

Droits des patients. Paroles des usagers.



Usagers du système de santé *A vous la parole*



Réalisation : Service Education permanente Question Santé asbl
Textes : Isabelle Dossogne/Question Santé
Graphisme : Carine Simon/Question Santé

Avec le soutien de la DG Culture - Education permanente du Ministère de la Communauté française

Remerciements : à Evelyne Dewez, aux membres de la Ligue belge francophone des patients fibromyalgiques qui ont apporté leurs témoignages, à Micky Fierens, Carine Serano, Dominique Wathelet, de l'équipe de la LUSS (Ligue des usagers des services de santé), à Jean Laperche.

Editeur responsable : P. Trefois - 72 rue du Viaduc - 1050 Bruxelles
D/2005/3543/13

*Qui peut dire ce que nous ressentons
lorsque nous sommes malades,
sinon nous ?
Et qui le dira
si nous ne le disons pas ?*

*Les individus malades
ne savent-ils pas des «choses»
que les professionnels de la santé
ne savent pas ?*



*Les témoignages insérés dans cette publication
montrent que quand des usagers du système de santé
se manifestent, «les choses bougent».*

*Ce sont des individus confrontés à la maladie,
des membres de l'équipe d'une association d'usagers
du système de santé ainsi qu'un médecin
qui ont accepté de narrer leurs expériences.
Sans doute font-elles écho à des situations
déjà vécues ou entendues.*

*Cette publication invite à réfléchir
à partir des témoignages et d'autres exemples
à cette possibilité de faire entendre
une parole des usagers du système de santé.*

*Quels intérêts ? Quelles conséquences ? Quelles difficultés ?
Comment faire ?*

*Ces questions sont effleurées
sans que ne soient apportées de réponses toutes faites.
Il revient aux intéressés qui souhaitent
s'inscrire dans une telle démarche
de chercher les solutions qui leur sont propres.*

Où il est question de ...

La relation entre un individu et un professionnel a ceci de particulier : quand un individu s'adresse à un professionnel, c'est qu'il a besoin de lui.

Quand il s'agit de sa propre santé, on est d'autant plus dépendant; on s'interroge, on s'inquiète, on souffre...

Le professionnel de la santé est là pour soulager car il a la compétence utile pour comprendre le problème et trouver la solution.

" La personne qui peut vous aider, c'est le médecin. "

Cette relation-là se joue entre des humains. L'individu qui se tourne vers un professionnel de la santé a une grande attente par rapport à lui. Plus la confiance s'installe entre l'un et l'autre et plus chacun est co-responsable de la relation, plus la qualité de celle-ci augmente.

" La notion fondamentale de partenariat entre le patient et le médecin commence à émerger. "



Le professionnel de la santé exerce dans des conditions de travail qui ont leurs propres contraintes.

Il arrive parfois que, dans le feu de l'action, dans l'habitude des routines, le professionnel porte moins d'attention à la qualité de la relation.

**" Je peux comprendre les difficultés
du personnel soignant confronté
aux responsabilités importantes,
aux horaires lourds, à la fatigue,
à la mauvaise humeur et à l'agressivité
des patients mais quand on souffre,
on se sent facilement incompris,
infantilisé et impuissant. "**

Chacun, chacune a sans doute déjà vécu ou entendu relater des expériences qui ne se sont pas très bien passées entre un individu et le monde médical.

Elles ne se déroulent pas très bien du point de vue de l'individu car celui-ci ne se sent pas compris ou ne comprend pas pourquoi passer tels examens ou prendre tels médicaments par exemple. Parfois, il ne se sent pas respecté. Sans qu'il y ait d'ailleurs volonté délibérée d'atteinte à la dignité du patient de la part des professionnels du monde médical.



Elles témoignent...

" J'ai eu des difficultés à me faire entendre. Lors d'une consultation, j'ai eu l'impression que le médecin se demandait ce que je faisais là. Peu après, quand il a eu connaissance de données chiffrées, il est venu plein de compassion vers moi. J'étais abasourdie; ce sont les examens techniques qui ont compté, mes paroles n'avaient pas eu de sens pour lui.

Le médecin n'entendait pas les difficultés quotidiennes ni ce que je ressentais. Je décris les symptômes et il ne m'écoute pas. Après des examens, le médecin dit : " je ne vous cacherai pas que je croyais que vous simuliez pour avoir un pourcentage d'incapacité. "

Moi, je n'admetts pas qu'on ne m'explique pas pourquoi il faut faire tel traitement et quelles en seront les conséquences. J'ai été élevée à être soumise, mais la souffrance m'a amenée là. Quand je ne comprends pas ce que j'ai, quand j'ai mal, j'accepte plus difficilement. Je n'aime pas qu'on me prenne en charge. Il est difficile pour un patient qui veut se responsabiliser de supporter un discours paternaliste. "

" J'ai eu un accident et j'ai été emmenée aux urgences en ambulance. Là-bas, il n'y avait pas de place et on m'a laissé attendre un long moment dans un couloir sur une civière en culotte et en soutien sans couverture, pour une radio de la tête.

