

RESONANCE SANTE

Bulletin d'information de REVIH-STs
(Réseau de santé VIH - hépatites - toxicomanes en Savoie)
et du Réseau Santé Précarité du bassin chambérien

N°7 - Septembre 2005

EDITO

Sommaire

Edito P. 1

Une co-formation ... P. 2/P. 3

Bloc-notes/Témoignages P. 4

Comité de rédaction

Dr Bruno DE GOER
Dr Bernadette GEORGES
Laetitia TORCHIO
Valérie MORALES

N
U
M
E
R
O

S
P
E
C
I
A
L

Nous, les soignants avons souvent un sentiment d'inefficacité, voire d'impuissance quand il s'agit de prendre en soins des personnes en situation de précarité.

Malgré notre savoir, nous avons bien du mal à les comprendre et à nous faire comprendre d'elles. Les logiques de pensées sont différentes.

Ce constat est à mettre en parallèle avec le fait que le bas niveau socio-économique est le premier facteur de mauvaise santé (ce qui est indigne d'une société comme la notre).

Nous avons donc besoin d'apprendre... La co-formation répond de façon originale à ce besoin.

Ce numéro spécial propose de décrire l'expérience de co-formation vécue à Chambéry. Celle-ci, première du genre dans le domaine de la santé, mérite bien d'être largement relatée.

Là où les formations classiques font appel à un intervenant extérieur, garant du savoir, la co-formation propose un travail tout aussi rigoureux et méthodique où chaque participant est expert.

Enfin, la formation elle-même fait expérience de collaboration, de « travail avec », dans le respect réciproque, expérience enrichissante ne pouvant que modifier notre façon de faire.

A poursuivre...

Docteur Bernadette GEORGES—Médecin généraliste libéral

UN RÉCIT Dans ce récit, un médecin, confronté dans un moment difficile à une famille en grandes difficultés, cherche à savoir d'où vient l'enfant malade, quels sont ses antécédents, quels soins il a déjà eu, quelle a été l'ordonnance du médecin consulté quelques jours avant... Visiblement, la maman veut en dire le moins possible.

Un débat. Débat sur l'analyse de cette interaction entre un professionnel et une famille. Pour les professionnels, il faut avoir des informations afin de soigner l'enfant. Réaction immédiate d'une personne en précarité : « c'est normal qu'elle ne réponde pas, elle ne peut pas avoir confiance. C'est la première fois qu'ils se rencontrent ». (... suite en page 2)

La participation ou « agir ensemble »

Dans le rapport moral pour l'assemblée générale 2004 de santé Toxicomanies Savoie, le président émettait le souhait que nos réseaux arrivent à mettre en place les outils pour que le patient soit entièrement partie prenante de l'ensemble des actions. Actuellement, plusieurs expériences en Rhône-Alpes sont mises en œuvre, et divers outils pour favoriser la participation sont expérimentés ou développés. Pour exemple, la MRIE (Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion) vient d'éditer un dossier ressources intitulé « Connaître avec pour agir ensemble »¹. La participation peut être située à différents niveaux. Par exemple, soutenir les personnes pour les aider à être actrices dans un projet de soin personnel, ou mettre en place des groupes de parole à visée de soutien, voire de transformation sociale. L'expérience vécue ici est différente, de l'ordre de la formation. Elle a été mise en œuvre à partir d'une méthode précise (voir encadré « Méthodologie »).

(...suite page 1)

Toute réaction (ici le refus de donner des informations au médecin) a un sens. Pour se comprendre, les connaissances professionnelles sont nécessaires mais non suffisantes : comment se former avec l'apport de connaissances issues de l'expérience des personnes en difficultés ? Véritable défi, à l'heure où toutes les études de santé publique démontrent l'aggravation des inégalités sociales de santé.

Le réseau santé précarité du bassin chambérien, coordonné par la Permanence d'Accès aux Soins de Santé du centre hospitalier, a organisé une formation croisée entre personnes en grandes difficultés sociales et professionnels oeuvrant dans le champ de la santé. Durant trois jours, en mars et mai dernier, 28 personnes ont travaillé ensemble, d'abord autour de leurs représentations respectives de la misère et de la santé. Des mots parfois très durs, comme guerre, fin, souffrance, violence, peur, honte, inexistence ont été exprimés. Ils contrastent avec certaines expressions concernant la santé : sourire, joie, autonomie, bien-être, épanouissement... La santé apparaît pour les professionnels plutôt comme un état de bien-être, un capital à ne pas perdre. Pour les personnes en difficultés, elle apparaît plutôt comme un but, jamais atteint... Ils ont ensuite abordé à travers un photolangage le rôle de chacun. Les personnes en difficultés expriment lutter derrière de multiples calamités qui les assaillent, et

