

# DÈS « ACTEURS-BENEFICIAIRES »

## AUX « ACTEURS-PROFESSIONNELS »

### ECLAIRAGE SUR LES ORIENTATIONS DU PRAPS 2000-2003

#### A PARTIR DE L'EXPRESSION DE GROUPES DE PERSONNES EN SITUATION PRECAIRE OU EXCLUES

Les habitants de Bron (69) qui se réunissent à l'Etape  
Les résidents du foyer La peupleraie à Pont de Chéruy (38)  
Les membres du Cercle de l'Amitié à Sallanches (74)

rencontrent

le CRAES-CRIPS

Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins Rhône-Alpes  
PRAPS Rhône-Alpes 2000-2003

Septembre

9, quai jean moulin  
69001 LYON  
T : 04 72 00 55 70  
F : 04 72 00 07 53



2001



## Presentation de l'action

1. le contexte
2. la méthode utilisée :

## Les orientations du PRAPS vues par l'Etape, La Peupleraie et le Cercle de l'Amitié

### 1. La prévention, la promotion de la santé, l'éducation pour la santé

#### 1.1 - La réflexion des groupes-ressource

On est prévenu... mais on ne nous apprend pas !  
Les conditions de vie sont un risque pour la santé  
Il faut parler pour comprendre et enlever la peur

#### 1.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :

La prévention apparaît indissociable de l'acte de soigner.  
Il faudrait prescrire en préventif  
la prévention n'est pas « une autre planète », mais elle n'est pas toujours accessible  
Il faut être accompagné

### 2. L'offre de soins

#### 2.1 - La réflexion des groupes-ressource

Il faudrait des vrais médecins de famille  
Etre soigné comme tout le monde  
Pour les médecins ce n'est pas facile... il faudrait un « aide-médecin »

#### 2.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :

Le recours à l'hôpital...  
La santé au quotidien

### 3. La santé mentale et la souffrance psychique

#### 3.1 - La réflexion des groupes-ressource

Une souffrance qui cherche à se dire  
Une souffrance qui pèse  
Des stratégies pour s'en sortir

#### 3.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :

Plutôt enlever de la souffrance qu'ajouter du psy !  
La psychiatrie peut être excluante  
Pas de frontière nette entre souffrance et pathologie mentale

### 4. L'accès aux droits

#### 4.1 - La réflexion des groupes-ressource

La couverture maladie universelle  
Médicaments génériques, médecin référent, modes de prise en charge...  
Une image négative de la « sécu »

#### **4.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :**

Une perception commune des avantages et limites du dispositif  
Décalages sur les questions liées au regard et aux difficultés d'accueil

### **5. Le travail en réseau**

#### **3.1 - La réflexion des groupes-ressource**

A chacun son métier !  
Le réseau pour le meilleur et pour le pire

#### **3.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :**

Une préoccupation essentiellement professionnelle  
Un lien avec l'accompagnement et pour une meilleure compétence  
Travail en réseau entre la psychiatrie et le social ?

### **6. L'information, la communication**

#### **3.1 - La réflexion des groupes-ressource**

On ne nous explique pas  
Pour communiquer, il faut un langage commun  
L'information médiatisée

#### **3.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :**

Communiquer : avec qui ?  
Communiquer simplement  
Mieux informer

### **La santé vue par l'Étape, la Peupleraie et le cercle de l'Amitié**

- 1. L'environnement de la santé**
- 2. Les trois dimensions de la santé**
- 3. La rencontre avec un professionnel de santé :  
une relation déterminante**
- 4. La santé dans la vie quotidienne**

### **En bref et sans image**

### **Conclusion**

# PRESENTATION DE L'ACTION

## 1. LE CONTEXTE

Le PRAPS Rhône-Alpes (*Programme régional d'Accès à la Prévention et aux Soins, article 71 de la loi d'orientation contre les exclusions*), élaboré sous le pilotage de l'Etat d'avril 1999 à juillet 2000, constitue un cadre de référence destiné à orienter les actions de l'ensemble des acteurs qui cherchent à améliorer l'accès à la prévention et aux soins des populations en situation précaire ou exclues.

Le diagnostic initial s'est appuyé essentiellement sur l'analyse de la perception des difficultés par les professionnels des institutions, organismes ou associations qui travaillent au côté des populations. Même si certains d'entre eux ont rendu compte de ce qu'ils avaient pu entendre des populations elles-mêmes, en particulier grâce à des groupes de parole ou d'expression sur la santé, les délais de réalisation du bilan initial ne permettaient pas d'engager un travail directement auprès des populations.

Or, **la volonté de développer et d'accompagner la capacité des populations à être acteurs de leur santé** a été inscrite dans les objectifs régionaux du PRAPS (*PRAPS Rhône-Alpes, 2000-2003, DRASS Rhône-Alpes, objectif 1.3.5, p.22*).

L'action engagée par le CRAES-CRIPS avec l'Etape, le Cercle de l'Amitié et La Peupleraie, contribue à la mise en œuvre de cet objectif.

La réflexion autour de la santé de ces « **acteurs-bénéficiaires** » permet aujourd'hui de proposer un "croisement" de leurs approches des difficultés d'accès à la prévention et aux soins avec celles des « **acteurs-professionnels** », pour éclairer et enrichir les orientations du PRAPS.

## 2. LA METHODE UTILISEE :

Le CRAES-CRIPS a sollicité des porteurs de projets engagés dans du travail collectif avec des personnes en situation précaire ou exclues pour leur proposer l'objectif de cette action.

Construire une démarche de travail permettant d'analyser la perception des difficultés d'accès à la prévention et aux soins par les populations et de la confronter aux orientations actuelles du PRAPS

Produire un document de synthèse et formuler des propositions concernant les orientations du PRAPS ;

Communiquer ce document en particulier aux groupes techniques et politiques, départementaux et régionaux, du PRAPS et plus largement aux professionnels médicaux et médico-sociaux.

Trois groupes, soit 30 à 40 personnes, ont accepté de collaborer, devenant ainsi « **groupes ressources** » pour une réflexion sur l'accès à la prévention et aux soins :

**L'Etape, à Bron** (69), lieu d'accueil et de rencontre co-animé par le Centre social et le Secours Catholique, qui a accepté d'expérimenter la méthode de travail qui allait servir ensuite aux autres groupes,

Quelques résidents du **Foyer la Peupleraie, à Pont de Chéruy** (38), avec l'appui d'un intervenant social de l'ADATE (*association loi 1901, iséroise, travaillant auprès des populations immigrées*) et du référent santé RMI Nord Isère,

Le **Cercle de l'Amitié de Sallanches** (74) où des personnes, souvent isolées, se rencontrent régulièrement avec l'appui de professionnels de la CAF, du Conseil Général et du référent santé RMI de la vallée de l'Arve.

L'action s'est déroulée de mars 2000 à juillet 2001.

Dans chaque groupe, le CRAES-CRIPS a animé plusieurs rencontres sur la santé, en présentant les orientations du PRAPS et engageant la réflexion sur les six axes principaux. Les séances étaient enregistrées, puis entièrement retranscrites par écrit. Une synthèse du contenu de la

réflexion a ensuite été restituée et validée par le groupe ; elle a donné lieu pour chaque groupe à un document final, constituant la mémoire de l'action.

Au moins un animateur du groupe ressource participait à l'action. Il aidait à l'appropriation de la démarche par le groupe et assurera le suivi de la réflexion santé au-delà de cette action qui était d'emblée clairement posée comme ponctuelle.

Une rencontre entre les trois groupes a été proposée ; l'Etape et le Cercle de l'Amitié ont pu participer. Le travail réalisé a permis d'approfondir certains axes de réflexion, puis d'exprimer les thèmes centraux, sous forme de « théâtre image » puis de photos, en vue de l'illustration du document de synthèse destiné à une large diffusion auprès des « **acteurs-professionnels** ».

## **REFLEXION SUR LA METHODE UTILISEE**

Cette action est une démarche... au même titre (mais toute proportion gardée !) que l'élaboration du PRAPS qui a été, en Rhône-Alpes, une démarche de mobilisation du plus grand nombre d'acteurs sur les questions d'accès à la prévention et aux soins.

Cette action n'est pas une étude sur les difficultés d'accès à la prévention et aux soins des populations en situation précaire ou exclues. Il ne s'agit pas ici d'un échantillon qui serait représentatif de ces populations. Il ne s'agit donc pas d'un bilan exhaustif, mais plutôt du repérage des « tonalités » qui dominent dans l'expression de ces personnes sur la santé et la prévention... Cela n'exclue donc pas que d'autres problèmes puissent exister et n'invalide pas le diagnostic porté par les professionnels.

