

**La maltraitance « ordinaire »
dans les établissements de santé**

Étude sur la base de témoignages

Claire Compagnon et Véronique Ghadi

2009

AVANT-PROPOS

Lieux d'excellence dans la prise en charge des patients, les établissements de santé sont aussi des lieux de vie pour les patients comme pour les professionnels qui y travaillent ; les logiques humaines, professionnelles ou d'organisation doivent se concilier, exercice délicat au quotidien. Les patients hospitalisés et leurs proches témoignent bien souvent et en même temps de l'humanité des professionnels de santé et des difficultés qu'ils ont rencontrées au sein de l'institution hospitalière.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a profondément changé les pratiques des professionnels et les relations avec les usagers. L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) puis la Haute Autorité de Santé (HAS) ont contribué à la mise en œuvre de ces droits, notamment au travers de la certification des établissements de santé.

Cependant, malgré les progrès accomplis, certaines plaintes d'usagers des établissements de santé témoignent d'attentes interminables et inexpliquées, d'entraves et de contraintes qui paraissent absurdes, d'un manque d'écoute, de considération ou d'information.

C'est ce qui est appelé ici la maltraitance « ordinaire », parce qu'elle n'est pas hors du commun et que le risque le plus important de maltraitance réside dans sa banalisation, son « invisibilité » et donc son acceptation passive. D'autres l'ont appelée, à juste titre aussi, maltraitance « institutionnelle » ou « passive ».

Pour cerner ce phénomène et renforcer la réflexion sur les moyens de le prévenir, la HAS a souhaité que le cabinet C.Compagnon.Conseil se mette à l'écoute des patients, de leurs proches mais aussi des professionnels et restitue ce qu'ils disent de l'univers hospitalier au quotidien, pour éclairer les travaux engagés dans le cadre de l'élaboration du nouveau manuel de certification des établissements de santé.

Cette étude est une monographie fondée sur des témoignages de malades et de proches et de professionnels, pris tels quels, dans toute leur subjectivité. Elle ne vise donc 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 est de partir du point de vue de personnes hospitalisées, de leurs proches et de professionnels en s'appuyant sur leur libre expression : témoignages écrits, entretiens...

Au-delà de l'identification du phénomène, cette étude doit permettre de repenser les organisations d'un établissement de santé et l'adaptation des pratiques professionnelles pour mieux accueillir, écouter les patients et leur entourage et faire vivre leurs droits.

La bientraitance, notion nouvelle dans le secteur sanitaire en France, a pris corps dans le secteur médico-social et est désormais au cœur des politiques publiques et des dispositifs d'évaluation et d'amélioration visant ce secteur. Les travaux du Sénat et de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas), le Plan bientraitance-maltraitance de mars 2007, les premières recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des

établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en 2008 et 2009 attestent une reconnaissance par les acteurs du secteur médico-social et par les pouvoirs publics français de l'existence de ce phénomène complexe, dont certains aspects sont peu visibles.

La préoccupation est longtemps restée marginale dans le domaine sanitaire et en particulier dans le domaine hospitalier.

Les outils proposés par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos – ministère de la Santé) et les travaux de fédérations d'établissements de santé visant à accompagner le dispositif législatif relatif aux droits des usagers ont permis une première sensibilisation du secteur aux enjeux de l'accueil au quotidien, de la mise en œuvre concrète des droits et à la notion de bientraitance. L'intégration de la thématique « bientraitance » aux orientations nationales de formation 2010 et au plan de formation des établissements relevant de la fonction publique hospitalière ainsi que la mission de développement de la bientraitance dans les établissements de santé et médico-sociaux confiée aux agences régionales de santé (ARS) dans la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires représentent les signaux qu'une mutation s'annonce dans le secteur sanitaire.

La HAS prend toute sa place dans cette mutation en introduisant dans la certification des établissements de santé des exigences sur la mise en œuvre d'une démarche de bientraitance. Trois critères de qualité ont ainsi été emblématiquement placés au cœur de la nouvelle procédure de certification des établissements de santé :

- la gestion des plaintes et des réclamations, dont l'organisation a pris, avec la nouvelle procédure de certification, le statut de « pratique exigible prioritaire ». Cette gestion permet aux professionnels de se mettre à l'écoute des patients et de leurs proches, elle atteste une volonté de faire le plus grand cas de ce qu'ils disent de l'établissement et d'en faire le fondement de son amélioration ;
- la mise en œuvre des droits des patients en fin de vie et les soins palliatifs qui font eux aussi l'objet d'une exigence renforcée dans la nouvelle certification, avec en particulier la mise en œuvre d'un projet global de soin, l'accompagnement des familles endeuillées, la formation et le soutien des professionnels ainsi que la mise en œuvre effective des droits des patients et des directives anticipées ;
- la mise en place d'une démarche de bientraitance qui repose sur un engagement du management et des instances de l'établissement, en particulier de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU) pour promouvoir la bientraitance ; la formation et la sensibilisation des professionnels ; les actions de prévention de la maltraitance ; mais aussi des actions concrètes et diverses centrées sur l'expérience quotidienne des usagers visant l'amélioration de l'accueil, la mise en œuvre effective des droits et la réponse aux besoins des personnes.

Pour soutenir la mise en place de ces politiques, la HAS mettra à la disposition des professionnels en établissements de santé des outils, en particulier un guide de la bientraitance en établissements de santé dont la publication est prévue en 2010.

Chaque acteur du monde de la santé peut apporter des réponses. Ces réponses ont toutes des limites, mais toutes sont la source d'améliorations qui peuvent devenir déterminantes et changer le quotidien des patients accueillis en établissements de santé.

Le Collège de la Haute Autorité de Santé

Sommaire

Avant-propos	2
Introduction	9
1. L'origine du projet	9
2. L'objet d'étude : la maltraitance « ordinaire »	10
2.1 La maltraitance : définition et récente « mise en politique »	10
2.2 L'enjeu de l'étude	12
3. Méthodologie	12
3.1 Le choix d'une approche qualitative.....	12
3.2 Les sources de témoignages de patients et de leurs proches.....	13
3.3 L'échantillon de patients et de proches.....	14
3.4 L'analyse et le choix des citations.....	14
3.5 Le volet complémentaire sur le point de vue des professionnels	15
Chapitre 1 Les types de maltraitance selon les personnes hospitalisées et leurs proches	16
1. La maltraitance liée aux comportements des professionnels	17
1.1 Un malade transparent, un malade objet.....	17
1.1.1 Quand les professionnels échangent et discutent entre eux, en présence du patient.....	18
1.1.2 Quand les professionnels n'entendent pas ce que leur disent les malades ou leurs proches	19
1.2 Les pressions psychologiques	21
1.2.1 Les menaces et humiliations	21
1.2.2 La culpabilisation des proches	22
1.2.3 Les représailles : de l'« engueulade » à la punition	23
2. La maltraitance liée à des facteurs institutionnels	26
2.1 L'accueil de la personne hospitalisée et de ses proches	28
2.2 Le manque de disponibilité des professionnels.....	29
2.3 Le rythme imposé des soins	30
2.4 Le bruit	33
2.5 Les dysfonctionnements d'une organisation complexe	34
2.6 L'organisation de la sortie : le retour à domicile ou le passage dans une autre structure	36
2.7 L'absence de réponse aux courriers de doléance.....	37
Chapitre 2 Des droits « traceurs » de la maltraitance ordinaire	38
1. L'information des patients	38
1.1 Le défaut d'information	38
1.2 Les conditions de délivrance de l'information	41
2. La douleur, entre maltraitance physique et maltraitance psychologique	43
2.1 La négation de la plainte et la non-prise en charge de la douleur.	43

2.2 Des soins réalisés avec violence	45
3. Le respect de la dignité	46
3.1 L'atteinte à l'intimité et à la confidentialité	47
3.2 L'hygiène corporelle, l'hygiène de la chambre et les traitements dégradant.	48
4. La maltraitance liée à certains contextes de soins : des situations à risque	51
4.1 La réanimation.....	51
4.1.1 L'expérience de la réanimation par les malades	52
4.1.2 La place des proches en réanimation.....	53
4.2 Les urgences.....	55
4.3 La fin de vie.....	56
4.3.1 L'annonce de la mort prochaine	57
4.3.2 Pouvoir accompagner son proche en fin de vie.....	58
4.3.3 Les conditions d'accompagnement de la fin de vie	60
4.3.4 L'accompagnement de la mort et du deuil.....	61
Chapitre 3 Les professionnels et la maltraitance ordinaire.....	64
1. La reconnaissance du phénomène par les professionnels	65
1.1 Un phénomène reconnu, insidieux et difficile à quantifier	65
1.2 L'identification de secteurs et de situations à risque	66
1.3 La perception des différents types de maltraitance	67
1.3.1 L'atteinte à la dignité	67
1.3.2 Le défaut d'information.....	68
1.3.3 La douleur.....	69
2. Les causes de la maltraitance « ordinaire » selon les professionnels	69
2.1 La souffrance des professionnels	69
2.1.1 La confrontation avec la souffrance des patients.....	69
2.1.2 Des conditions de travail difficiles	70
2.1.3 Des rapports complexes avec les patients et leurs proches	72
2.2 Des questions organisationnelles	73
2.2.1 L'importance de l'encadrement	73
2.2.2 Une organisation des soins rigide et mal adaptée	74
2.2.3 Un manque de professionnels formés et stables.....	75
2.3 Des politiques publiques et des dispositifs d'amélioration parfois mal perçus.....	76
2.3.1 La personnalisation de la prise en charge et la standardisation des soins.....	76
2.3.2 Des réformes hospitalières et des instruments de régulation incriminés	77
3. La mobilisation des professionnels contre le risque de maltraitance et en faveur de la bientraitance	78
3.1 Prévenir la maltraitance.....	79
3.1.1 Former les professionnels pour les sensibiliser	79
3.1.2 Identifier et révéler les situations de maltraitance.....	81
3.2 Lancer une dynamique de bientraitance.....	82
3.2.1 Repartir des attentes des malades et de leurs proches.....	82
3.2.2 Prendre du recul sur son organisation et ses pratiques.....	83
3.3 Intégrer la bientraitance dans une approche managériale	84

3.3.1 Responsabilité de l'encadrement de proximité	84
3.3.2 Responsabilité des directions d'établissements	85
Conclusion.....	87
<i>Annexe 1. Recueil des données.....</i>	<i>89</i>
<i>Annexe 2. Références réglementaires, bibliographie et ressources Internet.....</i>	<i>92</i>
<i>Annexe 3. Remerciements</i>	<i>95</i>

Aux patients, à leurs proches et aux professionnels qui nous ont aidés à écrire ce rapport en apportant leurs témoignages et leurs réflexions.

« Retenez bien ceci : tout nous sépare. Vous êtes en bonne santé, nous sommes malades. Vous n'avez pas le temps, nous avons trop de temps. Personne ne peut se mettre à la place de l'autre ; en revanche nous pouvons tous faire quelque chose pour nous parler, nous comprendre »

INTRODUCTION

La HAS a commandité au cabinet C.Compagnon.Conseil l'enquête qualitative présentée ici. Cette étude, qui porte sur la maltraitance « ordinaire » en établissements de santé, est fondée sur l'analyse de témoignages d'usagers et la rencontre avec des professionnels travaillant en établissement de santé ainsi qu'avec des « référents » sur la question de la maltraitance et de la bientraitance. Le projet et les résultats ont été présentés au groupe « droits et place des patients » mis en place par la HAS à partir d'octobre 2007 dans le cadre des travaux d'élaboration du manuel de certification V 2010¹. Les membres du groupe ont approuvé et soutenu la démarche.

1. L'origine du projet

Le projet de cette étude est né du constat que, si la certification des établissements de santé peut être à juste titre considérée comme un des vecteurs de la mise en œuvre des droits des patients énoncés dans la loi du 4 mars 2002, l'évaluation menée au travers de la certification ne permettait pas toujours :

- le repérage de certains manquements aux droits des patients, pourtant soulignés par les usagers des établissements ;
- la prise en compte d'une dimension de l'expérience quotidienne des usagers en établissements de santé.

¹ Mme Laure ALBERTINI, directeur, département des droits du patient et des associations, direction des affaires juridiques, AP-HP, Paris ; Mme Michelle ANAHORY-ZIRAH, avocate cabinet Landwell et associés, Montpellier ; Mme Hélène ANTONINI-CASTERA, directeur adjoint, directrice qualité, hôpital gériatrique Les Magnolias, Longjumeau ; M. Nicolas BRUN, chargé de mission, UNAF, Paris ; Mme Aude CARIA, psychologue, chargée de mission, centre collaborateur OMS, responsable, maison des usagers, CH Sainte-Anne, Paris ; Mme Alice CASAGRANDE, chef de projet, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), Saint-Denis ; Dr Roger CIAIS, cardiologue, directeur général, clinique des Trois-Luc, Marseille ; Mme Laura D'ANCEZUNE, directeur, pôle qualité sanitaire, Groupe Korian, Paris ; Dr Jean-François DE FRÉMONT, néphrologue, médiateur, polyclinique Saint-Côme, Compiègne ; Mme Anne DEPAIGNE-LOTH, chef de projet, service développement de la certification, DAQSS, HAS ; Dr Bernard DEVALOIS, chef de service, unité de soins palliatifs, centre hospitalier, Puteaux ; Dr Daniel D'HÉROUVILLE, maison médicale Jeanne-Garnier, Paris ; Mme Christine FABRY, directrice des relations avec les usagers, Hospices civils de Lyon ; Dr Fadila FARSI, médecin coordonnateur, réseau ONCORA, CRLCC Léon-Bérard, Lyon ; Dr Marc GUERRIER, directeur adjoint, Espace éthique, AP-HP, CHU Saint-Louis, Paris ; Mme Françoise HAFFEMAYER, directrice des soins, retraitée, Le Mans ; Mme Marie Christine POUCHELLE, CNRS ; Mme Émilie PRIN-LOMBARDO, chef de projet, service certification des établissements de santé, DAQSS, HAS ; Mme Isabelle ROBINEAU, adjointe de direction chargée de la qualité, association l'Élan Retrouvé, Paris ; Mme Séverine ROMAIN, infirmière cadre de santé, hôpital local, Sully-sur-Loire ; Dr Sylvie ROSENBERG-REINER, pédiatre, hôpital Necker, Paris, association Apache, Antony ; Mme Michèle SIZORN, présidente, SOS Hépatites Paris-Île-de-France, Paris ; M. Jean WILS, chargé des droits des usagers, hôpital européen Georges-Pompidou, Paris.

Les témoignages des patients et de leurs proches, et aussi quelques trop rares mais précieux travaux de sciences sociales² mettent en lumière une forme de maltraitance « ordinaire »³, « passive »⁴ ou institutionnelle moins visible que les actes de violence intentionnelle, individuelle et délictuelle, mais tout aussi inacceptable.

Or, les organisations sont rarement évaluées de ce point de vue. Il a paru pourtant essentiel à la Haute Autorité de Santé de tenter de cerner ces phénomènes de maltraitance « ordinaire » ou « institutionnelle » car ils caractérisent le quotidien de beaucoup d'usagers des établissements de santé et justifient la promotion d'une démarche et d'une politique de bientraitance dans le cadre de la certification V 2010 des établissements de santé.

2. L'objet d'étude : la maltraitance « ordinaire »

Pour désigner cette forme de maltraitance, le choix a été fait, dans le cadre de cette étude, de retenir l'expression « maltraitance ordinaire ».

2.1 La maltraitance : définition et récente « mise en politique »

Le mot « maltraitance » est d'apparition récente (Le Robert, dictionnaire historique de la langue française, indique la date de 1987). Il n'existe pas de définition juridique de la maltraitance, mais le Conseil de l'Europe en a proposé une définition (2002), souvent reprise, notamment par la commission d'enquête du Sénat sur la maltraitance des personnes handicapées (2003). La maltraitance (« abuse » en anglais) est définie comme : « tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable »⁵.

La reprise de cette notion par les acteurs du secteur médico-social et par les pouvoirs publics français notamment dans le cadre du Plan bientraitance-maltraitance de mars 2007 atteste une reconnaissance de l'existence de ce phénomène complexe touchant plus particulièrement les personnes en situation de fragilité et qui dépendent d'une autre personne dans les actes de la vie quotidienne : « Il peut s'agir de maltraitance passive tissée de « petites » négligences quotidiennes : faire des toilettes trop rapides, ne pas répondre

² Notamment, Marie-Christine Pouchelle, *L'hôpital, corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*, Paris, Seli Arslan, 2003 ; *L'hôpital ou le théâtre des opérations. Essais d'anthropologie hospitalière 2*, Paris, Seli Arslan, 2008 ; Anne Vega, *Une ethnologue à l'hôpital, l'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris Archives contemporaines, Paris, 2000.

³ « Une maltraitance ordinaire : perceptions et réactions des personnes âgées aux actes de maltraitance ». Rapport final, Dress, 2004.

⁴ *Guide pratique bientraitance/maltraitance à usage des établissements et institutions*, FHF, 2007.

⁵ *La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus. Conseil de l'Europe, Hilary Brown, la Documentation française*, Paris, 2002 ; *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence. Rapport de la commission d'enquête n°339 (2002-2003) du Sénat de MM. Jean-Marc Juillard et Paul Blanc, déposé le 10 juin 2003.*

aux appels des personnes, servir des repas trop tôt, ne pas respecter les rythmes de chacun pour le lever et le coucher...»⁶

Si la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance ont une place importante dans les politiques publiques et les dispositifs d'évaluation et d'amélioration visant les personnes âgées et handicapées comme l'atteste la publication des premières recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)⁷, ces sujets n'ont que rarement été abordés dans le secteur sanitaire et en particulier dans le secteur hospitalier.

Les fédérations hospitalières ont favorisé l'émergence de la thématique dans le secteur hospitalier. Par ailleurs, les actions récentes des pouvoirs publics et en particulier de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos – ministère de la Santé) visant à accompagner le dispositif législatif relatif aux droits des usagers initié par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé sont animées d'un esprit très proche de celui des démarches de bientraitance.

Ainsi, la Dhos a constitué une collection éditoriale « Accueil et droits des usagers des établissements de santé » rassemblant des travaux récents dans ces domaines⁸ et a ouvert un site de partage d'expérience « Accueil, information et prise en charge des usagers dans les établissements de santé » présentant des réalisations innovantes et exemplaires en matière d'accueil et de mise en œuvre des droits des usagers⁹.

Enfin, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires représente une étape significative en intégrant dans les missions des agences régionales de santé, la lutte contre la maltraitance et le développement de la bientraitance (article L. 1431-2¹⁰ du Code de la santé publique).

⁶ Intervention de Philippe Bas, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, conférence de presse Plan bientraitance/maltraitance, 14 mars 2007.

⁷ La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, août 2008 ; Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, décembre 2008.

⁸ Élaborer et diffuser le livret d'accueil des personnes hospitalisées - Recommandations et propositions / juillet 2008, Fiches informatives sur les droits des usagers / juillet 2008, Rédiger le rapport annuel de la CRU - Recommandations et modèle-type / mai 2008, Faire vivre la lecture à l'hôpital - Recommandations et bonnes pratiques / mai 2008, Organiser une permanence d'accès aux soins de santé (PASS) - Recommandations et indicateurs / mai 2008, Guide pour les représentants des usagers du système de santé / janvier 2005, Plaintes et réclamations dans les établissements de santé : guide méthodologique / octobre 2007.

⁹ Accueil, information et prise en charge des usagers dans les établissements de santé : http://www.sante.gouv.fr/experiences_usagers/accueil.htm

¹⁰ Les ARS « contribuent, avec les services de l'État compétents et les collectivités territoriales concernées, à la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance dans les établissements et services de santé et médico-sociaux ». Article 118 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

2.2 L'enjeu de l'étude

La Haute Autorité de Santé a fait le choix de retenir pour thématique prioritaire du développement de la certification V 2010, la question de la maltraitance « ordinaire » subie par les usagers dans les établissements de santé.

Au-delà ou en deçà des faits de maltraitance caractérisée, qui font l'objet d'une qualification pénale et/ou disciplinaire, lorsque l'on va à la rencontre des faits, les exemples affluent sur des situations plus « banales », plus pernicieuses, celles qui sont vécues quotidiennement par les personnes : les situations de maltraitance « ordinaire ». Cette forme de maltraitance n'est pas essentiellement liée aux individus, elle a plus souvent trait au fonctionnement des organisations qui privilégient l'institution par rapport à l'intérêt et aux besoins des personnes.

L'adjectif « ordinaire » signifie ici à la fois « quotidien », « banal » c'est-à-dire retraçant l'expérience et le vécu de tous les jours.¹¹ Le phénomène de maltraitance « ordinaire » est invisible ; il est parfois ignoré par les professionnels et intériorisé jusqu'à un certain point par les patients.

C'est sur cela que porte ce rapport. La maltraitance, quelle qu'elle soit, puise son origine dans la dépendance de la personne maltraitée par rapport à la personne ou l'organisation maltraitante, et dans le silence qui l'entoure. Elle n'est possible que parce que la parole des personnes est confisquée, d'où la difficulté de pouvoir la repérer, l'identifier, l'évaluer¹².

L'enjeu de cette étude est donc de rendre visible cette forme de maltraitance ; pour nourrir les actions qui permettront de lutter contre elle et de faire des établissements de santé des institutions véritablement « bientraitantes ».

3. Méthodologie

3.1 Le choix d'une approche qualitative

L'analyse des situations de maltraitance dans un contexte de soins s'est essentiellement traduite dans des travaux menés à partir d'expériences de terrain et de témoignages¹³. C'est également cette option qui a été retenue dans cette étude : donner la parole aux personnes

¹¹ Le terme fait écho à l'usage qui en est fait aujourd'hui dans les sciences sociales. Le terme « ordinaire » est utilisé pour désigner des méthodes et des objets de recherche nouveaux privilégiant l'analyse d'actions et de pensées « ordinaires » « communes », « profanes » ou « quotidiennes » plutôt qu'une attention exclusive aux représentations savantes et aux mobilisations et actions organisées et institutionnalisées.

¹² Rapport Igas Évaluation du dispositif de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées mis en œuvre par les services de l'État dans les établissements sociaux et médico-sociaux. MF Bas Théron et C Branchu, rapport n° 2005179, mars 2006.

¹³ « Perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une étude qualitative », Études et résultats, Dress, janvier 2005.

elles-mêmes et ainsi décrire et analyser le phénomène de maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé.

L'étude présentée ici est donc fondée sur une analyse qualitative approfondie de témoignages de patients et de proches, complétée par des entretiens avec des professionnels¹⁴.

3.2 Les sources de témoignages de patients et de leurs proches

Plusieurs sources ont été utilisées :

- les corpus de témoignages existants : courriers de plainte, témoignages recueillis par des associations d'usagers, certains établissements de santé, mais aussi livres de témoignages ;
- des entretiens semi-directifs réalisés auprès de personnes ou de leur entourage sur une expérience d'hospitalisation récente ou en cours. La Midiss (Médiation, Information et Dialogue pour la Sécurité des Soins), alors rattachée à la HAS, a accepté de permettre des contacts avec des patients et leurs familles.

Au total, 59 écrits ont été analysés, et des entretiens réalisés avec 23 personnes. Ces témoignages sont très divers :

- ils proviennent de personnes hospitalisées ou de leur entourage ;
- ils relatent le vécu d'hospitalisation dans des établissements de court séjour, SSR-SLD¹⁵, dans différentes disciplines (pédiatrie, psychiatrie), de divers statuts (privé, public, PSPH¹⁶), à Paris, en province, en milieu urbain et en milieu rural ;
- tous les âges sont représentés.

Les sources de documents écrits ont été la HAS, des établissements de santé, les associations d'usagers et certains sites Internet. Marie-Christine Pouchelle, anthropologue, directeur de recherche au CNRS,¹⁷ a fourni une part importante des témoignages écrits.

Le recrutement pour les entretiens s'est fait suivant les mêmes modalités : Haute Autorité de Santé, établissements de santé et associations d'usagers. La plupart des entretiens se sont déroulés en face à face.

¹⁴ Pour une présentation détaillée, voir annexe 1.

¹⁵ Soins de suite et de réadaptation – soins de longue durée

¹⁶ Établissement privés « participant au service public hospitalier »

¹⁷ Institut interdisciplinaire d'anthropologie du contemporain, IIAC.

3.3 L'échantillon de patients et de proches

S'agissant d'une enquête qualitative, il n'était pas nécessaire de constituer un échantillon représentatif des patients ou de l'entourage des patients pris en charge dans les établissements de santé français. D'autant plus que les auteurs ont privilégié des sources qui concernent des personnes présentant une caractéristique qui n'est pas également partagée au sein de la population des usagers des établissements : un désir particulier de témoigner. Les entretiens ont été en effet recueillis auprès de personnes ayant à un moment ou à un autre manifesté la volonté – et la capacité – de restituer, expliquer, leur expérience d'usagers des établissements de santé¹⁸.

Issue de l'analyse d'un matériel qualitatif fourni par des personnes désireuses de témoigner, l'étude ne peut prétendre distinguer des populations plus « à risque » que d'autres. Beaucoup de plaintes portent sur des hospitalisations d'enfants, mais cela peut s'expliquer en partie par une présence accrue de l'entourage et de parents particulièrement actifs qui prennent leur place dans les soins. Peu de témoignages sur les personnes âgées ou les personnes en situation de handicap, dont on sait qu'elles sont particulièrement concernées par la problématique. Souvent ces personnes disposent de peu de moyens pour faire entendre leur parole et ne bénéficient pas toujours d'un entourage pour la relayer.

Dans le cadre de cette étude, une place particulière est faite aux paroles de proches de personnes hospitalisées. Ces derniers sont concernés par l'état de santé de la personne hospitalisée, ils sont parfois eux-mêmes fragilisés et exposés à de la maltraitance. Au-delà, ils apportent dans le cadre de cette étude à la fois un regard extérieur, une observation précise des comportements et parfois une analyse remarquable des pratiques ou de l'organisation de la prise en charge.

3.4 L'analyse et le choix des citations

Les entretiens et les écrits ont fait l'objet d'une analyse thématique. Une première lecture des écrits a permis d'identifier des dimensions du sujet et de construire une grille d'analyse qui a servi autant pour les témoignages écrits que pour les entretiens.

Si l'ensemble des documents et des entretiens recueillis dans le cadre de cette étude ont permis de nourrir l'analyse, les verbatim présents dans le rapport sont extraits d'un nombre plus restreint de textes. Nous avons délibérément privilégié les témoignages qui paraissaient à la fois les plus représentatifs du vécu des patients et les plus construits.

¹⁸ *L'étude de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la Santé (Drees) a bien montré que la perception et la reconnaissance des situations de maltraitance dépendaient étroitement de l'histoire de vie des victimes « Perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une étude qualitative ». Études et résultats, janvier 2005.*

3.5 Le volet complémentaire sur le point de vue des professionnels

La première phase s'était exclusivement attachée à mettre en exergue le point de vue des patients et de leurs proches, avec leurs mots, retraçant au plus juste certains vécus difficiles. Les résultats présentés devant le groupe de travail « droits et place des patients » mis en place par la Haute Autorité de Santé ont permis de confirmer en grande partie ces témoignages, de croiser des vécus communs. Le groupe a souhaité que ce premier travail puisse servir de support à une réflexion plus générale. Il a été convenu d'apporter le point de vue complémentaire des professionnels à l'analyse des témoignages de patients. Il devenait nécessaire de mettre en miroir les témoignages des usagers et des professionnels afin d'équilibrer les points de vue.

Il s'agissait d'apporter des éléments permettant de repérer s'il existait une vision partagée entre les usagers, et les professionnels – ce que les réactions des membres du groupe laissaient supposer – mais également d'identifier comment les professionnels se mobilisaient ou souhaitaient se mobiliser autour de cette problématique.

Une deuxième phase de travail a eu pour objectif de donner la parole à des professionnels et à des experts. Comme la première phase, la cible était large et ne devait pas se cantonner à une discipline, à un champ spécifique d'investigation. C'est donc davantage une diversité qu'une représentativité des points de vue qui a été recherchée. De même, les personnes interrogées ont été choisies à cause de leur intérêt déclaré pour le sujet ou identifiées par les membres du groupe comme des personnes sensibilisées à ce type de problématique. Le cadre de cette étude ne permettait pas de recueillir des entretiens auprès de toutes les catégories professionnelles ni d'investiguer de manière exhaustive la question des facteurs de la maltraitance. Ce volet doit être lu comme un éclairage et une contribution sur une question qui est et devra être traitée de manière approfondie dans d'autres travaux¹⁹.

¹⁹ On peut citer notamment : *Gestion des risques de maltraitance en établissement : méthode, outils, repères*. Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées, ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille. Paris, 2007.

CHAPITRE 1 LES TYPES DE MALTRAITANCE SELON LES PERSONNES HOSPITALISEES ET LEURS PROCHES

« Quand on doit se déshabiller complètement et même ôter ses bagues pour une douche désinfectante et s'allonger sur le brancard pour l'opération, on se sent vraiment un objet, d'autant plus que ceux qui t'ont amenée là doivent tout reprendre, de peur des vols : on est vraiment une petite chose » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Cette citation illustre bien le point commun des témoignages recueillis : pour les usagers des établissements de santé, la situation d'hospitalisation est d'emblée vécue comme une situation de vulnérabilité. Tous les témoignages recueillis sur l'expérience personnelle d'un séjour dans un établissement de santé soulignent que cette vulnérabilité renforce le besoin pour le malade d'être accueilli, soutenu et reconnu comme une personne.

Dans leurs lettres ou au cours des entretiens, les malades et leurs familles veillent à mettre en valeur ce qu'ils ont vécu de positif. Cela permet d'identifier les attitudes et les comportements qui sont un soutien lors d'un recours à un établissement de santé. Ils les évoquent ainsi :

« Un personnel très gentil et toujours à vous rendre service, il n'y a qu'à appeler, on arrive (...) avec le sourire, essayant d'être le plus agréable possible ». « Les femmes de ménage qui sont là, qui sont gracieuses, qui vous disent bonjour, qui vous causent » (Personne hospitalisée, témoignage oral)

Ils sont reconnaissants de la présence et de la disponibilité des professionnels. Ils évoquent le médecin qui passe deux fois par jour, les infirmières qui répondent aux appels rapidement... Les patients décrivent des actes, des paroles qui rassurent... Ainsi ce patient, qui lors d'un séjour en réanimation a beaucoup dormi, se souvient :

« Il y avait toujours quelqu'un auprès de moi, pas très éloigné, elles me demandaient si j'avais besoin de quelque chose » (Personne hospitalisée, témoignage oral)

Le besoin d'être entouré, de ne pas être abandonné, prime. L'humanité des professionnels est perçue comme une garantie de la qualité des soins, au-delà des aspects techniques que les professionnels eux-mêmes mettent en avant.

