

Des histoires de tous les jours

Marianne Prévost, sociologue, chercheuse à la Fédération des maisons médicales, Frédéric Kog, kinésithérapeute à la maison médicale Tournesol, Jeancelyne Gillet, accueillante à la maison médicale de Kattebroek et Ingrid Leruth, assistante sociale à la Free Clinic

Frustration, déception, joie, colère, besoin de reconnaissance. Les sentiments des patients et des soignants sont épars... mais souvent similaires. Pourtant qu'il est dur de concilier les aspirations des uns et des autres ! Comme souvent, le temps et la parole peuvent faire un bien fou.

Mots clefs : usagers, maison médicale, relation soignant-soigné.

entre leurs valeurs et celles des systèmes plus larges qui influencent ou déterminent leur action. Un fossé parfois très grand, lourd à supporter, à « gérer », ou même simplement à dire...

Pour donner la parole aux travailleurs des maisons médicales, nous avons conçu, en collaboration avec la Ligue des usagers des soins de santé (LUSS) et la Fédération laïque des centres de planning familial (FLCPF), un petit cahier qui fut envoyé à tous ceux qui le souhaitaient. Celui-ci contenait un questionnaire et un schéma où les travailleurs pouvaient donner leur degré de satisfaction quant à différents axes de leur pratique ; mais surtout, il les invitait à raconter « des histoires de tous les jours », des situations qui les avaient frappés et qui touchaient à des valeurs fondatrices, définies dans leurs chartes respectives.

C'est un aperçu des cinquante histoires confiées à ces petits cahiers que nous livrerons ici¹. À travers leur diversité, toutes illustrent l'engagement, la richesse et les difficultés du travail en maison médicale et en planning familial².

Deux grands axes dans les histoires racontées : les patients et l'équipe. En surplomb, la maladie, souvent. La réalité sociale, toujours : les soignants rencontrent des gens qui souffrent, pas seulement de leur corps, mais aussi, et peut-être plus, de leur histoire ancrée dans un monde dont ils sont partiellement exclus – trajets personnels chaotiques, exil, solitude, exclusion sociale. Pour beaucoup les « mailles du filet » sont en train de craquer...

Des soignants bousculés

Ces patients-là sont parfois « difficiles », ils bousculent les soignants. Il y a par exemple ceux que l'on ne comprend pas bien : des problèmes de langue compliquent le dialogue, surtout quand le patient ne reçoit pas ce qu'il attend. Tel ce patient, fâché de ne pas avoir un rendez-vous le jour même avec son médecin, qui lance des insultes dans sa langue. Manque de respect, non-acceptation des limites, se dit l'accueillante, qui témoigne aussi d'une pointe de frustration : « *Je n'ai pas compris la réaction du patient et je reste déçue de ne pas avoir eu l'occasion de mieux creuser la demande afin de lui apporter mon aide* ».

Une autre accueillante, face à l'agressivité d'un patient dont elle tente, par téléphone, d'identifier la demande, se questionne : « *Qu'est-ce que je pouvais faire de plus ? Et comment ?* ». Une troisième refuse de donner une ordonnance illico (règle de la maison) : colère du demandeur, alors que depuis longtemps, toute l'équipe apporte un grand soutien à sa famille : « *Certaines personnes dépassent les limites, même quand on fait beaucoup pour elles* ». Il faut souvent, tout en s'ouvrant au patient, se rappeler que certains sont « *menteurs, manipulateurs, capricieux* »... Questionnement aussi lorsque des patients veulent être reçus après 19 heures : « *Ne peuvent-ils vraiment pas venir en journée ? Si c'est le cas, comment concilier l'accessibilité des soins et la vie personnelle des soignants ?* ».

Et comment faire coexister un désir d'ouverture et une logique de soupçon ? Doute, incertitude...

En maison médicale comme dans d'autres secteurs liés à la santé et au social, les travailleurs sont bien souvent en tension, voire écartelés, entre ce qu'ils voudraient faire et ce que la réalité leur permet de faire ;

••••

Des limites insaisissables ?