La méthode d'intervention, expérimentée d'abord avec l'ETAPE, s'est révélée devoir être en permanence remise en chantier et ouverte aux opportunités qui se présentaient dans les groupes : arrivée d'un nouveau participant ou absence d'un autre, événement marquant dans les jours précédents... Cependant et malgré cela, il faut noter la constante progression de la réflexion d'une fois sur l'autre, la confirmation de telle ou telle dominante d'un groupe à l'autre, et cela, étroitement dépendant de la confiance et de la connaissance mutuelle qui grandissent de pair.

Le poids du quotidien qui rend plus difficile la projection dans le passé ou le futur, proches ou lointains, s'est révélé comme un obstacle pour entrer, seul, dans un travail de synthèse de ce qui a été dit ou même de répétition d'une réflexion d'une séance à l'autre... Ce sont les techniques d'animation adaptées qui permettent alors au groupe d'avancer ensemble dans le projet : retranscription complète de ce qui a été dit, synthèse faite pour le groupe et demande de validation des différentes idées forces... Ces démarches sont source de reconnaissance et favorisent donc l'échange et l'avancée dans le projet. La mise à l'écrit est un élément de valorisation personnelle et un outil aidant à l'appropriation par le groupe de ce qu'il a lui-même produit.

*Cette action s'inscrit en lien avec d'autres études, recherches ou actions menées, dans la région Rhône-Alpes, qui mettent en œuvre un cadre méthodologique adapté à la prise en compte réelle de l'expérience et de l'expertise des populations en situation précaire ou exclues. Citons en particulier :*

*« Accès aux droits et vie quotidienne », recherche-action conduite par la **Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion** dans la continuité de leur programme « agir avec les personnes » (dossier ressource 1996, colloque février 1999)*

*« Regard sur l'expression des besoins de santé des personnes bénéficiaires de la CMU », étude réalisée par la **CRAM Rhône-Alpes**, en 2001*

*« Réalisation d'un document vidéo sur la santé », projet mené par **l'ADES du Rhône**, avec **Moderniser sans Exclure** et selon leur méthode spécifique d'intervention, mise en œuvre avec des résidents d'un foyer Aralis et d'un centre d'hébergement de l'Armée du salut (travail en cours de réalisation)*

## **LES ORIENTATIONS DU PRAPS VUES PAR ...**

### **L'ETAPE, LA PEUPLERAIE ET LE CERCLE DE L'AMITIE**

Dans chacun des groupes, un « chemin de santé » s'est tracé, au fil des rencontres, dans la confiance réciproque. Des aspects douloureux de la vie de chacun des participants ont été abordés, mais souvent à côté de l'expression d'une volonté tenace « d'être en santé » pour mieux vivre le quotidien et d'un souci permanent qu'un mieux-être soit possible au moins, dans l'avenir, pour « les jeunes », leurs enfants et petits enfants.

Beaucoup de thèmes ont été abordés, questionnés, autant d'ouvertures pour un travail futur. La richesse du contenu des échanges autour de la santé appartient avant tout aux personnes qui en sont les auteurs. Dans ce document nous nous sommes efforcés de reprendre, sous forme de synthèse, les éléments de réflexion qui nous paraissent avoir dominé les échanges et qui caractérisent le positionnement de ces « acteurs-bénéficiaires » sur les six axes principaux du PRAPS.

# 1. LA PREVENTION, LA PROMOTION DE LA SANTE, L'EDUCATION POUR LA SANTE



## 1.1 - La réflexion des groupes-ressource

### « On est prévenu... mais on ne nous apprend pas ! »

Des éléments de connaissance assez variés sur la prévention ont été véhiculés dans les différents groupes. Il ne semble pas que les difficultés d'accès à l'information soit importantes et les échanges laissent percevoir un impact important des médias, mais aussi des affiches et brochures accessibles dans les différents espaces réservés à la santé (salles d'attente, pharmacies...).

« On est toujours prévenu »... soulignent-ils,

*« mais surtout sur ce qu'il ne faut pas faire, les interdictions ». :*

*« On nous dit : le port du casque, les lunettes... obligatoires ! Mais expliquer comment la fumée ou tel produit chimique est dangereux, ça n'existe pas ! »*

Par contre « on ne nous apprend pas ! »... Que faut-il faire pour rester en bonne santé, pour mieux soigner son corps, pour éviter de tomber malade ? ..

*« Mais vraiment, l'éducation ne nous apprend pas ce qu'on peut ressentir au niveau du corps. On ne nous l'apprend pas. Moi j'aurais aimé avoir ces informations. Mes soeurs en avaient plus que moi, alors que moi je ne connaissais rien du tout... même en allant à l'école. »*

### Les conditions de vie sont un risque pour la santé

Face aux messages de prévention concernant les risques liés au tabac, à la consommation excessive d'alcool, à l'hygiène de vie, concernant aussi les accidents de la vie courante et du travail, les échanges ont comme opposé le fait que **les conditions de vie et de travail sont, en eux-mêmes, une sur-exposition aux risques pour la santé.**

*« Avec tous les problèmes que j'ai, je ne peux pas arrêter de fumer »,*

*« Il y en a qui sont malades, à cause du logement ! »,*

*« On est triste... alors doucement 'on prend' la maladie »...*

*« Il y a des moments où on est saturé par les problèmes de la vie... et on colmate les problèmes avec des médicaments ! »*

### Il faut parler pour comprendre et enlever la peur

**La peur est relevée comme un obstacle important** aux démarches de prévention, en particulier pour les examens de dépistages et le recours aux consultations médicales pour un bilan de santé. Peur du diagnostic redoublée par le fait qu'on ne comprend pas toujours ce qui est dit au cours de ce bilan.

*« Moi je n'y vais pas parce que j'ai peur... je ne veux pas savoir ! »*

*« La peur, il faut la vaincre »*

*« Il y en a, au travail, qui veulent bien consulter une infirmière, mais ils ne veulent pas consulter un médecin parce qu'il y a d'autres pathologies à côté qu'ils ne veulent pas régler »... « ils ont peur qu'il y ait un problème... »*

**La dimension de la parole est relevée comme centrale** pour la prévention :

*« La prévention, c'est de parler. »*

*« C'est bien que les enfants parlent. »*

Ainsi, la prévention est perçue comme une démarche, un processus dynamique qui implique une dimension de communication, de relation qui est indispensable d'une part pour vaincre la peur, d'autre part pour comprendre les informations, les messages, les recommandations pour adopter ou changer tel ou tel comportement.

## 1.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :

Les professionnels constataient le flou existant autour des concepts de prévention, de promotion de la santé et d'éducation pour la santé et la variation des définitions selon les cultures professionnelles. Le travail avec ces trois groupes ajoute encore plus à cette palette d'approches, soulignant plusieurs écarts ou confirmant certaines analyses.

En mettant en perspective les deux approches nous retiendrons plusieurs aspects de ce que les groupes-ressource ont dit :

### La prévention apparaît indissociable de l'acte de soigner

*« Le médecin devrait faire systématiquement, la tension, examiner tout... ».*

Ainsi le bilan de santé est difficilement perçu comme un besoin en lui-même et rarement appréhendé dans sa dimension préventive.

*« Quand j'étais allée à l'hôpital, on m'a dit que je devais faire un bilan de santé. Je ne l'ai pas fait. A cette époque là je ne pouvais pas rester deux jours à l'hôpital ! »*

*« Quand on a un problème et qu'on va aux urgences, là ils vous font un bilan de santé. »*

*« Les bilans de santé c'est pour faire le point sur la maladie »*

### Il faudrait prescrire en préventif

Le mot « prévention » a été spontanément utilisé dans une autre de ses dimensions :

*« On ne prescrit plus en préventif ! »*

Prescrire en préventif, c'est donner la possibilité aux personnes de prévoir ce qui peut arriver : de la fièvre, une chute, un accident... et d'avoir les moyens de se soigner à ce moment là. Ces moyens qui correspondent à une pharmacie de première urgence, accessible directement à l'achat, représentent un coût. Les personnes souhaiteraient que, par le biais de la prescription, une partie soit prise en charge.