« La nuit, ce n'était pas pareil, les infirmières me parlaient, elles s'asseyaient, elles me parlaient de leurs enfants, elles me massaient le dos pour éviter les escarres. Elles venaient passer du temps avec moi. « On est content que vous vous en soyez sortie ». (Personne hospitalisée, victime d'infection nosocomiale, témoignage oral)

Les attitudes valorisées sont celles qui personnalisent le rapport entre le professionnel et la personne malade.

Ainsi, cette femme, admise aux urgences, ayant passé quelques jours en réanimation suite à une intervention digestive a évoqué le bien-être que lui a procuré la visite d'une des infirmières des urgences et l'importance de ce geste à ses yeux.

*« Il y a même des infirmières des urgences qui sont descendues me voir en réa ».
(Personne hospitalisée, témoignage oral)*

Néanmoins, patients et proches sont nombreux à dénoncer une maltraitance diffuse, quotidienne, qui se manifeste essentiellement par le déni des besoins, des attentes et des droits des personnes hospitalisées et de leurs proches.

Les maltraitements ressenties et restituées par les différentes personnes interrogées ou ayant témoigné sont multiples. Nous en proposons ici une typologie. Elle est, bien sûr, nécessairement incomplète et schématique.

Ce rapport distinguera dans un premier temps deux types de maltraitance : celle liée aux comportements des professionnels et celle liée à l'organisation d'un établissement de santé. Cette distinction paraîtra parfois théorique car dans les faits, les deux sont intimement liés et la frontière entre la maltraitance liée aux comportements des professionnels et celle due à l'institution est parfois ténue. L'attitude des professionnels traduit fréquemment les contraintes de l'organisation. De même, les stratégies de protection développées par les professionnels tendent à rigidifier l'organisation d'un établissement de santé.

1. La maltraitance liée aux comportements des professionnels

Un établissement de santé est inquiétant pour les personnes hospitalisées et leurs proches, parce qu'il y est question de la maladie, de la souffrance et de la mort. De plus les usagers perçoivent les établissements de santé comme une organisation complexe. Aussi les personnes hospitalisées et leurs proches attendent des professionnels une écoute, de la bienveillance et parfois un accompagnement.

Les professionnels ne répondent pas toujours à ces attentes. Les témoignages sont nombreux à dénoncer des attitudes indifférentes, déplacées ou agressives.

1.1 Un malade transparent, un malade objet

La personne hospitalisée semble parfois considérée comme un objet, comme la « matière première » sur laquelle les professionnels travaillent. Les professionnels, au carrefour de plusieurs logiques parfois contradictoires entre elles, confrontés à des choix difficiles et se confortant mutuellement dans leurs comportements, finissent par afficher une certaine indifférence à la présence du malade. Ils ignorent en partie les attentes et demandes de la personne hospitalisée et de son entourage.

Plusieurs témoignages font ainsi état d'un fonctionnement collectif des professionnels qui paraissent ignorer la présence même des malades ou de leurs proches.

Ainsi perdurent certains comportements, pourtant souvent dénoncés.

« Le lendemain matin, une personne entre dans la chambre sans frapper à la porte, sans dire bonjour, sans se présenter et je suppose que c'est une infirmière, elle vient peser ma fille. L'après-midi, comportement quasi identique de l'équipe d'après-midi, elles entrent dans la chambre, comme si elles étaient chez elles, vont voir directement mon enfant et prennent les constantes sans remarquer ma présence, elles s'aperçoivent que j'existe et se retournent vers moi pour me demander de prendre la température de ma fille et de venir leur communiquer pendant qu'elles continuent leur tour » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit)

1.1.1 Quand les professionnels échangent et discutent entre eux, en présence du patient

Comme dans tout milieu professionnel, les échanges entre collègues ne concernent pas uniquement les tâches à réaliser, mais peuvent également concerner ce qui relève de leur vie privée. Anodines dans la plupart des cas, ces discussions peuvent porter à conséquence quand elles se déroulent devant un public non concerné et qui aurait besoin au contraire de toute l'attention des professionnels. Or certains malades soulignent que des professionnels peuvent avoir tendance à continuer leurs conversations privées en ignorant délibérément les personnes présentes qu'elles sont censées accueillir.

« L'espace de la salle de réveil est entièrement privatisé par le personnel : les commentaires et commérages personnels, conflits concernant leur service, discussions aléatoires, etc. sont incessants. On a l'espoir d'un certain calme seulement quand le personnel souhaite se reposer [...] » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« La réification des patients par le personnel est très profonde. Par exemple, la continuation imperturbable des discussions privées pendant la manipulation douloureuse d'un patient comme s'il n'existait ni lui ni sa douleur est une image qui me suivra » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Pendant un des examens que l'on m'a fait, ils avaient une soirée, ils parlaient de ce qu'ils allaient boire et manger le soir, comme si je n'étais pas là » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« A la sortie du bloc opératoire, les infirmières du service de chirurgie d'ORL m'ont proposé de descendre en salle de réveil. Ayant sonné à la porte d'entrée de la salle de réveil, l'infirmière qui m'a ouvert m'a indiqué de façon brutale et désagréable que je n'avais qu'à attendre derrière la porte et que l'on viendrait me chercher. [...] Puis une fois en salle de réveil, j'ai pu constater qu'à un certain moment, les infirmières se sont toutes réunies autour du bloc central pour évoquer les récriminations à faire auprès des autres services, qui portaient naturellement sur des questions de coordination et d'organisation. Certes, il n'y avait que deux enfants à ce moment précis dans la salle de réveil, mais croyez bien que la tenue de tels propos en la présence de parents ne fournissait pas

*l'apaisement dont ils ont besoin après le stress subi du fait de l'opération de leur enfant »
(Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)*

D'autres témoignages relèvent le comportement des professionnels qui tendent à se regrouper à l'écart des malades, semblant oublier les demandes ou tout simplement l'existence des malades présents dans le service. Ainsi, un proche d'un malade hospitalisé en psychiatrie décrit :

« ... les infirmières enfermées dans leur bocal, au milieu du service. Elles sont là, à plusieurs en train de rire et les malades déambulent en pyjama à la recherche de lien humain, c'est insupportable » (Proche, témoignage écrit)

Les conversations portent parfois sur les conditions de travail, les professionnels ouvrant alors un véritable chantier de culpabilisation du patient et de ses proches : le patient est pointé implicitement comme la source des difficultés des personnes qui la soignent. Étant à l'origine des motifs de plaintes des professionnels, les personnes n'osent plus se plaindre et sont d'autant plus fragilisées. La fille d'une personne en fin de vie dénonce ainsi :

*« Avec le malade, pas de gaieté, pas de rires et encore moins de sourires, pas d'échanges. Entre agents, par contre, stridences de poulailler, des heures et des heures de cancanages, dans les chambres comme en dehors, sur syndicat, CDD, aspiration à accident de travail, congés, récupérations, paye, petites histoires du service. (...) Une inconcevable hantise du moindre effort physique de manipulation du patient et apparemment une paralysie conséquente des ressources que le calme, l'organisation et le bon sens peuvent apporter pour la réalisation de ces efforts. (...) Hémiplégique, ma mère a pu profiter à plein de cet enthousiasme au métier de la part d'agents qu'on aurait majoritairement pu, à les entendre, croire incomparablement plus à plaindre qu'elle »
(Fille d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)*

Également ce témoignage d'un père, accompagnant son enfant pour une intervention chirurgicale, qui montre comment les patients peuvent être ainsi pris en otage de conflits internes à l'établissement de santé.

« Nous attendons les brancardiers pour le transporter au bloc opératoire, quand deux infirmières se présentent dans la chambre, pestant contre le manque de personnel et arguant que ce n'est pas à elles de faire ça. Elles s'exécutent tout de même avec une certaine agressivité, je ne peux pas m'empêcher de leur demander de se calmer car leur comportement ne fait que rajouter du stress à mon fils ». ²⁰

1.1.2 Quand les professionnels n'entendent pas ce que leur disent les malades ou leurs proches

On note aussi souvent le peu de crédit accordé à la parole du malade. Dans ces cas, la maltraitance « ordinaire » est étroitement associée à des désagréments physiques, voire une mise en danger des personnes.

²⁰ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

L'exemple qui suit montre bien comment la connaissance dite « scientifique » est utilisée pour disqualifier la connaissance issue de l'expérience personnelle du patient. Cette « tyrannie » de la science médicale et ce mépris de la parole des malades non seulement induisent un sentiment d'impuissance, mais peuvent également provoquer une situation désagréable, douloureuse voire dangereuse.

« Mon corps se couvre de pustules, du cuir chevelu à la raie des fesses. Forte réaction aux produits anesthésiques. « Impossible rétorque l'anesthésiste, vous auriez fait une réaction pendant et pas après » « Désolée de vous décevoir sur vos compétences, Madame l'anesthésiste, mais on m'a déjà fait le coup une fois, pour une autre opération, avec un autre produit qui a failli celui-là m'envoyer à trépas » (la xylocaïne). Qu'importe, les tests, qu'on ne fait qu'après, le diront avec certitude, comme cela avait été le cas avec la xylocaïne. Là non plus, le médecin ne voulait pas l'admettre. Heureusement, il était intelligent et on a fait les tests. Quand il a eu les résultats de l'allergologue en main, là il a bien dû reconnaître que oui, c'était rare, mais bien réel. Mais poursuivons... mon corps me démange jour et nuit [...] Je réclame le produit qui pourrait calmer enfin les démangeaisons. On sait mieux que moi. On me donne autre chose. De la polaramine. Je sais, par expérience, que cette molécule ne marche pas sur moi. Mais je n'ai pas fait médecine. Je vis simplement dans mon corps depuis 35 ans !! Je gueule, je hurle. Je connais, pour avoir subi d'autres allergies, dont celle suite à l'injection de xylocaïne, le produit qui peut me soulager. Le pire est que ce produit est là. Ce n'est pas demander la lune. [...] Et je me gratte... je gratte, je gratte... 48 h à s'arracher la peau. [...] Au bout de 48 h, je finis par l'avoir [le produit]. Et là quelques heures suffisent pour que les démangeaisons se calment et que la vie redevienne supportable. Il ne suffisait que de ça. Pourquoi est-il si difficile d'être écouté ? Et qu'en est-il de tous ceux qui souffrent et qui ne peuvent ou n'osent pas parler, demander, gueuler ??? » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Ces attitudes sont dénoncées parce que leurs conséquences peuvent être graves, en cas de risque d'allergie non pris au sérieux, d'éléments diagnostiques, ignorés d'alerte donnée et non prise en compte... Certains retards de diagnostic, certaines erreurs s'expliquent par la méfiance systématique éprouvée par certains professionnels à l'égard des ressentis exprimés et des informations données par des patients et/ou leurs proches. C'est particulièrement vrai pour les parents d'enfant hospitalisé.

« J'ai eu à regretter que la parole de la mère parlant de son enfant pas « comme d'habitude » ne soit pas entendue ; il a fallu 36 heures pour un constat que je savais intérieurement au bout de 2 h après l'accident... De devoir affronter seule la réalité d'un trauma crânien grave après un scanner où on m'a laissée remonter seule avec mon enfant sur les bras, alors que leurs visages en disaient long. Que mon inquiétude ne soit comprise qu'une fois le diagnostic établi et l'enfant envoyé d'urgence en hélico (36 h après la chute) » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Ou pour cet enfant souffrant d'une maladie orpheline, qui présente une peau fragile ; il s'est blessé en tombant.

« Le chirurgien et l'anesthésiste sont très désagréables. Ils ne me prennent pas au sérieux. Je leur explique que je connais bien la maladie et je leur conseille de faire 30

points. Réponse du chirurgien : « Je connais mon métier ! » Quand mon enfant est sorti du bloc, j'ai eu peur de regarder sous le pansement, j'ai fait confiance. Ils n'ont pas voulu le plâtrer. Je leur ai dit que c'était indispensable. Ils ont refusé ! Mon fils est sorti sans plâtre. Le lendemain, j'ai enlevé le pansement. Horreur ! 9 points seulement ! Une anesthésie générale pour 9 points ! Résultats trois jours plus tard, tous les points ont sauté, ça s'est infecté et il a fallu laisser comme ça. [...] Beaucoup de médecins sont trop « imbus de leur personne » pour avouer qu'ils ne connaissent pas une maladie. Ils ne veulent pas admettre qu'on en apprend tous les jours, qu'on est humain et qu'on ne SAIT pas toujours tout ! Je me suis sentie misérable, gamine... Et mon fils en a subi les conséquences, j'ai été gênante pour eux. On ne nous a pas écoutés » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

1.2 Les pressions psychologiques

1.2.1 Les menaces et humiliations

Les patients interrogés relatent des situations d'humiliation, des propos blessants ou des menaces implicites ou explicites. La situation de dépendance des malades exige de la part des professionnels une attitude qui atténue cette dépendance, au moins symboliquement, en faisant preuve d'égards, en étant attentifs à traiter la personne à égalité.

Or, sans même qu'ils en aient conscience certains propos des professionnels peuvent blesser ; c'est ce qui s'est passé pour cette patiente lors de l'annonce de son diagnostic.

« Le gynéco que j'ai vu m'a dit que j'avais un cancer. « Il m'a dit on peut vous guérir mais il va falloir enlever le sein » Je n'étais pas contente. Il m'a dit « à l'âge que vous avez ce n'est pas un problème ». Je lui ai dit que j'aimerais bien voir sa réaction si on lui annonçait qu'on lui en enlevait une ! » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

De nombreux témoignages évoquent des humiliations en rapport avec le corps, l'intimité et le besoin d'aller aux toilettes ou d'avoir le bassin. Ces récits particulièrement significatifs seront analysés dans la partie sur les atteintes à la dignité.

La pression exercée sur les patients prend des formes différentes selon les situations.

Elle peut prendre la forme de menaces...

« Arrivée aux urgences aux alentours de 14 h 30 – 15 h 00, un médecin a pris mon fils en charge. Il a ausculté mon fils après lui avoir dit « si tu me dis que tu as mal, tu restes à l'hôpital et tu auras des piqûres, si tu n'as pas mal, tu rentres avec maman à la maison » Que pensez-vous qu'un enfant de trois ans et demi allait répondre à cette question ? » (Mère d'un enfant ayant eu recours aux urgences, témoignage écrit)

Cet enfant a été admis dans un autre établissement de santé plusieurs jours après pour soigner ce qui était une fracture.

Ou de réprimandes...

« Les femmes de service, elles vous virent du lit sans ménagement, moi je m'en fous mais enfin. Moi j'ai à me plaindre de certaines femmes de service, celles qui font les lits et quand je suis en réanimation cardiaque, moi je n'aurais jamais traité un malade comme ça, je suis resté un quart d'heure assis dans un fauteuil, je m'en fous de rester un quart d'heure, mais je me fais encore engueuler car je n'avais pas appelé, je ne voulais pas les déranger. Et puis une autre qui m'a dit : « C'est moi qui commande ici » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

1.2.2 La culpabilisation des proches

Les exemples de culpabilisation des proches sont nombreux, en particulier dans le cas des parents de jeunes enfants. Là encore, les témoignages donnent l'impression d'un enjeu de pouvoir qui affleure entre les proches et les professionnels. En effet, autant les malades sont rarement dans une situation qui leur permet de s'opposer, autant les proches sont potentiellement plus actifs et donc plus revendicatifs. Les questions liées au coût occasionné par la prise en charge de la personne malade peuvent être utilisées pour les déstabiliser.

« J'ai obtenu de nouvelles électrodes. Celles que tu portes ne collent plus et tu « sonnes » plus que jamais. Je suis un peu gênée parce que l'infirmière me rappelle que cela « coûte cher » et que tu t'en vas bientôt ». (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Le « talon d'Achille » des proches réside dans le lien qu'ils ont avec la personne hospitalisée. Lorsqu'un enfant ou un vieux parent est hospitalisé, les membres de la famille s'interrogent plus ou moins consciemment sur leur possible responsabilité dans l'hospitalisation et les professionnels peuvent alors jouer de cette faille.

« En conclusion [de l'expérience de l'hospitalisation d'une de ses jumelles], je me suis trouvée de trop dans tous les cas. L'impression d'être une mauvaise mère et d'avoir mal fait dans tous les cas. Fautive d'être enceinte de deux enfants. Fautive de n'avoir rien fait plus tôt pour l'infection urinaire, alors que mon médecin avait diagnostiqué une rhinopharyngite avec 40° de fièvre. Dans tous les cas, le personnel médical met bien en évidence ses années d'études et son savoir médical. Pour eux, nous, en tant que mères, nous ne sommes rien et nous devons nous soumettre à leurs décisions ! » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Généralement, l'enjeu se cristallise autour des questions d'éducation : les parents de jeunes enfants sont délégitimés dans leur rôle auprès de leur enfant. La discussion qui suit entre une mère et une infirmière sur la position adéquate pour dormir est un exemple caricatural des confusions entre positions soignantes et positions parentales.

« Et pour toute recette, elle me rétorque « vous l'écoutez trop. Ce n'est pas comme ça que l'on doit faire avec les enfants. J'en ai eu trois. Je sais comment on fait ». Et comme si je n'étais pas suffisamment nulle, elle ajoute « et puis vous la surélevez pour dormir. Ça ne sert à rien » Je suis culpabilisée, comme je ne l'ai encore jamais été. Je ne suis plus qu'un mollusque infantilisé. Elle n'a rien entendu de ma détresse, de ma culpabilité. Elle se contente de l'augmenter de façon vertigineuse » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit)

Cette culpabilisation peut se faire de manière plus violente encore, comme l'atteste l'exemple suivant : des parents arrivent à l'hôpital, après avoir fait 300 km de nuit suite à des informations angoissantes qu'ils ont reçues par téléphone sur l'intervention cardiaque de leur bébé. Ils arrivent et se retrouvent face au médecin qui s'est occupé de leur fille et qui leur demande sans autre préambule :

« Vous avez d'autres enfants, vous les avez abandonnés là-haut ? ». Et ton père de lui répliquer « oui, ils sont dans un placard ». Et moi de rester bouche bée, stupéfaite, terriblement consciente de cette culpabilité qu'il semait en moi. « Vous comprenez cette petite, elle n'était pas prévue. J'ai dû lui faire de la place dans mon service. On a dû déplacer un autre enfant. Et puis vous savez, il faut savoir prendre du recul ». Nul doute qu'il avait, lui, un recul tout à fait certain. Et puis la voix éteinte je demandais comment tu allais. Et il condescendait enfin à nous dire que tu allais bien. C'est juste ce que nous voulions savoir. Ses problèmes de service, on s'en moquait royalement. Bien sûr, il n'était pas possible de te voir. C'était beaucoup trop compliqué. Tu venais d'embrasser la mort mais nous ne pouvions t'embrasser » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

1.2.3 Les représailles : de l'« engueulade » à la punition

Lorsque les menaces et la culpabilisation des proches ne suffisent pas à faire entrer les personnes hospitalisées et leur entourage dans les rôles prescrits, certains professionnels peuvent alors passer aux représailles.

« Je me suis fait houspiller. J'étais revenue trop vite de la salle où je prenais mon petit déjeuner. Les médecins étaient encore autour de toi. J'attendais discrètement, adossée à la chambre, ne les regardant même pas... La surveillante m'a rappelé que je n'avais rien à faire là et m'a renvoyée dans la salle. J'y suis retournée, enfant docile et punie » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Ces représailles se traduisent souvent par ce que les patients décrivent comme des « engueulades » : mot qui revient souvent comme si aucun autre terme ne pouvait être aussi juste.

« Julie consacra 6 minutes à Mme X durant une grande heure d'exercices, mais laissera entendre de grands éclats de rire au loin, où on semble se raconter de bonnes histoires. Julie aura mis un drap, placé un ballon sous les pieds de Mme X – elle part en disant « allez-y », sans autres explications. Mme X reprend les exercices de la semaine précédente au rythme devenu habituel : exercice 5 fois, détente, exercice 5 fois, détente, etc. Lors d'une détente, Julie fond sur Mme X et l'enguirlande : défendu de s'arrêter, il faut faire chaque exercice ¼ d'heure sans s'arrêter. Julie consacre un instant à regarder Mme X reprendre sa tâche. Bon, la voilà qui se fâche parce que les mouvements ne sont pas faits suivant son goût (mais elle n'a pas montré comment les faire). (Mme X n'aime pas beaucoup être grondée, d'une façon générale, mais plus particulièrement quand c'est absurde)» (Extrait du journal de bord d'une animatrice d'un lieu d'information dans un établissement de santé)

Cette attitude tend à infantiliser le patient. Ainsi, un patient qui sollicite trop les soignants, selon leurs critères, va se voir rappelé à l'ordre.

« Pas de distanciation compréhensible au malade mais, au moindre appel ou à la moindre demande, les défausses classiques – non-réponse ou irritation – de l'agent médiocrement compétent et rétif au « dérangement » pour le plus faible qui, immobilisé et psychologiquement fragilisé, dépend de lui. Ce qui s'est clairement produit avec ma mère au tempérament plutôt combatif que soumis » (Fille d'une patiente âgée hospitalisée, témoignage écrit)

La mise à distance de la sonnette ou de la télécommande de la télévision est parfois utilisée comme une « punition », en réponse à une présence trop forte de la famille ou à une plainte.

« Sa sonnette est restée en panne une semaine puis quand elle a été réparée, elle a été mise à distance » (Fille d'une patiente âgée hospitalisée, témoignage écrit)

« Après il y a eu des représailles : la personne qui m'amenait mon petit déjeuner le matin éloignait ma table avec la télécommande et je me retrouvais sans jusqu'à midi et, en isolement, il n'y a rien d'autre à faire que regarder la télévision » (Femme hospitalisée, victime d'infection nosocomiale, témoignage oral)

Les proches sont souvent la cible de mesures de représailles car ils sont davantage en situation de protester, de s'opposer.

« Le cadre infirmier disait à ma femme : « Souriez, Mme G, vous ne voyez pas la tête que vous faites » (Père d'un adolescent hospitalisé, témoignage oral)

« On nous donne une chambre et là commence une longue attente où l'on ne nous dit rien, où l'on parle à peine à l'enfant, où l'on nous fait remarquer que c'est insupportable d'entendre cet enfant pleurer quand on vient lui faire un soin » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

« Nous avons laissé notre enfant endormi profondément et attaché à sa perf ; pour parler à l'extérieur dans un patio qui donnait sur sa chambre. De là nous avons vu une infirmière venir et râler, remonter la barrière du lit... nous sommes allés à sa rencontre et elle nous a engueulés, disant qu'elle était responsable. Le lendemain, j'ai eu la même remontrance » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Tout devient plus tendu si les parents tentent d'interférer d'une manière ou d'une autre dans le domaine réservé aux soignants, c'est-à-dire l'observation de l'évolution clinique du patient, le choix du traitement... Ainsi dans l'exemple qui suit, lors de l'hospitalisation de leur enfant, les parents constatent une dégradation de son état et tentent d'interpeller en vain les professionnels :

« Nous avons encore attendu 10 minutes que l'interne daigne venir et nous nous sommes finalement fait « enguirlander comme du poisson pourri » Devant mes larmes, elle s'est un peu adoucie, j'ai essayé de me contrôler pour ne pas effrayer encore plus mon fils [...] À 20 h 30, je suis partie tout en signalant qu'il avait de plus en plus de mal à

respirer. L'infirmière a haussé les épaules et je suis sortie en larmes » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

L'enfant a été transféré le lendemain en réanimation. On soulignera à la fois le peu de crédit accordé aux dires des parents et la violence avec laquelle ils sont exclus.

La demande d'un deuxième avis, pourtant prévu dans la loi du 4 mars 2002, peut être très mal vécue par les professionnels et définitivement détruire la relation entre les professionnels et les parents.

« Nous profitons d'une cure de chimio palliative de Jérôme, pour demander un entretien avec le chef de service car la dernière entrevue avec son médecin référent n'ayant abouti à rien nous souhaitons demander des avis extérieurs, notamment à l'étranger. Il doit faire des recherches et surtout traduire le dossier médical, mais nous n'aurons qu'un nom sur un bout de papier et rien d'autre. Ce fut notre dernier entretien avec lui (...). Nous n'étions plus dignes de lui, d'ailleurs, chaque fois que nous le croisions dans les couloirs de C, il ne disait bonjour qu'à Jérôme... Son ego était touché, mais son intelligence supérieure aurait pu et dû admettre notre position, légitime de surcroît »²¹

Les interactions avec les professionnels peuvent se muer en conflit ouvert et les représailles peuvent être encore plus violentes, « prenant en otage » les enfants et adolescents hospitalisés et concrétisant ainsi les appréhensions des parents,

« Ma femme était très angoissée de comment cela pouvait se passer quand elle n'était pas là, vu comment cela se passait quand elle était là. Un jour il y a eu une altercation verbale entre ma femme et une infirmière. L'infirmière est venue dire à mon fils : « j'attends que ta mère vienne faire ses excuses » alors que mon gamin était cloué au lit » (Père d'un adolescent hospitalisé, témoignage oral)

Pour conclure, voici un témoignage résumant de nombreux aspects de la maltraitance « ordinaire » liée aux comportements des soignants :

« Ma mère m'a continûment exprimé, par des mots et images récurrents, sans doute simplifiés mais révélateurs, les sentiments suivants à partir de son vécu quotidien : une culpabilisation des efforts requis pour la bouger (« c'est ça qu'ils n'aiment pas faire »), d'appeler, de se rebiffer (« elles arrivent furieuses, des vipères qui sifflent »)...; une vraie détresse, des vacarmes ambiants qui lui vrillaient la tête et l'empêchaient de se reposer (« ce serait pourtant si bien et si facile...»), une appréhension angoissée de la brusquerie des manutentions (« ballon de rugby »); une souffrance relationnelle de rapports humains blessants soit envers elle (« ce que je ne supporte pas, c'est la petitesse ») soit de ce qu'elle entendait des discussions entre agents dans la chambre pendant les soins (« c'est tout du vulgaire », et il est certain que, loin d'attendre des manières affectées, elle évoquait les vraies vulgarités qui remontent du fond)

En avril, je l'ai vue, pour la seconde fois de ma vie, pleurer – d'autres fois plus contenues ont précédé et ont suivi – car une aide-soignante lui avait dit entre autres douceurs

²¹ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

qu'elle n'avait « rien à faire ici ». Je l'ai souvent trouvée de la même taciturne tristesse que celle d'un enfant malheureux qu'on met longtemps à faire s'exprimer, tristesse bien distincte de celle qui a émergé plus tard quand son angoisse sur sa perspective s'est développée » (Fille d'une patiente âgée hospitalisée, témoignage écrit)

2. La maltraitance liée à des facteurs institutionnels

« C'était une grosse institution où l'humain disparaît, on devient juste une matière première. (...). D'emblée vous devenez débiteur du médecin, vous lui devez la vie de votre enfant. Ce n'est plus de la dépendance, c'est de la soumission. Il y avait une totale absence d'égalité, alors que l'on devrait être dans une relation plus égalitaire » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Parmi tous les témoignages recueillis, un certain nombre d'éléments peuvent être caractérisés comme de la maltraitance sans que l'on puisse rattacher la situation décrite à des comportements individuels : c'est le fonctionnement de l'organisation qui agresse les malades et leurs proches. Cette partie sera consacrée aux composantes organisationnelles de la maltraitance « ordinaire », aux situations où le fonctionnement de l'institution et l'organisation professionnelle priment sur l'intérêt de la personne malade. Ainsi que l'écrit une personne, en bilan de son hospitalisation :

« Il faut s'adapter au service et jamais l'inverse, ce n'est jamais le service qui s'adapte à la personne » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

En règle générale, il est effectivement demandé au patient de s'adapter aux contraintes de l'organisation et non l'inverse. Le malade doit entrer dans le rôle qui est le sien et tendre vers l'objectif ultime de guérison.

« Avoir toujours du courage : interdit d'être fatigué, d'avoir du vague à l'âme ; sinon soviétisation en retour : on est coupable de ne pas vouloir guérir et de ne pas se comporter comme il faut : psychiatre et médicaments. Il faut rire. Pourquoi occulte-t-on les doutes, le découragement, la tristesse ? Pourquoi laisse-t-on le malade se débrouiller seul avec son désespoir, en lui collant, en plus, le sentiment que c'est honteux »

« On m'a dit aussi, car on me traitait comme une gosse qu'on ne respecte pas – et c'est très étonnant quand on est une adulte respectée » si on n'est pas content de l'hôpital, on va décevoir le grand docteur «J'ai souvenir d'avoir été menacée, toujours pour la même raison, dire que tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Une forme d'autocensure est inculquée aux patients et à leurs proches :

« Ce personnel considère comme légitime, de façon profondément banale, donc très ancrée, que la priorité de son implication est de se faciliter lui-même ; ainsi on communique au patient dès son entrée un sentiment aigu d'autocensure pour ne pas « gêner » les employés administratifs, les infirmiers et les aides soignants » (Proche d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

L'établissement de santé fonctionne selon des règles implicites connues seulement des professionnels, ou parfois explicitées dans un règlement plus ou moins formalisé. L'invocation de ce règlement a pour objectif de faire entrer le malade dans un rôle prescrit, d'autant moins accepté que les règles édictées ne trouvent pas de justification claire, et confinent parfois à l'absurde, voire à l'inhumanité.