Il y a ceux pour qui les soignants n'en font jamais assez : après avoir mis en place une bonne coordination des soins auprès de patients en phase terminale, au fil d'un long trajet de confiance et de respect mutuels, une équipe est progressivement envahie par une exigence toujours plus pressante de la famille, qui finira par lui reprocher son manque de disponibilité. Épreuve douloureuse, les soignants naviguent entre un doute sur leur adéquation et une amertume vis-à-vis de cette famille qu'ils ne connaissent pas très bien.

Parfois le soignant comprend que les limites ne peuvent pas être partagées, surtout lorsqu'il n'arrive pas lui-même à les cerner clairement : un patient burkinabé, diabétique traité par médicament, demande une ordonnance d'insuline à son nom, pour un oncle diabétique resté au pays. Une ordonnance, d'accord, deux... Ah, il faut bien que le médecin refuse, sous peine d'avoir des ennuis. Au-delà de cette crainte, il trouve que notre sécurité sociale n'a pas à financer des soins de santé délivrés à l'étranger, mais « *la situation sanitaire au Burkina est catastrophique et la Belgique ne consacre qu'une part infime de son produit national brut à la coopération au développement* ». Où se situer lorsque le désir d'aide individuelle se heurte aux limites d'un système, bénéfique bien sûr, mais si insuffisant au regard d'une analyse plus globale ?

Autour de la question des limites, si fréquemment évoquée, surgissent des questions complexes dans lesquelles

il n'est pas évident d'élaborer un consensus entre les membres de l'équipe : faut-il se plier aux désirs des patientes maghrébines qui ne veulent pas consulter un kinésithérapeute masculin ? Quelle position trouver lorsque surgit la tension entre un idéal d'acceptabilité des soins et une position philosophique refusant l'inégalité entre les sexes ?

••••

Entre intrusion et abandon...

Il y a les patients qui veulent tout, qui veulent trop ; mais aussi ceux qui décrochent du traitement, qui ne se présentent plus alors qu'un traitement essentiel est en cours. Ceux qui refusent les soins d'hygiène ou les soins de plaies proposés à domicile. Respecter leur décision, en vertu du principe d'autonomie, de liberté de choix ? Ou pousser la porte parce que l'on sait que ces personnes ont besoin d'être soutenues pour pouvoir enfin prendre soin d'elles ?

Certains décrivent bien leur désarroi face à des patients « intraitables » qui, parfois, ouvrent des portes inattendues et « *nous apprennent beaucoup, c'est un échange réciproque* ». Celle-ci, encore jeune, a une tension entre 16 et 20 et ne prend pas ses médicaments : « *La dernière fois je me suis un peu énervée, j'ai demandé à quoi ça servait de prendre la tension si elle ne se soignait quand même pas. Cette fois-là, elle m'a raconté tout ce qui la préoccupait et est sortie en disant : 'Ca fait du bien de parler...'. Alors aujourd'hui on ne s'est pas occupé de sa tension mais de sa dépression. C'est pas facile de se centrer sur les priori-*

tés du patient plutôt que sur les nôtres, on n'a pas appris ça à l'école... ». Ailleurs, c'est un petit garçon de huit ans qui vient avec sa mère pour un rhume : « *Il a beaucoup trop de poids, je fais sa courbe, je la montre à la maman, j'explique qu'il est temps de changer ses habitudes, plus tard ce sera plus difficile ; remplacer les limonades par de l'eau, les sucreries par des fruits, bouger plus... La maman me répond que l'eau c'est pas bon, que son petit va être triste si les autres enfants mangent des bonbons et lui pas, et qu'elle-même n'aime pas sortir de chez elle le week end... J'essaie de comprendre avec elle pourquoi elle veut mettre son fils à l'abri des frustrations, mais on n'est pas sur la même longueur d'onde et j'ai l'impression d'être une emmerdeuse... En fonction du milieu psycho-social d'origine, un enfant a plus ou moins de chances d'être obèse, c'est pas juste.* ».