*« ...Tant que votre fille n'est pas tombée, je ne peux pas vous prescrire »... « C'est une loi de la sécurité sociale... »*

*« Ils ne veulent pas... il faut attendre l'accident, alors il faut aller à l'hôpital ! »*

### la prévention n'est pas « une autre planète », mais elle n'est pas toujours accessible

Les démarches de prévention étaient considérées par les professionnels comme « étrangères » aux personnes en situation précaire ou exclues. Or les échanges ont montré, nous l'avons vu précédemment, que la prévention n'est pas « une autre planète », mais qu'elle n'est pas toujours accessible. L'absence de tel ou tel service en proximité (PMI, Planning), même si elle a été soulignée, n'apparaît pas comme l'obstacle majeur. La démarche de prévention telle qu'elle est proposée par les professionnels apparaît trop éloignée de la réalité de vie quotidienne des personnes, dissociée du besoin de soin, dissociée des contraintes de la vie et du travail. **Une manière de penser la santé de façon beaucoup plus unifiée, globale et généraliste, se profile derrière ces échanges**, invitant fortement au décloisonnement des champs du soin et de la prévention.

### Il faut être accompagné

Le besoin exprimé d'être accompagné dans ses démarches vient conforter les propositions des professionnels. Les groupes ressources ont approfondi cette dimension au cours de la journée commune, définissant, comme en complémentarité du médecin, un profil d'accompagnateur santé.

#### **UN METIER D'ACCOMPAGNATEUR SANTE :** *Réflexion de l'ETAPE et du cercle de l'Amitié, le 6 juillet 2001, à Annecy*

Le médecin a son langage de médecin. Il faudrait un « aide médecin », quelqu'un qui est à côté et qui explique, qui déchiffre aussi quand on ne peut pas lire les ordonnances.

Il va mettre la personne en confiance pour faire les démarches. Il aide à comprendre pour les remboursements, pour les examens à faire...

Il peut nous conseiller. Le problème c'est que l'entourage ne donne pas toujours les bons conseils. Il faudrait quelqu'un de confiance, qui sait les choses.

La confiance, ça aide à vaincre la peur...

## 2. L'OFFRE DE SOINS



### 2.1 - La réflexion des groupes-ressource

#### « Il faudrait des vrais médecins de famille »

Le plus frappant dans la réflexion des trois groupes-ressource est **la place centrale accordée spontanément au médecin généraliste**, au «vrai médecin de famille». Les images du « bon » ou du « mauvais » médecin qui sont apparues reflétaient des expériences personnelles des participants.

**Le portrait idéal du médecin de famille** a été largement développé au cours de la séance commune de travail :

#### LE PROFIL DU GENERALISTE : *Réflexion de l'Etape et du Cercle de l'Amitié le 6 juillet 2001, à Annecy*

Le bon généraliste c'est celui qui est capable de faire le diagnostic. Ce qui compte avant tout, c'est le résultat ! Il doit examiner, prendre le temps, vérifier... Il peut faire le frottis, l'électrocardiogramme. Il fait aussi de la prévention.

Il peut aussi prescrire la pilule ou les médicaments de la psychiatrie.

Il doit être polyvalent. Il peut envoyer voir un spécialiste, mais il reste le référent, le principal intervenant. Il marque tout sur son dossier et sait ce que je prends.

Le bon généraliste est celui qui écoute. Il doit pouvoir avoir des rendez-vous plus longs de temps en temps. Il y a des consultations où ça peut aller vite, d'autres où il faut du temps. On attend parfois beaucoup dans la salle d'attente, mais au moins, il prend le temps qu'il faut.

Il connaît la situation familiale, il doit pouvoir se déplacer, venir à la maison.

Il doit tenir compte du psychologique, ne pas juger, mettre à l'aise, être sensible au vécu de la famille

Interrogés sur **la formation des généralistes**, les participants se risquent à quelques propositions qui rejoignent bien les orientations définies dans le PRAPS :

*« Pour les former ? Ce n'est pas des choses en plus qu'il faut leur donner, il faut les pousser à devenir de vrais médecins de famille. »*

*« Il faudrait quand même qu'il fasse un peu de psychologie »*

*« Ils doivent savoir aussi sur la CMU, sur les droits... »*

*« Ils doivent apprendre à dire simplement les choses de la maladie, concrètement, pour nous aider à comprendre. »*

*« C'est entre eux qu'ils pourraient se former, ceux qui connaissent les différents milieux. »*

#### Etre soigné comme tout le monde

Plusieurs participants ont fortement exprimé la volonté d'**être soigné « comme tout le monde. »**

*« Surtout, il ne faut pas de lieux réservés ! »*

*« Normalement le médecin doit toujours chercher à rénover ou à chercher un autre traitement plus efficace... moi, ça fait deux ans que ça dure... »*

En effet, les personnes ont parfois l'impression d'être traitées autrement, parce qu'elles ont des difficultés... ou qu'elles bénéficient de la CMU ! Certaines des pratiques qui sont dénoncées sont ainsi ressenties comme discriminantes, comme un rejet personnel :

*« Des fois on les appelle, ils ne viennent pas ! »*

*« Il ne discute pas. Vous dites 'j'ai mal au ventre'... I vous donne une ordonnance du mal au ventre ! »*

*« Il donne des médicaments pour la douleur et puis c'est tout. Il n'explique pas... et après, tu prends toujours des médicaments ! »*

## Pour les médecins ce n'est pas facile... il faudrait un « aide-médecin »

Certaines personnes montrent une grande capacité de **compréhension et d'analyse des situations auxquelles sont confrontés les médecins** et de leur difficulté à entrer en relation et de comprendre toutes les situations. Ainsi elles « excusent » certaines pratiques jugées pourtant comme mauvaises ou inadéquates.

*« Il y en a qui vont chez le médecin parce qu'ils ont mal là mais en fait, c'est parce qu'ils n'ont pas vu leur famille depuis longtemps... Qu'est-ce qu'il peut faire le médecin ? »*

*« C'est vrai que les gens peuvent être agressifs par rapport à ça [à ce qu'ils vivent]. Ce n'est pas facile... Il faut avoir du doigté, de la précaution, parce que les gens sont peut-être un peu trop fragile... on finit par les blesser et les faire fuir, plutôt que de les soigner ! »*

*« Ils sont surchargés de travail, ils ont leur cabinet bondé... Ce n'est pas qu'ils ne voudraient pas prendre le temps. »*

*« Il faut leur donner le droit à l'erreur ! »*

La réflexion sur l'accompagnateur santé, « l'aide médecin » (cf encart) s'est d'ailleurs en partie construite en cohérence avec cette analyse : on ne peut pas demander plus au médecin, il faut donc quelqu'un qui puisse l'aider ou intervenir en complément de son action.

Le même type de compréhension des situations se retrouve lorsqu'ils parlent de l'hôpital :

*« Il y a aussi l'aide soignante qui fait le rôle de l'infirmière parce qu'il n'y en a pas assez... C'est impensable ! »*

## **2.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :**

La mise en perspective des deux approches fait ressortir deux axes de réflexion :

### Le recours à l'hôpital...

Les professionnels ont accordé une large part de réflexion au rôle social de l'hôpital, à l'accueil, à la mise en place des PASS, autant d'éléments mettant en œuvre directement le volet santé de la loi d'orientation contre les exclusions.

**Dans les groupes-ressource, le recours à l'hôpital n'est pas affiché comme premier**, sauf pour telle ou telle personne suivie pour une maladie chronique. Des difficultés rencontrées en terme d'écoute, d'attention à la situation vécue, d'accueil... sont soulignées. Ces constats touchent essentiellement la dimension relationnelle des pratiques professionnelles et rejoignent donc ceux posés à propos des généralistes. Mais c'est avant tout la performance de l'hôpital, sa technicité, le regroupement de tous les services en un seul lieu géographique qui sont valorisés et mentionnés comme des éléments qui mettent vraiment en confiance les personnes :

*« Il a été pris en charge, on a fait les prises de sang... on a tout fait et deux heures, après on était dehors. »*

*« Avant le docteur regardait le poids, la tension, le cœur... maintenant, c'est mieux si tu vas directement à l'hôpital ! »*

*« Regarde le samedi, il y a des docteurs qui sont fermés... alors on va où ? »*

Ces remarques, formulées à propos de l'hôpital, soulignent encore les critiques exprimées ci dessus vis à vis de certaines pratiques des médecins généralistes.