« On nous a remis le « règlement » du service : les parents sont invités à ne pas rester trop longtemps auprès de leur enfant. Les enfants cardiaques sont fatigables. Nous sommes sur une autre planète »

« J'essaie de reculer le plus longtemps possible le moment où il faudra te réveiller. Je sais bien qu'à 8 heures, il faut que tu sois pesée et que ta température soit prise. C'est le règlement. Et il importe peu que les enfants dorment ou non, qu'ils aient enfin trouvé le sommeil après une nuit épuisante. Je le connais le règlement et je sais aussi que certaines auxiliaires sont gênées de l'appliquer ainsi à la lettre et ne peuvent que s'en excuser par un mot ou une caresse sur ta tête. Elles aussi ne font qu'obéir » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Et ce règlement ne semble même pas négociable, pas adaptable à chaque situation.

« Dès l'arrivée, cela s'est mal passé. Déjà, ils nous ont fait entrer deux jours avant pour la préparation. C'était pour remplir leurs lits ! C'était pour lui faire ses injections de calciparine à l'hôpital. Mais moi je savais faire et j'avais déjà fait. Quand j'en ai parlé au chirurgien, il m'a dit, c'est l'anesthésiste qui décide. Je n'ai jamais revu l'anesthésiste. » (Femme d'une personne hospitalisée, témoignage oral)

« Nous avons été surpris par la volonté de l'un ou l'autre membre du personnel soignant qui voulait que Fanny prenne ses repas dans la salle à manger commune. Cela dérangeait qu'elle mange dans sa chambre avec ses parents. Outre le fait que, pratiquement, la salle à manger commune est un hall de gare dans lequel des dizaines de personnes passent sans arrêt, y compris pendant l'heure des repas, nous nous sommes demandé pourquoi il fallait manger « ensemble » [...] Pour nous, le repas est un moment en famille, relativement privé » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Seules des stratégies assez raffinées peuvent permettre de contourner le système et ses rigidités. Mais leur mise en œuvre n'est en général possible que pour des proches disposant de certains talents de diplomatie, et rarement des malades eux-mêmes, dépendants de l'institution, affaiblis par la maladie.

« Mon frère : ce fut une aide précieuse, un autre moi-même à l'hôpital. Avec son système « on ne se fâche avec personne mais on fait tout ce qu'on veut », il s'est entendu avec toutes les infirmières, aides soignantes et tout le personnel de l'hôpital, draguant l'une, souriant à l'autre, fouillant par-ci, par-là quand il le voulait. C'est nécessaire quelqu'un comme lui à l'hôpital : j'ai comme seul souvenir en réanimation de l'avoir vu arriver (tel Zorro renversant tout sur son passage alors que des aides soignantes lui criaient : « c'est interdit, monsieur » et lui : « je sais, mais je ne lui dis que bonjour » et il avançait guidé par ma voix – ou mon rôle plutôt. [...] Il m'a évité la guerre ouverte avec le personnel et

s'est arrangé pour tout savoir, tout avoir par la bande. On n'est pas comme ça si on est écorché par la maladie » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Les tensions entre les attentes des patients et les contraintes de l'institution se retrouvent tout au long d'une hospitalisation comme on va le voir avec ces différents extraits de témoignages ou d'entretiens.

2.1 L'accueil de la personne hospitalisée et de ses proches

La maltraitance « organisationnelle » ou « institutionnelle » peut se manifester dès le moment de l'arrivée dans l'établissement de santé, moment souvent générateur d'angoisse où les personnes hospitalisées et leurs proches ont tout particulièrement besoin d'être aidés, accompagnés, guidés... Les accueils « ratés » laissent des souvenirs souvent douloureux.

« L'arrivée se fait de façon neutre. Une hôtesse de l'accueil sort de son repaire et vient auprès du brancard où gît Mme X. Le sourire est en vacances. Première formalité bien sûr, présenter la carte Vitale. Puis l'hôtesse demande si Mme X veut une commande à distance pour la télévision. (...) Un geste de main désigne l'ascenseur au brancardier, l'hôtesse lui annonce le N° de chambre et se retire derrière son comptoir » (Proche d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Pour ce qui concerne le service administratif, lorsque l'on arrive à l'hôpital avec un enfant gravement malade, ce qui veut dire que l'on est dans un gouffre un certain temps, c'est un véritable casse-tête chinois : il manque toujours un papier, un numéro... et l'on a affaire à des gens peu compréhensifs » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Nous reviendrons ultérieurement sur le passage aux urgences, particulièrement à « risque » de maltraitance dans un établissement de santé.

L'exemple qui suit illustre parfaitement le sentiment d'abandon que peuvent ressentir des personnes mal accueillies à leur arrivée dans un établissement de santé. Il décrit l'arrivée de la mère d'un enfant né moins de 24 h 00 auparavant et qui a été transféré dans le centre cardiologique voisin pour cardiopathie sévère.

« L'ambulance me dépose à l'entrée des urgences et je pénètre seule dans cet antre que je découvre par ses coulisses secrètes. Tu n'as pas encore 24 heures. J'ai tellement hâte de te voir que je me précipite vers ce que je pense être l'accès aux étages. Et je me perds. Et je te perds. Et tu me perds. Et j'erre parmi les poubelles, les couloirs crasseux, sans trouver d'issue. C'est comme un cauchemar. Tu es là tout près et je n'arrive pas à te rejoindre. Je dois ressembler à une bête blessée et traquée. Mais personne n'a pitié. Quelqu'un doit cependant finir par me remettre sur la voie parce que je me retrouve bientôt au 8^{ème} étage. J'en veux à cet hôpital qui n'a pas su m'accompagner. Je redescends au rez-de-chaussée pensant que ton père s'y trouve. Il n'y est pas et je remonte avec toujours cette sinistre impression de réaliser une sordide course contre la montre. Il n'y a personne à l'accueil. J'attends, je pleure, je tourne en rond. Une auxiliaire est à la cabine téléphonique. Elle semble ne pas me voir. Deux autres sont en train de

papoter. Et ce temps précieux que l'on est en train de me voler. Et si je tombais dans les pommes, me dis-je, peut-être qu'elle réagirait. Je suis en pleine détresse, un navire qui chavire et que l'on regarde couler. Je ne sais pas quoi faire et jamais je me suis sentie aussi importune, dans une telle incapacité. Je finis par apercevoir un planning où je devine que sont affichés les noms des bébés. Et je vois ton nom et le numéro de ta chambre. Je dois chercher encore. Je cherche toute seule. C'est peut-être l'heure de la pause café. Et il y a une petite voix qui finit par m'appeler alors que je traverse les couloirs. C'est ton père. [...] Et j'en veux terriblement à cette vitre qui nous sépare, à cet hôpital qui ne sait pas nous réunir dignement, qui ne comprend pas » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Cette situation d'errance dans l'établissement de santé, que l'on pourrait attribuer au fait que l'arrivée de cette mère, certes attendue, n'était pas précisément prévue, se constate également dans le cas de rendez-vous programmés.

Il en est ainsi de l'hospitalisation de cet enfant admis pour un bilan pré-greffe.

« 12 h 30 toujours pas de chambre. Nous errons, Pierre, Coralie et moi dans les couloirs, en attendant de je ne sais quoi, de quelqu'un à qui parler, quelqu'un qui va nous accueillir, nous expliquer le déroulement de la semaine, le fonctionnement du service » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

Excès inverse dans certains services de psychiatrie où le « protocole » d'accueil peut être vécu comme une expérience traumatisante.

« La mise en place des systèmes de sécurité est terrible. Ils sont tous tellement centrés sur la sécurité des patients, qu'ils sont à quatre pour accueillir les patients et qu'ils les mettent systématiquement sous contention même si la personne est calme. C'est traumatisant aussi pour les familles d'assister à ça » (Mère d'un jeune adulte hospitalisé, témoignage oral)

2.2 Le manque de disponibilité des professionnels

Un autre reproche est adressé aux professionnels : leur manque de disponibilité. Les professionnels, « happés » par l'organisation et les tâches à réaliser, « oublient » les malades.

« Ce qui manque le plus au personnel soignant, c'est du temps, du temps pour communiquer avec le patient qu'il suit : trois minutes pour s'asseoir sur le bord de son lit, tenir la main de celui qui est agité, parler avec celui qui a tant envie de s'exprimer sur sa souffrance. Au lieu de cela ils ne peuvent lâcher qu'un banal « à tout à l'heure » et repartent, ils ont tant à faire ailleurs ! » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Ce manque de temps peut alors aboutir à une rupture de la prise en charge.

« J'ai essayé de joindre le pédopsychiatre pour être aidée face aux paroles de ma fille, d'hier soir [Ce n'est pas que je n'aime pas la vie mais je ne veux plus vivre comme ça].

Mais il n'a pas le temps, m'a-t-il répondu ! Quand Coralie aura trouvé elle-même ses réponses, il aura peut-être enfin le temps !» (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

Un patient a rédigé un « rapport » décrivant ce qu'il avait vécu lors de son hospitalisation et proposant des améliorations. Il écrit ainsi :

« Réduire le temps des professionnels, médecins ou non, passé en réunion ou sur ordinateur ; veiller au non-débordement des temps de pause et à ce que les infirmiers et aides-soignants ne « pausent » pas tous ensemble ; poser en obligation absolue, en « fondamentaux » professionnels aux personnels infirmiers et aides-soignants que (comme on y veille heureusement pour les enfants) « on vient » tout de suite à chaque appel, qu'on y avise sans cris ni aigreur, qu'on change tout de suite le grand malade immobilisé, une « couche » salie, etc. (...) ; rétablir la pratique d'une brève contre-visite médicale du soir » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Mais cette question centrale de la disponibilité ne se réduit pas à sa dimension quantitative ; la disponibilité est également une attitude, comme l'attestent les exemples suivants :

« Visite à l'hôpital, le Dr A nous reçoit, j'allais dire entre deux portes. Sa consultation ne me plaît pas. Plein de gens entrent et sortent de son bureau. Il me semble pressé et peu disponible. Cela m'agace. Puis, rencontre avec le Dr B toujours aussi posé, serein, rassurant. Il prend son temps, ne danse pas sur sa chaise, attend que ce soit nous qui mettions fin à l'entretien. Quelle différence ! » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

« Ça se passe vraiment bien ici, car c'est calme, les gens sont gentils, ils sont toujours à votre disposition. C'est quelque chose de formidable » (Personne hospitalisée, témoignage oral)

Les personnes hospitalisées et leurs proches valorisent tout particulièrement la capacité des professionnels à répondre, non pas immédiatement, mais d'une manière qui leur donne le sentiment que leur demande a été entendue.

« Je suis une personne qui angoisse beaucoup, donc quand je sais que si j'appelle, je vais toujours avoir quelqu'un, ça aide parce que je sais qu'on va s'occuper de moi » (Personne hospitalisée, témoignage oral)

« Des fois c'est un petit peu plus long, mais enfin elles passent quand même me dire « qu'est-ce qui ne va pas, je viens dans 5 minutes » par exemple si j'ai besoin de quelque chose, « je viens dans 5 minutes, ne vous inquiétez pas ». On vient me dire quand même... » (Personne hospitalisée, témoignage oral)

2.3 Le rythme imposé des soins

Tout au long de l'hospitalisation, l'établissement de santé impose son rythme aux personnes hospitalisées et à leurs proches ; au quotidien, les patients ont l'impression que l'organisation fonctionne devant eux comme s'ils n'existaient pas. Ils subissent les «

dommages collatéraux » de cette organisation, tels que le bruit, un rythme imposé parfois décousu et incohérent rendant impossible le repos.

Très souvent une injonction est faite aux malades d'être à la disposition permanente des professionnels, les personnes prêtent leurs corps le temps nécessaire et n'en disposent plus.

« Je ne parlerai pas ici des rendez-vous d'examens où parqués dans une salle pendant 1, 2 voire 3 heures, l'on doit attendre un passage de 10 minutes en échographie, scanner ou autres radios » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Je ne parlerai pas du va-et-vient du personnel soignant dans la chambre de 21 h 00 à 23 h 30 pour température, tension, pouls, dextro. Y a-t-il une autre organisation, je n'en sais rien. Je n'aborderai pas non plus le problème des visites de contrôles après la transplantation : des gens se déplacent depuis 5 h du matin pour un bilan sanguin à 8h et un RV avec le praticien l'après-midi entre 15 h 00 et 19 h 30. Cette longue journée doit se faire sur un banc dur dans des conditions à peine supportables pour un individu en bonne santé » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Dans la plupart des cas, les malades se plient à cet emploi du temps exigeant.

*« Bon ce matin, à 5 heures, on m'a déjà pris la tension.
- À 5 heures ?
- Du matin.
- On vous a réveillé ?
- Ouais, un peu, je dormais bien, mais ça n'a pas d'importance.
Et puis petit déjeuner à 9 h 00, 9h15.
- Il ne s'est rien passé entre 5 heures et 9 heures ?
- Ah si ben, il est venu d'autres encore prendre la tension et tout.
- Encore prendre la tension ?
- Oui la tension et la prise de sang » (Personne hospitalisée, témoignage oral)*

Les reproches des malades se manifestent quand ils ressentent le besoin de se reposer et qu'ils en sont empêchés. Cela est d'autant plus vrai la nuit où les soignants, pris dans les tâches à assurer, en oublient le respect du sommeil des malades.

« La salle où se trouve le malade comporte deux circuits de lumière commandés séparément : 2 tubes de néon (puissance moyenne) qui éclairent le plan de travail des infirmiers et des internes et 8 tubes de néon (puissance forte) pour la pièce elle-même. Quand quelqu'un entre et vous allume ces 8 tubes en pleine figure, faites-moi confiance que vos yeux en prennent un sacré coup. Il suffirait en entrant d'allumer tout d'abord les deux tubes du plan de travail pour nous habituer progressivement à la venue de la lumière, puis, dans un deuxième temps, d'allumer cette lumière violente et crue qui vous permet d'opérer sur nous. C'est ça se mettre à la place du malade ! C'est ça l'humanisation dans les hôpitaux ! Pour la plupart des infirmières, c'est Versailles à quatre heures du matin. Pleins feux. On réveille tout le monde. Et que ça saute. Après tout, elles sont bien debout, elles » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

A *contrario*, quand les soignants s'organisent pour éviter aux malades les désagréments de leur intervention la nuit, les malades le remarquent et leur en sont reconnaissants.

« Les infirmières, je crois même qu'elles laissent la porte pas fermée la nuit, pour pas faire de bruit la nuit parce qu'elles viennent à chaque fois, elles ont une petite lampe, je

ne les entends pas ouvrir, ça me réveille parce que j'ai le sommeil très léger « je vous ai réveillé ? », elles font très attention» (Personne hospitalisée, témoignage oral)

La tolérance des parents d'enfants hospitalisés est moindre et ils ressentent la succession de soins et d'examen comme une agression. Ils tentent en vain de protéger leur enfant de cet environnement hostile, comme en témoigne la scène ci-dessous qui se déroule après la réalisation d'une prise de sang.

« Petite tétée, câlin. Tu es bien. Tu puises ton réconfort à sa source. Et tu t'abandonnes et sombres doucement dans le sommeil. Mais c'est l'heure des médecins. Et donc l'heure de se réveiller. Un beau souffle d'anastomose comme le tien ne peut que les faire se déplacer. Tu crois pouvoir te rendormir un peu. Mais l'heure de la radio a sonné. On t'y attend. Qu'à cela ne tienne. On y va. Je te réveille et je t'y accompagne. Tu trouves la force de faire de jolies grimaces. Tu pleures aussi un peu. Bon on remonte. Petite tétée. Ouf ! Enfin au calme. Je pense inutile, après toutes ces péripéties, de tenter de te mettre au lit et te garde tout contre moi. Au moins tu te reposes un peu. Mais il faut encore installer la tente à oxygène, puis l'oxygène et mesurer ta saturation. Tu dormiras plus tard peut-être. En attendant, il faut te réveiller. Une fois encore. Colère. Colère. Colère.» (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Plus encore, ce rythme imposé finit parfois par entrer en contradiction avec la qualité des soins et les règles d'hygiène, accélérant la dégradation de l'état des personnes :

« Il ne faut pas sonner à 18 h 00 car elles sont occupées, à 19 h 00, elles font les papiers, il fallait attendre 20h00 l'équipe de nuit qui passait la tête en me disant «vous savez qu'on ne peut s'occuper de vous qu'à la fin », donc j'attendais jusqu'à 23 h 00 quand le pus avait coulé à 17 h 00 » (Personne hospitalisée victime d'une infection nosocomiale, témoignage oral)

« Des personnes qui arrivent plus ou moins valides et le rythme et l'organisation du service les obligent à porter des couches et à faire dedans. Les changes, aller aux toilettes se fait à heure fixe. Il n'y a que deux AS pour 24 personnes dépendantes²². Du coup les personnes se dégradent très rapidement : le moral tombe et les capacités avec » (Fille d'une personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

« Un soir des premiers temps, à 18 h, après 8 heures passées au fauteuil roulant sans changement de position et après 6 heures d'attente d'un verre d'eau qu'on m'interdisait de lui faire boire moi-même (« le médecin a prescrit...»), le coucher de ma mère a été reculé de 2 heures (soit donc 10 heures de suite au fauteuil...) au motif que le « premier tour » des couchers ayant commencé pendant qu'elle buvait, il lui faudrait attendre le tour suivant, à 20 h, pour être allongée. Pour être juste ce jour fut un sommet dans le genre mais aussi un concentré révélateur d'un ensemble plus courant ». (Fille d'une personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

²² On note ici que les patients mentionnent eux-mêmes les problématiques de manque de ressources. Elles sont au cœur du discours de professionnels qui sera analysé plus bas.

2.4 Le bruit

L'établissement de santé impose aussi le bruit de ses activités. Les malades dénoncent fréquemment le bruit subi ; il empoisonne les conditions de vie dans les établissements de santé ; il est d'autant plus décrié qu'il semble parfois relativement simple de l'éviter. Les malades reprochent l'incapacité des professionnels à s'interroger sur l'impact de leur activité.

« Le chariot de soin : ce chariot, poussé par le personnel soignant dans les couloirs, n'est pas sans rappeler, de par le bruit de ses roues, le vénérable chariot qui partait jadis à la conquête de l'Ouest. Il est anormal qu'il ne soit pas plus silencieux : c'est vrai qu'il constitue un bon moyen de prévenir le malade qu'on vient le voir. Mais il existe peut-être d'autres moyens plus discrets » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« De même cette charmante vieille infirmière, la nuit, qui pour ne pas réveiller ma voisine de chambre (charmante attention) vient changer ma perfusion avec une lampe de poche. [...] Elle crie si fort que ma voisine se réveille en sursaut. C'est certes mieux que les hurlements dans le haut-parleur de la chambre qui relie le bureau des infirmières aux chambres, mais de grâce pas la nuit !! On frise la crise cardiaque » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« De même, malgré les solutions faciles pour concilier les aspirations contraires des patients soit au bruit soit au calme, matraquage continu de la télévision à fond le son, déversée des chambres mais d'abord du lieu de vie commun pour quelques patients n'écoulant même pas, souvent pour aucun patient du tout, parfois pour les seuls personnels, souvent pour personne ; claquages retentissants de portes certes toutes regrettamment dépourvues des amortisseurs élémentaires mais dont la fermeture tranquille n'aurait, en attendant, nuit en rien à la diligence des soins... Au général un vacarme comme les agents – ni médecins ni autres – ne l'admettraient chez eux, agité. (Fille d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

Insupportable, et semblant parfois être cultivé, le bruit est perçu comme une marque de désintérêt pour autrui. Il symbolise le déséquilibre de la relation entre les malades et les professionnels de l'établissement de santé.

« Ici c'est concours de talons qui claquent ! » Le bruit des chariots. Ce n'est pas le même en fonction de leur chargement, les vides font un bruit de ferraille brinquebalante, les pleins sont plus lourds et produisent un bruit plus sourd »²³

« Les surveillantes surveillent et ont l'air toujours « over » occupées. Elles ferment toujours la porte de leur bureau en faisant plein de bruit. Elles ne répondent pas au bonjour parce qu'elles sont trop occupées... drôle... parler et marcher doit être difficile. [...] J'entends les secrétaires qui leur parlent toujours très fort. Un peu comme s'ils étaient malentendants. Ils disent toujours qu'ils ont tout compris. Les secrétaires commentent un à un les papiers qu'elles donnent. Elles ponctuent chacun de leurs commentaires par un « d'accord ? » dont elles n'attendent pas la réponse. Elles passent vite à l'autre papier.... Forcément si les parents reviennent les voir en demandant des

²³ Extrait du journal de bord d'une animatrice d'un lieu d'information dans un établissement de santé.

explications nouvelles, elles doivent bien lever les yeux au ciel après tous ces « d'accord ? »²⁴

Le bruit est mal vécu aussi car il paraît en contradiction avec la mission de soin.

« Les nuits m'ont laissé des souvenirs chahutés, on nous dit sans arrêt de dormir, mais c'est impossible : la porte n'est jamais refermée et donne sur un couloir plein de vie à n'importe quelle heure. C'est bien de voir toute cette vie normale mais c'est insupportable quand on veut dormir – ou qu'on ne peut rien faire d'autre. Cela crie et rit, se hèle à grand haussement de voix, les portes claquent, les chaises cognent, les chambranles et tout ça bien fort, bien net... ponctué d'entrées intempestives dans la chambre, sans prévenir, sans demander... » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Je suis irritée. Du fait du bruit notamment : l'impression de dormir dans la rue. [...] Des malades, fatigués, encore plus fatigués d'être là entre le bruit de la rue qui remonte et les portes des chambres jamais refermées, les cris, les rires dans les couloirs. Au secours ! » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

2.5 Les dysfonctionnements d'une organisation complexe

Si le rythme imposé par l'établissement de santé est plus ou moins accepté par les patients, il devient insupportable, quand il s'accompagne d'une insuffisance de l'institution ou des professionnels : une technique non maîtrisée, un acte insuffisamment préparé, des retards non prévus dans les résultats.

« Coralie n'a pas été levée depuis sa greffe. L'infirmière veut la lever pour changer les draps. Elle ne connaît sans doute pas la technique consistant à rouler un patient d'un côté et de l'autre sans l'obliger à se lever. Je propose donc de la prendre dans les bras. Cela dure dix minutes, car il serait trop simple d'apporter tout en même temps » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrapp)

« Le médecin reprend alors sa visite, salue et accueille Mme X, examine son dossier, tout est mis en place sur le plan médical. Le médecin informe qu'il est venu car il est de permanence, le médecin attiré du service n'est pas là ce vendredi après-midi, mais viendra lundi matin pour préciser le traitement. Tout paraît bien » Une prise de sang faite ce vendredi donnera le lundi les informations d'analyse utiles. En fait, le médecin attaché au service n'apparaîtra que le mardi après-midi et les résultats de l'analyse faite le samedi arrivent sur la table de nuit de Mme X le lundi soir, déposés par l'équipe de nuit. Petit décalage peut aussi bien devenir grand un jour » (Proche d'une personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

Les délais d'attente sont évoqués par beaucoup comme un dysfonctionnement fréquent. L'attente semble, selon les témoignages recueillis, fréquente, inhérente à tout séjour. Lorsque des patients viennent en consultation ou pour des examens ils se préparent à des

²⁴ Extrait du journal de bord d'une animatrice d'un lieu d'information dans un établissement de santé.

temps d'attente relativement longs. Les professionnels par leurs attitudes et leurs remarques entretiennent les anticipations des patients : un patient qui a peu attendu se voit rappeler qu'il a eu de la chance et s'il n'a attendu « que » deux heures, il y a toujours un interlocuteur pour lui rappeler que cela peut être beaucoup plus long dans d'autres établissements. La plainte est anticipée, minorée et toute contestation, toute récrimination sur ce sujet est empêchée. Si le patient ou ses proches persistent dans leur protestation, il y a alors des représailles.

« Vers 14 h 00, un ambulancier les transporte à l'hôpital et les accompagne jusqu'à la salle d'attente du service thoracique. Valérie et Jérôme s'installent sur les chaises d'acier, sans aucune autre présence. Au bout d'une trentaine de minutes, Valérie se dirige vers le secrétariat afin de savoir si quelqu'un va s'occuper de son fils. La secrétaire lui demande de patienter, quelqu'un viendra s'occuper d'eux dès que possible : elle s'exécute. Une heure plus tard, n'en pouvant plus, elle revient vers le secrétariat pour se manifester une nouvelle fois, la secrétaire se met en colère en vociférant que si personne ne s'était présenté, c'est que personne n'était disponible et donc de bien vouloir attendre. Valérie insiste et se met elle aussi en colère car Jérôme est fatigué et ne tient plus sur cette chaise. Il faudra attendre une heure supplémentaire pour que le médecin en charge de ce service se manifeste pour à son tour réprimander Valérie devant son fils »²⁵

Les retards dans la réalisation des examens mais également dans la restitution des résultats peuvent être perçus par le patient comme autant d'incertitudes et de silences autour de sa prise en charge et de l'évaluation de la gravité de son état de santé.

« Certaines fluctuations sont aussi éprouvantes : en arrivant début mars, il était question de faire très vite une radio de contrôle par IRM, et il y a eu finalement, pour un « simple » scanner, un mois d'attente pendant lequel mes interrogations périodiques sur la date prévue étaient renvoyées d'agent à agent ; sur la décision d'opérer ou pas, il était question au départ d'une discussion avec médecin du service, neurologue, etc., puis d'une consultation dans un hôpital spécialisé, puis de plus rien du tout sauf de dire directement si on souhaitait ou pas une intervention chirurgicale » (Fille de personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

En définitive, le patient perd le contrôle de ce qui lui arrive, il est obligé de renoncer et de se laisser porter par les événements. Les autres décident à sa place. Confrontés à une organisation des examens qui prend si peu en compte les besoins de la personne hospitalisée, les patients ou leurs proches, poussés à bout, peuvent exprimer leur colère sans ménagement.

Les changements non anticipés dans le programme de soins, les examens déplacés, les modifications d'horaire sont d'autant plus critiqués qu'ils aboutissent à une mise à distance des proches, même si elle est involontaire comme dans les deux exemples qui suivent :

« 14 heures. Retour dans le service. Coralie n'est pas là. Elle est déjà partie pour l'examen Doppler hépatique. Je proteste. Le rendez-vous était prévu pour 15 h 00. Je

²⁵ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

cours, je pleure en traversant le parking. Je veux rejoindre Coralie, qui a dû se sentir abandonnée par sa maman. Je la retrouve au sous-sol et je la serre fort, fort, fort » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

« Mercredi après-midi quand une de mes sœurs est venue voir maman (91 ans) dans sa chambre, elle n'y était plus et le service d'orthopédie ne nous a même pas téléphoné mercredi matin pour nous avertir de son transfert à R. Sans le faire à minuit, comme l'a dit l'infirmière, le minimum était d'avertir la famille mercredi matin afin que ma sœur ou moi vienne. Maman étant déjà désorientée, mercredi cela n'a fait qu'empirer » (Fille de personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

2.6 L'organisation de la sortie : le retour à domicile ou le passage dans une autre structure

Si l'arrivée dans un établissement de santé n'est pas toujours sereine, l'organisation de la sortie n'est souvent pas plus simple ni mieux anticipée. Cela est d'autant plus problématique que les patients peuvent redouter leur retour à domicile.

Les décisions de sortie peuvent paraître expéditives.

« Toutes les décisions ont été imposées par le médecin, notamment pour la sortie. Je vous mets votre fils dans le train, il a sa feuille de soins, il ira chercher ses médicaments. [...] il n'y a plus rien à la sortie de l'hôpital, on aurait besoin de rendez-vous très proches » (Parents d'un jeune adulte hospitalisé, témoignage écrit)

Certains patients ne se sentent pas prêts, à juste titre parfois, et cet aspect est insuffisamment pris en compte par les professionnels.

« Les infirmières m'accueillent, on me met au lit et puis, je ne sais pas, 3, 4 jours après il y a, je ne sais pas une assistante sociale ou si elle fait partie de ce groupe là et qui vient et qui me dit : « Vous savez vous allez pouvoir rentrer chez vous. Vous avez quelqu'un chez vous ? » Je lui dis : « Oh ! Vous savez, madame, regardez dans quel état je suis - je ne tenais pas debout. Je n'ai personne, je n'ai plus de famille, je suis toute seule, j'ai quelques amis, très bons amis, j'en ai trois très bons, après j'ai des relations, mais qui ont leur vie. Ils sont mariés, ils ont leur vie, ils ne peuvent pas venir chez moi en permanence » « Ah bon ! C'est que vous savez, vous coûtez cher à la sécurité sociale ! » Je dis : « Madame, je ne le fais pas exprès » « bon, bon je vais voir où vous pouvez aller » [...nouvelle opération suite à un caillot repéré au niveau d'un ventricule...] Je suis remontée le lendemain après-midi dans la chambre que j'avais quittée. Je suppose que l'assistante sociale a dû le savoir, elle n'est plus venue me dire que je coûtais cher à la sécurité sociale » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Les professionnels semblent évoquer fréquemment la problématique du financement, et le soupçon d'un abus des droits à la sécurité sociale, sans prendre en compte la difficulté réelle liée au retour à domicile.

« Ils ne voulaient plus la garder. Je me suis accrochée avec le médecin qui m'a dit, il faut la récupérer. Oui d'accord, mais qu'est-ce que je fais, moi je travaille, mon mari

travaille... et elle m'a dit, à un moment, cela a été tellement mal qu'elle m'a dit » « vous n'allez pas continuer à profiter de la sécu » je l'ai très mal pris, de toute façon on n'en était pas là et donc je me suis fâchée, j'étais très en colère et j'ai envoyé un mail à la directrice. Je lui ai dit voilà qu'est-ce que je fais, je suis complètement perdue ? Parce qu'entre deux, j'avais contacté beaucoup d'endroits, complet, complet, complet... Et le médecin m'avait dit « oh, vous pouvez bien trouver en France, il y en a bien » « Attendez, je suis fille unique, vous voulez que je mette ma mère n'importe où ? Et j'irais la voir quand ? » Finalement, j'ai dû trouver les mots qu'il fallait, ah oui, parce que le médecin m'avait dit « on ne va quand même pas tuer une grand-mère pour mettre votre mère » parce que j'avais demandé une place ici. [...] le lendemain j'avais un mail me disant que j'étais acceptée ici » (Fille d'une personne âgée hospitalisée, témoignage oral)

Enfin, les conditions de la sortie sont d'autant plus génératrices d'anxiété lorsque la personne malade ou son entourage constatent une impréparation, des remises en cause, des annulations, des reports...