••••

Maladie et souffrance sociale

Les limites, ce sont donc aussi celles de la société : « *Cette femme a très mal à l'estomac et elle vomit du sang. Je pense qu'elle pourrait avoir un ulcère, je prescris une gastroscopie et des médicaments. Avec l'Aide médicale urgente (AMU) elle doit attendre trois jours que le CPAS soit d'accord. Ouf ! Un délégué médical est passé aujourd'hui, je peux la dépanner avec des échantillons... Ce n'est pas normal que l'Aide médicale urgente n'intervienne qu'après trois jours même en cas d'urgence. Ce n'est pas normal qu'on doive lécher les bottes d'un délégué pour pouvoir dépanner les patients avec des échantillons* ».

• Des histoires de tous les jours • (suite)

Un homme âgé de 54 ans a de grosses allergies dont on ne trouve pas l'origine : « Son appartement est insalubre, je prends rendez-vous avec l'ambulance verte mais il l'annule... Il est ouvrier en usine et son patron est aussi son propriétaire ; le loyer est directement retiré de son salaire. S'il fait des ennuis à propos de l'appartement, ou s'il contacte le syndicat, il perdra sa place. Je propose l'aide d'un juriste, il refuse, il a trop peur... Je me sens coincée et j'ai l'impression qu'on retourne au XIX^{ème} siècle. Les protections existantes (lois, syndicat...) ne semblent plus suffisantes. ».

Les travailleurs se sentent parfois coincés entre des sentiments contradictoires : « Plusieurs patients sont venus aujourd'hui pour demander l'Aide médicale urgente. La procédure d'accès à cette aide est complexe, le patient doit faire plusieurs démarches. Certains sont très réticents, ou même irrités, face à cette procédure et j'ai très difficile à la faire appliquer : les gens ont l'impression qu'ils ne devrait pas y avoir d'obligations, de contrôle... Moi, cette procédure me paraît normale, elle évite de transformer les gens en assistés passifs, elle montre que tout droit est associé à un devoir, cela renvoie à la citoyenneté... Les assistants sociaux sont souvent confrontés à ce genre de situation. Nous sommes assez impuissants... Notre rôle est d'aider les gens, de faire respecter leurs droits, tout en leur faisant comprendre leurs obligations... D'un autre côté, les procédures sont trop compliquées et les illégaux craignent que toutes ces démarches aboutissent à les faire expulser. Cette crainte est assez compréhensible... Tout cela met

en question l'accessibilité aux soins, la justice sociale... Cela touche à la militance du secteur : doit-on seulement aider les gens à s'adapter ? Quels sont nos sujets de militance par rapport à la justice sociale ? »³.

• • • • De l'empathie à la révolte

Beaucoup d'empathie, de compassion ressortent de ces histoires. La crainte de ne pas être à la hauteur, de la colère aussi, de la révolte : « Certaines situations sociales ou familiales sont difficiles à accepter quand elles sont le signe d'une société à deux vitesses où règne l'exclusion (...). Ce qui est insupportable, c'est de ne pas pouvoir répondre à la demande de quelqu'un en sachant qu'après nous, dans certains cas, il n'y a plus rien... On est la dernière maille d'un filet qui a déjà craqué de toutes parts. ».

Sentiment d'impuissance, frustration à l'idée de mettre des rustines sur des plaies sociales, irritation contre ceux qui voudraient qu'on les aide plus, mieux, autrement... Comme le dit bien un des raconteurs d'histoires, c'est alors que l'équipe peut intervenir : nécessité d'être à plusieurs, non seulement pour coordonner les soins, mais aussi pour entendre les différentes facettes de la personne, lui apporter différents types d'écoute, rendre plus lisibles les racines d'un problème. Ou parfois pour pouvoir soi-même supporter la souffrance, la décoder, mieux percevoir le sens de son travail, être, soi-même, écouté ; ou tout simplement recevoir un sourire, une tape sur l'épaule...

• • • • Et l'équipe dans tout ça ?

Mais travailler en équipe, ce n'est pas toujours facile : parce que les décisions prises en commun ne recouvrent jamais tout à fait la réalité, parce que les conséquences d'une décision varient selon la place que l'on occupe, parce qu'une équipe, aussi soudée soit-elle, c'est aussi un mélange d'individualités...