### La santé au quotidien

Le coût de certains soins, les distances, l'accès aux spécialistes, soulignés massivement par les professionnels sont des obstacles qui existent, mais qui, là aussi, n'apparaissent pas de façon centrale. **Les problèmes principaux** semblent être plutôt **la gestion des problèmes de santé plus quotidiens** :

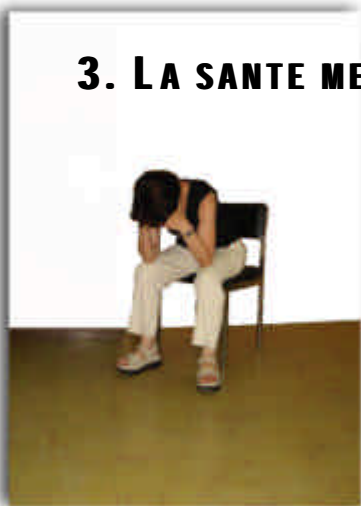
*« Tout dépend du moment où la grippe nous tombe dessus ; se soigner, c'est un labyrinthe... »*

*« Quand tu ne peux pas marcher et que tu n'as pas de voiture, tu fais comment ? »*

*« On ne sait pas s'il faut appeler le docteur, pas l'appeler... »*

Les voies et circuits pour des maladies plus sérieuses, voire graves, semblent mieux balisées et les prises en charge (CMU, 100%, déplacements, réseaux de soins...) facilitent largement le soin et le suivi.

### 3. LA SANTE MENTALE ET LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE



#### 3.1 - La réflexion des groupes-ressource

Les temps de réflexion autour de la santé mentale et de la souffrance psychique ont été des moments intenses dans la rencontre avec les groupes. Les personnes avaient déjà eu l'occasion d'aborder ces thèmes ensemble et la confiance instaurée par les échanges précédents facilitait l'expression des personnes qui toutes « parlaient d'expérience ».

#### Une souffrance qui cherche à se dire

**De nombreuses expressions sont utilisées** pour dire la souffrance psychique :

*« Une souffrance de tous les jours »... « Un mal pernicieux »... « Ce stress qui me bouffe »... « Une douleur mentale »... « J'ai peur, je flippe, c'est la panique »... « Moi ce que je souffre, c'est de trop de solitude. »...*

Ces mots qui disent la souffrance psychique *« il faut les déposer... **il faut déposer sa souffrance.** »*

*« C'est facile de régler à coup de médicaments, mais si c'est en soi cette souffrance psychique et que le médecin généraliste ne la perçoit pas, il peut la laisser de côté... au lieu de l'aider, il l'enfoncé ! »*

*« Le mal en soi, à force d'en parler, il devient superficiel. »*

Mais parler à qui ? Pourquoi ?

**Les compétences des psychiatres et des psychologues sont interrogées et souvent opposées** les unes aux autres :

*« Moi j'en ai vu une fois ; On a parlé de l'enfance... ça me faisait pleurer... Je n'aime pas. »*

*« Il y en a quelques-uns qui écoutent et font la conversation... il y en a d'autres qui écrivent, font l'ordonnance et c'est tout. »*

*« Le psychologue, il donne des conseils et le psychiatre, il donne des médicaments ! »*

*« Eux, ils ont une autre logique, ils ne pensent pas comme moi, ils pensent psycho-logique. Eux, leur logique c'est 'il n'est pas normal !' »*

*« Ils voient la vie d'une drôle de manière ! »*

Beaucoup ont une expérience du soin psychique. Mais **entrer dans une démarche de soin demande du temps** et des éléments facilitateurs sont apparus :

*« Deux ou trois personnes ont parlé de leur psychothérapie et ça a déculpabilisé des tas de personnes. »*

*« La confiance, il a fallu qu'elle rentre en moi... maintenant j'arrive à me confier parce que je la connais. »*

**En fait, pour plusieurs, l'entrée dans le soin n'a été possible que par un temps de crise** qui a parfois laissé des traces très douloureuses :

*« On m'a mis dans un service... ça m'a traumatisée, j'ai du mal à l'effacer de ma mémoire... j'entendais les portes qui claquaient !.. »*

*« Le problème c'est que, quand on est en crise, on n'est pas prêt... »*

#### Une souffrance qui pèse

Plusieurs personnes parlent de **dépendance vis à vis du soin psychique**, dépendance qui est vécue comme une fatalité, un poids... à accepter cependant car il est garant d'un certain équilibre :

*« Il arrive que l'on soit dépendant de son psychiatre... je n'ai pas l'impression que je vais pouvoir arrêter, j'ai besoin de ce rendez vous... C'est inquiétant. »*

*« A force de prendre le médicament ça commence à fatiguer... Mais il faut le prendre, sinon ça ne va pas. »*

*« Accepter de prendre des médicaments alors qu'on se dit qu'on n'est pas malade, c'est dur à vivre. Puis on les prend quand même parce qu'il y a des dépendances. »*

D'autres intègrent plus facilement cette dépendance dans leur histoire personnelle :

« *Moi je prends des médicaments comme si je buvais un verre d'eau. Qu'est-ce qui se passe ? Je n'en sais rien. Je ne me pose pas de questions... »*

« *Ça fait neuf mois que je prends des médicaments pour une angine de poitrine et c'est normal... ça peut être normal aussi pour une maladie psychique ! »*

« *A la clinique, on est protégé... ça lâche mieux les nerfs, on s'occupe de nous. »*

Ce qui semblent peser plus fortement encore pour certains, c'est **le regard sur soi et le regard des autres** :

« *Si vous prenez des antidépresseurs, c'est comme si vous n'étiez pas quelqu'un de raisonné... »*

« *Les gens, quand ils vous voient tristes, ils ne vous abordent pas. »*

« *On se dit, on n'est pas comme les autres, et ça c'est terrible ! »*

### **Des stratégies pour s'en sortir**

La plupart font l'expérience que **des moyens sont à disposition pour aider à sortir** d'une certaine dépendance, du regard sur soi qui enferme. Tout d'abord **la vie même du groupe** auquel ils appartiennent :

« *Le Cercle de l'amitié, ça relaxe »*

« *Tout d'un coup on s'aperçoit que notre mal-être diminue au fur et à mesure qu'on en discute. »*

« *Je suis dans l'association, je contacte les gens, je fais des réunions... C'est pour ça que je m'en sors. »*

Ainsi, souvent ce ne sont pas les plus proches qui aident à s'en sortir, qui sont un appui :

« *Je me suis confiée à ma famille, on m'a dit 'tu nous rends malade' [...] Après je le gardais pour moi, j'avais d'autres personnes à qui parler... »*

Gérer son temps, sa façon de prendre les médicaments, ses rendez-vous, etc... plusieurs témoignent de ces **initiatives personnelles pour reprendre une vraie maîtrise de leur vie quotidienne** qui avait tendance à être dominée par la souffrance psychique :

« *Je me suis fait un programme... je vais tous les 15 jours déposer le paquet que j'ai, au moment où j'y vais. »*

« *Je voulais laisser les médicaments. Je les prenais avec moi pour me sécuriser... le lendemain matin je me disais 'ça y est, je suis en train de gagner !' »*

« *J'ai des problèmes mais malgré tout 'j'ai fait opposition'... j'ai trouvé l'astuce de me prendre par la main... »*

D'autres découvrent des moyens plus personnels : le sport, la peinture, les chats, le jardinage...

« *Il faut gérer sa vie, avoir recours à des loisirs qu'on aime... »*

## **3.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :**

La mise en perspective des deux approches, professionnelle et groupe-ressource, fait apparaître des accentuations différentes.

### **Plutôt enlever de la souffrance qu'ajouter du psy !**

Les personnes des trois groupes rencontrés parlent peu des délais d'attente pour les rendez-vous, du manque de psychiatres, des difficultés du travail en réseau entre le social et la psychiatrie. Ces déficiences du système de prise en charge ne sont pas ressenties comme un problème. Comme en vis à vis de ces difficultés rencontrées par les professionnels, les personnes rendent compte avant tout de périodes de crise qui ont nécessité des hospitalisations et qui marquent durablement leur approche du monde du soin psychiatrique. D'une certaine façon, **ce qui est dit surtout, c'est qu'il y a trop de souffrance et que le mode de prise en charge vient parfois l'aggraver** en créant une « étiquette » et une dépendance.

## La psychiatrie peut être excluante

En amont de la crise, entrer dans une démarche de soin est souvent perçu comme un risque de s'enfermer dans un système de dépendance... et de ne plus pouvoir s'en sortir. **Le sentiment d'exclusion par la psychiatrie est très marqué**, plus marqué que le sentiment d'une exclusion sociale par le chômage ou les difficultés familiales par exemple. Il semble constituer un réel obstacle vers le soin... Mieux vaut chercher d'autres appuis, essayant de contourner ce système.

