

Colloque premier décembre 2017 salle Laroque

« Soigner ensemble pour soigner autrement ».

Proposition de l'équipe de Respects 73 (Chambéry).

Présentation d'ensemble librement assurée par Denis Mechali.

L'objectif d'une « **participation des usagers aux politiques de santé** », « co construction », ou liberté des décisions les concernant, n'est pas nouveau, et il est de plus en plus largement partagé, en théorie au moins.

La pratique est plus nuancée, et parfois très éloignée de ces objectifs de « démocratie sanitaire ». Le décalage entre les attentes des « usagers », des personnes impliquées, et celle des professionnels est parfois si important que l'on constate un fréquent « dialogue de sourds ». Le travail de « tissage partenarial » révèle ces différences, au prix parfois de tensions difficiles, mais permet aussi de les comprendre et de mettre en place des outils de correction ou de dépassement.

Les « Maisons des usagers », qui se sont répandues au sein des hôpitaux (et parfois hors de l'hôpital) sont en théorie un lieu d'expression des patients ou d'associations qui les représentent. Mais ces dispositifs sont très hétérogènes, souvent méconnus, et même quelquefois « détournés », devenant de simples « boutiques d'information » des usagers, gérés par l'administration ou des professionnels, salariés parfois, très loin de l'objectif initial.... C'est ce qui a amené une « Fédération » qui regroupe quelques-unes de ces maisons, à proposer la **journée du 1^{er} décembre 2017 à Paris** (salle Laroque), en sollicitant des retours d'expérience, non pas « lisses » ou « aboutis », mais reflet de mobilisations réelles, de parcours associant malades, bénévoles, citoyens, collectifs engagés avec des professionnels, sachant que les difficultés même, voire un « échec » peut être très instructif, de la démarche comme des difficultés à surmonter.

Dans ce cadre, l'**association « Respects 73 »** a été sollicitée pour proposer une contribution, du fait de son expérience sur le sujet, qui avait été mise en évidence en 2014 lors du colloque national du « collectif PASS » (dénomination de l'époque), tenu à Chambéry. Des projets voulus et montés par des usagers étaient présentés, avec de simples soutiens éventuels, pour préparer ou présenter. **La PASS de Chambéry**, avec entre autres Bruno de Goer, est en effet un des partenaires actifs de « Respects 73 ». De fait, un travail de fond a été poursuivi entre 2014 et 2016, qui a abouti en mai 2016 à une journée de colloque réunissant 250 participants. Le thème d'ensemble du travail mené était : « **Le secret : secret de l'usager** (et pas secret « médical »). Les actes en sont disponibles sur le site de Respects 73. Les personnes ayant préparé la journée, et ayant présenté des contributions sont issues de groupes divers, comme des Groupes d'entraide mutuels (GEM) ou de ATD Quart Monde,

ou des PASS... Le travail présenté était parfois le fruit de multiples rencontres ou formations croisées (usagers et professionnels) et reflet d'une « co construction ». Lors de la journée de mai 2016, il y a eu des présentations « universitaires », de sociologues ou juristes, mais il s'agissait d'éclairages complémentaires, qui ne « surplombaient » en rien les réflexions et propositions issues des « savoirs expérientiels ». Et de fait, parfois, cela décoiffe ! Le secret est vécu parfois de façon très émotionnelle par les personnes les plus en difficultés ou vulnérables, avec des ressentis de véritables « trahisons » par les professionnels, même lorsque ceci sont ou apparaissent « de bonne volonté » et « écoutants ».... Mais les professionnels ne savent pas toujours repérer, puis respecter, les limites de transmission ou non transmission, sauf accord explicite des personnes concernées. De ce fait, les professionnels présents à la journée ont souvent modifié leur optique et leur vécu du secret.... Mais bien sûr, seuls *certaines professionnels*, les plus motivés, étaient présents !! Les usagers ont pu proposer des outils comme « une charte du secret » pouvant aider à faire évoluer les pratiques. Un an après, le travail se poursuit, pour analyser ce qui évolue, ou non.... Les conclusions de porteurs (ou de simples membres !) du projet est alors celle-ci :

C'est faisable ! ... Mais c'est *très difficile*, il faut donc déjà ... « **Y CROIRE** » ! Puis se motiver dans la durée. Professionnels et institutions ont du mal à accepter certaines remises en cause. Accepter un travail partagé est « douloureux », puisque cela implique en même temps un *partage du pouvoir*... Il faut donc « labourer le terrain », expliquer, motiver, convaincre, y compris les financeurs et faire cela en garantissant en permanence le respect et la diffusion des apports de collectif d'usagers.

Conclusion personnelle de l'auteur de cette petite présentation : Cette démarche « innovante » est très **importante au sein des PASS, donc au sein du collectif national des PASS (CNDP)**, mais possiblement « bousculante » même au sein de ces dispositifs, pourtant eux même souvent minoritaires ou marginalisés au sein de l'hôpital « technique spécialisé » et parfois emporté par un « torrent T2A »... Cela mérite d'être repéré et soutenu, car c'est une exigence, un « **garde-fou éthique** » essentiel pour que les PASS se développent, certes, mais en évitant une vision ou une pratique « corporatiste » centrée sur les professionnels, et insuffisamment attentive aux attentes et volontés de personnes.

La vulnérabilité et la précarité rendent l'expression directe d'une volonté encore plus fragile et difficile... mais celle-ci est pourtant bien présente, dès lors que l'on se rend attentif à l'écoute, et que l'on utilise les « outils » disponibles pour cette « co construction » du sens et des mises en œuvre.