« Ma sortie de l'hôpital, je pourrais dire qu'elle s'est déroulée sur quatre jours. Le samedi matin à 7 heures, l'aide soignante me réveille en me disant que je sors ce jour, qu'il faut que je fasse ma valise et que je parte. Je n'ai su que faire, habitant Bordeaux, avec deux cannes et une valise. J'ai attendu la matinée, que l'infirmière me dise quelque chose car elle était submergée de travail. En fin de matinée finalement elle me dit que les papiers de sortie ne sont pas signés et qu'on ne pouvait pas savoir si un médecin pourrait le faire. J'ai dû voir avec la surveillante pour qu'elle m'apprenne qu'en aucun cas, je ne sortirais ce jour-là. Mon lit n'était pas refait, je l'ai fait avec l'infirmière de l'après-midi, très gentille » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

2.7 L'absence de réponse aux courriers de doléance

Même si la plupart des établissements hospitaliers se sont organisés pour répondre rapidement et correctement aux plaintes, les témoignages montrent que lorsque les personnes se sont senties maltraitées, les réponses apportées ne sont pas nécessairement à la hauteur de leurs attentes. Cette absence de réponse aux plaintes orales ou écrites est vécue comme une marque de mépris profond comme par exemple dans ce cas.

« N'ayant eu aucun retour du courrier que j'ai adressé au chef de service, je décide de rencontrer début mai le directeur du centre pour lui faire part de mes griefs ; il m'a écouté et devait m'informer sur les suites qu'il souhaitait donner à la situation ; je n'aurai aucun retour également de cet entretien. Que penser de ce mépris ? » (Père d'enfant hospitalisé, témoignage écrit)²⁶

²⁶ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

1. L'information des patients

Les professionnels de santé ont une obligation d'information des patients. Ce principe posé, il reste à l'appliquer. Or l'information n'est pas un processus linéaire, elle nécessite une certaine disponibilité des professionnels et doit parfois être réitérée.

« Il nous accueille avec beaucoup de chaleur, prêt à répondre à tous nos questionnements. [...] Il a répondu à toutes nos questions et nous a assuré aussi que nous pouvions l'interpeller quand bon nous semblait, quand bien même pensions-nous que c'était souvent et pour la même chose. Durant ces trois années, il a effectivement toujours répondu présent » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

1.1 Le défaut d'information

Lorsque au contraire les professionnels ne se montrent pas disponibles pour informer et répondre aux questions, le patient et ses proches vont se trouver dans une situation de recherche permanente d'informations, avec le sentiment d'être sans cesse renvoyés d'un professionnel à un autre, d'être toujours en situation de quémander.

« Il a été pénible d'être si souvent renvoyée des uns aux autres pour l'obtention d'informations basiques sur les éléments que je ne pouvais voir directement concernant la structuration des temps de ma mère et sur les prescriptions la concernant (heure de lever et de coucher, durée d'installation au fauteuil, changements de position, médicaments, hydratation et alimentation, dates d'examen etc.). Les non-médecins renvoient toujours au prescripteur et le prescripteur à l'intendance. On ne pourrait compter les fois où sur un même sujet le médecin dit : « Voyez avec tel autre médecin » ou « avec les infirmières » ; les infirmières : « Il faut voir cela avec le médecin » ou « essayez plutôt de demander aux aides-soignantes » ; aides-soignantes : « Voyez avec le médecin », « avec les infirmières » ; idem de et vers ergo, diététicienne, etc. Finalement mon information résultait largement de quêtes dispersées, d'observations, de suppositions et de recoupements – au total d'une errance chronophage et chaotique au détriment de la concentration qu'on devrait pouvoir assurer à ses propres devoirs envers le proche » (Fille de personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

Les malades et les proches inscrits dans cette quête d'information prennent le risque de susciter l'agacement des professionnels. Cette incompréhension peut aboutir à des conflits que redoutent les patients comme leur entourage.

« Une dame, dont le mari est hospitalisé depuis trois bonnes semaines, revient me voir aujourd'hui pour me demander à qui il faut s'adresser pour avoir des renseignements, car ça fait 6 jours qu'elle n'arrive pas à voir de médecin, à voir le chirurgien, la surveillante

est désagréable et elle dit « qu'on lui fait comprendre qu'elle est chiante ». Je repère le service dont elle parle. Après avoir fait le tour avec elle de toutes les possibilités pour voir quelqu'un, il n'en reste aucune. Elle a tout essayé. Je lui dis d'écrire une lettre à la direction pour la commission de médiation. Elle rajoute qu'ils sont plusieurs dans ce cas-là dans le service. Elle n'est pas contente du tout. Elle répète : c'est le comble ! Je ne peux lui dire « oui je sais », cela ne ferait pas avancer ses affaires. Je lui dis que je comprends sa colère. Je re-propose le courrier : « Oui mais si on écrit, après dans le service ça sera peut-être pire... ».²⁷

Déjà fragilisés par la maladie, les patients voient leur inquiétude se démultiplier quand ils sont laissés dans l'ignorance donc sans moyen de reprendre le contrôle de leur vie.

Cette absence d'information est ressentie plus durement à l'occasion d'examens qui suscitent interrogations et inquiétudes.

« Les médecins nous font faire des examens mais n'ont pas de dialogue avec nous. Je l'ai remarqué, l'examen est passé et c'est fini. Ils passent toc et ils sont repartis, pas de dialogue. Ils ne nous mettent pas psychologiquement en confiance, parce que l'on a peur, la décision ne vient pas, vous voyez. » (Personne hospitalisée, témoignage oral)

« Lorsque, un mois après l'arrivée de ma mère, le scanner de vérification a été passé à l'hôpital, j'ai reçu correctement le soir même une première information par vos soins en tant que praticien hospitalier et chef de l'unité, dans l'attente de l'analyse que le neurologue attaché au service présenterait les jours suivants. Quand celui-ci est passé au service (sans que j'en sois prévenue), il est entré dans la chambre (où j'étais par chance), s'est à peine présenté, a répondu à ma question qu'il verrait par la suite la radio et les médecins du service, s'est assis près de ma mère avec un volumineux dossier qu'il a parcouru quelques instants, et est reparti sans autres actes ou paroles sauf pour prendre ambigument congé lorsque je lui ai redit que j'espérais le voir ensuite avec le médecin ; un moment après je suis partie aux nouvelles, tombée dans le couloir sur le chef de service et le chef de clinique en route vers une réunion, et j'ai là appris d'eux les principaux commentaires du neurologue sur le scanner de ma mère ; lui-même était bien sûr parti, au mépris, à mon sens, de toute déontologie, éthique, et en tout cas en ayant fait une chose qu'on ne fait pas. » (Fille d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

La nécessité d'informer se complique lorsqu'il s'agit d'un enfant ou d'un jeune adulte : les parents deviennent des interlocuteurs exclusifs, faisant parfois oublier le patient. Lors d'un entretien avec un patient d'une vingtaine d'années, ce dernier a raconté comment l'information a été donnée à ses parents et très peu à lui directement. Cela a entraîné ainsi un profond malaise lié à un double dysfonctionnement : lui-même a été mal informé et ne s'est pas senti reconnu comme une personne ; ses parents se sont trouvés dans l'obligation de pallier les défaillances des médecins et d'informer leur enfant, dans un contexte de forte angoisse : les professionnels se sont défaussés, faisant ainsi peser une responsabilité lourde sur les épaules de parents déjà déstabilisés.

²⁷ Extrait du journal de bord d'une animatrice d'un lieu d'information dans un établissement de santé.

D'autres situations, telles que des hospitalisations sous contrainte en psychiatrie, ont été dénoncées comme particulièrement violentes, notamment parce que les patients ne reçoivent pas ou peu d'explications. Ils reconnaissent ne pas être en état de choisir ou de comprendre au moment de la crise. Mais, par la suite, ils se retrouvent souvent à « quémander » l'information alors même qu'ils en auraient besoin pour comprendre peu à peu ce qui leur arrive.

Dans les situations les plus extrêmes, au défaut d'information s'ajoutent l'absence de consentement et parfois la dissimulation de la survenue d'un événement indésirable.

« Un jour, moi je suis arrivée en pédiatrie, j'ai vu mon gamin avec un bandage autour de la tête. Je me suis dit : ils ont trouvé quelque chose, de grave, au niveau du cerveau. Alors j'ai demandé aux infirmières qu'ils m'expliquent ce qu'ils ont fait. [...] Ils lui ont ponctionné du liquide rachidien pour l'analyser. Moi, le médecin, il ne me disait jamais rien. Déjà, rien qu'à faire les examens qu'ils ont faits derrière mon dos sans nous demander. On ne met pas une ponction dans le cerveau pour pomper le... Ils nous l'ont dit après quand on est arrivé, qu'on a vu Jimmy avec une bande autour de la tête, plus de cheveux, qu'ils avaient rasé les cheveux. Mon mari serait là, il vous le dirait. Choquant. Pour moi, c'était une tumeur, c'était quelque chose... » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage oral)

« Vers 20 h 00, l'anesthésiste vient rendre visite à Jérôme pour lui expliquer en quoi consiste l'intervention : une petite incision sera pratiquée au niveau du sternum afin de prélever des échantillons de ganglions et cela durera une heure environ. Le lendemain matin, Jérôme est transporté au bloc opératoire à 10 h 00, nous restons dans sa chambre vidée de son lit. Vers midi, nous demandons aux infirmières si elles ont des nouvelles, apparemment aucune mais dès qu'elles en auront, elles nous préviendront. Nous décidons vers 13 h 00 d'aller déjeuner à proximité, après avoir laissé nos numéros de téléphones portables. Valérie angoisse d'être sans nouvelle, j'essaie de la rassurer en lui disant que certainement ils ne sont pas dans les temps et que l'intervention a été retardée. Nous revenons quarante minutes plus tard, toujours aucune information, nous demandons que les infirmières se renseignent auprès du bloc, mais rien ne se passe. Nous regagnons sa chambre et restons là figés dans cette attente insoutenable. Vers 17 h enfin Jérôme est de retour dans sa chambre et là quel choc de le voir ! Le visage livide, n'arrivant pas à ouvrir ses yeux, appuyant de temps en temps sur un petit bouton relié à une grosse seringue, nous apprendrons qu'il s'agit d'une pompe à morphine. Valérie éclate en sanglots, de mon côté je ne peux également retenir mes larmes. Dans quel état ils nous l'ont mis, que lui ont-ils fait ? Vers 20 h le médecin, qui a pris en charge l'intervention, vient à notre rencontre et nous lui demandons pourquoi notre fils est dans cet état. Il nous annonce qu'à la demande du centre, quelques heures avant l'intervention, il a pratiqué plusieurs actes dont une biopsie de la masse thoracique, la mise en place d'une chambre implantable de chimiothérapie et deux biopsies médullaires. Nous comprenons mieux à cet instant son état et lui demandons pourquoi nous n'avons pas été informés de l'ensemble de ces actes, sa réponse fut simplement qu'il pensait que le centre nous l'avait expliqué »²⁸

²⁸ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

1.2 Les conditions de délivrance de l'information

Si certains médecins délivrent l'information avec humanité, d'autres délivrent l'information avec brutalité, sans égards, sans laisser place aux interrogations des patients.

À travers les deux extraits de ce témoignage de la mère d'un enfant malade, recevant la même information de deux professionnels différents, on peut apprécier comment l'attitude du professionnel conditionne la compréhension de cette information et son impact positif ou négatif.

« Le Dr A, pédiatre, chef du service, vient nous voir et nous demande de le suivre dans un bureau (afin de parler loin des oreilles sensibles de Coralie). Il nous parle de la greffe, de ses dangers, sans peser ses mots. Il fonce droit devant. Il faut savoir que c'est une opération dangereuse, très dangereuse, avec risque d'embolie gazeuse, de septicémie générale, de thrombose veineuse, de greffon qui ne fonctionne pas. Il ne nous épargne pas les détails. À chaque mot, j'accuse le coup. J'ai l'impression qu'on me tape sur la tête et que je m'enfonse chaque fois un peu plus. Ouf ! Quelqu'un arrive. C'est le Dr B. Celui qui de ses doigts d'or a déjà sauvé tant de vies. Des regards s'échangent et je sens tout de suite qu'il a compris, sans un mot de ma part, la tempête intérieure que je subis. A, le pédiatre, a l'air gêné. Il explique que nous parlions d'aller visiter la réanimation. menteur ! B, par sa sérénité, son sourire, son regard, me calme » (Parents d'enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

« On m'appelle pour rencontrer enfin celle qui endormira Coralie le jour J. C'est Mme C. Une femme d'une cinquantaine d'années, un peu ronde, au regard franc. « Alors vous en êtes où, vous, comment vous vivez cette semaine, comment vivez-vous la perspective de la transplantation ? » me dit-elle d'emblée. J'en reste toute surprise, c'est la première personne, dans cet hôpital, qui s'intéresse à ce que je peux vivre, ressentir dans mon cœur. Et sentant ma gêne de parler de ma peur devant Coralie, elle me propose d'aller discuter dans un autre bureau. Coralie reste à jouer avec une infirmière. Nous nous retrouvons ainsi dans l'antre du Dr B. Elle m'offre une cigarette. Je suis de plus en plus étonnée, je me détends. En face de moi, il y a une terrienne, une humaine, une femme, une mère de famille qui me parle normalement. Elle ne me cache rien des risques de l'opération, mais elle sait trouver les mots qui résonnent (raisonnent) sans faire mal. Me voilà un peu rassurée. Les deux personnages qui auront la vie de Coralie entre les mains me semblent solides, sereins, clairs, humains » (Parents d'enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

Les conditions de délivrance de l'information peuvent avoir un effet destructeur sur la personne ou au contraire s'inscrire dans une perspective réparatrice. Les modalités de délivrance de l'information peuvent être tout aussi violentes que l'est son absence. Cela peut alors s'exprimer au travers des conditions matérielles de l'entretien...

« Devant le peu d'informations données, nous souhaitons rencontrer le professeur en charge du service. Nous sommes reçus avec Valérie le matin même de la sortie de Jérôme. Étrange entretien où nous sommes assis sur deux petites chaises alors que le

professeur qui nous fait face, ou plutôt qui nous domine, est confortablement installé dans un grand fauteuil en cuir »²⁹

Mais plus sûrement par le peu d'égard pris lors de l'annonce de certains diagnostics.

« Alors que nous sommes dans la chambre de Jérôme vers 18 h, l'interne qui le suit depuis le matin vient à notre rencontre et nous annonce sans autre forme : C'est une tumeur, il faut savoir maintenant si elle est maligne ou non »

« Valérie et l'interne quittent la chambre et je reste près de Jérôme qui m'adresse cette question « je vais mourir ? », à cet instant, je suis désespéré, désarmé et lui demande à mon tour pourquoi il pose cette question, l'explication qu'il me donne c'est son interprétation de « tumeur » par « tu meurs »³⁰.

L'exemple qui suit est éclairant à la fois sur la violence qui peut être faite à des proches de patients et sur l'absence de prise de conscience chez certains professionnels de l'impact de leur discours. Dans cette situation, il s'agit d'un bébé âgé de quelques jours, souffrant d'une cardiopathie sévère et venant de subir une intervention chirurgicale. Les parents appellent pour prendre des nouvelles.

« C'est ton père qui compose le numéro [...] La communication a du mal à aboutir. Il est coupé. Puis il est envoyé dans un autre service. Puis il entend enfin une voix d'infirmière « il ne voudra pas prendre les parents ». Et enfin, une voix résonne dans l'écouteur. C'est celle d'un médecin réanimateur excédé qui nous déclare sans le moindre ménagement, tout à fait froidement ça s'est mal passé, elle a fait un arrêt cardiaque au bloc, elle n'a pas pu être transférée, j'ai dû lui faire de la place dans mon service et ce n'était pas prévu, je ne peux pas vous en dire plus pour le moment, rappelez demain matin » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Les parents habitent à 300 km de l'hôpital. Partis dans la nuit pour obtenir des informations en face à face, ils arrivent à 2 heures du matin, négocient durement pour avoir le droit d'entrer dans l'hôpital et arrivent enfin dans le service où est hospitalisée leur enfant.

« Nous avons des inquiétudes », lui dis-je, pesant consciemment le caractère mesuré du terme face à la tourmente dans laquelle nous étions plongés. « Ah bon ! Vous avez des inquiétudes et vous faites 300 km parce que vous avez des inquiétudes ? Vous pouviez téléphoner. C'est bien vous le monsieur que j'ai eu au téléphone ? Je vous ai dit ce qui s'était passé » Et d'essayer d'expliquer que la conversation téléphonique n'avait pas été précisément rassurante » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Les modalités de délivrance de l'information peuvent traduire un certain mépris vis-à-vis du patient : mépris social, mépris intellectuel, mépris de l'initié pour le non-initié, ressentis

²⁹ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

³⁰ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

duement. En effet, l'information va être plus ou moins donnée, et plus ou moins directement ; les professionnels faisant comprendre que cette information est de toute manière beaucoup trop complexe pour le patient.

« J'ai entendu la surveillante inviter l'interne à donner des informations très complètes aux parents du petit garçon qui vient d'arriver dans la chambre voisine. Le papa est médecin. Enfin, il faut que l'interne vérifie car la dernière fois qu'un parent était signalé comme médecin, il ne s'agissait que d'un ouvrier. L'interne s'est fendu d'un beau dessin auprès du papa voisin. Peut-être aurais-je dû dire que j'étais médecin. Mais si ça se trouve, il ne sait même pas dessiner et je serais déçue... » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit)

2. La douleur, entre maltraitance physique et maltraitance psychologique

De nombreux témoignages, écrits ou oraux, font mention de douleurs intenses qui n'ont pas été prises en charge.

Dans cette partie, nous distinguerons deux types de douleurs :

- ◆ celle qui relève d'une absence de prise en charge de la douleur due à la maladie ou aux suites d'une intervention ;
- ◆ celle qui relève d'une brutalité des actes de soins.

2.1 La négation de la plainte et la non-prise en charge de la douleur

« J'ai été greffé un samedi, dégreffé le dimanche. J'ai eu très mal, il y a eu beaucoup de manipulations. J'ai été toute une nuit à appeler sans arrêt, on m'a envoyé des internes des autres services. Le matin on m'a dit : mais pourquoi on ne vous a pas fait de morphine ? » (Personne hospitalisée, témoignage oral)

Le soulagement de la douleur relève d'un besoin primaire et urgent : c'est maintenant et tout de suite que la personne malade attend une réponse. Le sentiment de scandale est plus aigu encore quand rien n'explique le retard dans la prise en charge de la douleur.

« 12 h 30 : je « rumine » toujours, mammifère blessé qu'on oublie sur la chaise d'une salle d'attente. Je pleure à cause de douleurs dans le bas-ventre. Enfin on m'installe dans une pièce, nue sous un drap. 14 h 30 : deux heures plus tard ! J'ai trop mal. Je n'en peux plus. J'attrape mes vêtements, sors de la pièce et interpelle une infirmière. Je commence à être énervée. Dix minutes plus tard les toubibs rappliquent. Ont-ils eu le temps de digérer ? Et moi et moi et moi ? Trois heures trente à gémir, sans que personne ne se soucie de vous. Il paraît que dans certains hôpitaux, on peut vous faire attendre 8 heures, dixit un médecin ! J'aurais donc de la chance ? » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

La douleur ressentie est parfois minimisée voire ridiculisée par les professionnels, ce qui rajoute à cette maltraitance physique une maltraitance psychologique : la personne, déjà en situation d'infériorité, se sent alors à la fois méprisée et infantilisée.

« Pour mon appendicite, il y avait une infirmière, elle était dure. Elle me disait : « Oh là là, non mais, elle m'en fait un cinéma pour une appendicite » [...] J'avais mal et j'étais quand même âgée, elle ne pouvait pas admettre. J'avais des agrafes, et recousue dedans, elle ne pouvait pas admettre que j'avais mal. Quand je me recouchais, c'était pénible pour moi de me recoucher, ça me tirait tellement. Elle disait : « Allez, allez » J'avais un tas de bidules, qui pendouillaient, mais il fallait que je me débrouille pour me laver. Je ne pouvais pas tout faire, je ne pouvais pas me laver. C'est elle qui m'a fait ma toilette mais à contrecœur. Autant il y en a qui sont gentilles, autant, il y en a qui vont vous le faire de bon cœur. Mais alors, elle, elle m'avait vraiment choquée. C'était un petit peu une..., elle venait de l'époque où je sais quoi. Elle était peut être bonne comme infirmière, mais elle était sèche » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Par exemple la collision d'un lit contre un mur par les brancardiers [en salle de réveil] a donné lieu à la plaisanterie suivante, adressée au patient qui a crié par douleur « C'était pour tester si vous aviez vraiment mal » à la suite de laquelle la discussion intense à haute voix sur les possibilités de booster son Xbox a continué » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Les témoignages des personnes qui ont vécu ces situations de souffrances soulignent le lien entre l'absence de prise en charge de leur douleur et l'absence d'écoute et de confiance en ce qu'ils disent. L'expertise du malade est niée.

« Mon ventre me fait hurler. Côté ovaire et côté côlon, qui s'affole, qui gonfle, qui se tord. Je parle de douleur côté sigmoïde. On me demande si j'ai fait médecine. Stop. Je voudrais rire. Je ne peux pas. J'ai trop mal » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« La maltraitance, c'est par exemple, entendre hurler quelqu'un de douleur et ne pas venir, c'est l'infirmière qui vient en soufflant... » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Le chirurgien a donné consigne de retirer le redon mais il ne l'a pas fait lui-même. L'infirmière m'a dit : « Ce n'est rien, vous respirez un grand coup, on retire et c'est rien » J'ai hurlé, c'était une douleur... J'ai eu des coliques néphrétiques, c'était pire, cela ne s'arrêtait jamais. Vous pouvez hurler, on ne vous entend pas » (Personne hospitalisée victime d'infection nosocomiale, témoignage oral)

« L'infirmière qui arrive et qui dit : « Écoute, François, tu as mal d'accord, mais tu profites que ta mère soit là » (Père d'un enfant hospitalisé, témoignage oral)

On notera ici l'attitude qui consiste à discréditer le proche, le rendant en partie responsable de la plainte du malade. Une autre attitude consiste à mobiliser l'explication « psy » pour laisser penser à une exagération de la part du malade.

« Le réanimateur est venu, il a dit « c'est dans la tête ». On m'a donné de la morphine et j'ai de nouveau été transfusée. J'ai passé une radio. J'ai hurlé tout le samedi et le

dimanche. On m'a posé une sonde gastrique car je vomissais tout le temps. Chir, anesthésiste et infirmière, ils m'ont tous dit que ce n'était rien. J'ai eu mon examen le lundi et je suis repassée au bloc : « une petite reprise au bloc, ça arrive » (Personne hospitalisée, victime d'infection nosocomiale, témoignage oral)

2.2 Des soins réalisés avec violence

La douleur est parfois due à une autre forme de maltraitance physique qui consiste à imposer des gestes invasifs sans préparation préalable, sans explication, voire même avec une véritable brutalité.

« Il avait des caillots dans la vessie, il souffrait... La maltraitance, c'est aussi quand on le retournait avec brutalité pour lui changer la sonde, le brancardier qui arrache un drain en le remettant dans son lit » (Père d'enfant hospitalisé, témoignage oral)

Cela comprend également les situations de contraintes physiques qui peuvent laisser des traces tant physiques que psychologiques.

« Nous n'avons pas pu accompagner notre fils jusqu'à l'endormissement et avons fait du forcing pour être avec lui en salle de réveil quand on l'a entendu hurler. Nous l'avons entendu hurler « à la mort » quand ils l'ont endormi... Nous ne l'avons jamais entendu crier comme cela. Nous en avons pleuré, son père et moi. L'opération s'est bien passée, mais Raphaël était physiquement marqué : ils l'ont visiblement violenté pour l'endormir (des rougeurs aux bras, dans le bas du dos et une trace très marquée au nez, là où ils ont mis le masque). Il est terrorisé à l'idée que je m'absente 5 minutes, se réveille la nuit en criant « non, non, non »... » (Parents d'enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Les témoignages concernant les enfants hospitalisés sont nombreux. D'abord parce que le contexte est particulier : il mobilise trois « parties », dont des parents « témoins ». Ensuite, les professionnels s'inscrivent certainement encore moins spontanément dans une relation d'égal à égal avec un enfant qu'avec d'autres patients ; on impose à l'enfant des décisions comme on le fait au quotidien avec les siens ; il est plus facilement maîtrisable physiquement, sa parole est encore moins prise au sérieux que celle d'un adulte. Enfin, la douleur d'un enfant paraît plus insupportable aux proches que celle d'un adulte, souvent plus capable de se défendre et de comprendre.

« Tout va se gêner vers 19 heures pour la mise en place de la sonde naso-gastrique afin de commencer une alimentation entérale. Coralie hurle, se débat. L'infirmière s'énerve, crie. J'ai envie de la taper. Finalement, on me fait sortir de la chambre. Et, à quatre, elles maintiennent Coralie, et hop, enfoncent la sonde. On me rappelle. Coralie a les yeux hébétés d'angoisse. « Maman, maman, regarde-moi, tiens-moi la main, maman, maman, regarde-moi » hurle-t-elle. Elle se calme, mais va rester complètement ahurie, bouche ouverte, baveuse, car elle n'ose pas avaler sa salive, pendant plus d'une heure et demie » (Parents d'enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

« Quand je suis revenue, j'ai vu l'auxiliaire, celle qui était si inquiète pour mon plateau repas, qui te maintenait la tête de force sous ta cloche. J'ai vu tes mains qui s'efforçaient

en vain de repousser cette maudite cloche. J'ai lu la peur et l'incompréhension dans tes yeux. Et je l'ai vue, elle, sans un sourire, sans un mot, l'air détaché, toute à sa tâche si importante... » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Dans l'exemple qui suit, le caractère posé comme *a priori* « capricieux » de l'enfant permet d'exclure le parent jugé « trop à l'écoute » de son enfant. On retrouve une situation familière, évoquée plus haut, de disqualification des parents et de captation du rôle d'éducateur.

« C'est aussi le moment de changer ton pansement de cathé. C'est elle qui s'y colle, ravie. Et tu ne peux que pleurer et crier, fidèle à toi-même, insensible à mes mots, à ma chanson et mes caresses. Et elle te gronde !!! « Ça suffit, Jeanne, j'te fais pas mal. Ah ça c'est des caprices » ! Je te récupère ensuite en morceaux, te souffle qu'elle est complètement idiote, que je sais bien moi que ce ne sont pas des caprices, qu'il vaut mieux entendre cela qu'être sourd. Je sais que même s'il n'y a pas eu de douleur physique intense, il y a inscrit au fer rouge dans ta chair le souvenir de ta souffrance et de tous ces gestes que tu as déjà subis. Je te console comme je peux. [...] Plus tard elle repassera rayonnante « vous avez vu avec moi elle ne fait pas de caprices ». Finalement, j'aimerais parfois être sourde... » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)

Les parents sont tellement dépendants des professionnels, qu'ils n'arrivent pas toujours à communiquer et faire accepter leurs perceptions.

*« Ton petit bout de cordon excède l'infirmière. C'est incroyable cette obsession du cordon. Déjà pour ton frère Victor, une sage-femme avait tiré sur ce qu'il en restait pour « être tranquille », occasionnant ainsi une belle infection. Avec la même préoccupation, l'infirmière a enroulé ton cordon autour d'une compresse.
« Ça ne va pas faire mal ? » lui demandé-je.
« Si un peu », me répond-elle.
Et je la regarde bêtement... » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit sous forme d'une « lettre » adressée à son enfant)*

3. Le respect de la dignité

Parmi les témoignages recueillis, il est apparu que le droit élémentaire au respect de la dignité n'était pas toujours respecté.

Ainsi ont été souvent citées les atteintes à la pudeur liées notamment au manque de discrétion dans la gestion du « petit linge », l'incontinence, et le sentiment d'infériorisation et d'humiliation qui les accompagnent. Le défaut d'hygiène ou d'égards (protections changées seulement une fois par jour, absence de nettoyage des aliments renversés) est également rapporté. Ces atteintes à la dignité s'accompagnent d'un sentiment d'abandon.

3.1 L'atteinte à l'intimité et à la confidentialité

Des atteintes à la confidentialité sont relevées.

« Le médecin du service parvient quand même à retrouver Mme X le mardi après-midi (celle-ci n'est jamais là que depuis le vendredi matin !). Lieu : la salle de rééducation, pour une consultation ainsi quasiment publique, au milieu des autres patients, avec commentaires sur ses analyses, son cas (à vrai dire pas très intéressant)... Un peu surprenant, quand on voit habituellement les médecins virer des chambres les visiteurs, même les plus proches, ne serait-ce que pour demander comment cela va et faire acte d'humanité, de présence, d'attention (oui, oui, cela arrive aussi) ». (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Plus souvent, ce sont des atteintes à l'intimité corporelle qui sont relevées. L'établissement de santé est un lieu où le rapport au corps et à la nudité est particulier, puisque les professionnels travaillent sur des corps souvent tout ou en partie dénudés. Les patients, les proches le vivent difficilement tout en l'acceptant dans le cadre des soins. Mais l'exposition devant des personnes qui n'ont pas de rôle dans le soin, l'exposition prolongée ou non justifiée sont très mal vécues.

À travers le témoignage des parents d'un adolescent hospitalisé en réanimation, on perçoit l'humiliation vécue par ce jeune et ses parents :

« Il restait toute la journée à poil, avec des visiteurs qui passaient. Un jour on l'a changé de chambre. Pour aller dans la chambre en face, on lui a fait faire le tour de tout le service à poil, avec les chaussons et juste la petite blouse de bloc, il ne tenait pas debout, il fallait deux infirmières pour le soutenir, il avait une septicémie. Puis on l'a mis dans un fauteuil en skaï, il s'est caillé, et alors qu'il devait rester en milieu stérile » (Père d'un adolescent hospitalisé, témoignage oral)

Cette absence de prise de conscience de la part des personnels peut alors engendrer des conflits, qui vont accroître l'incompréhension des patients.