## Pas de frontière nette entre souffrance et pathologie mentale

La réflexion engagée autour du PRAPS a pris soin de distinguer souffrance psychique et pathologie mentale. Au travers de l'expérience dont les groupes ressources ont rendu compte, on ne peut pas poser une séparation nette entre ces deux aspects qui touchent la santé mentale. **Les personnes expriment comme une continuité entre la souffrance**, marquant parfois leur histoire depuis longtemps **et le pathologique**, marqué pour eux d'abord par la prise de médicaments et ensuite, pour certains, par une démarche de suivi en psychothérapie.

## 4. L'ACCES AUX DROITS



### 4.1 - La réflexion des groupes-ressource

Autour du thème de l'accès aux droits ont été questionnés les dispositifs de prise en charge, les circuits d'ouverture de droits, les modes de remboursement, la relation aux administrations et aux professionnels de santé. Les personnes de ces trois groupes avaient des modes de prise en charge assez variés, liés à leur histoire, leurs situations familiales et professionnelles. La plupart bénéficiaient d'une prise en charge à 100% dans le cadre d'une Affection de Longue Durée.

## La Couverture Maladie Universelle

L'action s'est déroulée au cours de la période de mise en place de la CMU, rendant difficile une appréciation précise du dispositif. Mais durant cette année (mars 2000-juin 2001) on a pu percevoir **quelques évolutions**.

Au début de la mise en place, des refus de soins étaient dénoncés par certains.

*« J'ai dit 'j'ai la CMU'... ils ne se sont pas déplacés »*

*« Mon dentiste, il ne veut pas le prendre. »*

La référence à l'aide médicale pour expliquer le dispositif était forte et les personnes posaient de nombreuses questions pour comprendre. Plus tard, vers la fin de l'action, les groupes exprimaient moins de conflits avec les soignants. Du côté des bénéficiaires comme des prestataires de soins, il semblait y avoir **une meilleure connaissance des droits**. On assistait à une certaine « normalisation » de la CMU, comme si le dispositif avait fait son entrée dans le droit commun :

*« Pour les soins, mon dentiste la prend, même pour mettre une couronne. Il a droit à une par an je crois... »*

**Les limites du dispositif** sont plus ou moins ressenties par les bénéficiaires. Par exemple le forfait pour l'appareillage d'optique ou le coût de certains médicaments :

*« Les montures de la CMU, c'est vraiment du bas de gamme, c'est vraiment laid ! »,* mais d'autres pensent : *« Avec la CMU, tu peux choisir. »*

*« Ce qui est produit dermatologique, ce n'est pas remboursé. »*

De même, **le regard négatif porté sur la CMU et son bénéficiaire** est plus ou moins ressenti et exprimé, selon les personnes, leur expérience et la confiance qu'elles ont instaurée avec les professionnels de santé. Certaines pratiques ou attitudes sont dénoncées :

*« Un médicament de 20 F, il fallait que je le paye. Je leur ai dit 'mettez-le sur la CMU', mais ils n'ont pas voulu ! »*

*« Quand il faut faire de la paperasserie, alors on n'est plus un client intéressant ! »*

*« Les deux dermatologues ne prennent pas la CMU, je suis obligée d'aller à l'hôpital ! »*

### **Médicaments génériques, médecin référent, modes de prise en charge...**

La réflexion sur l'accès aux droits a été l'occasion d'évaluer la connaissance que les personnes avaient sur les différents modes de prise en charge, mais aussi sur les médecins référents, les médicaments et en particulier les médicaments génériques.

**Les personnes connaissent en général bien le dispositif dans lequel elles sont et peuvent l'expliquer aux autres.**

*« Quand on a une maladie cardiaque, on est pris à 100% pour ce qui est de cette maladie. Mais quand on n'a pas beaucoup de ressource, en dessous de 3500 je crois, on est pris à 100% pour tout... mais il y a des limites pour les dents et les lunettes. »*

Lorsqu'elles ne sont pas directement confrontées aux dispositifs, elles intègrent de façons inégales les informations véhiculées par les médias ou le bouche à oreille :

*« Les médicaments génériques, c'est les médicaments remplacés, qui coûtent moins cher », « C'est l'équivalent, la même valeur, mais c'est moins cher. »*

*« Le médecin référent, si on va le voir, on ne paye pas la 'quote part' »*

*« Les médicaments qui font partie de 'la liste rouge' c'est très dangereux, ça ne se prend pas à la légère. C'est le médecin qui les prescrit. »*

En général, comme nous l'avons déjà vu pour la prévention, l'impact des campagnes d'information faites par la sécurité sociale est assez fort : télévision ou radio, messages « flash » diffusés sur les différents courriers des caisses.

### **Une image négative de la « sécu »**

Au cours des rencontres les personnes ont renvoyé une image assez négative de la sécurité sociale.

Les personnes peuvent ressentir de la méfiance, sont parfois **culpabilisées d'avoir des droits**, entendent des propos qui sont blessants :

*« Je suis à 100 %, pas de mon plein gré, c'est mon médecin qui m'y a mise... Et on m'a dit que je profitais, que j'étais une assistée. »*

*« On m'a dit 'Vous n'êtes plus à une semaine près'... Je lui ai dit 'mettez-vous à ma place ! Ça fait trois mois que je me nourris mal' [sans dent]. »*

D'autres ont l'impression que les médecins ne tiennent pas compte de leurs droits :

*« Le médecin a dit 'tu reviendras'. J'ai dit : 'c'est urgent, il faut signer, j'ai la priorité, c'est un accident du travail !' »*

D'autres réactions s'ancrent dans une appréhension de la sécurité sociale comme **un système totalement dépersonnalisé** qui s'impose. Les délais administratifs par exemple sont dénoncés, certaines personnes y voient de la **mauvaise volonté** de la part des services :

*« C'est très long, il faut les relancer tout le temps. »*

Beaucoup positionnent la sécurité sociale comme **une menace permanente**, un système de contrôle social prêt à les « coincer ».

*« J'ai reçu le papier pour un bilan de santé ? Je vais y aller parce que sinon mon RMI... »*

*« Le problème c'est que la sécu est contre l'ouvrier et les docteurs sont avec elle. Quand je suis malade ou j'ai un accident, ils me disent d'aller travailler. »*

Mais d'autres reconnaissent que **les médecins sont eux aussi dans des contraintes** données par ce même système :

*« Le médecin, s'il passe la limite, il sera tapé sur les doigts ! »*

## 4.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :

Les informations recueillies auprès des professionnels lors du bilan préparatoire au PRAPS, comme des membres des groupes-ressource, sont chacune très situées, ne recouvrent donc pas l'ensemble des situations et ne permettent pas une analyse du dispositif d'accès aux droits. Des tendances peuvent cependant être soulignées.

### Une perception commune des avantages et limites du dispositif CMU

Les uns et les autres attestent d'une part d'une **amélioration de l'accès aux droits et aux soins par la CMU** : les obstacles liés aux procédures, les retards d'ouverture de droit sont peu apparus ; d'autre part **l'acceptation de la CMU par les prestataires de soins** semble s'être rapidement améliorée.

Les uns et les autres pointent aussi les **difficultés qui persistent en terme de prise en charge** des coûts liés à la santé, pour les frais non remboursés ou pour les soins et prothèses dentaires qui dépassent le forfait attribué de plein droit.

Pour la plupart des personnes de ces groupes-ressource, la prise en charge à 100% pour une Affection de Longue Durée rendait moins aigus les problèmes financiers pour les soins que pour d'autres personnes qui n'ont aucune prise en charge. Les professionnels soulignent **des difficultés pour certaines catégories de population**, non présentes dans les groupes que nous avons rencontrés : étrangers dont le titre de séjour ne permet pas d'ouverture des droits, personnes au-dessus des barèmes...

### Décalages sur les questions liées au regard et aux difficultés d'accueil

Dans la démarche du PRAPS, les professionnels sont restés centrés sur les améliorations à apporter lors de la mise en place de la CMU pour les bénéficiaires et pour ceux qui, tout en ayant de faibles ressources, ne pourraient pas en bénéficier.