réclament d'être vues comme des personnes et non des problèmes. Le triple mandat des professionnels (mandats institutionnel, professionnel et social) a été abordé. Il a permis un travail sur les logiques (logiques institutionnelles, professionnelles et logiques de la personne) : certaines se renforcent, beaucoup semblent s'opposer. Les participants ont ensuite débattu sur la participation et les conditions pour être acteurs ensemble, enfin sur la nature des relations (relations d'aide, de pouvoir...).

Comment être acteur ensemble dans un projet de santé ? C'est bien la question de fond qui a été posée. Des conditions essentielles ressortent : le respect, l'écoute et le dialogue, la confiance, la coordination des soignants, le temps... À l'inverse, des conditions sont à éviter absolument : la suffisance professionnelle, l'irrespect, les préjugés, la contrainte, le travail solitaire, le manque de disponibilité...

Enfin, les participants ont restitué leurs conclusions à une quinzaine de représentants : des responsables institutionnels (dont M. Marc Vilain, Directeur du centre hospitalier) et associatifs, des structures intéressées par la démarche (dont la DDASS, la Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion...). Un riche débat a pu être institué autour de trois axes : les représentations, les logiques et la participation. Les acteurs ont

particulièrement exprimé leur satisfaction système de santé vis à vis de la qualité de soins techniques. Mais aussi leur insatisfaction sur tout ce qui peut paraître être du détail (l'accueil, les explications, l'information des familles...) entraînant de difficultés parfois majeures.

Plus que les éléments cités ci-dessus d'ailleurs très partiels, c'est la discussion au sein des groupes de travail et de plénières qui a enrichi les participants. L'essentiel qui se vit ici est beaucoup plus important que les conclusions : la formation a lieu dans les discussions interactives entre les participants. Le rôle de l'équipe d'accompagnement et de l'équipe d'animation est ici déterminant : il faut veiller à la permanence à ce que les personnes en difficultés puissent toujours s'exprimer, être comprises, même si c'est parfois plus lent, éviter que ceux qui sont reconnus pour savoir (les professionnels) ne s'approprient la parole et les idées.

Véritable formation pour tous les participants, une attestation leur a été fournie. C'est une vraie reconnaissance, notamment pour les personnes issues de la misère. Que de retours positifs !

Docteur Bruno DE GL



¹ Dossier Ressources 2005 – « Connaître avec pour agir ensemble » - 190 p
E-Mail MRIE : mne@mne.org

Qui a participé ?

- ✓ 14 professionnels du champ sanitaire, hospitaliers et libéraux : médecins, infirmier(e)s, dentiste, pharmacien, orthophoniste,
- ✓ 5 professionnels du monde social, travaillant en lien avec la santé,
- ✓ 8 personnes ayant vécu la grande pauvreté n'habitant pas sur le secteur,
- ✓ 2 accompagnateurs (ATD Quart-Monde et Secours Catholique),
- ✓ 3 animateurs.

Qui a organisé ?

- ✓ Le réseau santé précarité avec un comité de pilotage multidisciplinaire (11 personnes).
- ✓ En partenariat avec Santé Toxicomanies Savoie intégré depuis à REVIH-STIS (gestion des fonds) et ATD Quart-Monde. Le centre hospitalier s'est particulièrement impliqué, notamment la Direction

des Soins et le service de Formation Continue ; mais également le secteur libéral.

- ✓ Budgets Etat et Assurance Maladie (fonds FNPEIS).

Quelles suites ?

Cette formation se veut et ne peut être qu'une étape. Ce défi ne sera réellement porteur que si cette démarche permet un travail collectif au sein des différentes institutions et professions. Les participants en ont tiré bénéfices mais **comment les collègues de travail et les institutions pourront-elles en profiter et s'approprier cette expérience ?** Comment diffuser la démarche ? Au delà de la démarche, **comment intégrer l'idée que les personnes en difficultés peuvent apporter aux professionnels un savoir d'expérience, qu'eux seuls détiennent ?** A chacun d'y réfléchir et d'agir. Pour cela, il faut d'abord y croire. Croire en la capacité des hommes à

partager leurs connaissances, quelles que soient leurs conditions sociales. Nous pouvons prendre appui sur la loi de lutte contre les exclusions pour que tous aient accès aux droits fondamentaux, en insistant sur sa lecture éthique. La santé fait partie des droits fondamentaux, et ne peut qu'être articulée avec les autres droits.