« Coralie reste nue sur le brancard, dans le couloir du service pendant 10 minutes. Je prends une couverture dans la chambre, on me reproche d'avoir défait le lit ! » (Parents d'enfant hospitalisé, témoignage écrit, site de l'association Sparadrap)

« Quand je suis arrivée en juin, il n'y avait pas de rideau à ma chambre et je peux vous dire que c'est dur, quand vous êtes nue sur un lit, branchée dans un bâtiment en L. J'ai dû me bagarrer pendant 10 jours pour que la surveillante générale vienne et que je puisse avoir mon rideau » (Personne hospitalisée, victime d'une infection nosocomiale, témoignage oral)

Il est attendu des professionnels qu'ils fassent preuve de tact, si bien que lorsque l'attitude des professionnels ajoute encore à l'atteinte à la pudeur, le ressenti est encore plus négatif.

« J'ai eu aussi le chirurgien qui entre dans la chambre, j'étais aux toilettes. Je lui ai demandé « pouvez-vous sortir ? Cela me gêne » « Non, moi ça ne me gêne pas » Il m'a fait ça à deux reprises. C'est des leçons de savoir-vivre qu'il faut leur donner » (Personne hospitalisée, victime d'une infection nosocomiale, témoignage oral)

Enfin, les tenues « recommandées » peuvent être vécues comme une humiliation.

« Beaucoup de gens se baladaient en pyjama, notamment pour empêcher les fugues. Mon fils trouvait que c'était humiliant d'être contraint au pyjama. Les malades arrivent : vous vous déshabillez et vous allez vous mettre en pyjama. C'est vécu comme une régression » (Mère d'un jeune adulte hospitalisé, témoignage oral)

« On ne retrouve plus non plus la ceinture du peignoir que j'avais apporté lors de son hospitalisation en urgence, que l'on a dû retirer en prévention d'une autolyse, mais on ne sait plus où on l'a mise, peu importe... il n'a pas besoin de fermer son peignoir ! » (Mère d'un jeune adulte hospitalisé, témoignage oral)

3.2 L'hygiène corporelle, l'hygiène de la chambre et les traitements dégradants

L'hygiène de la chambre peut être considérée comme un « marqueur » du regard que l'institution pose sur l'individu. La propreté de la chambre n'a pas un impact seulement sur le confort de la personne mais aussi sur l'image de soi. Les patients ressentent vivement ce qu'ils vont interpréter comme une atteinte à leur dignité.

« Quand j'étais en isolement dans ma chambre, il y avait un sac-poubelle suspendu à ma perfusion, où on mettait les seringues, les compresses, les draps souillés et tout restait dans la chambre » (Personne hospitalisée, victime d'une infection nosocomiale, témoignage oral)

« Il y a des moments où je restais dans le pus et dans mes excréments toute la matinée » (Personne hospitalisée, victime d'une infection nosocomiale, témoignage oral)

Mais, le plus souvent ce sont les proches qui vont se plaindre de la mauvaise hygiène d'une chambre, car elle illustre pour eux non seulement la dégradation de leur parent hospitalisé, mais aussi son abandon par les soignants.

« La tenue du cabinet de toilette : mon frère et moi-même, depuis le mois de juillet, ayant fait remarquer que le cabinet de toilette était souillé d'urine (mon père urine la moitié à côté) à tel point qu'il était nécessaire de fermer la porte, tellement cela sentait fort dans la chambre, nous avons nettoyé régulièrement le sol avec le matériel confié par l'aide-soignante » (Fille d'une personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

Autre témoignage, ce constat fait au retour d'un week-end de « permission » d'une personne âgée, par sa fille :

« Le cabinet de toilette était resté en l'état (flaque d'urine datant du vendredi), c'était une immondice. C'est ce dernier incident qui déclenche ma lettre. Je demande donc que l'on passe « un petit coup de serpillière » dans les toilettes, estimant que les familles sont en droit d'attendre des locaux propres après 5 jours de permission. Je me fais répondre vertement et ce n'est pas la première fois (il y a déjà eu un échange de ce type en juillet précédent) : « Ce n'est pas notre travail, il y a une société pour cela le matin » Ce à quoi je réponds que le nettoyage de liquides biologiques (sang, vomi, urine etc.) fait bien partie de sa tâche d'aide-soignante, que l'hygiène de l'environnement du malade

incombe également à sa mission. « Je ne suis pas une femme de ménage, cela attendra demain. Mais si vous voulez, je peux vous donner ce qu'il faut pour le faire... ce n'est pas parce que vous travaillez dans un hôpital... » » (Fille d'une personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

Le recueil des selles et des urines apparaît comme un véritable « traceur » de l'humanité du traitement des personnes hospitalisées. La première question, et non la moindre, est l'attention accordée aux patients qui demandent à aller aux toilettes : répond-t-on à ce besoin primaire ? La situation *a priori* humiliante de dépendre d'autrui pour aller aux toilettes devient insupportable quand il faut supplier et que personne ne réagit : un certain nombre de courriers et de témoignages font état de difficultés de ce type tant dans les services d'urgence que dans les services d'hospitalisation classique.

« Ce jour, j'ai rendu visite à Mme X, hospitalisée en réanimation médicale. Celle-ci m'explique qu'elle a été rudement « engueulée » après avoir déféqué sur elle. Mais elle me dit aussi qu'elle a appelé pendant plusieurs minutes, avec des gestes des bras, le personnel qui discutait dans le couloir et qui ne daignait pas bouger. Quand enfin une aide-soignante est venue, et alors que Mme X demandait le bassin, celui-ci fut refusé et Mme X fut empêchée de sortir du lit pour aller aux toilettes. Quand n'en pouvant plus, elle déféqua sur elle, elle fut engueulée » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Ils sont parqués, il y a des blouses qui passent, les malades parqués sur des brancards qui appellent « s'il vous plaît madame, je voudrais faire pipi ». Personne ne s'arrête, personne ne s'en occupe. Et là ça lâche et la personne se sent complètement humiliée » (Proche de personne hospitalisée, témoignage écrit)

Un patient dénonce ainsi, suite à son passage en salle de réveil :

« Les contournements et évitements des obligations essentielles envers le patient semblent être la règle ; ainsi un patient a été laissé dans son urine pendant plus de douze heures avant que l'équipe suivante s'occupe du problème. Cette équipe ayant également refusé de l'aider, le patient a réitéré sa demande de se laver enfin lui-même. Une bassine lui a été donnée pour « se débarbouiller tout seul » comme cela lui a été expliqué » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

On peut s'interroger sur la fréquence de ces situations extrêmes. De toute façon, elles posent la question des organisations mises en place pour répondre à ces besoins.

Les témoignages mentionnent fréquemment des traitements dégradants où les garnitures sont imposées aux patients, mis dans une situation de régression difficilement acceptable. Les patients essaient d'y échapper, parfois en se mettant en danger, comme pour ce patient qui venait d'être hospitalisé pour un accident vasculaire cérébral.

« C'est une drôle de dame âgée qui est venue. Elle ne pouvait pas me transporter pour aller aux toilettes. Je ne suis pourtant pas très lourd (67 kg). Elle me dit « vous savez, je ne pourrai pas vous transporter, je vais vous mettre une couche... ». « Non, non, je lui dis, je ne veux pas de couche, je veux aller aux WC » Elle m'a mis une couche, et moi... (Rires) Ils m'avaient mis dans une cage, les bords étaient relevés, je me suis dit je sors

d'ici et je suis passé par-dessus. Je ris de me voir mais j'aurais pu me faire prendre parce que je n'avais pas d'équilibre. Je suis allé jusqu'aux WC mais dans les WC, je suis tombé et j'étais tout seul, j'ai quand même réussi à me relever, je tombais partout... J'ai été aux toilettes donc, et il fallait que je revienne dans ma chambre et je suis remonté dans la cage comme j'y étais. [...] le lendemain matin, quand les infirmières sont venues, je leur ai demandé si elles voulaient bien retirer ces barrières... si elles pouvaient me les enlever. Elles m'ont dit oui, on va vous les enlever et elles me les ont enlevées, ça m'a soulagé de ne plus être prisonnier et je pourrais aller aux WC moi-même, sans faire appel à une tierce personne » (Patient hospitalisée, témoignage oral)

Au-delà de la question du respect de la dignité de la personne, les « couches » imposées peuvent provoquer une incontinence chez des personnes continentales et marquer le point de départ d'une dégradation de l'autonomie. Les proches se montrent souvent choqués de cette décision, d'autant que parfois les protections sont avant tout destinées au confort des professionnels qui peuvent ainsi échapper à l'urgence, quitte à laisser les patients « mariner » quelque temps.

« J'ai demandé à ce qu'une couche ne soit pas systématiquement mise le soir dès le mois de juillet, hélas l'évolution des choses a fait qu'elle devient nécessaire maintenant 24 h/24. Le samedi 20 décembre, selon une amie présente, il a dû attendre 3 heures le retrait d'une couche souillée » (Fille d'une patiente âgée hospitalisée, témoignage écrit)

Pour ceux qui ont le « droit » au bassin, les conditions de remise du bassin sont essentielles pour que la personne se sente respectée. Cette situation peut être particulièrement humiliante. Il est alors essentiel que les professionnels se montrent « facilitateurs ». Tout commentaire, tout obstacle est vécu comme une violence.

« Elle voulait me faire faire pipi dans un pistolet d'homme, vous imaginez si c'est facile... couchée avec un pistolet. Alors elle m'a engueulée parce que j'avais fait pipi et que ça avait débordé à côté. Au CHU, en plus, j'avais eu mes règles, ce n'était pas prévu, alors comme il y avait aussi du sang sur le drap, elle a dit : « Regardez comme elle est dégueulasse ! » (Pleurs) Ça m'a choquée ! » (Femme hospitalisée, témoignage oral)

Cette même patiente se montre particulièrement satisfaite d'un autre établissement où les aides-soignantes ont proposé régulièrement le bassin, lui rappelant que cela ne les gênait pas. Elle a salué cette capacité d'anticiper les besoins du malade.

« Ici, elles m'ont dit « ne vous inquiétez pas, ne vous inquiétez pas, on est là pour ça » elles n'ont pas arrêté de me proposer le bassin » (Femme hospitalisée, témoignage oral)

De même, l'hygiène liée au recueil des urines et des selles suscite une attention particulière. Un non-respect des règles d'hygiène ajoute au sentiment d'humiliation. Les témoignages sont multiples, on n'en cite qu'une partie ici :

« Dimanche, je lui [l'aide soignante] demande de vider mon bassin, elle l'a fait, l'a remis sous ma table, sans le rincer et a tout taché. Je trouve cela honteux » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

*« Les urinoirs servant à évacuer la poche de la patiente hospitalisée à mes côtés étaient rarement nettoyés, laissés à l'abandon dans une salle de bain rarement correctement nettoyée, la chasse d'eau occasionnellement tirée après les soins de cette patiente »
(Personne hospitalisée, témoignage écrit)*

« La morphine me fait vomir. On tarde à venir changer mes draps. Mon bassin est plein d'urine et c'est la nuit » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

4. La maltraitance liée à certains contextes de soins : des situations à risque

Plus la situation médicale du patient accroît son niveau de dépendance à l'égard de son environnement et plus le risque de maltraitance est grand.

Il peut s'agir des situations où les personnes sont entravées physiquement, dans l'impossibilité de se déplacer. De ce point de vue, le séjour en réanimation est illustratif : plus une personne est immobilisée, plus elle est « branchée », plus elle est dépendante et risque d'être confrontée à des situations de maltraitance.

L'accueil aux urgences est aussi une situation « à risques » : les personnes et leurs proches sont souvent angoissés, dans une situation qu'ils ne peuvent pas maîtriser et où la logique médicale s'impose complètement. L'entrave physique, l'insécurité psychique et l'isolement social accroissent la dépendance du patient et de ses proches.

L'arrêt des soins curatifs chez un patient en fin de vie ou la survenue d'événements indésirables (erreur, infections nosocomiales...) peuvent produire une rupture dans le processus de soins et parfois une rupture du dialogue entre les professionnels et les patients ou leurs proches. Ces situations sont aussi « à risque » de maltraitance.

4.1 La réanimation

L'expérience de la réanimation est une expérience difficile à vivre à plusieurs égards³¹ ; le pronostic vital est en général en jeu ce qui suscite beaucoup d'inquiétude de la personne hospitalisée et de ses proches. Les soins sont techniques, lourds et nécessitent une observation permanente des malades, ce qui conduit à une absence quasi totale d'intimité.

Pour toutes ces raisons, le malade est souvent considéré davantage comme un objet de soins que comme un individu ayant sa volonté propre et des besoins d'accompagnement ; les professionnels, concentrés sur leur technique, peuvent en oublier qu'ils ont en face d'eux des personnes. Par ailleurs les proches des malades sont souvent éloignés d'eux.

³¹ Sur l'expérience des patients en réanimation, voir notamment Marie-Christine Pouchelle, *L'hôpital ou le théâtre des opérations, Essais d'anthropologie hospitalière 2*, Paris, Seli Arslan, 2008.

4.1.1 L'expérience de la réanimation par les malades

Au titre de la technicité, tout est justifié : la nudité des corps comme l'inconfort de l'hospitalisation. La réanimation est un monde à part, où le rapport au corps est particulier, un monde qui se situe en dehors du temps.

Cela a déjà été souligné et plusieurs malades y ont fait référence : la réanimation est un milieu particulièrement propice à des dérapages sur la question du respect de l'intimité. Plus qu'ailleurs les professionnels, habitués à des corps nus et « branchés », en oublient les personnes et leur pudeur, et ce, même si l'hospitalisation dure longtemps.

Dans le même esprit, le rapport au temps est faussé ; les personnes hospitalisées en réanimation sont souvent réputées ne plus avoir de repères dans le temps, mais très souvent, ces chambres sont coupées de la lumière extérieure, les soins se font indifféremment la nuit et le jour et la plupart du temps, fait étrange, mais souvent rapporté, même les horloges ne sont pas à l'heure.

Les patients de ces services, même lorsqu'ils sont inconscients, ont néanmoins les mêmes besoins que les autres personnes hospitalisées, et les nuisances décrites précédemment sont exacerbées.

« Vous constatez rapidement la présence de nombreux appareils qui affichent des valeurs et sonnent si ces valeurs dépassent la norme : ils sont chargés de surveiller tension, pulsations, pouls et autres joyeusetés. On s'habitue très vite à leur musique. Mais ce qui est intolérable dans cette salle et sur quoi on peut d'ailleurs apporter des améliorations, ce sont les bruits et nuisances occasionnés par toutes les personnes qui sont amenées à y entrer jour et nuit » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Les poubelles : essayez de faire entrer un sachet plastique dans un sachet en papier, puis le tout dans un carton, à 5 h du matin dans la chambre d'un de vos proches qui dort. Vous ne serez pas déçu du résultat de cette expérience. Et pourtant les malades subissent ce supplice 2 à 3 fois par jour. Là, je n'ai pas trouvé de solution ; peut-être faire comme cet agent qui exécute cette délicate opération dans le couloir, porte fermée et entrepose doucement son carton à l'endroit prévu. Mais cette fois, c'est l'infirmière qui y lâchera avec force bruit les bouteilles vides ; j'en ai quand même vu une qui est allée déposer sa bouteille au fond du sac en se servant du cordon lié à la bouteille, pour éviter de faire du bruit. Si elle peut le faire, pourquoi ses collègues ne le peuvent pas ? » (Personne hospitalisée, témoignage écrit)

Tout signe d'attention est remarqué et mis en valeur. D'autres témoignages ont ainsi relevé et mis en exergue le sentiment d'une présence continue à leurs côtés, des précautions prises pour ne pas faire de bruit comme dans l'extrait précédent. De même, certaines attentions sont remarquées.

« Il y avait une infirmière, elle m'avait apporté une petite radio, car en réa il n'y a ni radio, ni télé, rien du tout. C'est important quand quelqu'un fait quelque chose pour vous... pour le moral c'est important » (Personne hospitalisée, témoignage oral)

L'expérience de la réanimation est difficile pour les malades et la présence des proches devient cruciale. Parce que les soins sont réputés très « techniques », l'accès au malade devient un véritable enjeu de rivalité et de conflit avec les professionnels.

4.1.2 La place des proches en réanimation

La présence des proches en réanimation reste encore un sujet de désaccord entre l'entourage du patient et les professionnels. La mise à distance des proches est souvent mal vécue à un moment où ces derniers craignent de perdre l'un des leurs.

« Nous arrivons à l'hôpital plus d'une heure avant l'heure des visites. Peut-être nous ouvrira-t-on avant l'heure fatidique. En réalité, nous attendrons dans un hall d'accueil qui n'a d'accueil que le nom. Sur les murs sont exposés des articles décrivant les premières interventions à cœur ouvert réalisées en France. C'était il y a 40 ans. À l'heure dite, nous avançons avec d'autres parents vers le service de réanimation. Je pense aux visiteurs de prison » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

L'incompréhension est plus forte encore quand il s'agit de familles qui ont connu une hospitalisation complexe en d'autres lieux (hématologie par exemple). Ces familles ont en général été formées aux règles d'hygiène, ce qui leur permettait un accès permanent. Aussi ne comprennent-elles pas les interdictions qui surviennent soudain.

« On a été viré parfois pour des gestes banals » (Parents d'adolescent hospitalisé, témoignage oral)

« ... et je réexplique qu'en hémato, personne ne nous a jamais demandé de sortir pour le moindre soin. Pour Manon, elle nous redit que c'est pour la protéger qu'elle ne peut voir son frère qu'en présence de la psychologue... Là, mon sang ne fait qu'un tour : de quel droit, selon quelle compétence particulière peuvent-ils décider ainsi de ce qui est meilleur pour elle ! Ils tiennent déjà la vie de mon fils entre leurs mains, qu'ils nous laissent au moins gérer les réactions de Manon, c'est nous et nous seuls qui subissons les conséquences de la venue ou non de Manon. Je leur dis que c'est carrément de l'abus de pouvoir, qu'ils dépassent leur rôle... » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Ainsi, même dans les services de réanimation pédiatrique qui ont construit un projet autour de l'accueil des frères et sœurs, les professionnels sont susceptibles de refuser l'accès du service, lorsque les demandes des parents sortent de ce cadre strictement défini ; l'incompréhension, voire le conflit peuvent monter de part et d'autre, comme l'illustre l'exemple ci-dessous où la famille essaie d'obtenir la possibilité pour un ami très proche de leur enfant de venir le voir à l'hôpital.

« Nous avons demandé à Elizabeth, la psychologue, si Tristan pouvait venir voir Martin. Elle est d'accord pour faire un accueil comme pour un frère ou une sœur, mais Tristan ne pourra entrer dans la chambre. Cela me révolte un peu, Elizabeth se lance dans des justifications pas très convaincantes. Elle argue du fait que l'accueil des fratries correspond à un projet élaboré depuis longtemps, ils ne souhaitent pas faire de dérogations. Les visites sont limitées en réa du fait de la spécificité du service. Il y a des

urgences à gérer, des conditions d'hygiène à respecter ? Nous évoquons notre expérience en secteur protégé en hémato où les conditions d'hygiène et d'asepsie sont nettement plus draconiennes qu'en réa mais ne sont pas basées sur le fait que ce soit Pierre, Paul ou Jacques qui rentre dans les chambres. On la sent un peu à court d'arguments, elle défend une position communément admise, on vient bousculer des « acquis » des « évidences », une façon de fonctionner qui les protège. On est un peu déçu, écoeuré (...)

(...) Je lui [à une infirmière du service] dit ma révolte face au refus d'accepter la présence de Tristan dans la chambre, face à l'interdiction qui est tacitement faite de venir avec Manon sans Elizabeth, face à l'interdiction faite à des personnes autres que nous ou nos parents à venir voir Martin. Je lui dis mon incompréhension lorsqu'on nous fait sortir de la chambre pour certains soins sous de fallacieux prétextes d'hygiène !!! Marie comprend ce que je dis, elle me confie s'être déjà « fâchée » avec certaines de ses collègues qui ne comprennent pas qu'on ait déjà des dérogations (visites des grands-parents autorisées), elle-même ne comprend pas cette attitude bien qu'elle n'ait pas d'enfant » (Parents d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Ces conflits entre proches et soignants peuvent aller très loin, remettant en cause la relation avec une équipe soignante ; les proches et le malade se sentent, dans ce cas, en situation de « perdants ».

« Les heures de visites sont très restreintes en réa : on sonne pour entrer et on attend 30 minutes que quelqu'un vienne. Il faut s'acharner pour avoir le droit d'entrer. Une fois, ma femme avait été absente une semaine car elle avait été malade. Elle est venue, elle a sonné et on est venu au bout d'une heure... ils ont appelé la sécu pour la faire partir. Le cadre infirmier a vraiment pollué le service. À la suite de ça, ils ont fait un conseil de guerre avec un psychiatre que nous n'avons jamais vu, on a été accusé de gêner le service, d'espionner. Au terme de cette visite, une note de service a été rédigée à l'attention de tous les personnels, elle figurait en première page du dossier. Il était écrit : « Mme G. aura interdiction de procéder à quelque soin que ce soit, y compris la toilette. À appliquer scrupuleusement. » (Parents d'un adolescent hospitalisé, témoignage oral)

Cette situation est d'autant plus incompréhensible que certains services de réanimation fonctionnent avec des plages horaires élargies. Ainsi, une personne hospitalisée raconte une expérience qu'elle a eue en tant que proche, quelques mois auparavant, lors de l'hospitalisation en réanimation de son mari :

Épouse : « Mon fils m'emmenait le matin et venait me rechercher le soir. Alors je passais toute la journée en réanimation »

Enquêteur : « Vous étiez autorisée en réanimation ? »

Épouse : « Oui, ils m'ont dit qu'au contraire, ça l'aidait beaucoup »

Époux : « Je dormais beaucoup aussi. J'étais souvent avec le masque et je dormais beaucoup »

Épouse : « Il dormait beaucoup, alors je lui tenais la main comme ça et ils m'ont dit si on avait plus de gens comme vous, on sauverait plus de personnes. [...] La chirurgienne qui

s'occupait de lui m'a dit : « Vous avez fait autant de travail que nous » (Femme d'une personne hospitalisée, témoignage oral)

Le partenariat entre les professionnels et l'entourage est donc possible et la présence des proches n'est pas nécessairement un obstacle au soin.

4.2 Les urgences

Les personnes qui ont recours aux urgences arrivent avec une attente forte vis-à-vis de l'établissement de santé et ressentent une anxiété importante.

C'est ce qui explique que, malgré des délais d'attente parfois très longs et des informations parcellaires, les personnes restent aux urgences, dans l'espoir d'être finalement prises en charge et de voir un médecin.

L'un des principaux reproches exprimés par les patients sur l'accueil aux urgences, ce n'est pas tant l'attente, qui est anticipée, presque admise, mais l'incertitude, l'impression qu'ont le patient et ses proches d'avoir été oubliés.

Il en a été effectivement ainsi de cette femme qui avait appelé les urgences d'un grand établissement de santé voisin pour savoir si un psychiatre pourrait recevoir son mari en urgence. On lui confirme la présence d'un psychiatre de garde dans le service. Elle se déplace avec son mari qui accepte de la suivre. Ils vont ainsi attendre, en vain, pendant plus de 8 heures la venue d'un psychiatre. Aucun élément de réponse ne lui permettra de savoir ce qui se passe, ni pourquoi ils attendent autant. Ils vont se heurter à un barrage administratif les laissant dans le « flou » le plus total. Ils repartent sans informer personne et aucun professionnel de ce service ne s'inquiétera de ce qu'ils sont devenus, sauf quelques jours plus tard pour leur adresser une facture pour une consultation qui n'a pas eu lieu...

L'accueil aux urgences est aussi très « administratif », ce sont les règles abstraites qui vont s'imposer sans tenir compte des personnes et sans possibilité d'adaptation, accroissant la détresse des patients ou de leurs proches.

Ainsi la mère d'un très jeune enfant :

« J'ai dû insister pour rester lorsqu'on lui a posé la perf et ensuite il a fallu que je le laisse seul environ 30 minutes pour aller faire les papiers d'admission. Aucune autre solution : les papiers étaient indispensables dans la minute. Je l'ai donc laissé seul, perdu, dans un environnement inconnu, une perf et une attelle au bras, dans une cage soigneusement fermée. Car ils ont des lits à barreaux métalliques, à hauteur d'adulte et qu'ils prennent grand soin de fermer ; je l'ai laissé pleurant, affaibli, je l'ai retrouvé pareil en pire, bien entendu. C'est un enfant qui dort avec ses parents depuis sa naissance [...] et il n'a jamais connu ce type de lit (le type zoo) » (Mère d'un enfant hospitalisé, témoignage écrit)

Les urgences apparaissent ainsi parfois comme une zone de non-droit où les contraintes professionnelles et techniques sont encore plus fortes que dans le reste de l'établissement de santé. Les patients, particulièrement fragilisés par le contexte, sont encore moins en position de faire valoir leurs attentes et leurs droits.

« Le chirurgien m'avait dit, si vous n'allez pas bien, vous m'appellez. Je l'ai donc appelé, elle m'a dit vous venez tout de suite, on va faire un scanner, j'ai appelé un taxi. Quand je suis arrivé, on m'a installé sur un brancard [...] Le chirurgien est venu, elle a dit je vous confie ce patient, il faut lui faire rapidement un scanner. Eh bien je suis resté sur mon brancard, il était midi et demi à peu près jusqu'à six heures un quart où ils m'ont passé un scanner. [...]

Vous avez eu à manger ?

Pas du tout, je n'ai déjeuné ni le midi ni le soir.

Être sur un brancard, ce n'est pas confortable, je leur ai dit si ça continue, je fous le camp. Je m'habille et je m'en vais, au revoir. Ils avaient mis tous mes habits derrière »

(Personne hospitalisée, témoignage oral)

Les témoignages sont ainsi multiples et convergents : le séjour aux urgences semble souvent se situer « en apesanteur » par rapport au rythme de la vie : les patients non mobiles doivent quémander pour aller aux toilettes ou avoir le bassin, personne ne se soucie de savoir si la personne présente depuis 3 heures dans le box a faim ou soif, sachant qu'elle a peut-être déjà passé 5 heures dans la salle d'attente.

Le sort réservé aux proches est le même qu'en réanimation, c'est-à-dire la mise à distance.

« Quand quelqu'un arrive aux urgences, une fois qu'il est pris en charge, le proche reste cantonné dans un sas hermétique et il n'a plus accès au malade et plus d'information ; cela peut durer ainsi 4 à 5 heures » (Proche d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Une personne qui a eu un accident et qui est emmenée aux urgences se retrouve ainsi totalement coupée du monde. Je n'ai jamais vu de maltraitance physique mais une véritable maltraitance psychologique par le fait de couper ainsi les patients du reste du monde. Ils deviennent la propriété de l'hôpital » (Bénévole associatif, témoignage oral)

4.3 La fin de vie

La douleur qui marque les périodes de fin de vie et la survenue de la mort rendent encore plus insupportable tout manque d'humanité, tout défaut d'accompagnement ou d'information, toute attitude déplacée. Et pourtant, de nombreux témoignages de proches ont porté sur cette phase difficile. La fin de vie ne correspond plus à une logique curative, logique dominante pour un établissement de santé, ce qui déstabilise les professionnels et les conduits parfois à avoir des attitudes inadaptées.

Ces situations sont parfois marquées par une violence envers la personne hospitalisée et peut-être plus encore envers ses proches, à qui on confisque la fin de vie de leur parent, à qui on ne permet pas d'être présents au dernier moment, à qui on ne permet de faire leur deuil. Ces témoignages sont souvent poignants.

La fin de vie impose, plus qu'à tout autre moment, un accompagnement et une prise en charge respectueuses des personnes, ce qui passe notamment par une présence facilitée et renforcée des proches. Mais cette présence ne s'impose pas avec évidence.

4.3.1 L'annonce de la mort prochaine

La première condition pour permettre cette prise en charge adaptée et une présence renforcée des proches est que la fin de vie et l'imminence de la mort soient « parlées ».

Or, certains témoignages mentionnent le fait que les proches n'ont pas ou insuffisamment été avertis de l'imminence de la mort de la personne hospitalisée. Les personnes n'ont alors pas pu « vivre » ce moment, n'ont pas pu entourer la personne comme ils l'auraient voulu, et ont ainsi « raté » la mort de leur proche. Cela constitue une difficulté supplémentaire dans le processus de deuil.

« Ils nous ont volé ton départ de ce monde, ils nous ont trahis et cela nous obsède tous les jours »³²

Ce père d'un jeune homme gravement malade reproche aux professionnels de ne pas les avoir correctement avertis, lui et la mère, voire d'avoir pris des décisions sans leur en parler ; leur fils est mort le lendemain des échanges restitués dans cet extrait :

« Le médecin poursuit en nous disant que pour éviter des angoisses la nuit, ils ont prévu d'administrer un sédatif à Jérôme, sans nous en dire plus. Aujourd'hui avec le recul, je suis persuadé qu'ils connaissaient, suite à l'intervention, l'issue finale et qu'ils l'avaient programmée, à cet instant précis, ils auraient dû nous tenir informés, nous préparer à cette éventualité.[...] Je trouve Valérie en pleurs dans le couloir. Elle m'explique que le médecin lui a annoncé que Jérôme va recevoir, en complément de la morphine et du Rivotril, une injection d'un sédatif qui va couper toute communication, qu'elle ne comprend pas pourquoi ils veulent couper la communication avec Jérôme. »³³

Les familles rencontrées ou qui ont témoigné manifestent très clairement le souhait d'être informées sur les évolutions de l'état de leur proche afin de s'organiser et de se préparer. Dans l'exemple ci-dessus, on constate à quel point la famille n'était pas préparée, ce qui a rendu son deuil particulièrement difficile. S'il peut être argué que ces parents n'étaient pas prêts à entendre que leur fils allait mourir, l'exemple décrit finement la conduite d'évitement des médecins.

Il est donc essentiel que les familles soient, dans la mesure du possible, clairement informées de la situation. Ici encore, les conditions de l'annonce ont également leur importance. La difficulté de ce type d'annonce ne doit pas être minorée, mais les proches

³² Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

³³ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

entendus dans le cadre de cette étude soulignent combien certains professionnels, souvent mal à l'aise ou désemparés, vont le faire de manière maladroite, parfois brutale.

