

En centre d'hébergement

Des droits à fleur de peau

DOSSIER

Éric Gagnon

Chercheur
Centre affilié universitai-
re- CSSS de la Vieille-
Capitale

Michèle Clément

Chercheure
Centre affilié universitai-
re- CSSS de la Vieille-
Capitale

Aux usagers des services de santé et des services sociaux, des droits ont été accordés grâce à l'adoption de documents juridiques

d'importance telle que la Charte des droits et libertés de la personne du Québec. En plus d'être protégés par cette Charte, qui leur reconnaît – comme à tous les citoyens – le « droit à la sauvegarde de leur dignité », le « droit au respect de leur vie privée » ou encore « le droit à l'intégrité et à la liberté de leur personne », la Loi sur les services de santé et les services sociaux leur reconnaît différents droits spécifiques, tel le « droit de recevoir des services adéquats sur les plans scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire », le « droit de participer à toute décision qui affecte son état de santé » et le « droit à la confidentialité de son dossier ». Mais que signifient ces droits ? Que changent-ils dans la vie des personnes malades ou âgées, dans leurs rapports avec les intervenants ?

Si on prend l'exemple des résidents en centre



Amorillan, 2011. Certains droits réservés (CC)

d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), parler de droits ne va pas toujours de soi. Que veut dire en effet un droit à l'intimité et à la vie privée lorsqu'on est constamment sous le regard des autres, qu'on a peu d'espace à soi, qu'on dépend des autres pour ses soins d'hygiène et de larges pans de son histoire et de sa vie privée sont connus des intervenants ? Que veut dire un droit de consentir ou de participer aux décisions quand on n'a plus beaucoup d'autonomie – physique ou intellectuelle – et peu d'options entre lesquelles faire un choix ? Que veut dire le droit à la dignité

quand on se sent diminué, seul et soumis au bon vouloir d'étrangers ?

Au bout des doigts

De l'intimité, de l'autonomie et de la dignité, il est pourtant possible pour les résidents d'en avoir. Ces principes sont préservés ou renforcés au travers d'une multitude de petits gestes souvent anodins, imperceptibles, insignifiants – en apparence du moins : dans le ton et le volume de la voix, le silence et la discrétion, dans sa propreté et son apparence, dans le regard qu'on pose sur la personne, dans le rythme qu'on lui impose pour manger, la pudeur avec laquelle on l'aide à se dévêtir et la façon dont on la lave. Ces principes se manifestent également dans la manière dont le résident peut habiter l'espace et le temps présent, mais aussi son passé, qu'il n'a jamais entièrement quitté, en intégrant ses habitudes, ses souvenirs et ses goûts en matière de soins et de relation. C'est au bout des doigts, dans la manière de toucher, de soulever ou de nourrir la personne que ses droits sont d'abord reconnus et respectés. Cette réalité *sensible* des droits est sou-

vent masquée par leur énoncé formel ou solennel (« les usagers ont droit à...») et leur dimension juridique (ils sont inscrits dans des lois et des chartes).

Si les droits *s'incarnent* (littéralement) dans une multitude de gestes et d'attitudes, ils ne s'y réduisent pas pour autant. Ils énoncent ou reposent sur de grands principes moraux – l'intimité, l'autonomie, la dignité – qui tracent un horizon vers lequel se diriger, une direction dans laquelle s'orienter, sans toujours préciser le chemin à suivre. Les droits sont avant tout des *questions*. Ils obligent à interroger la manière dont on donne les soins et les raisons pour lesquelles on le fait, ce que l'on doit à la personne en face de soi et ce que l'on attend d'elle. Il n'y a pas toujours de réponses simples à ces questions et les réponses soulèvent à leur tour de nouvelles questions. S'obliger à vouvoyer une personne, c'est se rappeler le respect qu'on lui doit, sachant que le respect ne se limite pas au vouvoiement et que celui-ci peut même parfois cacher un manque de respect ; ce n'est que le point de départ d'une interrogation sur le respect que l'on doit à l'autre et celui que l'autre nous doit. Reconnaître un droit à mourir dans la dignité, c'est s'obliger à s'interroger sur ce qu'est la dignité, sur ce qui donne de la valeur à la vie, sur ce qu'est une belle mort ; questions inépuisables, qu'il faut reprendre à chaque fois. Parler d'un droit à la sexualité en centre d'hébergement ouvre non seulement sur une série de questions pratiques touchant les conditions matérielles et organisationnelles dans lesquelles cette sexualité peut se pratiquer, mais aussi sur notre compréhension de la sexualité et du désir, de l'autonomie et du consentement des personnes, de la vieillesse et de ses besoins ; c'est remettre en question beaucoup de choses. Les droits soulèvent des interrogations sur le genre de monde que nous voulons habiter, les rapports que nous voulons avoir avec les autres ; des interrogations qui doivent demeurer *vives* et que les droits ont pour fonction première de faire entendre.

Inachèvement

Les droits sont ainsi à la fois concrets et abstraits. Ils sont presque de l'ordre de l'évidence

DOSSIER

« *Les droits fournissent des mots pour interroger nos manières de faire, pour mieux entendre ce que les usagers ont à dire, découvrir et faire voir de nouvelles dimensions aux problèmes et aux situations, mais aussi pour comprendre les limites auxquelles on est confronté.* »

lorsqu'il s'agit de dénoncer une situation d'abus ou de négligence. Le respect de la vie privée passe par le respect d'un certain nombre de règles comme la confidentialité des informations contenues dans le dossier du résident. Mais les droits sont en même temps des abstractions, ils renvoient à de grands principes éthiques, comme la dignité ou l'autonomie, dont le sens ne va pas de soi ; des principes transcendants ou un horizon moral, qui servent à s'orienter sans indiquer clairement la voie à suivre.

