

CONTEXTES, CONDITIONS ET ENJEUX DE L'IMPLICATION ACTIVE DES HABITANTS/PATIENTS/USAGERS DANS LES RESEAUX MEDICO-SOCIAUX LOCAUX

Frédéric Jésus*

Je propose ici de procéder à une relecture des réflexions menées au titre de l'élaboration de "règles de métier" communes aux réseaux médico-sociaux en cours de mise en place dans le Loiret, et de le faire en la centrant, pour chacun des thèmes sélectionnés, sur la question de la place et du rôle des personnes qui s'y adressent, afin de conclure transversalement — et sommairement — sur quelques premières perspectives politiques et éthiques.

L'urgence

De l'avis éclairé de la plupart des professionnels de la santé et de l'action sociale — avis émis au calme et en situation de recul méthodologique —, l'attitude idéale face à l'urgence serait de savoir repérer et de pouvoir mobiliser les opportunités d'un dépassement de l'urgence et d'inscrire la réponse à la personne saisie par l'urgence dans une stratégie de prévention durable construite avec elle. Cette attitude n'est pas toujours aisée à adopter et à soutenir lorsque la souffrance et l'angoisse de la personne en question sont au devant de la scène et de la demande individuelle ou sociale d'intervention.

D'une part, en effet, l'urgence médicale, son mode de résolution pratique et les représentations sociales qui lui sont attachées tendent à rendre la personne objet plutôt que sujet de l'intervention, le temps tout du moins de relativiser la détresse vitale. Et il en va souvent de même de l'urgence sociale quand la réponse attendue est déterminée par des considérations politiques plus soucieuses de la visibilité du problème soulevé et de l'efficacité immédiate ou apparente des réponses apportées que de l'analyse exhaustive de ses causes.

D'autre part, l'urgence ressentie par la personne peut concerner la mise en péril d'autre chose que ce qui mobilise le médecin du côté de la santé ou de la vie, ou le travailleur social du côté des besoins ou des droits essentiels. Bien qu'évaluée comme relevant de l'urgence par la personne, elle peut plutôt constituer, vue de l'extérieur par le professionnel, une situation de crise c'est-à-dire un moment décisif où, précisément, il faut savoir décider sans se laisser gagner par le stress et l'activisme. Comment dès lors le faire sans exclure la personne du processus de prise de décision ni disqualifier son jugement au motif qu'il est peut-être troublé par la souffrance et l'angoisse ?

Le fonctionnement en réseau des professionnels interpellés dans ce type de contexte est essentiel. Il permet de se prémunir partiellement du stress et surtout de la culpabilité liée au refus de l'interventionnisme aveugle. Le réseau des professionnels peut en outre apprécier, mieux que le professionnel isolé, la texture

* *Pédopsychiatre, médecin de santé publique.* Coordinateur du Réseau d'informations sur le développement social à l'ODAS. (Observatoire national de l'action sociale décentralisée)

du réseau relationnel voire institutionnel de la personne et son rôle dans la construction et l'évaluation subjectives du sentiment d'urgence. En identifiant le mécanisme et l'environnement de l'urgence ressentie, en lui restituant sa dimension critique, il peut alors contribuer à mieux éclairer sa signification tout en instaurant ou en restaurant une relation de confiance avec la personne et ses proches. Il peut sur ces bases envisager avec elle un projet de résolution participative de la crise, et de prévention non moins participative de la répétition ou de la chronicisation de celle-ci, et le faire sur la base d'un accompagnement librement consenti et assumé, tant sur le plan médical que sur le plan social.

L'enjeu essentiel, malgré l'urgence ou peut-être même du fait de ce qu'elle révèle, est donc de placer la personne et ses proches au cœur de la situation qui les alarme pour mieux préserver leur position d'acteurs, respectés et mobilisés comme tels, de l'intervention qu'ils sollicitent.

Cet enjeu peut sembler plus difficile à tenir lorsque la sécurité, la santé ou les conditions de l'éducation d'un enfant semblent ou sont objectivement compromises. Il n'en reste pas moins que, dans les limites fixées par la loi, la capacité des différents professionnels en contact avec cet enfant (équipes de PMI, de santé scolaire, de polyvalence de secteur, etc.) à bientraiter sa famille, même dans un contexte d'urgence, permettra de préserver les principes d'une relation de respect et de confiance avec celle-ci. Refuser la contagion de la maltraitance pour promouvoir, coûte que coûte, celle de la bientraitance est un pari moins difficile à gagner qu'il y paraît. Il permet surtout, une fois l'urgence passée et la protection assurée, d'envisager avec l'enfant et sa famille un processus de réhabilitation dans lequel le réseau des professionnels aura conservé sa fonction principale d'appui et d'accompagnement parce qu'il aura su éviter de tomber dans le piège de l'intervention perçue comme exclusivement jugeante et éventuellement persécutrice.

La précarité

La précarité sociale est souvent cause de pauvreté matérielle, d'insécurité, de perte d'estime de soi et de souffrance morale (plus souvent que psychique) qui sont vécues d'abord au niveau individuel ou familial même si elles font par ailleurs l'objet d'un discours public globalisant.