Et l'on voit pointer dans certaines histoires le sentiment de ne pas être reconnu, pas suffisamment soutenu. Jamais exprimé par les médecins, ce sentiment est plutôt rapporté par des kinésithérapeutes, des infirmières, des accueillantes : « Un patient arrive à l'accueil, très en retard pour son rendez-vous chez le médecin. Je lui propose, avec l'accord du médecin, de revenir plus tard, à une heure précisée avec lui. Il revient, à nouveau fort en retard. Je lui explique que le médecin ne pourra plus le voir aujourd'hui. J'ai envie que les patients respectent le cadre de la maison médicale, je veux montrer qu'il est important de respecter les rendez-vous. Dans le couloir, le patient accoste le médecin, qui accepte de le recevoir. Je me sens désavouée par le médecin, pas respectée par le patient... Cela arrive souvent : les médecins comptent sur moi pour bien organiser les choses, et puis tout le monde passe au-dessus de moi, le patient et le médecin ! On a mis au point une organisation claire, qui facilite l'accessibilité au service et le confort de travail des soignants. Le médecin devrait soutenir ce que j'essaie de faire avec ce patient, il y va de l'intérêt de tous. Je ne me sens vraiment pas respectée. Où est le senti-

ment de faire équipe quand ça se passe comme ça ? Et la solidarité entre patients, le respect des autres patients ? Il me semble qu'il s'agit aussi de citoyenneté, l'organisation permet de respecter tout le monde, de 'vivre ensemble'. On devrait plus prendre le temps en équipe, se questionner sur notre projet, nos valeurs, nos difficultés respectives, comment être plus cohérents... sinon chacun accumule les frustrations dans son coin »⁴.

Cette situation est fréquente, soulignent des accueillantes : le médecin « passe au-dessus » d'un refus exprimé au patient par l'accueillante, conformément à la règle établie en équipe, et « c'est très déconcertant. Cela provoque une sensation de manque de respect et de dégoût »... D'autant plus que l'accueil « est appelé à gérer des situations difficiles, par exemple les comportements violents d'un psychotique que les médecins ne veulent pas recevoir ».

Nombreuses sont les histoires similaires. C'est parfois beaucoup plus ténu : ici, un médecin « sermonne » un membre de l'équipe dont un patient s'est plaint – sans avoir écouté la perception de son collègue. Là, le médecin envoie systématiquement les infirmières au domicile de patients valides, pour une simple prise de tension ; ce qui renforce l'attitude de ces patients, prêts à se déplacer pour le médecin, mais pas pour venir à la permanence infirmière. Ailleurs encore, une infirmière en santé communautaire subit une modification de sa description de tâches : « Je ne l'ai pas bien vécu. Cela ne se passe jamais ainsi pour les médecins ».

Comme le dit très bien une autre accueillante, beaucoup de tensions peuvent se résoudre grâce à un dialogue qui vient restaurer une solidarité d'équipe : « J'ai souvent vécu la deuxième histoire citée dans les exemples... mais en fait ça ne se reproduit plus de la même manière. J'en ai parlé à l'équipe et nous en avons discuté. Si le médecin décide quand même de prendre le patient, pour des raisons quelconques, il lui explique la situation : 'L'accueil avait dit non pour de bonnes raisons, je vous prends quand même, exceptionnellement'. Si possible, il le dit devant l'accueillante. ».

La solidarité dans l'équipe, c'est aussi pouvoir se mobiliser ensemble pour un projet commun, s'impliquer concrètement dans sa réalisation, respecter les décisions prises. Pouvoir discuter, en amont ou au décours d'une action, des valeurs et du projet de la maison médicale : sont-ils vraiment partagés ? Jusqu'où ? Faut-il les refonder ?

Les nombreuses histoires où la solidarité d'équipe se manifeste soulignent bien l'importance essentielle du soutien entre soignants et aussi de la reconnaissance des compétences de chacun – cela va sans doute de pair : « Je me suis vraiment sentie reconnue dans mes compétences d'infirmière lors de cette coordination de soins à domicile, c'est très valorisant ».