Du côté des organisateurs, un bilan est en cours. Nous réfléchirons à intégrer des personnes en difficultés dans d'autres formations, en restant vigilants pour qu'elles ne soient pas instrumentalisées, qu'elles ne soient pas mises en danger, qu'elles soient toujours respectées. Nous engagerons une réflexion pour un module d'approfondissement relatif à ce qui aura été essayé d'être mis en place par les différentes personnes formées. Ce module pourrait peut-être être plus largement ouvert, voire intégré dans une dimension régionale

Le Croisement des savoirs et des pratiques : Méthologie

L'expérience de co-formation vécue dans le réseau a été mise en place à partir des outils élaborés par les programmes « Quart Monde Université » et « Quart Monde Partenaire ». Il s'agit bien d'une **co-formation** qui se fait entre des professionnels (ici professionnels de santé, mais pouvant se pratiquer avec des enseignants, des professionnels sociaux, de la justice...) et des personnes qui vivent des situations de grande précarité sociale. Celles-ci ne sont pas des individus isolés, mais des personnes regroupées en associations de lutte contre la grande pauvreté et l'exclusion sociale. La lutte contre l'exclusion de personnes ou de groupes sociaux met en présence plusieurs types d'acteurs qui sont dans des relations inégales : d'un côté des politiques, des institutions, des intervenants professionnels qui construisent des solutions sur la base d'analyse des causes de la pauvreté, et de l'autre des acteurs considérés comme des victimes et donc des personnes devant être assistées. D'un côté, ceux qui savent et disposent de moyens d'intervention, de l'autre des personnes qui sont prises en compte sous l'angle de leurs besoins et sont priées de collaborer aux solutions que d'autres ont imaginées pour eux. A partir de ce constat, il est noté que l'existence d'un savoir de vie, ou savoir d'expérience, peut être reconnu comme tel, sans quoi d'autres types de savoirs (savoir théorique et savoir d'action) sont incomplets et inefficaces. Sur cette base là, le mouvement ATD Quart Monde a initié et expérimenté en collaboration avec d'autres partenaires, les conditions du croisement des savoirs au niveau d'une co-recherche et d'une démarche de co-formation à travers deux programmes franco-belges « Quart Monde Université » et « Quart Monde Partenaire ». Ces deux programmes qui ont engagé des universitaires de différentes disciplines, des professionnels dans différents domaines mandatés par leur institution et des militants associatifs ayant vécu la grande pauvreté ont produits deux livres de référence (déjà cités dans un « résonance » précédent) ².

Dans ce type de co-formation entre acteurs différents, chaque participant est à la fois co-chercheur, co-acteur et co-formateur. Il n'y a pas un enseignement, mais chacun, chaque groupe d'acteurs a un apport autonome à faire valoir pour le mettre en réciprocity.

Ces deux programmes ont produit des référentiels d'apprentissage, de compétences et de formation pour être mis en œuvre et faire évoluer la manière de rechercher et d'agir. Le module de co-formation pratiqué ici dans le domaine de la santé à Chambéry, garde la même base : un travail sur les représentations, sur les logiques respectives ou la nature des relations à travers l'analyse de récits d'expériences. Ce sont des récits écrits par chaque participant de façon anonyme et la plus objective possible : **tous les acteurs peuvent alors se situer sur un pied d'égalité**. Ces récits décrivent toujours des interactions entre des institutions, des professionnels et des personnes en grandes difficultés.

En 2005, ces programmes sont en cours d'évaluation. Comme pour l'ensemble du processus, les personnes ayant l'expérience de la misère font partie intégrante de ce travail d'évaluation.

Monsieur Claude FERRAND
et Docteur Bruno DE GOER

² *Le croisement des savoirs. Quand le Quart-Monde et l'Université pensent ensemble. Co-éditions de l'atelier et Quart-Monde Paris, 1999. Le croisement de pratiques. Quand le Quart-Monde et les professionnels se forment ensemble. Editions Quart-monde, 2002*