La réflexion apportée par les groupes-ressource montre combien l'amélioration des procédures, des délais d'ouverture de droits, des conditions d'attribution sont nécessaires à l'amélioration de l'accès aux soins, mais non suffisants. Il serait en effet important de travailler à partir du **regard des professionnels sur les bénéficiaires de la CMU** (ainsi d'autres droits parfois) et du **regard des bénéficiaires de la CMU et d'autres usagers sur les institutions** et en particulier la sécurité sociale. Le développement de formations, d'informations, de rencontres permettant de confronter ces logiques qui souvent s'opposent parce qu'elles naissent de situations individuelles complexes et de contraintes administratives non moins complexes... seraient probablement des aspects de l'accès aux droits qu'il reste à mieux prendre en compte dans les axes opérationnels du PRAPS.



## 5. LE TRAVAIL EN RESEAU

### 5.1 - La réflexion des groupes-ressource

L'expression « travailler en réseau » est typiquement du registre des professionnels. Spontanément les personnes rencontrées ne parlaient pas beaucoup de la nécessité, pour les professionnels, de travailler ensemble, sauf lorsque des contradictions apparaissent et mettent en difficulté face aux soins, aux choix à poser en matière de santé :

*« Ils se contredisent entre généraliste et spécialiste... »*

### A chacun son métier !

Les professionnels sont en général reconnus dans leurs compétences spécifiques et plusieurs personnes expriment plutôt le souhait que les professions soient bien distinguées l'une de l'autre :

*« Le docteur, il est là pour soigner, l'AS [l'assistante sociale] pour autre chose. »*

*« Je n'ai pas envie que le docteur sache que je vois l'AS ! »*

Parfois les récits révèlent un certain flou dans la perception des différents métiers, les personnes alors ne se sentent pas dans un système cohérent et s'interrogent :

*« A l'hôpital trois personnes vont vous poser la même question, et il faut toujours répéter la même chose. »*

*« J'étais suivi au début avec une femme, une assistante aussi... A la suite de ça j'ai eu une infirmière, puis une aide infirmière. Ils ont suivi un peu mon dossier. J'ai arrêté... »*

### **Le réseau pour le meilleur et pour le pire**

*« Il y a plusieurs manière de connaître une personne. Un médecin va connaître un certain aspect, le travailleur social connaît plus la vie de la famille, il va pouvoir défendre certaines choses. Ça peut aider le travail ensemble. »*

Les personnes s'expriment sur le travail des professionnels entre eux à partir de l'expérience, heureuse ou malheureuse, qu'ils en ont.

*« Il y a toujours eu une relation entre l'assistante sociale de la sécu et le médecin. Puis pour moi, deux médecins ont travaillé ensemble, les deux m'ont pris en main et ne m'ont pas cataloguée en disant 'c'est nerveux !' »*

Mais concrètement, dans les groupes, ce sont surtout les accompagnateurs, professionnels ou bénévoles, qui ont pu rendre compte de pratiques de professionnels facilitant certaines prises en charge.

*« J'ai téléphoné. Je suis tombée sur un médecin qui a accepté de me donner les résultats. Après, avec l'assistante sociale, ça a bien marché... »*

Dans cet exemple, il ne s'agit pas tant de réseau, mais de travail en confiance avec une personne reconnue comme référente pour la personne prise en charge.

Directement, les personnes expriment plutôt des expériences difficiles : non-respect du secret, passage d'informations entraînant des décisions qui se retournent ou se « bouclent » contre elles,

*« Si j'ai un problème, je ne vois pas pourquoi l'assistante sociale qui est là pour mon RMI serait au courant ! »*

*« J'ai eu tort de téléphoner de l'hôpital à une assistante sociale qui s'est empressée de téléphoner à la responsable de mon appartement, qui s'est précipitée chez moi pour se rendre compte de ce qui se passait ! Quand ma sœur m'a raconté, j'ai compris la boucle ! »*

Ce qui est ici en cause semble être la place donnée à la personne dans la circulation de l'information la concernant, dans la communication d'un professionnel à l'autre.

*« On a l'impression de compter pour rien. On est où làdedans ? »*

*« Ça peut aider, en respectant la liberté de la personne, si la personne est d'accord. »*

## **5.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :**

### **Une préoccupation essentiellement professionnelle**

Cet axe fort des orientations du PRAPS est **caractéristique d'une approche professionnelle**. A cet accent mis sur le décloisonnement et le fonctionnement en réseau, s'oppose presque la revendication que chacun fasse son métier avec compétence, en expliquant et en respectant les personnes.

Les professionnels parlent volontiers de réseaux centrés sur l'utilisateur. Les groupes ressources semblent insister pour que cela ne signifie pas seulement « mettre l'utilisateur au centre de nos préoccupations professionnelles », mais **que, concrètement, l'utilisateur puisse être associé à ce « rouage »**. Pour cela, deux aspects sont soulignés. Le premier est la connaissance des circuits de communication entre professionnels, par l'utilisateur. Le second est le rôle facilitateur que peut avoir un référent vers qui l'information est renvoyée en permanence et qui noue un contact privilégié avec la personne accompagnée.

### **Un lien avec l'accompagnement et pour une meilleure compétence**

Les professionnels comme les personnes rencontrées lient la nécessité du travail en réseau à celle d'un accompagnement. Ainsi ce n'est pas tant les relations d'un professionnel à l'autre qui

semblent importantes, mais bien plutôt la **facilitation du lien entre la personne qui a besoin d'être aidée et le professionnel**, la construction, avec elle, de sa trajectoire de prise en charge d'un professionnel à l'autre.

Les deux approches perçoivent le travail en réseau comme un moyen pour travailler mieux, comme la garantie d'une réelle compétence au service de l'utilisateur.

### **Travail en réseau entre la psychiatrie et le social ?**

Les groupes-ressource n'ont pas abordé l'importance du lien entre la psychiatrie et le social. Cela rejoint ce qui a été développé concernant la souffrance psychique. Deux positionnements se retrouvent. Soit les personnes sont dans un système de prise en charge et de suivi en psychiatrie ; **il n'y a pas lieu pour elles de créer des passerelles** avec d'autres types de prise en charge. Soit elles préfèrent ne pas parler de psychiatrie, s'en éloigner, la **tenir à distance**.



## **6. L'INFORMATION, LA COMMUNICATION**

### **6.1 - La réflexion des groupes-ressource**

Dans les cinq précédents thèmes ont été abordés des éléments de réflexion qui touchent l'information et la communication. Nous retiendrons ici quelques axes de réflexion :

#### **« On ne nous explique pas »**

Nous avons vu, concernant le généraliste, l'importance de la dimension relationnelle. Lorsque la relation ne passe pas, les personnes expriment un certain désarroi, par exemple, à la suite d'une consultation :

*« Le docteur il faut qu'il explique, doucement, doucement... C'est lui le Docteur, moi je suis l'ouvrier ! »*

*« Pour les cas lourds, les hôpitaux ils n'ont pas le temps, s'il y a quelqu'un qui peut nous expliquer, une infirmière qui n'aurait pas l'étiquette du docteur qui fait peur... ce serait une progression douce... »*

#### **Pour communiquer, il faut un langage commun**

La question du décalage dans le langage même, entre les soignants et les usagers ressort fortement, que ce soit un **décalage lié à la langue ou un décalage sociologique** :

*« Le problème, c'est que beaucoup ici ne savent pas lire... ils ne comprennent rien... »*

*« Je comprends, mais j'ai du mal à parler. Et la maladie, j'ai du mal à traduire. »*

*« Le médecin a son langage de médecin »* constatent-ils avec bienveillance. Traduire, mettre à portée l'information, est un rôle qu'ils donnent à un « aide médecin ».

De plus, les personnes soulignent à plusieurs reprises que **les proches**, qui auraient un langage commun, accessible, **ne sont pas les meilleurs conseillers** sur les questions de santé.

#### **L'information médiatisée**

Concernant l'information sur la santé (prévention, médicaments, connaissance des maladies...) nous avons relevé à plusieurs reprises **l'impact très fort des médias**, qui occupent une place importante dans la vie quotidienne des personnes rencontrées dans chacun des trois groupes.

Cependant, **cette information est reçue hors de toute dimension relationnelle**. Beaucoup soulignent les difficultés à entrer dans une démarche de santé, soin ou prévention, non pas par manque d'information, mais parce que la peur ou la vie quotidienne sont un obstacle important. Ce type d'information laisse seul face à ses propres comportements et ne contient que rarement des

données pour orienter concrètement vers une structure accessible, géographiquement et culturellement.

D'autres modes d'information sont alors valorisés : réunions d'information, rencontres personnalisées avec un professionnel de santé...