C'est dans l'écart entre l'horizon tracé par les principes généraux et les gestes concrets dans lesquels ces principes s'incarnent que les interrogations surgissent et que les droits prennent leur sens. Les droits fournissent des mots pour interroger nos manières de faire, pour mieux entendre ce que les usagers ont à dire, découvrir et faire voir de nouvelles dimensions aux problèmes et aux situations, mais aussi pour comprendre les limites auxquelles on est confronté. C'est pourquoi ils soulèvent davantage de questions qu'ils n'apportent de réponses. C'est pourquoi ils sont toujours *inachevés*, toujours à reprendre et à interroger.

Les droits ne se réduisent donc pas à un ensemble de règles que l'on applique sous la menace de sanctions. Bien qu'ils prennent parfois la forme de règles de conduite très spécifiques, comme le droit d'être informé de son état de santé pour pouvoir donner un consentement libre et éclairé ou encore le droit de choisir le sexe de la personne qui nous donne les soins d'hygiène, ils excèdent largement ces règles. Autrement, ils perdraient leur sens et

leur capacité de questionner. Ces règles sont avant tout un rappel des questions qu'il faut se poser et des préoccupations qu'il faut avoir lorsqu'on donne des soins et des services. Ramener les droits à une longue liste de règles à respecter leur enlèverait leur force, leur ferait perdre leur sens.

Ce caractère questionnant des droits est particulièrement sensible dans la *parole* que les droits procurent aux usagers. Les droits de consentir ou de refuser les soins, d'être informé et de participer aux décisions, ne confèrent pas simplement la possibilité d'exprimer et d'imposer ses préférences, mais aussi celle de poser des questions et d'obtenir des réponses touchant le diagnostic, les traitements, le suivi et les risques. C'est d'obtenir que l'intervenant se tourne vers la personne, prenne conscience de sa fragilité et lui témoigne de l'intérêt et de la considération, mais aussi comprenne ses doutes, ses préoccupations, ses peurs, ses désirs, et accepte de remettre en question ses interventions et ses manières de faire. Les droits obligent là encore à s'interroger, à fournir des raisons à sa conduite et à répondre de ce que l'on fait.

Tensions

Parce qu'ils obligent à s'interroger, les droits sont source d'*inconforts*. Les revendications fondées sur les droits placent souvent les intervenants et les gestionnaires devant leurs limites, leur impuissance, leur incapacité à répondre à des demandes légitimes. Elles remettent en question leur manière de faire et leur jugement professionnel. Elles sont parfois source de culpabilité, lorsqu'ils n'ont pas le sentiment d'être à la hauteur, de bien faire leur travail ou, encore, d'être un intervenant compétent. Les plaintes et revendications de la part des usagers ou de leurs proches ont pour effet d'exacerber les tensions et les conflits, et d'accroître le désarroi du personnel, qui se met à douter

de lui-même ou qui se sent victime d'une injustice. Elles peuvent aussi conduire à une désorganisation du travail en monopolisant les intervenants autour d'un usager, au détriment des autres, créant ainsi des frustrations et des conflits. Elles peuvent conduire à l'épuisement physique et mental du personnel, qui ne parvient jamais à satisfaire les personnes, qui se sent surveillé, et constamment jugé, et qui finit par se croire incompetent.

Des intervenants auront parfois le sentiment que l'usager a tous les droits et aucune obligation. D'autres auront une réaction ambivalente. Certains intervenants vivront un malaise, partagés entre, d'un côté, la reconnaissance de la situation difficile vécue par le résident et du caractère légitime de ses demandes et, de l'autre, le refus de l'agressivité avec laquelle ces revendications sont faites. Il n'est pas toujours aisé de départager les demandes légitimes des demandes excessives. Il n'est pas toujours facile d'entendre une demande légitime ou une souffrance derrière des plaintes à répétition. Il peut être inconfortable, sinon douloureux, de respecter le droit de consentir ou de refuser des soins, sachant que la personne compromet sa santé ou met sa vie en danger.

Des droits à *fleur de peau* : parce qu'ils s'incarnent dans des gestes et sur le corps, mais aussi parce qu'ils touchent notre sensibilité et peuvent être *irritants*. Leur signification et leur respect ne vont pas toujours de soi. Il n'y a souvent pas d'autre chose à faire que de prendre du recul, chercher à entendre les questions, les demandes, les désirs et les peurs qui s'expriment à travers ces revendications et ces droits, s'efforcer d'en comprendre les raisons et chercher à y répondre, en sachant qu'il s'agira toujours d'une réponse incomplète et provisoire.¹

Note :

1. Les observations et réflexions contenues dans cet article sont issues d'une recherche sur l'interprétation des droits des usagers. Pour plus de détails, voir Clément *et al.*, 2008 et Gagnon *et al.*, 2010.

Clément, M., Gagnon É. et M.-H. Deshaies (2008). « Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel », *Éthique publique*, 10 (2): 19-27.
Gagnon, É., Clément, M., Bouzidi M. et M.-H. Deshaies (2010). « L'hébergement et le langage des droits », dans Hamelin-Brabant, L., Bujold L. et N. Vonarx (dir.). *Des sciences sociales dans le champ de la santé et des soins infirmiers*, tome 2, Les Presses de l'Université Laval, Québec, p. 297-313.

DOSSIER



Thomas Hawk, 2006. Certains droits réservés