Dans ce contexte, la maladie ou la demande de soins tout comme la relation au système de santé et l'observance des prescriptions relèvent d'une perception, d'une expression, d'une conception des priorités qui sont liées à la place que leur donne la personne ou sa famille au sein de leurs conditions de vie précaires. De ce fait, elles sont référées à des normes souvent éloignées de celles du médecin, qui doit cependant s'efforcer de les entendre et de les interpréter dans le système de pensée propre à la personne s'il veut leur restituer leur valeur et leur sens et y répondre de façon appropriée.

De même, face à une demande d'intervention formulée souvent dans l'urgence et au motif de l'insécurité réelle ou ressentie, le travailleur social voit ses cadres d'interprétation et d'action et sa créativité professionnelle mis à mal. La demande vise la satisfaction immédiate, voire financière, d'un besoin vécu et présenté comme impérieux, alors qu'il semblerait souhaitable d'activer sur le plus long terme les potentialités de la personne et celles de son environnement, "lui apprendre à pêcher plutôt qu'à lui fournir du poisson", comme dit le proverbe.

L'instabilité de la personne précarisée déstabilise les professionnels, sa souffrance les fait souffrir. Que leur demande-t-elle donc de la sorte, sinon de partager avec elle un peu de son expérience de la précarité, des limites de leurs compétences respectives ? Et, au delà, de les inciter à faire avec elle — et pas seulement pour elle — une évaluation commune et globale de la complexité de cette situation où l'affirmation des droits formels vacille devant la menace d'en perdre l'exercice réel ?

Il importe alors, en effet, d'adapter les outils et les réponses professionnels non seulement aux besoins mais aussi aux ressources de la personne, et pour commencer de renforcer ou de faciliter son accès aux droits, en l'accompagnant sur ce trajet autant qu'il le faut, mais toujours avec son accord et si possible sa participation. Puis de privilégier une approche globale de sa situation en partant de son projet, même si ses objectifs semblent triviaux, ses représentations étranges ou décalées, ses savoirs et ses compétences limités. Dès qu'il y a compétence reconnue par un tiers, il y a un projet possible, quand bien même les objectifs peinent à se formuler. Ne pas respecter ces critères d'un accompagnement actif fait courir le risque de ne pas respecter la personne elle-même, et de reproduire avec elle une logique d'échec où son expertise dépasse malheureusement celle des professionnels.

L'exercice de la médecine libérale ou hospitalière permet-il de fonctionner de la sorte ? Sans doute non, sauf dans le cadre d'un réseau de type santé/social ou d'un dispositif de santé publique de type participatif qui permet de construire avec la personne, à son rythme, le sens — c'est-à-dire la signification et la direction — de son parcours social et thérapeutique. Encore faudra-t-il savoir et pouvoir établir avec elle une relation de confiance non jugeante, et de confiance en ses capacités, basée sur le respect de ses conceptions de la santé et du soin et sur l'acceptation patiente de ses éventuels blocages, fausses routes et régressions.

Pour le travailleur social, le plus souvent salarié ou mandataire d'une collectivité territoriale, l'enjeu est de compléter ou de dépasser les techniques d'entretien et d'aide essentiellement individuels ou familiaux pour ouvrir son intervention sur des dynamiques collectives et citoyennes d'insertion puis d'intégration sociale des personnes précaires. Cet enjeu est largement tributaire des orientations politiques de sa collectivité et stratégiques de son institution. Mais sa capacité, et celle de son encadrement, à soutenir et à valoriser des dynamiques de réseau partenariaux en ces domaines peuvent nourrir et infléchir ces positionnements, à travers notamment la définition de mesures d'accompagnement social favorables à l'accès au droit et aux services et équipements de droit commun pour les bénéficiaires de minima sociaux. La dynamique d'élaboration et de suivi des Programmes départementaux d'insertion en est l'un des exemples habituellement les plus visibles.

Le secret

La question du secret, de sa préservation ou de sa violation, est inséparable de sa version pratique : celle du partage d'informations. Quatre questions se posent très vite lorsque différents professionnels sont amenés à coopérer autour d'une personne et de sa situation : faut-il partager des informations ? dans quels buts ? faut-il le faire avec l'accord de la personne sur le principe du partage et sur la nature des informations à partager ? faut-il le faire en sa présence ?

Le principe du secret professionnel et la pratique du partage éthique d'informations se réfèrent l'un et l'autre à un critère essentiel : l'intérêt de la personne. Si celui-ci peut paraître flou, au moins est-il centré sur la personne. Il peut alors se décomposer en deux critères plus opérationnels : la nécessité et l'utilité. Qui peut décider de celles-ci ? Comment pourrait-on exclure la personne de cette décision ? Et d'une décision sur les modalités des éventuels partages et transmissions d'informations ? Pourquoi ne pas commencer par l'associer, systématiquement ou chaque fois que possible, à l'analyse des avantages et des inconvénients liés à ces décisions ?