« Le Dr X m'a reçue entre deux portes dans le couloir des consultations quelques jours avant le décès de mon père. Il m'a alors informée de l'état de santé de papa et du peu de temps qu'il lui restait à vivre sans une once de chaleur humaine » (Fille d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Or le soir même, alors que le chef de clinique comme le chef de service paraissaient tranquillement disponibles à l'étage, j'ai été dirigée sur l'interne de cette période (au demeurant un jeune professionnel attentif et sans doute motivé par son métier) qui m'a appris, dans le couloir, qu'« ils » avaient décidé d'interrompre le traitement par antibiotiques parce que la perfusion ne passait pas bien, que ma mère n'avait plus de bonnes veines, et qu'elle ne pourrait non plus les prendre par voie orale ; qu'il n'y aurait pas de recours à la pénicilline parce que le praticien hospitalier, alors en congé, avait un jour, autrefois, observé « une rougeur » qui pouvait selon lui attester d'une allergie de ma mère à ce produit ; qu'il convenait que j'appelle mes sœurs pour les informer en conséquence de la perspective de fin très prochaine de notre mère (démarche que j'ai dû – détail – sortir faire sur mon portable faute de pouvoir s'entendre dans la télévision ambiante ou qu'on m'ait proposé de prendre un instant un bureau proche inoccupé). Dans la chambre, j'ai ensuite constaté par moi-même que la perfusion d'eau avait disparu aussi, et j'ai appris assez vite que les corticoïdes anti-œdème étaient aussi arrêtés. Donc plus rien à l'organisme, sauf l'oxygène maintenu en attendant la mort » (Fille d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

Il semble clair, à travers ces divers exemples, que les professionnels adoptent souvent une attitude d'évitement. Poussées à l'extrême, ces attitudes d'évitement peuvent aller jusqu'au transfert de certains patients en fin de vie, pour éviter qu'ils meurent dans le service qui les a accueillis.

« Quand il est parti à Xxx à la fin, on nous a présenté son transfert en nous disant « les ambulanciers avaient un trou donc du coup ils ont emmené votre fils », aucun autre argument pour expliquer le transfert » (Parents d'un adolescent hospitalisé, témoignage oral)

4.3.2 Pouvoir accompagner son proche en fin de vie

Pour les familles et les proches des personnes en fin de vie hospitalisées, il semble évident que leur présence est indispensable, d'autant que les professionnels ont rarement suffisamment de temps à consacrer à ces patients et y sont peu préparés.

« Le grand malade a l'immense besoin d'un proche dans les heures dures du soir, de la nuit, du petit matin, et aux moments, souvent expédiés par les professionnels et souvent brutaux, de la toilette ou des soins courants. Ce sujet est loin de se réduire à la présence de nuit souvent autorisée dans les tout derniers jours : que ce soit au début, au milieu ou la fin, il est sauvage de continger le droit du condamné à la présence de ses proches et de le livrer seul au déracinement violent et aux mains d'agents souvent si peu humains et si peu formés. Le service hospitalier collectif chargé d'un grand malade doit donc

autoriser, à condition des disciplines nécessaires, la présence et la participation des proches dans des conditions comparables à ce qui leur serait possible en hospitalisation à domicile. Cette évolution essentielle ne ferait que suivre l'exemple d'autres pays et est d'ailleurs souvent déjà pratiquée en pédiatrie ; il n'y a pas de raison de la limiter aux enfants » (Fille d'une personne âgée hospitalisée, témoignage écrit)

« Les deux dernières semaines, ma belle-fille a été considérée comme perdue et jamais nous n'avons eu l'autorisation de la voir et d'aller l'embrasser. Nous ne l'avons jamais revue du jour où elle est entrée à l'hôpital, mon fils, médecin lui-même, en faisant le forcing a pu l'approcher quelques minutes. Est-ce humain de laisser une jeune femme seule, absolument seule, sans que personne ne puisse l'approcher, ne serait-ce que quelques minutes avant de mourir ? » (Belle-mère d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

La nécessité d'une présence plus intense voire continue ne concerne pas uniquement les dernières heures, à savoir la phase agonique, mais également la phase précédente lorsque la mort est inéluctable mais que l'interaction est encore possible entre la personne mourante et ses proches. Les familles évoquent clairement les deux temps, en revendiquant leur présence à ces deux moments.

Lors de la première phase, il s'agit pour eux de soutenir, d'accompagner, d'aider leur proche mourant.

« L'interdiction d'assister ma mère dans ses derniers jours, interdiction qui n'a été levée que très tardivement, à un stade où ma mère n'était plus consciente... » (Fille d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

« Les horaires autorisés de visite à l'unité (...) étaient 12 h 15 – 20 h 00. Dans les tout premiers temps, une aide-soignante m'a claironné aigrement un soir qu'il était « 20 h 03 » et qu'il fallait donc partir. Or il est clair que des moments difficiles pour les publics hospitalisés sont l'approche de la nuit, la nuit même, le réveil et les mises en route de la journée. Il aurait été déterminant que je puisse, au moins les premiers temps et autant que nécessaire, aider ma mère à se rassurer et à s'accoutumer en étant autorisée à rester avec elle jusqu'à ce qu'elle s'endorme, la nuit au besoin, et à être là au petit matin, pour par exemple lui donner son petit déjeuner. Non seulement elle me l'a constamment demandé mais cela m'aurait permis de mieux situer et de pallier beaucoup des souffrances qu'elle exprimait. Traitée d'« obstacle aux soins », je me suis appliquée à respecter notamment les horaires bien qu'au fil du temps je sois partie un peu plus tard le soir. Les tout derniers temps, j'ai été autorisée à rester aussi tard que je le voudrais et même – ceci n'a pas été de soi – à venir à 6 h 45, heure de démarrage de l'équipe de jour, pour donner le petit déjeuner. Cela n'a dérangé personne, ni professionnels ni autres patients. Mais c'était trop tard pour ma mère qui n'en était plus là. Je vous ai demandé un jour si ma mère dormait et si les nuits se passaient bien, à quoi vous avez répondu qu'il n'y avait rien à signaler. Or une des infirmières de nuit, à la fin, m'a appris que ma mère avait toujours « appelé sa fille la nuit ». Ce point restera insupportable et ineffaçable » (Fille d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

Il ne faut pas sous-estimer non plus la nécessité d'une présence des proches aux dernières heures, étape indispensable pour entamer le travail de deuil... et dans les situations où cette présence a été empêchée, c'est la colère qui prédomine...

« Au fur et à mesure que le temps passe, j'arrive à prendre un peu plus de recul. Un peu. Je ne suis plus aussi blessée par les violences qu'ils ont pu commettre après la disparition de Jeanne. Je sais en revanche que je ne leur pardonnerai jamais de ne pas m'avoir laissé une place aux côtés de Jeanne. Ou plus exactement de n'avoir pas permis à Jeanne de me savoir à ses côtés. C'est plus la violence qui lui a été faite que celle que nous avons subie qui me révolte. Malgré la difficulté, nous adultes, nous pouvons mettre des mots sur nos blessures et finir par faire la part des choses. Elle, du haut de ses neuf petits mois, elle ne le pouvait pas » (Mère d'un bébé hospitalisée, témoignage écrit)

« Le lendemain du décès de notre père, il nous a été stipulé que l'un de nous aurait pu rester à son chevet la nuit. N'ayant pas connaissance de cette possibilité, le non-accompagnement de notre père se rajoute à la souffrance de l'avoir perdu » (Fille d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

Dans l'exemple qui suit, est très bien décrite la manière avec laquelle des pratiques routinières conduisent à l'éviction d'une mère. Les professionnels ont-ils pris le temps d'écouter cette mère ? Se rendent-ils compte de sa mise à distance ? Comment associent-ils les parents à la décision qu'ils sont en train de prendre ? La violence faite à cette mère reste certainement méconnue par les professionnels.

« À côté, un petit garçon va moins bien. Sa maman est désespérée. Elle me dit qu'elle n'a jamais pu rester avec son fils. À chaque fois que je vais le voir, me dit-elle, il va mal. Il fait quelque chose. Je finis par croire que c'est de ma faute. Elle a accouché prématurément il y a un mois ou deux et son petit a déjà subi plusieurs interventions. Les médecins sont pessimistes et parlent d'arrêter les soins. Tous les jours elle vient. Tous les jours elle est refoulée » (Mère d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit)

4.3.3 Les conditions d'accompagnement de la fin de vie

Les situations de maltraitance « ordinaire » décrites précédemment semblent plus fréquentes et en tout cas sont vécues plus durement dans une période de fin de vie. Les raisons de cette exacerbation du ressenti et des manifestations peuvent être multiples : d'abord les patients en fin de vie sont particulièrement dépendants vis-à-vis des professionnels ; ensuite les proches sont eux-mêmes dans une situation suffisamment déstabilisante pour qu'ils ne soient pas en situation d'imposer leur point de vue ; enfin, beaucoup de professionnels sont souvent en situation de malaise, avec des comportements inadaptés qui ne sont vraisemblablement que des défenses par rapport à leur propre malaise.

Pour ces raisons, on retrouve les comportements ou une organisation maltraitants tels que décrits précédemment :

- L'atteinte à la dignité et l'humiliation de la personne :

« Lorsqu'un patient en fin de vie est en proie à des souffrances morales et physiques terribles et que l'infirmière excédée parce que le lit est taché se permet de malmenier le malade et la famille, n'y a-t-il pas de quoi hurler ? » (Fille d'une personne âgée, hospitalisée, témoignage écrit)

- Une maltraitance liée à une mauvaise organisation de l'offre de soins :

« Au départ en mars, quand le service pensait que ma mère ne durerait que quelques semaines, on m'a dit qu'un contact était établi avec un établissement privé de soins palliatifs, l'hôpital lui-même ne disposant que de quelques lits. Quand il s'est avéré début avril que ma mère pourrait vivre quelques mois, on m'a dit que ce contact était suspendu ; puis il n'a plus été question de rien même lorsque, dès mai/juin, il a été clair que la situation se dégradait quand même assez vite. Finalement, j'ai rencontré par mes propres moyens, à l'extérieur, un chef de service attaché à plusieurs structures privées de soins palliatifs qui, dans un entretien lumineux sur site, m'a à la fois éclairée sur certaines options pas évidentes à réfléchir avant de diriger un malade en lieu de soins palliatifs, et proposé d'accueillir ma mère dans le délai proche de quelques semaines. L'infection pulmonaire qui a accéléré la fin de ma mère est survenue peu après. Si ma mère avait évolué vers sa fin plus tranquillement, il n'est pas du tout certain que j'aurais demandé son transfert mais pour autant la traversée des mois précédents m'aurait été facilitée si j'avais bénéficié plus tôt d'une transparence sur les contextes et éléments de choix. Le 13 juillet j'ai rencontré un médecin de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital – rencontre en soi satisfaisante mais tardive puisque la mort était augurée pour les heures ou jours à venir et est survenue de fait le lendemain » (Fille d'une personne âgée, hospitalisée, témoignage écrit)

4.3.4 L'accompagnement de la mort et du deuil

La manière dont vont être abordées les heures qui suivent le décès, la façon dont le corps va être traité, dont les proches vont être accompagnés, sont tout aussi cruciales que l'accompagnement de la fin de vie.

Ici encore, l'attitude des professionnels restituée par les témoignages de proches traduit une absence de préparation à la mort et une difficulté à appréhender ces moments. Leur souci va être de faire disparaître au plus vite toute trace de ce qui symbolise la souffrance et, d'une certaine manière, leur échec.

Ainsi, le corps est souvent transféré très rapidement en dehors du service, parfois même avant que la famille ait pu venir, comme cela est décrit dans l'exemple ci-après qui relate l'arrivée d'une famille dans le service suite à l'annonce de la mort accidentelle d'un patient.

« Vers 11 h, JL, fils de RL, arrive le premier dans le service où personne ne semble l'attendre... Un infirmier se présente, et l'accompagne à la chambre mortuaire. [...] À ce moment la chambre était déjà nettoyée et prête à accueillir quelqu'un. Mme L qui est arrivée par la suite a été reçue par le personnel soignant du service. Elle a alors demandé à voir le Dr C. On lui a répondu qu'il n'était pas là et comme elle a insisté, on lui a répondu « qu'on allait voir ce que l'on pouvait faire »... Le Dr C est arrivé un peu plus tard pour lui relater les circonstances de l'accident. Est-ce normal de se présenter dans

un service pour de telles circonstances et que personne ne semble vous attendre ? Est-ce exagéré, au point de devoir vraiment insister, de demander la présence du chef de service lui-même ? N'aurait-il pas pu être présent de lui-même ? Est-ce décent pour la famille qui a besoin de se recueillir, essayer de comprendre ce qui s'est passé, de ne pas présenter la chambre en l'état ? Où peut-elle se recueillir ? Toute trace extérieure a été également rapidement effacée, pourquoi ? Bien sûr il reste la chambre mortuaire, en présence de quelqu'un avec interdiction de s'approcher trop près du défunt et donc avec interdiction de le toucher et encore moins de l'embrasser » (Proche d'une personne hospitalisée, témoignage écrit)

La question de l'accueil des proches en cas de décès est posée ici. Les professionnels, situés dans une logique d'effacement de toute trace de la mort, ne sont pas, dans cet exemple, en capacité d'accueillir la famille dans le deuil et encore moins de l'accompagner dans sa souffrance. Ces situations sont perçues par les familles comme une nouvelle violence ; les professionnels semblent se détourner de la personne décédée et leur attitude semble lui confisquer le statut d'être humain.

La période *post mortem* est un condensé de droits à respecter et de sources de possibles maltraitements : l'accueil, les mots employés, la décence des lieux, le maniement du corps, le respect des croyances religieuses... Moment où les professionnels et l'établissement de santé devraient être irréprochables et pourtant où ils se montrent souvent désarmés et insuffisamment préparés.

Beaucoup de ces éléments sont illustrés dans l'exemple qui suit. Il s'agit du décès d'un enfant de 9 mois.

« Mon mari est arrivé : « Elle n'est plus en haut, on va vous faire une présentation » Pourquoi ces mots si techniques, sans chaleur. Elle ne pouvait pas nous dire « on va vous montrer votre bébé ». Ce n'était donc plus qu'une formalité ces retrouvailles du papa avec son bébé perdu ? Et on nous a amenés voir notre bébé dans cette pièce miteuse où on met les bébés et les autres. Avec un crucifix que j'ai retourné. Parce qu'on ne nous avait rien demandé. Et nous, nous refusons de croire en l'existence d'un Dieu qui permet de telles choses. Fliqués, pistés toujours. Quelqu'un rentre avec nous dans la pièce. Je l'ai mis dehors. Gentiment. Mais ce n'était pas sa place. Est-ce si incompréhensible ? Et puis au bout d'un moment pas très long, la même surveillante qui attendait dans le couloir avec ses deux sbires est revenue. « Vous ne pouvez pas rester là. Il y a des lois... on va la mettre où il faut » On va la mettre où il faut ! Vous rendez-vous compte ? Ce bébé que nous aimions par-dessus tout, dont j'étais encore et toujours débordante de lait, en la disparition duquel nous ne pouvions et ne pouvons toujours pas croire, allait partir dans son frigo !!! Et on nous le disait. On va la mettre où il faut. J'ai explosé de colère. On n'a pas le droit de dire des choses pareilles, de dire des choses aussi brutales à des parents hébétés de douleur. Notre amour, notre princesse allait partir dans son frigo. Dans la froideur mortelle du frigo de la morgue. Mais de quoi nous plaignions-nous ? « Vous savez, nous précise-t-elle, on a fait une exception. En principe, c'est fermé. Vous n'aviez pas le droit de la voir (...) On a autre chose à faire à l'hôpital (...) » Nous sommes restés 50 minutes auprès de notre bébé. J'ai demandé. On m'a dit le temps passé. Je suis indignée, révoltée, choquée. Votre bel hôpital nous a meurtris, blessés écorchés vifs. « Et maintenant, on fait quoi ? » ai-je dit. « Vous pouvez revenir

demain si vous voulez » Bien sûr. Au revoir messieurs-dames, ne restez pas dans cette précieuse enceinte qui ne saurait supporter la vue de votre souffrance. La mort ça se cache » (Parents d'un bébé hospitalisé, témoignage écrit)

Dans cet exemple, au-delà des reproches formulés, on perçoit les attentes fortes vis-à-vis des professionnels : leur absence ou leur manque d'humanité blessent d'autant plus que les parents auraient besoin de les rencontrer, de leur parler comme autant de derniers témoins de la vie de leur enfant...

De même, lorsque la personne décédée a séjourné longtemps dans un lieu d'hospitalisation, et qu'elle y est morte, l'entourage attend une expression des condoléances, une démonstration du respect pour leur proche disparu. Dans un tel moment de douleur, il est essentiel d'avoir le sentiment que la personne décédée n'était pas qu'un corps qu'on soignait mais une personne que l'on prenait en charge et que l'on respecte jusqu'après sa mort.

« Nous pensions avec maman que le centre se manifesterait par l'intermédiaire de ton médecin et du chef de service, par un message à ton attention, juste un petit message sur un bristol, mais rien une fois encore, pourtant cela nous aurait fait du bien de savoir qu'ils ont quelques pensées pour toi ».³⁴

³⁴ Philippe Costes, *Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger*, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007.

CHAPITRE 3 LES PROFESSIONNELS ET LA MALTRAITANCE ORDINAIRE

S'interroger sur la maltraitance « ordinaire » en établissement de santé, c'est aussi s'efforcer de comprendre comment le monde professionnel appréhende ce phénomène. Pour cela, des professionnels des établissements de santé et des « référents » sur la thématique de la bientraitance et de la prévention de la maltraitance ont été rencontrés. Il ne s'agissait pas de « redoubler » l'étude approfondie des témoignages d'usagers par une étude systématique des perceptions des professionnels et/ou des facteurs de la maltraitance. Il était souhaité que soient proposés un contrepoint et une première approche, limitée, des facteurs de la maltraitance « ordinaire », complétant ainsi les éléments déjà existants notamment dans les travaux du Comité de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées³⁵, de l'Igas³⁶ et de l'Anesm³⁷.

Deux catégories de personnes ont été interrogées.

- des professionnels de santé en établissements particulièrement sensibilisés aux questions de maltraitance et de bientraitance, souvent connus pour leurs réalisations exemplaires dans ce domaine. Il s'agit de professionnels essentiellement issus de l'encadrement soignant ou administratif ou du corps médical ;
- des personnes « référentes » sur cette thématique : experts de la question, formateurs ou institutionnels.

La distinction entre ces deux catégories ne doit pas être exagérée. Les professionnels en exercice rencontrés ont une expertise dans ces domaines et pourraient aisément faire figure de « référents » dans bien des cas. Les « référents » rencontrés ont tous une longue

³⁵ *Gestion des risques de maltraitance en établissement : méthode, outils, repères. Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées, ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille. Paris, 2007.*

³⁶ *Évaluation du dispositif de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées mis en œuvre par les services de l'État dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Rapport, F. Bas-Théron, Ch. Branchu, Inspection générale des affaires sociales. La documentation française, Paris, 2006.*

³⁷ *Anesm, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, août 2008.*

Anesm, Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, décembre 2008.

expérience en établissement et se sont souvent appuyés sur cette expérience pour illustrer leur discours³⁸.

Les entretiens ont duré en moyenne une heure et demie à deux heures. La longueur de ces entretiens témoigne à la fois d'un intérêt pour le sujet mais aussi parfois du mal-être, de l'indignation, du sentiment d'impuissance ressentis par les professionnels. Tous les professionnels interrogés montrent une sensibilité à ces questions et identifient diverses situations de maltraitance « ordinaire » auxquelles ils ont pu assister ou qu'ils perçoivent et dénoncent.

1. La reconnaissance du phénomène par les professionnels

1.1 Un phénomène reconnu, insidieux et difficile à quantifier

Les professionnels rencontrés ont confirmé et dénoncé le caractère insidieux et banalisé du phénomène de maltraitance « ordinaire ». Les soignants, pris dans les tâches à effectuer, n'ont plus le recul nécessaire pour apprécier les conséquences de leurs actes ou de leurs paroles. Cette banalisation des situations de maltraitance rend difficile leur dénonciation et c'est parfois toute une organisation maltraitante qui s'est instituée progressivement et qui est tolérée voire acceptée par les soignants.

« La maltraitance, c'est comme les infections nosocomiales, cela ne devrait pas arriver, c'est intolérable, mais les professionnels s'y sont habitués. Il faut les sensibiliser pour que de nouveau ils se rendent compte que ce n'est pas acceptable (...). Attendre pendant plus d'une heure debout dans le couloir pour l'admission d'un proche gravement malade, c'est maltraitant. Ça je peux le voir en allant me promener dans l'hôpital. C'est de la maltraitance « administrative » (Directrice d'hôpital)

« Qu'est-ce que c'est la maltraitance aujourd'hui au quotidien ? Ce sont autant de décisions que l'on impose au malade et à ses proches sans leur permettre de rien anticiper. C'est de les tenir dans l'incertitude de la sortie jusqu'au jour J où on leur demande de repartir avec leur parent sans avoir eu le temps de s'y préparer » (Directrice d'hôpital)

« On peut voir de vrais problèmes de maltraitance, c'est-à-dire de comportements déplacés, d'actes de maltraitance à bas bruit, comme le fait qu'on laisse le plateau à distance pendant une demi-heure avant d'aider la personne, on fait attendre les personnes qui sonnent pendant 10 minutes, car elles sont classées « chieuses », on malmène les patients pendant les toilettes pour aller vite » (Cadre de santé en gériatrie)

La banalisation et l'acceptation de gestes limites surviennent quand la priorité n'est plus la personne malade mais l'organisation hospitalière et ses professionnels. Les contraintes de

³⁸ C'est pourquoi on retrouvera indifféremment l'expression « les personnes interrogées » ou « les professionnels interrogés » pour désigner l'ensemble de l'échantillon.

l'organisation peuvent conduire à accepter des comportements limites, voire délictuels, de certains soignants.

« Cela a permis le repérage d'un AS qui faisait l'hygiène intime des personnes âgées avec de l'alcool et qui choisissait volontairement les grosses sondes pour les passer par le nez : les personnes étaient complètement écorchées. Il prenait plaisir à faire du mal. Il a été immédiatement retiré des soins. Sous prétexte qu'il était souple dans les horaires, on avait fini par accepter ses pratiques. Ce sont de jeunes professionnels arrivant dans le service qui l'ont dénoncé » (Directrice d'hôpital)

La dénonciation de ces agissements par des collègues devient difficile, *a fortiori* si ce sont des nouveaux professionnels, non légitimes pour prendre la parole et remettre en cause ces façons de faire. Et on assiste alors à un mécanisme particulier : dans un service fonctionnant de manière maltraitante, seuls ceux qui l'acceptent restent.

« Le personnel soignant qui arrive dans un service, soit il tente de résister et parfois part. Soit il entre dans le moule, fait la même chose et on assiste à un phénomène de banalisation de la maltraitance : les douches forcées, le chantage (tu n'auras pas de dessert)... » (Formatrice auprès de personnels soignants)

Il semble qu'au-delà du cercle des professionnels les plus sensibilisés, les professionnels des établissements reconnaissent le phénomène.

« On ne peut pas dire que les professionnels ne sont pas conscients de ce risque. Un chef de service de gériatrie de Nancy a lancé une enquête sur les causes de maltraitance perçues par les professionnels. Ces derniers se sont montrés très sévères envers eux-mêmes, plus que les personnes extérieures. » (Chargé de mission)

En revanche, les professionnels évoquent la difficulté d'en apprécier l'ampleur : la nature de la maltraitance, sa banalisation et le contexte qui la pérennise voire l'officialise expliquent la difficulté à l'identifier précisément.

1.2 L'identification de secteurs et de situations à risque

Alors que les situations décrites par les témoignages des patients et de leurs proches touchent toutes les populations ayant recours aux établissements de santé, la plupart des professionnels interrogés ont orienté leur propos sur les difficultés spécifiques des personnes accueillies en services de gériatrie.

« En conclusion, je ne pense pas que ce soit en pédiatrie que l'on rencontre les plus grandes difficultés. La maltraitance, on la retrouve surtout auprès des personnes âgées, en gériatrie : la façon de parler, le plateau qu'on laisse à distance... La gériatrie c'est dur. [...] L'autre différence entre la pédiatrie et la gériatrie, c'est qu'il y a beaucoup plus de bénévoles auprès des enfants » (Pédiatre)

Le sentiment général est qu'un certain nombre de difficultés est concentré dans les services ou les établissements gériatriques et que, plus généralement, la dépendance due au grand âge représente une situation à risque de maltraitance.

Les enfants ont été au cœur de nombreux témoignages de patients ou de proches alors qu'ils apparaissent peu dans les préoccupations des professionnels lorsqu'ils évoquent les situations à risque de maltraitance. La présence des parents qui s'est généralisée au cours des dernières années est certainement perçue par les professionnels comme une protection, la présence du tiers étant une des composantes de la lutte contre la maltraitance.

Cette différence de perception souligne la différence de positionnement et une perception différente de la vulnérabilité entre professionnels et usagers. Les professionnels visent presque exclusivement ceux qu'ils considèrent comme les plus fragiles et essentiellement les personnes âgées. Cette perception s'explique sans doute par l'antériorité de la réflexion sur la maltraitance dans le secteur médico-social et notamment la mise en lumière des situations de maltraitance des personnes âgées résidant en établissement.

Cependant, même lorsque leur premier réflexe a été de poser que la maltraitance existait peu en dehors de la gériatrie, tous les professionnels interrogés ont ensuite multiplié les exemples vécus dans d'autres champs professionnels³⁹.

1.3 La perception des différents types de maltraitance

1.3.1 L'atteinte à la dignité

Avec des mots différents, des témoignages de nature différente, les professionnels ont évoqué les attitudes de certains professionnels comme une source d'humiliation pour les personnes hospitalisées.

En premier lieu, les professionnels évoquent la manière de s'adresser aux personnes, en les infantilisant, en les tutoyant, en les appelant par des petits noms. La plupart des professionnels ont été sensibilisés à ces pratiques, ce qui explique qu'ils ciblent bien ce type d'attitudes dont il semble désormais acquis qu'elles ne sont pas acceptables. Ces comportements sont suffisamment identifiés maintenant pour être combattus, même si les professionnels interrogés font le constat qu'ils existent toujours.

De même, concernant ce que l'on appelle pudiquement « la gestion des éliminations », l'encadrement est conscient du réflexe qui conduit certains professionnels à continuer de mettre des protections à la majorité des personnes dépendantes du fait de leur âge ou d'une intervention chirurgicale invalidante.

³⁹ On notera aussi, que, même cantonnée à la prise en charge des personnes âgées, cette réflexion sur la maltraitance « ordinaire » est nécessairement transversale à l'ensemble des activités hospitalières.

Les professionnels interrogés ont d'ailleurs relevé le malaise de tous, professionnels comme malades, autour de cette question :

« La gestion des éliminations est quelque chose de complexe : les malades eux-mêmes ont parfois peur de gêner, n'osent pas appeler, acceptent voire demandent des couches pour ne pas déranger les professionnels... » (Cadre de santé)

Le mépris que certains responsables peuvent manifester pour ces « basses tâches » participe de la difficulté. On peut alors évoquer une responsabilité élargie sur l'incapacité collective à gérer correctement ce qui relève du respect élémentaire de la personne, et de la qualité des soins en général.

Enfin, l'humiliation peut provenir d'une utilisation détournée de matériel qui va conduire à nier l'humanité de la personne. Là encore, il est souligné que la recherche d'efficacité occulte la dimension non technique des soins, pourtant essentielle.

« Un autre exemple, j'arrive l'autre jour dans le service, il y avait une femme qui hurlait. J'arrive dans la chambre, elle était suspendue dans un hamac, le temps que les personnes refassent le lit. C'était une utilisation détournée du système de lavage. Ces systèmes sont très bien, mais il faut faire attention à ne les utiliser que le strict nécessaire. Là on a laissé cette femme dans le hamac, au lieu de l'installer dans le fauteuil le temps de refaire le lit. C'est un matériel déshumanisant dont il faut veiller à ne pas abuser. Je leur ai dit après aux filles, je leur ai dit qu'on avait l'impression d'avoir un sac de viande qui pendait au-dessus du lit. Elles n'en avaient pas conscience et se sont senties mal à l'aise, elles voulaient simplement faire vite » (Cadre de santé)

1.3.2 Le défaut d'information

Si les professionnels posent un regard proche de celui des patients sur les questions de la maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé, la question de l'information fait apparaître une divergence de point de vue. En effet, alors que cette question semble récurrente dans les motifs de réclamations des malades et de leur entourage, aucun professionnel interrogé ne l'a soulevée de manière directe.

On peut faire l'hypothèse que les professionnels sous-estiment les attentes des patients sur ce sujet. Il existerait donc une contradiction latente entre les conceptions des professionnels et les aspirations des usagers à l'autonomie. Les professionnels semblent davantage se reconnaître ou se situer dans un comportement « bienfaisant » à l'égard du malade et ne vont pas nécessairement jusqu'à l'idée d'une bienveillance qui permet le respect de l'autonomie de la personne. Quand la notion d'autonomie est mobilisée par les professionnels, il s'agit surtout d'une autonomie de type fonctionnel : savoir manger seul, pouvoir faire sa toilette seule...

1.3.3 La douleur

Sur ce champ, les professionnels ont confirmé l'existence de pratiques soignantes qui induisent de la douleur. Plus particulièrement, ils ont évoqué les situations relatives à des personnes très malades et fait particulièrement référence aux personnes âgées.

« Un exemple de maltraitance : un monsieur avec un cancer des os très douloureux. L'aide-soignante n'attend pas que la morphine fasse effet pour lui faire sa toilette. On l'a retrouvé dans son lit, propre... mais en pleurs » (Cadre administratif dans un établissement de santé)

« Il faut également être très vigilant sur la maltraitance physique, c'est-à-dire les manipulations brutales. J'ai vu des manipulations un peu musclées et il a fallu recadrer. Lors de la mise au fauteuil, il faut faire attention, on veut toujours aller trop vite. Et là on a des risques d'hématome » (Cadre de santé)

2. Les causes de la maltraitance « ordinaire » selon les professionnels

Les professionnels ne sont pas ou rarement maltraitants de manière volontaire ; leur vocation n'est pas de malmener les malades et leurs proches. Il est donc apparu essentiel de s'interroger sur les raisons de ces comportements maltraitants : comment est-ce possible qu'à un moment donné, un individu « dérape », fasse preuve de brutalité physique ou psychique vis-à-vis de malades ou de proches et développe des pratiques humiliantes ou plus banalement ne soit pas attentif aux besoins élémentaires d'une personne ?