## 6.2 - Confrontation avec la réflexion des professionnels :

### Communiquer : avec qui ?

Les professionnels ont beaucoup insisté, dans le cadre du travail en réseau, sur le développement de la **communication entre eux**. La communication vers les usagers est essentiellement abordée par le biais de **l'information à communiquer** (structures de soin et de prévention, messages de prévention...).

Le travail avec les groupes fait ressortir d'abord le besoin d'une meilleure **communication entre professionnels et usagers**.

### Communiquer simplement

La question de l'adaptation de l'information à la personne destinataire n'est pas soulevée de façon spécifique par des personnes en difficulté. Signalons par exemple que, au cours des rencontres d'élaboration du PRAPS, les élus ont été très sensibles à cette dimension. Beaucoup d'entre eux faisaient part **leur propre difficulté à communiquer** avec le corps médical ou plus généralement avec le monde de la santé.

### Mieux informer

Si la perception d'un déficit d'information sur les lieux de prise en charge a été forte du côté des professionnels, les personnes des groupes ont souligné leur désarroi pour **s'orienter en cas d'urgence**, de crise... expliquant parfois ainsi leur recours à l'hôpital.

Par ailleurs, face à la nécessité soulignée par les professionnels de rendre l'information (tracts, prospectus, affiche) très largement disponible dans les lieux où passent les personnes le plus en difficulté, se pose le constat fait par quelques-unes des personnes rencontrées :

*« C'est là que les gens vont (maisons du département, CCAS...) mais quand on y va pour chercher une aide, est-ce qu'on regarde le reste ? »*

*« La plupart du temps c'est 'voilé' : tu regardes, mais tu ne vois rien. »*

La question de l'information comporte trois aspects qui n'ont pas été valorisés de la même façon : **le contenu, le support**, incluant plus ou moins la dimension de la rencontre, **et le lieu**.

# LA SANTE VUE PAR L'ETAPE, LA PEUPLERAIE ET LE CERCLE DE L'AMITIE

Après avoir rendu compte des apports des groupes-ressource pour chacun des six axes du PRAPS Rhône-Alpes, une lecture transversale permet de dégager quelques aspects caractéristiques de leurs représentations et perceptions de la santé.

## 1. L'ENVIRONNEMENT DE LA SANTE

Le schéma ci-contre représente l'environnement au cœur duquel les personnes situent la prise en charge de leur santé.



Les différents thèmes abordés ont été l'occasion d'évoquer **un environnement professionnel et institutionnel** très complexe, mosaïques d'acteurs plus ou moins connus, plus ou moins accessibles selon les lieux et les personnes. Ces différents recours sont identifiés et utilisés, en fonction des besoins et des opportunités, chacun étant reconnu pour des compétences spécifiques, souvent bien différenciées les unes des autres.

Plus largement, les personnes évoquent **un environnement social qui déterminent** fortement leur état de santé et leur comportement vis à vis des soins et de la prévention. Ces déterminants peuvent avoir, selon les personnes, selon les moments pour une même personne, selon les groupes, un impact plus ou moins marqué, négatif ou positif.

- « *Le modernisme arrive à nous casser la santé !* »
- « *C'est la vidéo, c'est le Net... il n'y a plus de relation avec les gens !* »
- « *Avec tous mes problèmes, je ne peux pas arrêter de fumer...* »
- « *Il y en beaucoup qui sont malades, c'est à cause du logement...* »

Pour prendre soin de sa santé, avoir recours à un professionnel de santé et/ou agir sur son propre environnement sont deux démarches identifiées comme distinctes, s'excluant l'une l'autre pour certains, complémentaires pour d'autres.

- « *Laisse tomber ton problème, mets de l'ordre dans tes idées : les femmes, le boulot etc... essaye de te canaliser en quelque sorte, d'atterrir...* »

## 2. LES TROIS DIMENSIONS DE LA SANTE

Les propos recueillis permettent de **bien repérer les trois dimensions de la santé** retenues dans la définition de l'OMS, dimension physique, psychique et sociale.

Selon les personnes qui s'expriment, ces trois dimensions sont **mises en relation**, en particulier les dimensions psychique et sociale :

*« Il y a les malades sociaux, ceux qui n'ont pas de travail, de logement... »*

*« Il y a des maladies incurables, mais des maladies qui dépendent justement du fait que vous avez des problèmes... c'est tout un contexte. »*

ou, au contraire, **volontairement différenciées** l'une de l'autre :

*« On a des gens à qui on ne veut pas donner de logement, d'autres qui ne travaillent pas.... C'est ça qui ne va pas, c'est pas la santé ! »*

*« Celui qui dit 'j'ai une jambe cassée', il a une jambe cassée, c'est pas le moral, c'est deux choses différentes. »*

Derrière cette distinction des champs du social et de la santé, du physique et du psychique, s'exprime surtout la volonté de prendre en compte réellement les difficultés.

De même pour la prise en charge, certains souhaitent un rapprochement des structures ou des compétences pour une **prise en charge globale**, tenant compte des différentes dimensions de la santé.

*« Est-ce qu'il ne pourrait pas y avoir des lieux où il y ait sur place le généraliste, le psychologue, le psychiatre... les trucs paramédicaux. C'est bien ce genre de centre, le passage est facile. »*

*« Personnellement, je ne changerai pas de médecin. Il est en même temps généraliste et spécialiste... C'est un spécialiste pour ce que j'ai, pour les nerfs. »*

D'autres, au contraire, comme nous l'avons vu en parlant des réseaux, insistent **pour que les champs de prise en charge restent cloisonnés**.

Il est intéressant de situer ces remarques face à la notion de prise en charge globale, constamment rencontrée chez les professionnels. L'expérience rapportée au cours de ces rencontres, mais aussi celle de certains professionnels très proches de la réalité de vie quotidienne des personnes, montrent qu'une **approche globale peut paraître trop abstraite**. Ainsi par exemple, on réalise des actions de santé, alors que les conditions de logement sont ressenties, au quotidien comme le problème prioritaire ; on oriente vers une prise en charge psychique, basée sur la parole et l'écoute, alors que les personnes revendiquent le droit d'avoir des réponses concrètes vis à vis de ce qu'elles ressentent dans leur corps ou de leurs conditions de vie.

Dans la notion de prise en charge globale, les personnes posent en fait la question de **la place faite réellement à l'ensemble des déterminants de leur état de santé**.

## 3. LA RENCONTRE AVEC UN PROFESSIONNEL DE SANTE : UNE RELATION DETERMINANTE

Le travail réalisé avec les groupes-ressource fait apparaître **la place centrale de la dimension relationnelle**, quelles que soient les démarches de santé.

Souvent, les critiques négatives du système sont enracinées sur de mauvaises expériences relationnelles : impression d'être compté pour rien, écoute partielle des besoins, regard ressenti comme un jugement de valeur, communication d'un professionnel à un autre à l'insu de la personne.

A contrario, les expériences de démarches de santé qui ont apporté un mieux être, une prise en charge, révèlent presque toujours **une rencontre avec un professionnel de santé qui a été décisive**. Ce professionnel peut être un médecin, une infirmière, un membre d'une équipe soignante rencontré à l'occasion d'une urgence, pour soi-même ou pour un de ses proches... Parfois, quelqu'un de l'entourage joue le rôle d'un « relais santé », donnant à l'intérieur d'une relation d'amitié, au bon moment, l'information qui va enlever la peur et encourager.

*« Mon médecin, je lui parle à cœur ouvert. »*

*« Il faut ce lien très personnel avec lui, il faut quelqu'un qui peut vraiment entrer dans une vraie amitié. »*

A partir de cette rencontre décisive s'engage un processus, un circuit de prise en charge de sa propre santé basé sur **des relations de confiance palliant de nombreuses difficultés d'accès à la prévention et aux soins.**

*« Je fais confiance au pharmacien parce que c'est le docteur qui me connaît qui m'y envoie »*

*« Moi j'ai connu la psychologue parce que j'amenais mes enfants... Elle m'a orientée vers le psychiatre... et je continue. La confiance, il a fallu qu'elle rentre en moi. »*

Ainsi, si l'état de santé est fortement déterminé par un environnement social, **l'accès à la prévention et aux soins semble, pour sa part, comme surdéterminé par la qualité de la rencontre avec les professionnels de la santé.**

## **4. LA SANTE DANS LA VIE QUOTIDIENNE**

En abordant les orientations du PRAPS avec ces trois groupes-ressource, nous avons été frappés par la place qu'occupent les questions et problèmes de santé dans la vie quotidienne. Sur la quarantaine de personnes rencontrées, la plupart avait, nous l'avons vu, un suivi et une prise en charge pour une Affection de Longue Durée : diabète, pathologie cardiaque, suivi psychiatrique, cancer... Le cadre de ce travail ne permet pas d'aller plus loin dans l'analyse de l'état de santé des personnes rencontrées, ni même de tenter de faire un lien entre leur état de santé et la situation précaire dans laquelle ils se trouvent.