• • • • **Le sourire des patients**

Les soignants ont aussi besoin d'être reconnus par les patients : « Après un long épisode de maladie, ce vieux

monsieur m'a écrit pour me dire à quel point il avait apprécié la manière dont je l'avais suivi, la manière dont il a été accueilli à la maison médicale... Ca fait vraiment plaisir ». Une dame en séjour illégal est venue se présenter : « Je lui ai expliqué comment elle pouvait avoir l'aide du CPAS. Elle m'a demandé si ses enfants pouvaient aussi venir quand ils seront malades. Je lui ai dit oui. Les larmes aux yeux, elle m'a remerciée de tout cœur, m'a serré la main plusieurs fois et m'a quittée avec un sourire allant d'une oreille à l'autre ».

Pour être reconnu, il faut pouvoir se parler : « Nous sommes allés chez cette dame albanaise, qui était en phase terminale, avec le médecin et une interprète que nous avons payée. Cela nous a aidés à communiquer et à mieux comprendre son vécu, ses besoins, et répondre à ses questions. Son visage était rayonnant ! La prise en compte de l'individu dans ses particularités est indispensable à une bonne prise en charge. Tout le monde a droit à être soigné dignement ».

• • • • **Le temps, la parole**

N'est-ce pas en fin de compte l'éloge du temps et de la parole que disent ces histoires ? Le temps pour dire, pour entendre, pour laisser se tisser une relation au-delà de la réponse immédiate. L'écart, parfois immense, entre le temps du soignant et celui du patient – parfois si impatient, parfois si lent à comprendre ce qu'il devrait faire pour aller mieux. Le temps de l'histoire, celle de la maladie, celle d'une vie

• Des histoires de tous les jours • (suite)

dont on ne croise jamais que des petits bouts...

La question des limites, c'est parfois aussi une question de temps et de parole : pouvoir dire, pouvoir faire entendre qu'il n'y a plus de place aujourd'hui, qu'il n'y a pas d'urgence – médicale –, que le temps de l'un n'est pas celui de l'autre.

C'est aussi, en équipe, ou avec d'autres – comme Delta⁵, largement salué dans les cas de soins palliatifs – le temps à prendre pour parler d'une situation difficile, dire ses incertitudes, parler des désaccords, chercher des solutions, apprivoiser le stress, trouver un sens.

Le temps, la parole : des « outils » si peu techniques, si mal reconnus, et pourtant tellement indispensables dans une pratique de soins humaine. Où il s'agit de respecter la personne, de la considérer comme ce qu'elle est, dans ce qu'elle vit, avec ses compétences et ses lacunes, ses ressources et ses limites : « *Je n'aime pas trop quand on parle des patients qui veulent trop, qui veulent tout tout de suite... Si on creuse, on comprend pourquoi c'est urgent pour lui... mais on n'a pas le temps...* ».

Sans le dire explicitement, ceux qui racontent leurs histoires de tous les jours disent bien qu'au fond, soignants et patients ont des besoins similaires, de moins en moins reconnus dans une société à triple vitesse, dans une société à deux vitesses qui creuse les écarts. Il faudrait inventer...

Laissons la conclusion à... un patient ou un soignant ? À vous de deviner : « *Si on ne prend pas le temps de dire*

les choses, on ne sait pas si ce qu'on pense est intéressant ou pas... Enfin, il y a des choses qu'on n'arrive à penser qu'en parlant... se laisser flâner, dévier, prendre le temps, ça amène d'autres choses... ».

(1) Il est difficile en ces quelques pages de présenter l'ensemble des informations recueillies dans ce cahier.

(2) Ce sont essentiellement des travailleurs de maisons médicales qui ont utilisé cet outil.

(3) Cette situation, vécue par un des concepteurs du cahier, était donnée en exemple dans celui-ci.

(4) Cette situation, vécue par un des concepteurs du cahier, était donnée en exemple dans celui-ci.

(5) Plate-forme de soutien en soins palliatifs.