L'une des hypothèses avancées par les professionnels interrogés est que des professionnels malmenés par l'institution hospitalière deviennent plus sûrement des professionnels maltraitants. Les entretiens avec les professionnels ont eu notamment pour objet de repérer les causes, les facteurs qui, du point de vue des professionnels, peuvent expliquer le phénomène de maltraitance « ordinaire ». Le ressenti des professionnels, « pris au sérieux », au même titre que celui des patients et de leurs proches peut donc aider à comprendre dans quelle mesure les conditions de travail ou l'environnement professionnel peuvent favoriser des comportements maltraitants ou au contraire construire un cadre de référence solide, permettant de s'inscrire davantage dans une démarche de bientraitance.

2.1 La souffrance des professionnels

2.1.1 La confrontation avec la souffrance des patients

Le travail des soignants les confronte à des situations de souffrance vécues par les personnes malades. La souffrance ressentie par un patient peut susciter un sentiment d'impuissance chez les professionnels, en particulier dans les situations de fin de vie, risquant alors de provoquer chez eux des comportements maltraitants.

« On a eu ainsi le cas d'une femme qui avait une nécrose du bras, autrement dit cette femme avait une partie de son corps déjà mort. C'était très dur pour les personnels et ils souhaitaient la voir mourir, (...) ils ne supportaient plus les soins à faire » (Cadre de santé)

Face à la souffrance des patients, en particulier celle induite par les soins, les professionnels vont développer des mécanismes de défense qui peuvent les conduire à aborder le corps comme un objet et à oublier la personne.

« En réalité, en réa, il n'y a pas d'usager. Il dort, il meurt... C'est d'une extrême violence. Nous ne sommes pas dans un service qui révèle des passions, on a au contraire un turnover important car les gens ne tiennent pas. C'est difficile dans ce contexte de rester proche des malades » (Médecin réanimateur)

Cette situation, difficile à vivre lorsque les soins sont indispensables à la survie de la personne, devient intolérable lorsque les soins sont perçus comme inutiles. Le sentiment de certains soignants d'être contraints à réaliser des soins qu'ils considèrent comme disproportionnés apparaît comme l'une des sources de comportement maltraitant dans les situations de fin de vie.

« En réa, ce qui est spécifique, ce sont les différences de points de vue entre les infirmières et les médecins, sur le fait de continuer ou non les soins ou de les abandonner... Les infirmières le vivent alors comme de l'acharnement thérapeutique, et ont le sentiment d'être violentes dans leurs soins... Surtout si les soins sont poursuivis le temps que la famille soit prête. On se retrouve alors à arbitrer entre l'intérêt du patient et l'intérêt de la famille. À ce moment là les infirmières sont mal et cela peut être source de maltraitance. En réa, les IDE témoignent de leur souffrance, de leur épuisement dus en partie à leur sentiment de ne pas être éthique » (Médecin réanimateur)

2.1.2 Des conditions de travail difficiles

« En long séjour tout est fait pour produire de la maltraitance : les locaux sont sombres, laids, non refaits, non restaurés, les conditions d'hébergement sont mauvaises. Les personnels n'ont pas les moyens de travailler correctement : ils manquent de matériel, de personnes pour assurer des animations correctes et des soins de qualité. Il a été décrété que tout le nursing devait être terminé à 12 h 00, ce qui met la pression sur les personnels et constitue un obstacle infranchissable pour l'adaptation à chaque personne, pour l'individualisation des prises en charge » (Cadre de santé)

Particulièrement éloquente, cette citation permet de voir la multiplicité des facteurs qui influent sur les conditions de travail des personnels et qui peuvent conduire à une démotivation générale et à des comportements déviants.

Les professionnels soulignent unanimement l'aggravation de la tension entre la quantité de travail demandé et les moyens mis à disposition, tension qui suscite parfois des dérives dommageables à la relation de soins.

« Vu le contexte actuel à l'hôpital, il y a peu d'effectif, un fort taux d'absentéisme, des personnels épuisés. Avec les restrictions budgétaires, on évite de remplacer les personnels qui s'en vont. Les personnels vont au plus pressé, on n'a pas le temps de se poser, on éprouve beaucoup de frustration. Il y a un problème dans la relation d'aide, on doit prendre le temps d'une écoute active, or on n'a plus ce temps » (Cadre de santé)

Au cours des entretiens, les professionnels ont tous rapidement évoqué les difficultés qu'ils rencontraient du fait d'effectifs insuffisants en regard des tâches à assurer. La réduction des effectifs, l'absentéisme font peser sur les professionnels des contraintes de temps qui les conduisent à arbitrer en faveur des actes techniques et de la coordination, au détriment du temps passé à la relation, au lit du malade.

« Une organisation est maltraitante quand il y a une aide-soignante qui gère 20 malades dont 12 très dépendants. C'est un contexte qui favorise la maltraitance : la tension sur les effectifs, le turn-over important, le manque de qualification, le manque d'encadrement produit de la maltraitance... » (Cadre de santé)

« Il y a 20 ans, il y avait 7 aides-soignants le matin, alors que maintenant il n'y en a plus que 2 ou 3 pour des patients plus lourds qu'avant. Avant on pouvait mener de véritables projets avec les personnes âgées. Ces derniers temps, on avait essayé d'organiser des sorties pour une personne âgée avec deux aides-soignantes, au moment du chevauchement des équipes. Mais de fait cela n'a pratiquement jamais pu se faire » (Cadre de santé)

Cette tension entre aspiration à la qualité de la prise en charge et moyens dédiés a été notamment illustrée par l'exemple des dispositifs de lutte contre la douleur dont la mise en place a pu déstabiliser les équipes lorsque les moyens ne « suivent » pas.

« C'est toujours pareil, on nous en demande plus avec toujours moins de moyens et de personnes. On essaie de monter une unité douleur : il y a deux infirmières et un médecin, qui le fait de manière quasi bénévole, faute de lui avoir dégagé vraiment du temps. On fait avancer la prise de conscience mais c'est long de généraliser le protocole autour de la prise en charge de la douleur » (Pédiatre)

Les professionnels interrogés soulignent à quel point il peut être contradictoire de multiplier les injonctions aux bonnes pratiques, d'écoute du malade, de bienveillance sans assurer la mise en œuvre d'un minimum de moyens.

Considérant qu'il n'avait plus les moyens pour répondre éthiquement à sa mission, un des professionnels interrogés avait récemment décidé de changer de poste.

La gestion du personnel peut être d'autant plus difficile qu'elle croise d'autres paramètres, tels que la situation sociale du professionnel. La précarisation d'une partie de la population touche également les soignants. Cet impact est souligné par les cadres.

« Le rythme est de plus en plus lourd, avec des aides-soignantes qui cumulent les problèmes personnels et sociaux » (Cadre soignant dans un établissement de santé public)

Si l'impact des difficultés liées au manque de moyens humains ne peut être nié, certains professionnels, ayant une expérience multiple dans divers services, l'ont toutefois relativisé. Selon eux, comme on le verra, les facteurs de la maltraitance des malades et de leurs proches ne se résument pas seulement à une insuffisance de moyens, mais relèvent aussi d'une réflexion plus générale sur l'organisation des établissements de santé et de la capacité de l'ensemble de l'encadrement à poser les conditions d'une démarche de bientraitance.

2.1.3 Des rapports complexes avec les patients et leurs proches

La prise en compte des demandes des patients n'est pas toujours aisée dans un cadre hospitalier et peut susciter des tensions, voire des conflits entre le malade, sa famille et les professionnels. Cette tension peut être temporaire, par exemple dans le contexte spécifique de l'urgence, où les professionnels ne prennent pas le temps d'écouter et d'échanger avec le patient ou ses proches : les professionnels considèrent l'abord technique et les actes à réaliser comme prioritaires sur la relation avec le patient et les proches ; tandis que ces derniers sont dans une attente particulièrement forte d'information et de paroles rassurantes.

« Quand il y a une urgence, on s'occupe d'abord de l'enfant, on ne s'occupe absolument pas des parents. Il y a un psy présent aux urgences pour parler avec les parents en attendant que les médecins prennent le temps de les rencontrer... et encore, les premières informations sont toujours très réservées. Après, en cours d'hospitalisation, ce n'est pas nécessairement plus simple : le personnel infirmier est toujours débordé. [...]. Les parents sous le coup de l'angoisse peuvent demander 15 fois la même chose à 15 interlocuteurs différents. Il y a surtout des parents qui sont pénibles... il est arrivé qu'il y ait besoin d'en mettre dehors » (Pédiatre)

Les professionnels peuvent se sentir agressés par les revendications des familles, notamment en pédiatrie. Cette situation a des effets délétères conduisant les professionnels à se replier sur eux-mêmes. L'agressivité monte de part et d'autre, avec toujours comme principale victime la personne hospitalisée.

« Quelques parents sont particulièrement exigeants : ils invoquent sans cesse la charte de l'enfant hospitalisé pour revendiquer des services, des organisations spécifiques or, dans les faits, la charte n'est pas toujours applicable telle quelle. Parfois les parents outrepassent leurs droits et il est nécessaire de leur rappeler quelques règles, ce qui n'est pas toujours fait de manière très diplomate » (Pédiatre)

L'agressivité des familles à l'égard des personnels a été citée de manière récurrente comme un facteur de la maltraitance en général. La thématique revient dans le discours des professionnels aussi fréquemment que celle du manque de moyens. On ne citera ici qu'un seul exemple :

« Ce qui est nouveau dans les unités de soins palliatifs, c'est la violence qui fait irruption de la part des familles, à l'encontre des personnels, ce qui produit un changement de comportement des familles. Les personnels mis à mal par les familles ont à leur tour des réactions de violence verbale à l'égard des familles et des patients. Par ricochet cela produit de la maltraitance à l'égard des malades. En effet, cela peut conduire à limiter la

présence des familles, voire à décider du retour à la maison d'un patient (exclusion). Cela nous est arrivé une fois, on a préparé le retour, mais on a été contraint de renvoyer le patient chez lui. Pendant longtemps, les unités de soins palliatifs ont été épargnées par ce phénomène de violence ; le parcours du combattant pour trouver une place faisait que seules les classes sociales les plus privilégiées y parvenaient et que par ailleurs, cela avait été tellement difficile, qu'ils étaient très reconnaissants et n'osaient rien dire. Maintenant on a trop parlé des droits des malades et pas assez de leurs devoirs : les familles se positionnent sur des exigences et des récriminations » (Cadre de santé)

2.2 Des questions organisationnelles

2.2.1 L'importance de l'encadrement

Les personnes interrogées l'ont souligné : l'encadrement, que ce soit l'encadrement au sein des services ou la direction de l'établissement de santé, a un rôle fondamental en matière de prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance.

Dans un contexte d'insuffisance du personnel et de *turn-over* important, c'est le cadre qui va permettre la continuité, la cohérence du projet de service et de prise en charge. C'est pourquoi sa présence constante et son travail d'observation sont si importants.

Lors des entretiens, des témoignages en positif et en négatif ont montré à quel point le rôle de l'encadrement de proximité était crucial : il est le garant du fonctionnement collectif, du respect des règles. Cela implique de valoriser certains comportements et d'en sanctionner d'autres. La fonction de cadre implique aussi une présence constante dans les services.

*« En tant que cadre, je suis restée intransigeante sur le déroulement de réunions d'unités, une fois tous les 15 jours. C'était une réunion pluridisciplinaire où on reprenait les dossiers patients se demandant où on en était du projet de soins, du projet de vie, qui est parfois un projet d'accompagnement à la fin de vie. De même, j'étais très à cheval sur la tenue du dossier de soins d'autant qu'il y a un fort *turn-over*. J'étais aussi très demandeuse de la présence de la psychologue pour nous aider à faire le lien et à donner un sens commun à notre travail. C'était vraiment le minimum. [...] Enfin, il y a tout le travail d'observation que je faisais constamment sur le terrain : combien de fois, j'ai constaté un téléphone placé loin de la personne alors que c'est son seul lien avec l'extérieur. Ou le verre d'eau inaccessible : on le sert sans aider la personne à boire. C'est inadmissible, que la personne soit lucide ou démente. C'était pour moi l'objet de rappels à l'ordre. Mais c'est un travail permanent, on fait une remarque à un soignant et le lendemain il faut recommencer avec un autre, puis dans d'autres services. Il faut y mettre la forme mais il est nécessaire de « recadrer » les soignants dans leurs pratiques au quotidien » (Cadre de santé)*

« Être cadre, c'est être en permanence dedans et dehors, se montrer vigilant. Si je passe mon temps en réunion, cela se délite sur le terrain sauf pour les professionnels très consciencieux et il y en a. Mais si on se repose sur eux, un jour ils craquent et s'arrêtent » (Cadre de santé)

Le rôle de l'encadrement est également d'assurer des conditions correctes d'exercice des professionnels. Les cadres ont un rôle « tampon » avec l'extérieur afin d'assurer un cadre serein et protecteur des professionnels, notamment en cas de difficultés relationnelles avec les malades ou les familles.

« Avec les familles à problèmes, on essaie aussi de se préserver. On prend de la distance, on désigne un seul interlocuteur, pour contenir ce qui peut être dit et protéger les infirmières et les aides-soignants » (Cadre de santé)

Cependant, alors que ce rôle essentiel était mis en exergue dans tous les entretiens, la capacité à exercer l'autorité de la part de l'ensemble de la hiérarchie a pourtant été remise en question.

« De même, le problème de l'encadrement est crucial : la capacité de la hiérarchie à se positionner : j'ai fait une enquête dans quelques services où j'ai demandé à la hiérarchie et au personnel s'ils trouvaient l'encadrement juste. Très majoritairement, les directeurs se croyaient trop sévères alors que les personnels les percevaient comme trop permissifs » (Chargé de mission)

2.2.2 Une organisation des soins rigide et mal adaptée

Les personnes hospitalisées comme leurs proches ont souvent le sentiment que l'hôpital est organisé par rapport à lui-même et aux contraintes des professionnels et peu en fonction de leurs attentes et de leurs besoins. Les témoignages des professionnels corroborent cette perception. La pression exercée par l'organisation sur les professionnels dans leur exercice quotidien est effectivement perçue comme une source de maltraitance à l'égard des malades.

« On voit bien comment l'organisation du travail peut influencer sur l'ambiance (qui elle a un impact fondamental sur la maltraitance). (...) Il est, par exemple, intolérable qu'une animation soit interrompue parce qu'on a besoin de l'aide-soignante pour brancarder un patient pour un examen, parce que le service de brancardage dysfonctionne. Ça casse la démarche et le professionnel : c'est dévalorisant pour tout le monde » (Cadre de santé)

« Ce qui est très difficile c'est qu'on est toujours interrompu dans les soins que l'on prodigue et cela est dur. » (Cadre de santé)

De nouveau, le rôle de l'encadrement est souligné par les professionnels interrogés : il incombe au cadre de se positionner pour temporiser, pour protéger la qualité du travail des soignants et imposer un ordre de priorité différent : la prise en charge humaine et les tâches qui permettent de gagner de l'autonomie sont tout aussi importantes que la prise en charge technique, la réalisation d'un examen donné. Les cadres doivent mettre de la distance entre le fonctionnement du service et la pression qui provient de l'extérieur.

« On a de plus en plus de procédures, dont certaines sont incontournables. Mais à côté de cela on va avoir un problème informatique qui va tout désorganiser, les ambulances qui sont en retard à cause des embouteillages et la personne qui attend sur un brancard,

les médecins qui font pression sur les heures d'arrivée, de départ... Il faut à un moment prendre du recul, réfléchir aux conséquences de ses actes, savoir dire non » (Cadre de santé)

Certaines organisations semblent immuables alors que le contexte a changé, que les aspirations des personnes sont différentes, et qu'elles pourraient donc être remises en question et modifiées.

« Cela est entretenu par la rivalité entre les équipes : ce qui n'est pas fait le matin doit être fait l'après-midi. Les horaires sont trop stables, même si ça change. Il y a donc une plainte sur ce que ne font pas les équipes du matin ou de l'après-midi ou de la nuit. Il serait vraiment préférable de repenser une répartition des tâches dans la journée » (Cadre de santé)

« Arriver en réa avec trente minutes d'avance sur l'horaire annoncé et s'entendre dire, « revenez dans une demi-heure », c'est trente minutes de perdues en présence auprès d'un proche en train de mourir : c'est de la maltraitance, sous prétexte de règlement » (Directrice d'hôpital)

Dans l'ensemble, les professionnels interrogés perçoivent bien les difficultés liées aux dysfonctionnements généraux des établissements de santé, la mauvaise gestion de la sortie, l'absence de solution d'aval qui peut contraindre les patients à rentrer chez eux dans de mauvaises conditions ou au contraire à rester plus longtemps dans l'établissement de santé, tout cela leur paraît source de situations difficiles à vivre pour la personne hospitalisée et son entourage.

« On a des populations au long cours. Certaines sont là pour des raisons médicales avérées, mais d'autres ne sont présentes que parce qu'on n'a pas de solution d'aval. Là on peut parler de maltraitance. Une des solutions qu'on a trouvées et qui n'est qu'à moitié satisfaisante est de les expatrier en Belgique dans des lieux de vie adaptés » (Psychiatre)

2.2.3 Un manque de professionnels formés et stables

Au travers des témoignages des professionnels, on repère qu'au-delà de la question des effectifs, c'est aussi la qualification des personnels qui peut poser problème.

Le *turn-over* important des professionnels, leur manque de formation spécifique aux pathologies prises en charge, leur motivation relative, tout concourt à dresser un tableau parfois assez noir de la situation.

« Tout ne repose pas sur la question des effectifs mais si en plus on rajoute le fait qu'il va y avoir des vacataires, cela devient impossible » (Cadre de santé)

« On ne peut pas parler de maltraitance sans évoquer les problèmes à régler : il est nécessaire d'avoir plus de personnel, d'avoir plus de temps. Il est aussi nécessaire de

former les personnels mais là aussi il faut du temps et du personnel » (Médecin réanimateur)

La gériatrie présente à ce niveau une spécificité, selon les professionnels interrogés. En effet, le secteur des personnes âgées cumule les difficultés générales du secteur hospitalier avec les handicaps liés à une politique de gestion du personnel présentée comme « absurde ».

« Par ailleurs on a souvent mis dans les services de gériatrie les personnels « à problèmes » : c'était la punition. Donc c'est difficile à contenir quand les gens sont là contraints et forcés et non par choix. Il faudrait donc travailler sur la motivation » (Cadre de santé)

Plus généralement, les professionnels ont décrit un cercle vicieux qui tend à précariser la production des soins : la réduction des effectifs entraîne des difficultés dès qu'un professionnel manque. Son absence de remplacement fait porter aux autres une charge de travail trop lourde. S'il est remplacé, le nouvel arrivant ne connaît pas le service, les patients, les protocoles... L'efficacité du remplaçant est donc moindre que celle des autres professionnels et son projet professionnel ne s'intègre pas nécessairement dans le projet de service. Des problèmes de compétence peuvent apparaître dans un contexte où on ne peut pas choisir les remplaçants.

« Reste la question des effectifs, en quantité mais aussi en qualité. Cela ne sert à rien d'avoir beaucoup de monde si on n'a personne de formé pour encadrer correctement. On a eu des FFI [faisant fonction d'infirmier] qui sur le plan technique étaient bien formés sur les questions d'hygiène, mais qui sur le plan de l'accompagnement, des soins de fin de vie, du traitement de la douleur, étaient très mauvais » (Cadre de santé)

2.3 Des politiques publiques et des dispositifs d'amélioration parfois mal perçus

2.3.1 La personnalisation de la prise en charge et la standardisation des soins

La prise en charge dans les établissements de santé doit répondre à deux exigences qui peuvent s'avérer contradictoires : personnaliser la prise en charge des malades et répondre aux critères de standardisation des soins.

Alors que les malades et leurs proches demandent une prise en charge de plus en plus personnalisée, les recommandations de bonnes pratiques, les dispositifs d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en général, tendent à une standardisation des soins.

Selon les professionnels interrogés, il peut être difficile aujourd'hui de concilier des pratiques qui répondent à des critères standardisés et celles permettant une prise en charge globale du malade.

On sent bien l'ambivalence des professionnels sur ces questions.

« Quel intérêt des procédures de certification et autres démarches d'évaluation ? Je suis mitigé : j'y vois un intérêt certain. [...] C'est clair que la mise en place d'un protocole peut aider à ne pas oublier certaines étapes, cela permet de faire le point sur ce qui a été fait et ce qui n'a pas été fait. Par contre on ne peut pas s'arrêter à ça, si on plonge dans trop de formalisme, cela produit du vent. Il faut réintroduire de l'humain, de la subjectivité, entretenir le lien social et humain » (Psychiatre)

« La maltraitance survient aussi par la multiplication des protocoles qui constituent un obstacle à la spontanéité, à la relation humaine. On pensait aider les professionnels à s'extraire des considérations techniques pour se recentrer sur la relation humaine et c'est l'inverse qui s'est produit » (Chargé de mission)

2.3.2 Des réformes hospitalières et des instruments de régulation incriminés

Enfin, les personnes interrogées pointent un impact des politiques publiques et des outils de gestion et de régulation sur l'organisation des établissements de santé, et l'ambiance bientraitante ou maltraitante des services.

« La structuration de l'offre de soins, l'organisation et la gestion des établissements de santé sont autant de facteurs qui expliquent la maltraitance » (Directrice d'hôpital)

Dans le discours des professionnels, l'introduction de la « T2A »⁴⁰ fait figure de « repoussoir » et de symbole de l'ensemble des réformes du système de santé. Il est en particulier reproché à cet outil d'avoir décalé les préoccupations des professionnels sur les dimensions financières.

« À l'heure actuelle, on est dans une situation où les personnels sont fatalistes : ils subissent les transformations du système, sans y participer. Il y a de moins en moins de personnels pour répondre aux besoins des malades. La mise en place de la T2A à cet égard a été très négative : les organisations et les personnels se situent plus dans des considérations d'ordre économique. Toutes les préoccupations tournent autour de la recherche d'économie. Nous en sommes à une perte du sens de nos organisations. La [certification] V2010 arrive à un moment où le discours quanti blackboule le discours quali. Les personnels cherchent avant tout à survivre dans un contexte économique de plus en plus contraint. Alors les dimensions qualitatives... (...) On met des rustines partout mais pas de révision en profondeur » (Directrice d'hôpital)

La réorganisation par pôles dans les établissements publics est critiquée. Le rattachement des professionnels à un pôle plutôt qu'à un service spécifique contribuerait au désinvestissement des professionnels par rapport au fonctionnement quotidien et à l'accompagnement des personnes hospitalisées.

« Le changement permanent de services pour les personnels est réellement facteur de désinvestissement. Ils continuent de bien travailler sur un plan technique mais par contre

⁴⁰ « Tarification à l'activité » : outil d'allocation des ressources aux établissements de santé.

ils n'investissent plus les aspects humains : on ne sait pas qui est le patient » (Cadre de santé)

« On est organisé aujourd'hui pour permettre une mutualisation des moyens : cela entraîne une baisse de l'investissement, les personnels ont le sentiment de servir de « bouche-trou » avec une difficulté à connaître réellement les patients, on ne s'investit pas dans la relation. C'est une absurdité lorsque l'on sait que plus que tout, les personnes âgées ont besoin de stabilité. Ces conditions de travail provoquent une perte de patience chez les professionnels qui stresse les personnes âgées. Oui, oui j'arrive dans 5 minutes et rien. En tant que cadre j'y allais moi-même ou je contraignais l'infirmière ou l'aide soignante à y aller » (Cadre de santé)

3. La mobilisation des professionnels contre le risque de maltraitance et en faveur de la bientraitance

Les échanges avec les professionnels ont également permis d'identifier les actions menées en matière de prévention de la maltraitance ou de promotion de la bientraitance. On peut noter que l'emploi de certains termes n'est pas neutre et que de nombreux professionnels à l'origine de démarches de sensibilisation et de formation sur ces sujets préfèrent parler de bientraitance, plus valorisante pour les professionnels et surtout plus acceptable pour entamer des actions.

« Nous préférons parler de bientraitance plutôt que de maltraitance, car cela paraît plus positif et plus facile pour l'action » (Cadre de santé)

« De même, difficile de distinguer bientraitance et [prévention de la] maltraitance, on se situe plutôt dans un continuum. Mais on préfère parler de bientraitance car c'est moins culpabilisant et plus audible pour les personnes » (Chargé de mission)

Les professionnels interrogés ont tendance à appuyer leur discours sur des conceptions implicites de la bientraitance. Plus rarement, une définition explicite nous a été donnée :

« La promotion de la bientraitance, c'est le maintien de l'autonomie des personnes. Il s'agit là du rôle d'éducation des infirmières, il s'agit de valoriser leur rôle propre. Le danger c'est de laisser les personnes glisser et notre rôle est de prévenir ce phénomène : lien étroit entre bientraitance et maintien de l'autonomie » (Cadre de santé)

« Qu'est-ce que la bientraitance ? C'est un effort collectif d'individualisation pour et avec l'autre. Cela s'inscrit dans le respect de la dignité de l'autre. La bientraitance c'est en plus : de la sollicitude, de l'éthique, du doute. La bientraitance c'est une DEMARCHE COLLECTIVE, cela relève d'un management organisé » (Chargé de mission)

Dans les développements qui suivent, nous nous intéresserons aux pistes d'actions évoquées au cours des entretiens avec les professionnels. Elles placent l'encadrement et la hiérarchie au cœur de ces actions. Ces pistes esquissées complètent les cadres théoriques

et les bonnes pratiques définies dans le secteur médico-social et retracés notamment dans les récentes publications de l'Anesm⁴¹.

3.1 Prévenir la maltraitance

3.1.1 Former les professionnels pour les sensibiliser

La première des mesures de prévention de la maltraitance fréquemment mise en œuvre consiste à former les professionnels. Organiser une formation sur ce sujet présente plusieurs intérêts : sensibiliser les professionnels sur l'existence de la maltraitance, leur donner les éléments de connaissance et de recul pour mieux repérer et identifier les situations à risque et les situations de maltraitance avérées. Ces formations ont pu se faire sous une forme assez conventionnelle néanmoins axée sur l'échange d'expériences, ou sous une forme plus originale comme par exemple celle de « théâtre Forum »⁴². Ce temps de formation est souvent la première étape franchie par les établissements, afin que chacun puisse disposer d'un socle commun de connaissances sur le sujet.

*« Le premier temps a été la formation des personnels. Plus de 700 personnes ont participé à ces formations, les cadres ont beaucoup relayé, puis les gens sont venus par le bouche-à-oreille. On a fait des formations également la nuit. On a réussi ainsi à faire passer le fait que la maltraitance ce n'était pas que physique mais que cela relevait également de l'indifférence. Maintenant les personnels en parlent en tant que telle. Quand un professionnel est maltraitant dans un service, cela provoque un malaise »
(Chargé de mission)*

Au-delà de ces formations spécifiques à la prévention de la maltraitance, les professionnels ont rappelé que la formation devait également cibler les bonnes pratiques sur un certain nombre d'éléments. Être bientraitant implique d'être formé sur les bonnes pratiques.

« Bien sûr la maltraitance peut venir de l'ignorance, de la méconnaissance des bonnes pratiques, par exemple ce qui concerne la contention. Il faut alors former les personnels, les faire sortir... » (Chargé de mission)

*« Les formations à la bientraitance sont plutôt bien accueillies. Pas mal d'agents l'ont suivie. Mais ce qui peut aider également ce sont les formations à la relation d'aide, formation à la prise en charge du patient dément. Si les premières sont importantes, il y a toutes les autres, y compris les formations à la gestion du stress, le stress pouvant être à l'origine d'actes maltraitants, on va bousculer la personne âgée pour aller plus vite. Autrement dit, il est essentiel de donner aux équipes des outils pour bien travailler »
(Cadre de santé)*

⁴¹ Notamment « Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance », décembre 2008.

⁴² Le théâtre Forum a été mis au point dans les années 60 par Augusto BOAL, homme de théâtre brésilien. Cette forme d'expression a depuis été souvent reprise pour représenter une réalité sociale conflictuelle avec situation d'oppression.

En outre, comme cela est apparu précédemment, la place de l'encadrement est cruciale pour impulser et relayer une politique de prévention de la maltraitance. Situés dans la hiérarchie, leur regard vis-à-vis de l'ensemble du personnel peut s'avérer valorisant et aidant pour une démarche de bientraitance ou au contraire déstructurant pour les professionnels. Pour tous les professionnels interrogés, des professionnels maltraités par leur hiérarchie ont plus de risques d'être maltraitants envers les malades. Ainsi, la formation de l'encadrement poursuit un double objectif, savoir repérer la maltraitance des malades et la prévenir mais également être attentif à ne pas maltraiter soi-même ou laisser maltraiter le personnel.

« Après toutes ces réflexions, il est apparu important de toucher plus spécifiquement la hiérarchie, les directeurs, les médecins, l'encadrement... Donc on ajoute en plus la formation des responsables ; directeurs, chefs de services... [...] En réalité, nous allons travailler sur les principes éthiques du management, partant du principe qu'il n'est pas possible d'avoir des professionnels bientraitants, si eux-mêmes sont maltraités par leur hiérarchie. Il est donc essentiel que les responsables se positionnent éthiquement pour porter le projet. Un groupe de travail s'est constitué sur ce projet. Les deux premières réunions ont porté sur le positionnement des professionnels, sur la nécessité que l'on soit bientraitant avec les professionnels, si on veut qu'ils soient bientraitants avec les personnes hospitalisées. C'est une idée qui reste un fil rouge. Les personnels se plaignent : « On nous demande d'être bientraitants mais qui s'intéresse à nous ? On attend aussi une reconnaissance de notre travail ». C'est intéressant de voir que cela pouvait venir de médecins et de cadres qui se sont montrés très conscients et qui cherchent à faire passer les messages sans culpabiliser ni les uns ni les autres » (Chargé de mission)

Cependant, les professionnels ont bien souligné que la formation est un moyen et non une fin en soi : elle permet aux professionnels de repérer la situation de maltraitance, ce qui implique de leur donner les moyens d'agir ensuite. Rien n'est pire que de les sensibiliser pour les laisser démunis ensuite face à des situations repérées.