Plus précisément, l'intérêt de la personne peut s'entendre aussi comme l'intérêt du projet de la personne. Si celui-ci est construit avec des professionnels, et qu'ils en sont les partenaires, la question du partage d'informations peut se poser, se comprendre et se résoudre différemment.

Par ailleurs, il est parfois observé que, par la confusion qu'elle opère entre les champs de compétences de ses interlocuteurs, la personne — surtout en situation d'urgence ou de précarité — contribue de fait au partage d'informations entre eux. On peut se demander si, dans certains cas, cette confusion n'est pas plus ou moins délibérée de sa part. Elle est peut-être le reflet de la conscience qu'elle a de la complexité de sa situation, et de son souhait qu'u soit apportée une réponse globale ou tout du moins non cloisonnée. Elle constitue peut-être même une tentative, en déstabilisant ou en inquiétant chacun de ses interlocuteurs, de les inciter à se rapprocher et à se relier à son sujet. Pour autant, en la matière, l'inquiétude des professionnels peut être mauvaise conseillère — tout comme peut l'être leur rigidité à l'égard du secret professionnel.

La question du secret professionnel et celle du partage d'informations devraient en tout état de cause être moins préoccupantes au sein d'un réseau marqué par le respect et la confiance entre ses membres, et par leur extension aux personnes qui s'adressent à lui. Certes, par précaution de principe, certains échanges entre professionnels peuvent être anonymisés lorsqu'ils ne concernent pas l'intérêt individuel de telle ou telle personne en particulier, mais celui d'un groupe. Mais dans tous les autres cas, et lorsque prévaut un fonctionnement basé sur le respect et la confiance mutuels, pourquoi ne pas y associer directement la personne concernée, y procéder en sa présence ou par son intermédiaire, ou encore la rendre destinataire d'une copie de tous les courriers échangés à son sujet ? L'esprit et la lettre des lois, récemment adoptées, relative l'une à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, l'autre aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ne plaident-ils pas en ce sens ?

Pour conclure sur des perspectives politiques et éthiques

L'enjeu et les objectifs de ces démarches participatives sont bien d'associer la personne aux décisions, aux actions, aux services, aux projets qui la concernent. Dans le cadre d'un réseau, il s'agit certes de lui proposer un rôle actif mais aussi de la reconnaître comme expert d'expérience, expert de son cadre et de ses conditions de vie, facteur de lien entre les membres du réseau et entre ceux-ci et leurs autres partenaires. Il s'agit donc de l'associer comme telle à la dynamique de ce réseau chaque fois qu'il se mobilise pour échanger des informations utiles, nécessaires et favorables au projet de développement personnel de cette personne.

Dés lors, cette dynamique et cette mobilisation peuvent contribuer à la promotion de la santé et au développement social au sein du territoire où vivent les personnes concernées et où exercent les

professionnels ainsi engagés. Dépassant les seules valeurs individuelles de respect, de dignité, d'autonomisation et d'émancipation des personnes, on touche alors au remaniement des cultures professionnelles, institutionnelles et citoyennes.

Toute démarche globale et participative tend en effet à réduire la prééminence de la réponse technique et administrative apportée aux souffrances, attentes, espoirs et projets des patients, des usagers, des habitants mais aussi des professionnels. Elle débouche à terme sur une légitime interpellation des pouvoirs politiques. Il ne suffit pas en effet de soulager ponctuellement les souffrances. Il faut aussi prendre le risque d'inventer des réponses non standardisées et non exclusivement compassionnelles qui donneront à ces souffrances l'occasion de révéler leur sens dans l'espace de vie et dans la durée du droit de cité de ceux et celles (y compris les enfants et les jeunes) qui les éprouvent et les expriment.

Encore faudra-t-il que le cadre politique général et local favorise cette évolution et accueille cette interpellation en instaurant à cet effet des règles qui autorisent et pas seulement des règles qui interdisent.

Encore faudra-t-il aussi que les pratiques professionnelles s'ouvrent à une volonté de transparence qui les rende plus accessibles, plus compréhensibles voire moins menaçantes pour les personnes et les groupes qui s'y adressent. Et que si, par exemple, des réseaux locaux de professionnels se structurent autour de chartes éthiques, celles-ci puissent être non seulement publiées et largement diffusées, mais aussi lisibles et amendables pour ces personnes et pour ces groupes.

FRÉDÉRIC JÉSU

ARTICLE

2002 - Contextes, conditions et enjeux de l'implication active des habitants-patients-usagers
dans les réseaux médico-sociaux locaux

Licence (CC BY -NC-ND)



Vous êtes autorisé à publier, partager, distribuer gratuitement l'œuvre de l'auteur.
Dans la mesure du possible vous devez donner le nom de l'auteur. Vous n'êtes pas
autorisé à vendre, louer, reproduire, adapter, modifier, transformer ou faire tout autre
usage.

Courriel de l'auteur : contact@frederic-jesu.net

Site officiel de l'auteur : <https://www.frederic-jesu.net>

© Copyright-France tous droits réservés 2020-2021

Paris, 2020

ISBN 979-10-394-0431-0