Face à ces problèmes de santé, deux attitudes se retrouvent et conduisent à des comportements très différents vis à vis du système de soins.

**Certains semblent intégrer complètement cette donnée dans leur vie :**

*« Je fais avec... »*

*« Que je meure tombé dans une crevasse ou d'un cancer, autant vivre un moment voulu ! »*

Cette attitude conduit à deux comportements qui s'opposent : adhérer complètement au système de prise en charge, au risque d'une certaine dépendance qui est alors acceptée ou refuser d'entrer dans une démarche, justement par peur de cette dépendance.

**D'autres font de la volonté de s'en sortir, de retrouver une pleine santé, un véritable combat.** Cela les conduit à prendre leur santé en main, en gérant de multiples rendez-vous, en exigeant de comprendre ce qui est prescrit et dit, parfois même en allant de l'un à l'autre... tout en luttant aussi sur le plan de leurs activités journalières : recherche de travail, contacts, loisirs...

Mais que ce soit une attitude ou une autre, la vie quotidienne reste souvent centrée sur la question du mal-être, de la maladie, du soin ou de la prise en charge. Parfois un **décalage profond est exprimé entre ce que la personne entreprend de faire et ce qu'elle ressent de son être.**

*« Les gens, quand ils vous voient tristes, ils ne vous abordent pas. Mais aussi, quand vous faites des activités, ils ne peuvent pas comprendre que la détresse est toujours là »*

Dans ce quotidien, **le regard des autres** est parfois très difficile à assumer. Nous l'avons vu en parlant de la souffrance psychique et de la CMU. Plus encore, les personnes ont l'impression que les professionnels prennent du pouvoir sur leur propre vie, savent mieux qu'elles-mêmes ce dont elles ont besoin. Un conflit est plusieurs fois apparu, par exemple, autour de la notion du temps :

*« C'est un non-sens de dire que parce qu'on ne travaille pas, on ne fait rien ! On fait huit fois plus de choses ! Parce que la personne qui travaille (...) elle n'a pas besoin de demander des papiers à la CAF, la CMU, pas besoin de demander pour payer sa facture... »*

La santé dans le quotidien telle qu'elle a été dite par les groupes-ressource, c'est affronter la maladie, la souffrance et le regard social, plus ou moins présent selon les situations, et rechercher **un équilibre qu'il faudra en permanence préserver et gérer.** L'intervention d'un professionnel est alors perçue soit comme une aide, soit comme une menace, en fonction de degré de confiance qu'il saura établir dans les capacités de la personne à être elle-même acteur de cet équilibre.

## **... EN BREF ET SANS IMAGE ... EN BREF ET SANS IMAGE ... EN BREF ET SANS IMAGE ...**

### **La santé en quelques points de vue :**

Il y a de très nombreux professionnels qui peuvent aider à prendre soin de sa santé.

Il n'y a pas de prise en charge globale, sans tenir compte de tout ce qui détermine l'état de santé.

L'accès à la prévention et aux soins est surdéterminé par la qualité de la rencontre entre une personne et un professionnel.

La santé, c'est un équilibre à gérer au quotidien.

### **La prévention, l'éducation pour la santé et la promotion de la santé en quelques points de vue :**

Les conditions de vie et de travail sont pour beaucoup une sur-exposition aux risques pour la santé

Les démarches de prévention et de soin sont indissociables

La démarche de prévention est ressentie comme trop éloignée des préoccupations quotidiennes

La dimension relationnelle est indispensable pour vaincre la peur et pour comprendre les informations.

### **L'accès aux soins en quelques points de vue :**

Le médecin généraliste est au centre de l'offre de soins, il est le référent, le principal intervenant.

Il faudrait un « aide médecin » à côté, pour expliquer, pour aider à enlever la peur.

A l'hôpital, tout est sur place pour le soin et cela inspire la confiance.

Le plus difficile, c'est la gestion des problèmes de santé au quotidien

### **La souffrance psychique, en quelques points de vue :**

Il faut du temps et trouver un chemin pour que la souffrance puisse se dire... le plus souvent, elle explose en crise et c'est l'hospitalisation !

On peut devenir dépendant des médicaments et du psychiatre, et cela fait peur.

Il faut avoir des initiatives pour garder une maîtrise sur sa propre vie, sinon c'est la souffrance qui domine.

Le regard sur soi et le regard des autres rendent plus lourde la souffrance.

Il faudrait plutôt enlever de la souffrance qu'ajouter des prises en charge psychiatriques.

### **L'accès aux droits en quelques points de vue :**

La CMU améliore vraiment l'accès aux soins, mais pour certaines dépenses, cela reste difficile.

Parfois, à cause du regard des professionnels, les personnes sont comme culpabilisées d'avoir des droits !

Médicaments génériques, médecin référent, modes de remboursement... les informations de la « sécu » passent bien.

Mais pourtant, la « sécu » a souvent une mauvaise image.

### **Le travail en réseau en quelques points de vue :**

Le plus important est que chacun fasse bien son travail.

Mettre l'usager au centre des pratiques en réseau, c'est lui permettre d'être réellement associé à l'information qui circule.

Ceux qui travaillent ensemble, accompagnent mieux les personnes et améliorent leurs pratiques professionnelles.

Les professionnels souhaitent mettre la psychiatrie plus en lien avec le social... les personnes concernées préfèrent souvent la tenir à distance !

### **L'information, la communication en quelques points de vue :**

Il y a beaucoup d'information, mais elle ne passe pas toujours.

L'information est vue, mais s'il n'y a pas de relation ou si quelque chose préoccupe, elle demeure voilée !

Il faudrait prendre le temps d'expliquer et parler un langage compréhensible.



## CONCLUSION

Au terme de ce travail que nous avons voulu inscrire dans la démarche régionale du PRAPS, nous proposons ce document comme un éclairage de ses orientations, du point de vue de quelques acteurs que la méthodologie alors mise en place n'avait pu interroger de façon détaillée. Ce document n'aura de sens que s'il est lu et travaillé par les différents acteurs du PRAPS.

Nous avons voulu aller plus loin que le seul recueil de l'expression des personnes. Il s'agissait de passer du témoignage des réalités vécues, à un travail de réflexion et d'analyse avec les groupes. Les éléments de synthèse proposés dans ce document sont destinés à devenir une sorte de **grille de lecture des actions et programmes mis en œuvre dans le cadre du PRAPS**, pour les évaluer, les conforter ou les adapter, pour qu'ils deviennent de véritables outils d'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins.

Le mode de participation engagé avec ces trois groupes-ressource ne comporte pas de spécificité dans la méthode. Pourtant, les points de vulnérabilité et la souffrance rencontrés dans les situations personnelles, mais aussi la formidable énergie déployée pour « ramer » au quotidien et pour bâtir une stratégie de vie... sont autant d'éléments qui ont donné à l'expression et au travail collectif un véritable dynamisme. Ensemble, **un savoir s'est construit, arraché à l'expérience des personnes**, encore trop souvent non reconnue ou invalidée.

Ce travail s'est révélé aussi comme **une mise en œuvre**, modeste mais réelle, **des fondements de la loi contre les exclusions** exprimés dans son article premier : l'égalité de tous, l'accès de tous aux droits fondamentaux, l'engagement de tous pour lutter contre les exclusions et le droit d'être accompagné.



Merci à chacun de ceux qui, à l'ETAPE, au CERCLE DE L'AMITIE ou à LA PEUPLERAIE, de façon ponctuelle ou de manière plus assidue, ont permis la réalisation de ce travail.

Merci aussi à ceux qui ont appuyé cette action au CRAES-CRIPS.

Un poids considérable de vie, d'espérance et de souffrance sont en arrière fond de cette réflexion sur le PRAPS. Chacun s'est exprimé à partir de sa propre expérience, mais aussi au nom de beaucoup d'autres situations rencontrées.

La confiance réciproque a été un élément déterminant de l'action.

Que chacun en soit remercié.

**Action coordonnée au CRAES-CRIPS par le Dr. Agnès GRANIER,  
avec la participation de Lucie PELOSSE, chargée de mission et  
de Pascale MANICACCI chargée de communication**