BLOC NOTES

| Thème | Dates | Lieu |
|---|---------------------|---|
| «Dépistage des Infections Sexuellement transmissibles, du VIH et des hépatites : Quand ? Comment ? Quel accompagnement ?» Docteur C. BOUCHET | 6 Octobre à 20 h 15 | Espace Solidarité—Chambéry |
| 7ème Colloque International Toxicomanies, Hépatites, Sida - Contact : Société Européenne Toxicomanies, Hépatites, Sida ☎ 04 94 97 09 56 E.Mail : sets2@wanadoo.fr | 10- 15 Octobre | Arles |
| Journée Mondiale de lutte contre la misère (17/10/05) | 13-17 Octobre | Diverses manifestations (Programme disponible à REVIH-STs) |
| 4ème Congrès de la CNR - Réseaux de santé : « Quel sens, quel avenir ? » Contact : CNR ☎ 03 20 98 25 25 - E.Mail : jacariche@aol.com | 17 au 19 Novembre | Lille - Grand Palais |
| Fête de la science - Stand d'information avec REVIH-STs et SAVEDIAB | 15 - 16 Octobre | Chambéry - Galerie EUREKA Carré Curial |
| Soirée REVIH - STs : Hépatites : Les actualités - Les nouveautés diagnostiques - Dr. F. BOURHIS | 24 Novembre | Salle la Savoyarde - Montmélian |
| Journée Mondiale de Lutte contre le SIDA | 1er Décembre | Chambéry Aix-les bains |

APPEL AUX ARTISTES

A l'occasion de la Journée Mondiale de lutte contre le SIDA, nous sommes à la recherche de musiciens, chanteurs, danseurs, jongleurs, comédiens et de tout autre artiste qui feront de cette journée une réussite... Si vous êtes intéressés pour participer à cette manifestation, n'hésitez pas à contacter Wendy ou Valérie au 04 79 96 58 25.

3 participantes ayant l'expérience de la grande pauvreté

TÉMOIGNAGES...

« Cette expérience a été comme un baume sur mon cœur. Elle m'a donné le sentiment de restaurer ma dignité, d'être sur un pied d'égalité, cela vous donne des ailes...pour l'avenir. Elle m'a aidé aussi à me rétablir dans la confiance en moi et aux autres (même s'il reste encore à faire !).

Le dernier jour m'a apporté beaucoup de joie, avec plus que tout un sentiment de victoire indéfinissable : « celui que l'on fait réellement, concrètement, avec les pauvres et non pour les pauvres ». Là, j'ai vu, réellement vu, tomber des barrières (...)

Je reste persuadée que d'autres retombées positives, que l'on ne soupçonne encore pas, viendront pour chacun. »

Nadine VIGNIER

« La co-formation m'a beaucoup apporté : moins de peur pour affronter les médecins, l'hôpital et le personnel soignant (...). J'espère, qu'après cette formation, les patients ne seront plus des numéros, mais des êtres à part entière. J'espère aussi que le personnel soignant soit moins considéré comme des robots. Mais que tous auront les mêmes satisfactions et que les patients et le personnel soignant auront tous un jour, main dans la main, le sourire du bonheur (...). »

Michelle CAGLAR

(...) Ce qui a été une première pour moi dans ma façon de m'exprimer ou plutôt de faire. Je n'ai pas une grande expérience à présenter un travail de groupes devant un groupe. J'ai un souvenir d'un passé difficile, certes les cicatrices se referment mais ne disparaissent pas (humiliation). Mais j'ai réussi à présenter le travail que nous avons fait sur les logiques. (...)

Et lorsque nous faisons une analyse d'expérience ensemble, je remarque qu'il se produit un effet de remise en cause chez les professionnels. J'ai en effet constaté cela à la fin de la deuxième journée de travail où nous avons donné un mot qui définit la condition pour être acteurs ensemble et un mot qui définit ce qui est à éviter.

(...) Pour ma part personnelle cette co-formation a enrichi mes connaissances sur les professionnels (les voir sous un autre angle, ils sont humains certes mais pour certains, ils n'ont pas assez de connaissance sur ce que vivent les plus pauvres) (...) La dernière journée a semblé t-il fait une prise de conscience par rapport à la relation entre professionnels et les personnes en grandes difficultés.

Nous avons travaillé dans une ambiance agréable, une telle entente devrait se passer dans les mêmes conditions, en dehors des co-formations.

Lucienne SOULIER

Et une infirmière des urgences du Centre Hospitalier de Chambéry

« Cette formation m'a beaucoup apporté tant au niveau professionnel que personnel. La rencontre et le travail accomplis auprès des personnes en grandes difficultés furent un succès. Nous étions complémentaires. Ils nous ont beaucoup appris et leurs connaissances vis-à-vis du monde de la santé et des professionnels m'ont beaucoup touchée. A moi, infirmière maintenant de transmettre cet échange très riche et le travail accompli auprès de mes collègues. »

Salima DJENANE