« Donc former, très bien, mais il y a des pré-requis : jusqu'où sommes-nous prêts à aller face à des situations de maltraitance ? Il faut penser la phase de dépression après la formation, au moment où on se retrouve confronté à l'écart entre les théories et la réalité »(Chargé de mission)

« Il y a des professionnels qui ont renvoyé le fait qu'ils se sentaient culpabilisés, ce n'est pas ce qu'on cherchait » (Cadre de santé)

Enfin, le peu d'investissement des médecins dans ces formations a été regretté.

« Les médecins ont très peu participé à ces formations. Cela leur a été présenté en commission médicale avec une présentation très courte, il y a eu des retours positifs sur le travail mené mais très peu se sont impliqués dans le projet : ont-ils le sentiment que cela ne les concerne pas ? Ils ne seraient pas maltraitants ? » (Cadre de santé)

3.1.2 Identifier et révéler les situations de maltraitance

La formation est censée impulser un changement culturel permettant un meilleur repérage et un meilleur signalement des situations de maltraitance. Pour soutenir ce mouvement, les professionnels se sont attachés à définir des dispositifs de signalement. On peut évoquer les dispositifs internes tels que les dispositifs de signalement des événements indésirables, ou les dispositifs externes, notamment la ligne téléphonique « Allô maltraitance », même si la pertinence de cette dernière démarche fait débat.

Concernant les dispositifs de signalement interne, l'objectif affiché est de banaliser la démarche de signalement.

« Un groupe de travail avait été mis en place pour élaborer une procédure permettant de repérer des suspicions de maltraitance. La procédure a été diffusée en 2004, elle était construite sur le modèle de la gestion des risques, avec la procédure de signalement, avec mise en place de fiche pour le personnel. Certains ont intégré le signalement dans le système de signalement des événements indésirables. Cela a posé beaucoup de questions : auprès de qui on signale, quel circuit... Chaque hôpital a adapté la procédure à son fonctionnement, avec une plus ou moins grande appropriation. Certains ont mis en place des fiches patients, des fiches familles » (Chargé de mission)

« Le groupe qui a travaillé sur ce dispositif a choisi de banaliser au maximum la maltraitance pour libérer la parole. Ils l'ont fait entrer dans les vigilances avec fiche de signalement. Au-delà du signalement, cela a libéré la parole sous d'autres formes : j'ai eu une pétition contre certaines auxiliaires de puériculture de la crèche qui étaient maltraitantes avec les enfants : forcés à manger, privés du doudou... » (Directrice d'hôpital)

Toutefois, le signalement ainsi construit a en général peu fonctionné, permettant essentiellement de donner de la visibilité à des situations de maltraitance à la limite du délictuel.

« Il faut maintenant trouver un deuxième souffle, on doit de nouveau réfléchir au circuit de signalement. On a eu 6 fiches pour la maltraitance externe et une pour l'interne. Pour l'instant cela a surtout permis de mettre à jour des situations anciennes et criantes. Les usagers n'ont pas utilisé la possibilité qui leur était offerte, ou ils l'ont utilisée pour des réclamations d'un autre type. Par contre ils ont continué d'écrire » (Cadre de santé)

Cet échec relatif s'explique par la réticence des professionnels à faire une démarche qu'ils assimilent à de la délation, mais certainement aussi parce que la maltraitance est un phénomène complexe : sa prévention nécessite une mobilisation de l'ensemble des acteurs pour poser des barrières et impulser une dynamique de bientraitance, en plus et au-delà de la sanction de certains comportements individuels.

« On a fait un travail autour de la notion de signalement. Mais quand on discute avec les professionnels c'est toujours difficile pour eux de signaler, ils ont le sentiment de se situer dans de la délation. On a intégré la notion de maltraitance dans le dispositif de déclaration des événements indésirables, mais cela n'a jamais fonctionné. On n'en parle

pas. Même entre collègues, c'est difficile d'en parler, c'est très lié à la dynamique d'équipe » (Cadre de santé)

L'enjeu est donc d'aller au-delà d'une procédure de signalement, et d'instaurer une dynamique générale de bientraitance. Cela passe par la définition d'un cadre de référence rassurant et clair pour tous.

3.2 Lancer une dynamique de bientraitance

Les réflexions recueillies auprès des professionnels de santé sur la mise en œuvre d'une démarche de bientraitance rejoignent celles des professionnels du secteur médico-social, pionnier dans la réflexion sur ce thème. Les axes identifiés par les professionnels interrogés dans le cadre de cette étude correspondent en grande partie à ceux dégagés pour les recommandations de l'Anesm.

3.2.1 Repartir des attentes des malades et de leurs proches

La bientraitance consiste, entre autres, à tendre vers une individualisation des prises en charge qui permette de répondre aux attentes et aux besoins des malades et de leurs proches. Pour y parvenir des équipes se sont interrogées à la fois sur la démarche à développer pour identifier les besoins des malades et partir de leurs besoins individuels mais également repérer clairement les besoins communs à tous et faire évoluer l'organisation pour y répondre. Ainsi, certains services ont travaillé sur l'attitude et les comportements à avoir pour aborder au mieux les malades et leur entourage : apaiser la relation même dans les contextes difficiles pour permettre à la personne de s'exprimer et pouvoir ensuite mieux adapter les prises en charge.

« On a beaucoup travaillé pour appréhender au mieux le patient, apprendre à se comporter à son égard et on ne se retrouve pas confronté de manière classique au risque de la maltraitance, cela se pose en d'autres termes » (Cadre de santé)

« De même il est essentiel de connaître l'histoire de vie des personnes. Il faut aussi soutenir les familles souvent très culpabilisées et là aussi il y a un travail important de la part du cadre : un rôle de lien, de médiateur... Il faut pouvoir se poser avec les familles. Lorsqu'elles sont très culpabilisées, elles sont parfois agressives, ce qui déclenche également de l'agressivité de la part des soignants ; il faut prendre du recul » (Cadre de santé)

« De même en ce qui concerne les projets d'animation, il est important de débattre des besoins des personnes en réunion mais également avec elles. Il est important de connaître leur désir et de pouvoir accepter qu'elles n'aient pas envie de participer à des animations. Il faut trouver le juste milieu entre l'incitation à faire et le respect du libre choix de la personne : savoir respecter son désir » (Cadre de santé)

Ensuite, certains services ont mené des enquêtes pour mieux appréhender les motifs de satisfaction ou d'insatisfaction et mettre en place les dispositifs qui peuvent y répondre.

Ainsi, un service de réanimation s'est adjoint les compétences d'une sociologue pour mieux identifier les attentes des familles et faire évoluer l'organisation du service.

« On a fait des études qualitatives et quantitatives à destination des familles pour identifier ce qui va et ce qui ne va pas, on a évalué le risque de dépression de ces familles et leurs attentes. Et quand on répond à leurs attentes, les familles vont mieux ! Par exemple, concernant les horaires de visites, on avait mis un groupe de travail sur l'ouverture 24 h/24 du service de réa. Le temps de visite pour les familles s'est allongé. Le résultat est très satisfaisant, nous n'avons plus cette salle d'attente pleine de familles tendues, qui ensemble devenaient agressives... Maintenant cela se dilue dans le temps, les gens ne viennent pas plus, mais c'est plus serein. Et pourtant, régulièrement, il y a quelqu'un qui de nouveau essaye de refermer le service et il faut réimposer notre point de vue : rappeler que notre priorité, c'est les malades et que si un professionnel n'est pas content, il change de service » (Médecin réanimateur)

3.2.2 Prendre du recul sur son organisation et ses pratiques

Dans les exemples cités précédemment, nous avons pu constater l'importance du regard extérieur sur les pratiques, notamment pour déceler les pratiques maltraitantes passées dans les habitudes. Ce recul est donc essentiel pour réinterroger les pratiques, d'autant que les professionnels sont parfois en souffrance face à certaines situations.

« Il faut pouvoir prendre du recul : besoin de groupe de parole, débat éthique, analyse de pratiques... Tout est bon pour prendre du recul. Par contre lorsqu'il y a intervention d'un psy, il est indispensable qu'il vienne de l'extérieur. Autre outil : les réunions de synthèse pour analyser une situation » (Chargé de formation)

L'enjeu est de rappeler les valeurs de la mission des soignants et du projet de service. L'une des pistes évoquées consiste à réaborder ces questions sous l'angle du rôle propre des infirmières, afin notamment de valoriser toutes ces tâches qui relèvent d'un accompagnement vers l'autonomie et qui nécessitent des savoirs spécifiques.

Ces temps d'analyse, de réflexion, doivent contribuer à construire une inscription des professionnels dans une démarche collective et rassurante.

« Le personnel est stable car l'encadrement est solide. Ici il y a une grosse collaboration entre les médecins et les non-médecins. Tous les matins, il y a un staff qui dure plus d'une heure. Cela me paraît trop long mais tout le monde y tient, médecins comme infirmières... On examine le dossier de quelques patients chaque jour. En plus, il y a une réunion hebdomadaire tous les lundis après-midi. Une semaine on s'intéresse aux nouveaux entrants, la semaine d'après on étudie les dossiers des personnes au long cours. Ces réunions qui sont très fréquentes permettent de voir le dérapage de certains au quotidien. On a des patients qui ne sont pas agressifs mais qui sont très « collants ». Il y a donc parfois un risque de repartie vive de la part des professionnels. L'un des moyens de limiter les risques de dérives et de maltraitance est de faire en sorte que les personnels ne soient jamais seuls. Dans notre service, on s'astreint à couvrir en temps médical tous les jours de la semaine » (Médecin psychiatre)

L'organisation de certains temps « décalés » permet de renouveler le regard sur les personnes.

« Il est important de contraindre les gens à se poser. Régulièrement, j'organisais le goûter dans le milieu de vie, ce qui permettait à tous de se poser dans une certaine convivialité et d'échanger sur tout. Les personnes âgées étaient toujours ravies » (Cadre de santé)

Ce recul peut se faire par des temps aménagés mais également par la présence de tiers, associations, ouverture à des personnalités extérieures dans les comités d'éthiques ou intervention de professionnels d'autres disciplines :

« En réalité, il y a un apport très riche de la présence d'un tiers. On a besoin de sciences humaines à l'hôpital. Ce regard permet d'améliorer nettement les choses... Mais on ne s'en saisit pas toujours : ce n'est pas très « viril » (Médecin réanimateur)

3.3 Intégrer la bientraitance dans une approche managériale

On a vu à quel point il était important pour les soignants de pouvoir s'appuyer sur un cadre de référence clair et solide. Les professionnels interrogés ont souligné que pour le faire vivre, un investissement et un positionnement de la hiérarchie directe mais également une présence sur le terrain de la direction sont nécessaires. La direction doit notamment s'assurer que les moyens nécessaires sont mis à disposition des professionnels.

3.3.1 Responsabilité de l'encadrement de proximité

Il a clairement été souligné que la faible mobilisation de l'encadrement était génératrice d'un délitement du fonctionnement des services et du regard porté sur les malades et leurs attentes. S'engager dans une démarche de bientraitance nécessite une mobilisation de l'encadrement.

Sensibiliser les professionnels à la bientraitance implique que les cadres se positionnent ensuite pour gratifier les comportements adéquats mais également pour sanctionner les attitudes déplacées. Les deux leviers permettent de valoriser les professionnels qui développent des pratiques bientraitantes.

« Mais il faut aussi dire quand les choses se sont bien passées, il est tout aussi important de rappeler à l'ordre en cas de dérive que de gratifier les personnels pour ce qui a marché : il faut de la reconnaissance, de la valorisation... » (Cadre de santé)

De même, le cadre doit se positionner pour protéger ses personnels en cas de difficultés avec un malade ou une famille. Il lui appartient alors de se mettre en avant pour gérer les situations les plus difficiles.

« Mais le mieux, c'est d'anticiper : si on sent que c'est une famille à problème qui arrive, on prépare la rencontre, on évite de laisser le personnel accueillir seul la famille, on s'arrange pour que le médecin ou moi-même soyons présents » (Cadre de santé)

3.3.2 Responsabilité des directions d'établissements

Au-delà du rôle déterminant de l'encadrement de proximité, il relève de la responsabilité de tout l'encadrement, en particulier de la direction de l'établissement – et au-delà, de l'ensemble des acteurs de la santé – de s'assurer que les professionnels ont les moyens de travailler correctement.

« Il ne s'agit pas de mettre en cause les professionnels individuellement, on est bien dans de la maltraitance de type institutionnel. L'enjeu est de donner les moyens aux soignants de le faire. La place des soignants est difficile, pris entre les injonctions de la direction et les attentes des associations » (Directeur d'hôpital)

Les professionnels interrogés ont fait part de leur appréciation positive vis-à-vis des directeurs ou membres des équipes de direction des établissements qui n'hésitent pas à se rendre dans les services, à rencontrer les malades et les familles, à être en contact direct avec les soignants. Ils paraissent davantage en situation de repérer les risques de maltraitance, de percevoir les ambiances dans les services.

Aussi le rôle de la direction serait de se doter des moyens d'analyser la situation de l'établissement, d'identifier des indicateurs qui permettraient de repérer rapidement un service qui dysfonctionne, et ainsi d'éviter qu'il devienne un service maltraitant. C'est une véritable politique institutionnelle qui doit être mise en place.

« Pour pouvoir mener une véritable politique de prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance, il faut aller au-delà des plaintes des malades et identifier des indicateurs possibles qui révéleraient des situations de maltraitance, comme par exemple, le turn-over dans un service. Il faut travailler sur la notion de bientraitance mais aussi sur la notion de qualité » (Directrice d'hôpital)

« C'est là aussi le travail de la commission de relations avec les usagers (CRU) mais il faut aller au-delà du simple décompte des plaintes mais s'en servir pour une véritable analyse du fonctionnement de l'établissement et de sa possible maltraitance. On doit s'inscrire davantage dans une politique institutionnelle que dans une dénonciation des comportements individuels. La CRU doit se positionner en amont : quels sont les délais d'attentes aux urgences ? Cinq heures c'est inacceptable. Autrement dit, il s'agit en amont de repérer des axes potentiels de maltraitance et de travailler dessus. Par exemple, le moment de l'entrée et de la sortie sont des moments à risque. Que fait-on pour que cela se passe au mieux ? » (Directrice d'hôpital)

Au-delà, pour les professionnels interrogés, la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance s'inscrivent dans un projet de société qui mérite d'être débattu plus largement, surtout en ce qui concerne les personnes âgées.

« Il devient urgent de construire les filières de prise en charge des personnes âgées en concertation étroite avec la population : pour vos parents âgés, pour vous dans 20 ans, que souhaitez-vous ? Quel type de services ? Quels types d'établissements ? Comment peut-on encore construire des établissements dont on sait aujourd'hui qu'on ne voudra pas y vivre dans 20 ans ? » (Directrice d'hôpital)

CONCLUSION

Cette étude permet de mieux appréhender le phénomène de maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé et d'en souligner l'aspect multiforme : atteintes aux droits, déni d'humanité, manque d'écoute, imposition rigide de règles, autant de manifestations pointées par les patients et que l'interrogation des professionnels permet de relier à des facteurs essentiellement institutionnels anciens et nouveaux qui font des établissements de santé des organisations parfois maltraitantes.

Même s'il existe des différences dans l'appréciation de certaines situations entre les usagers et les professionnels, le rapport a mis en évidence une importante convergence autour d'un diagnostic de la situation.

Plusieurs voies sont identifiées permettant de construire une politique de bientraitance : un engagement du management de l'établissement dans toutes ses composantes, une meilleure identification des situations, la formation et la sensibilisation des professionnels, une évolution des organisations.

Ces orientations ont été prises en compte dans le cadre du développement de la nouvelle version manuel de la certification des établissements de santé. Ainsi certaines des pistes et leviers pour la mise en place d'une politique de bientraitance dans les établissements de santé ont été introduites dans le manuel de certification V2010.

- l'intégration de la notion de bientraitance dans la politique et les projets de l'établissement en s'appuyant sur le développement des actions de la CRU ;
- la mobilisation du management de l'établissement sur le sujet ;
- la sensibilisation et la formation des équipes ;
- la création d'espaces de débat, permettant de libérer la parole et de travailler la position spécifique de chacun dans le processus de soin ;
- des actions de prévention et d'état des lieux sur la maltraitance ;
- mais aussi des démarches, qu'elles aient ou non le nom de bientraitance, démarches centrées sur l'expérience quotidienne des usagers des établissements de santé, visant l'amélioration de l'accueil, et de la prise en compte des besoins des usagers, des patients mais aussi des familles et des proches et la mise en œuvre des droits des patients.

Ce développement d'exigences sur la bientraitance est synergique avec d'autres développements du manuel et de la procédure de certification V2010 :

- l'exigence renforcée de mise en place d'un système de gestion des plaintes permettant d'apporter des réponses satisfaisantes à toutes les plaintes, et de mettre en place des mesures correctives. Certaines plaintes sont des « signaux » sur la

maltraitance « ordinaire » et il y a lieu de mettre en place une analyse approfondie de certaines d'entre elles ;

- la prise en compte dans la procédure des plaintes et réclamations de patients traitées en interface avec le Médiateur de la République dès lors qu'elles mettent en exergue un défaut de fonctionnement ou un déficit d'organisation ayant un impact sur la qualité et la sécurité des soins ;
- l'exigence renforcée de déploiement effectif d'une démarche palliative en direction des patients en fin de vie et de leurs proches.

L'évolution de la certification dans ce domaine et le travail entrepris au travers de ce rapport s'inscrivent dans un contexte plus général de prise de conscience du phénomène de maltraitance « ordinaire » qui conduit à plusieurs initiatives convergentes (rôle sur le développement de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance confié aux ARS⁴³ au travers de la loi HPST⁴⁴, travaux du ministère de la Santé et des fédérations d'établissements, travaux de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) dans le domaine médico-social qui sont les signes d'un changement profond des perceptions sur cette question.

⁴³ Agences régionales de santé.

⁴⁴ Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

ANNEXE 1. RECUEIL DES DONNÉES

1. Analyse de 59 témoignages écrits

Les sources :

- des patients ou des proches ;
- Marie-Christine Pouchelle, directeur de recherche au CNRS ;
- des associations
 - Union nationale des associations familiales (UNAF),
 - association Sparadrap (site Internet),
 - association Apache ;
- Haute Autorité de Santé et la Midiss (Médiation, Information et Dialogue pour la Sécurité des Soins) ;
- des établissements de santé ;
- Direction des affaires juridiques et des droits des patients à l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) ;
- un ouvrage :
 - Philippe Costes, Le printemps blanc, non-assistance à famille en danger, Les éditions de l'officine, Paris, mars 2007 ; <http://santeusagers.over-blog.com/>

2. Entretiens auprès de patients et de proches

L'échantillon des personnes interrogées a été varié comme le montre le tableau ci-dessous.

	Patient	Proche	Géographie	Statut de l'établissement	Activité de l'établissement / service
Couple	X	X	Province	PSPH	MCO
Homme	X		Province	PSPH	MCO
Homme	X		Province	PSPH	MCO
Couple	X	X	RP	Privé	MCO gériatrie
Femme		X	RP	Privé	SLD gériatrie
Homme	X		RP	Privé	SSR gériatrie
Femme		X	RP	Privé	SLD gériatrie
Homme		X	Paris	Public	CHU pédiatrie puis réa adulte
Femme	X		Province	Privé	MCO
Collectif		X	Paris et RP	Public	Psychiatrie
Femme		X	Paris et RP	Privé et PSPH	MCO
Homme	X		Paris et RP	Privé et PSPH	MCO
Femme	X		Province	CHU	MCO
Femme		X	RP	Public	SLD gériatrie
Homme		X	Paris	CHU	Urgences
Femme	X		RP		Psy
Femme		X	RP	CHU	MCO – Psy
Homme	X		RP	Privé	MCO
Femme		X	RP	Public	MCO service de pédiatrie
Femme	X		Paris	CHU	Réa
Femme		X	RP	CH	MCO
Femme		X	Paris	CHU	Réa
Homme	X		RP		Psy

3. Entretiens auprès des professionnels

16 professionnels et « référents » sur la thématique ont été interrogés :

- des cadres des établissements de santé :
 - un cadre de santé de gériatrie,
 - un cadre de santé de soins palliatifs,
 - un cadre de service social,
 - un cadre supérieur d'établissement PSPH ;
- Des médecins :
 - un médecin psychiatre,
 - un médecin pédiatre,
 - un médecin réanimateur ;
- deux directeurs d'établissement de santé ;
- un responsable d'un organisme représentant les établissements de santé ;
- un responsable du projet « maltraitance – bientraitance » de l'AP-HP ;
- des chargés de mission auprès de l'Anesm et de l'AP-HP ;
- une sociologue intervenant en réanimation ;
- deux formateurs sur la prévention de la maltraitance ;
- une consultante en audits éthiques en établissements sanitaires et médico-sociaux.

ANNEXE 2. RÉFÉRENCES RÉGLEMENTAIRES, BIBLIOGRAPHIE ET RESSOURCES INTERNET.

Textes réglementaires et textes de référence

- *Déclaration universelle des droits de l'Homme, ONU, 1948*
- *Déclaration des droits de l'enfant, ONU, 1959*
- *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales, 1950*
- *Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine, 1996*
- *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2000*
- *Charte de l'usager en santé mentale, 2000, FNAP-Psy, conférence nationale des présidents de CME de CHS*
- *Charte européenne de l'enfant hospitalisé et les commentaires, 2001, 7^è conférence européenne, EACH*
- *Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*
- *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*
- *Circulaire DGAS/SD2 n°2002-280 du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables, et notamment les personnes âgées*
- *Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles*
- *Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*
- *Circulaire Dhos/DGS n°2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée*
- *Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, 2007, Fondation nationale de gérontologie*
- *Loi n°2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance*
- *Décret n°2007-330 du 12 mars 2007 portant création d'un Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés*

- *Circulaire DGAS/2A n°2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance*
- *Circulaire DGAS/2A n° 2008-316 du 15 octobre 2008 relative au renforcement des missions d'inspection et de contrôle au titre de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées*

Bibliographie et ressources Internet :

Évaluation du dispositif de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées mis en œuvre par les services de l'État dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Rapport, F. Bas-Théron, Ch. Branchu, Inspection générale des affaires sociales. La Documentation française, Paris, 2006.

Gestion des risques de maltraitance en établissement : méthode, outils, repères. Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées, ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille. Paris, 2007.

La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus. Conseil de l'Europe, Hilary Brown. La Documentation française, Paris, 2002.

Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence. Rapport de la commission d'enquête n°339 (2002-2003) du Sénat de MM. Jean-Marc Juilhard et Paul Blanc, déposé le 10 juin 2003.

Accueil, information et prise en charge des usagers dans les établissements de santé : http://www.sante.gouv.fr/experiences_usagers/accueil.htm

Anaes, L'audit clinique appliqué à l'utilisation des chambres d'isolement en psychiatrie. Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé – juin 1998.

Anaes, Information des patients - Recommandations destinées aux médecins. Recommandation pour la pratique clinique, mars 2000.

Anaes, Limiter les risques de la contention physique chez la personne âgée. Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé – octobre 2000.

Anesm, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, août 2008.

Anesm, Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, décembre 2008.

Anesm, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, novembre 2009.

Isabelle Baszanger et al. Quelle médecine voulons-nous ? Paris, La Dispute, 2002.

Philippe Bataille, Un cancer et la vie, Paris, Balland, 2003.

Claire Compagnon et al. Les malades prennent la parole, Paris, Ramsay, 1999.

Philippe Costes *Le printemps blanc, non-assistance à familles en danger*. Paris, Édition Santé et Handicap, 2007 <http://santeusagers.over-blog.com/>

Drees, *Une maltraitance ordinaire : perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une enquête qualitative* Drees. Études et résultats n°370 janvier 2005.

Jean-Michel Dubernard, *L'hôpital a oublié l'homme*. Paris, Plon, 1998.

Claude Évin, *Petit dictionnaire des droits des malades*. Paris, Éditions du Seuil, 2003.

Sylvie Fazaing, *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, Presses Universitaires de France (Coll. « Ethnologies »), Paris 2006.

FHF, *Guide pratique Bientraitance / Maltraitance à l'usage des établissements et institutions*. 2007.

FHF, Anaes. *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*. Conférence de consensus, janvier 2005.

HAS, *Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux*. Recommandation pour la pratique clinique, avril 2005.

HAS, *Annoncer une mauvaise nouvelle*. Guide, février 2008.

Marie de Hennezel, *Le souci de l'autre*. Paris, Robert Laffont, 2004.

Anne Matalon, *Chimiofolies*. HB Éditions. Paris, 2000.

Marie-Christine Pouchelle, *L'hôpital, Corps et âme*. Essais d'anthropologie hospitalière, Paris, Seli Arslan, 2003.

Marie-Christine Pouchelle, *L'hôpital ou le théâtre des opérations*. Essais d'anthropologie hospitalière 2, Paris, Seli Arslan, 2008.

Pôle santé sécurité-soins – Le médiateur de la République : <http://www.mediateur-republique.fr/fr-05-178>

Annick Tournier, *Corps à corps avec Parkinson*. Les empêcheurs de penser en rond. La découverte, Paris, 2009.

Anne Vega, *Une ethnologue à l'hôpital, l'ambiguïté du quotidien infirmier*. Paris Archives contemporaines, Paris, 2000.

UNAF, *Les chartes dans le domaine de la santé*, décembre 2007 : http://www.leciss.org/uploads/tx_cissdocuments/081128_Chartes_sante.pdf

Maltraitance des personnes âgées et/ou des personnes handicapées : <http://www.alma-france.org/>

ANNEXE 3. REMERCIEMENTS

- *Mme Laure ALBERTINI, directeur, département des droits du patient et des associations, direction des affaires juridiques, AP-HP, Paris.*
- *Mme Michelle ANAHORY-ZIRAH, avocate Landwell et associés, Montpellier.*
- *Mme Hélène ANTONINI-CASTERA, directrice, Centre de Rééducation et d'Appareillage, Valenton.*
- *Mme Andrée BARRETEAU, déléguée générale adjointe, Fédération Hospitalière de France (FHF), Paris.*
- *Mlle Rébéha BENABOU, assistante, service développement de la certification, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Mme Emmanuel BLONDET, service documentation, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Pr Gilles BOUVENOT, membre du Collège, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *M. Raoul BRIET, membre du Collège, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *M. Nicolas BRUN, chargé de mission, UNAF, Paris.*
- *M. Philippe BURNEL, délégué général, Fédération de l'hospitalisation privée (FHP), Paris.*
- *M. Etienne CANIARD, membre du Collège, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Mme Aude CARIA, psychologue, chargée de mission, centre collaborateur OMS, responsable, maison des usagers, CH Sainte-Anne, Paris.*
- *Mme Alice CASAGRANDE, déléguée nationale qualité, Croix Rouge Française Siège National, Paris.*
- *M. Alain Michel CERETTI, conseiller, Pôle Santé Sécurité des Soins, Le Médiateur de la République, Paris.*
- *Dr Roger CIAIS, cardiologue, directeur général, clinique des Trois-Luc, Marseille.*
- *Mme Laura D'ANCEZUNE, directeur, pôle qualité sanitaire, Groupe Korian, Paris.*
- *Pr Laurent DEGOS, président du Collège, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Mme Anne DEPAIGNE-LOTH, chef de projet, service développement de la certification, à la Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine, qui a coordonné la réalisation et la publication du rapport à la HAS.*

- *Dr Jean-François DE FRÉMONT, néphrologue, médiateur, polyclinique Saint-Côme, Compiègne.*
- *Mme Chantal DESCHAMPS, membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), Paris.*
- *Mme Sylvia DESNOYERS, assistante, service développement de la certification, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Dr Bernard DEVALOIS, chef de service, unité de soins palliatifs, centre hospitalier, Puteaux.*
- *Dr Daniel D'HÉROUVILLE, maison médicale Jeanne-Garnier, Paris.*
- *Pr Jean-Michel DUBERNARD, membre du Collège, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Mme Christine FABRY, directrice des relations avec les usagers, Hospices civils de Lyon.*
- *Dr Fadila FARSI, médecin coordonnateur, réseau ONCORA, CRLCC Léon-Bérard, Lyon.*
- *Mme Anne FESTA, directrice du réseau de cancérologie Oncologie 93.*
- *Dr Marc GUERRIER, directeur adjoint, Espace éthique, AP-HP, CHU Saint-Louis, Paris.*
- *M. Jean-Paul GUERIN, membre du Collège, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Mme Françoise HAFFEMAYER, directrice des soins, retraitée, Le Mans.*
- *M. Raymond LE MOIGN, directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Dr Vincent MOUNIC, chef de service développement de la certification, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Mme Marie-Christine POUCHELLE, CNRS.*
- *Mme Émilie PRIN-LOMBARDO, chef de projet, service certification des établissements de santé, Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *M. Loïc RICOUR, Directeur, Pôle Santé Sécurité des Soins, Le Médiateur de la République, Paris.*
- *Mme Isabelle ROBINEAU, adjointe de direction chargée de la qualité, association l'Élan Retrouvé, Paris.*
- *Pr Lise ROCHAIX, membre du Collège, Haute Autorité de Santé, Saint-Denis La Plaine.*
- *Mme Séverine ROMAIN, cadre de santé, hôpital local, Sully-sur-Loire.*
- *M. François ROMANEIX, directeur de la Haute Autorité de Santé (HAS), Saint-Denis La Plaine.*
- *Dr Sylvie ROSENBERG-REINER, association Apache, Antony.*

- *Mme Michèle SIZORN, présidente, SOS Hépatites Paris-Île-de-France, Paris.*
- *M. Jean WILS, chargé des droits des usagers, hôpital européen Georges-Pompidou, Paris.*