Plus tard, je me suis réveillée avec un bandeau sur les yeux.

J'entendais des râles. Quand une infirmière est arrivée, elle m'a expliqué que je ne pouvais pas voir la lumière. Je lui ai demandé quels étaient les râles que j'entendais. Elle m'a répondu que c'était une dame qui était avec moi dans la chambre et qui allait mourir mais qu'il n'y avait pas de problème. Alors, j'ai commencé à paniquer. Après, j'ai expliqué que suite à une opération je ne pouvais pas utiliser facilement la panne ; on m'a répondu qu'on n'avait pas le temps de s'occuper de mes grimaces et puis on m'a dit " vous n'aviez pas dit que c'était à ce point-là ". On ne me croyait pas d'office. Aussi quand j'ai dit que j'avais des problèmes pour cicatriser, on m'a répondu : " Allez, allez, vous avez une belle peau. " Mais il est arrivé ce que j'avais prédit. Maintenant je demande qu'on écrive les risques dans mon dossier. A force de subir des expériences, on devient plus dur, on n'a plus peur. Je prends toujours le temps de la réflexion quand on me propose quelque chose. Je me renseigne, je veux savoir le pourquoi. Les médecins me disent que je suis difficile mais qu'ils apprécient que je sois comme ça. "



“ Lors de mes expériences avec le milieu médical, le sentiment le plus fort que j'ai ressenti, c'est la première fois où je me suis sentie niée en tant que personne, quand on m'a fait comprendre que les conséquences de la maladie dans ma vie quotidienne étaient sans importance. Les médecins me disaient que je n'avais qu'à en prendre mon parti. J'étais dans un état lamentable puis je me suis dit que ce n'était pas possible. Je n'ai pas accepté que ce soit inéluctable.

Une autre fois, je n'ai pas réagi sur le moment mais après j'ai pensé “ plus jamais ça ”. Je devais passer une radio de la vessie et les radiologues me demandent d'uriner comme ça, debout devant eux. Je n'ai pas su. J'avais très mal. Alors, le radiologue me fait remarquer “ Quand même pour une personne incontinente, être incapable d'uriner trois gouttes... ”. J'étais sans défense, comme un mouton. Des professionnels sont sensibles à la relation, d'autres pas. Il y en a qui sont adorables, très accueillants, d'autres qui ne vous regardent même pas. Quand j'exprime des plaintes, elles ne sont pas toujours prises en considération. On tient compte surtout de ce qu'on mesure, pas des difficultés qui surgissent dans le quotidien. J'en suis venue à garder une distance et maintenant j'utilise le médecin pour être reconnue dans ce que j'ai et pour garder mes droits. ”

Ensemble, c'est plus fort...

Pour comprendre ou supporter sa situation, on peut s'exprimer, dire son incompréhension ou se plaindre auprès de proches ou de connaissances. Ceux-ci nous témoigneront de l'intérêt et de la sympathie plus ou moins vivement.

Un individu peut aussi être révolté et ne plus vouloir se soigner.

**“ Il y a des patients qui n'osent pas
poser de questions puis qui se
tournent vers l'agressivité ”**

Un individu peut également “ ré-agir ” pour améliorer sa relation avec un professionnel de la santé. Oser poser des questions, dire son ressenti. Ou éventuellement changer d'hôpital ou de médecin.

“ Je sentais bien qu’il y avait quelque chose en plus de ma maladie. Les médecins ne me croyaient pas. Alors j’ai changé d’hôpital et je n’ai pas signalé ma maladie pour qu’on ne mette pas tout sur elle et qu’on fasse vraiment les recherches. ”

Pour tenter de “ changer les choses ”, il existe aussi une autre piste : décider de s’associer. Comme des riverains d’un aéroport, d’un incinérateur, des utilisateurs de transports en commun, des défenseurs des réfugiés, des patients concernés par une pathologie particulière ... qui se mettent ensemble pour donner de la voix. Et qui font voir qu’il y a un problème ou qui montrent une nouvelle facette d’un problème déjà identifié.

Ainsi des usagers du système des soins de santé se sont groupés afin de se faire entendre. Ils se sont volontairement rassemblés et ont pris eux-mêmes l’initiative de se constituer en groupe, en asbl.

Par exemple ...

“ Tiens y’a des patients..., tiens ils parlent..., tiens ils disent des choses auxquelles on ne s’attendait pas... ”



La Ligue des usagers des services de santé, la LUSS (1) entend prendre une place, celle des usagers,

" autour de la table avec les autres intervenants de santé. Parler au nom des usagers et non parler des usagers ".

Pour parvenir à prendre cette place, la LUSS passe par différentes étapes.

Une parole commune se crée entre usagers.

"C'est le vécu qui doit être entendu.

Les gens parlent de leurs problèmes, puis analysent, en arrivent à trouver globalement pourquoi ça ne va pas. Si les gens parlent, il faut qu'ils soient entendus.

Les membres de l'association doivent se sentir représentés ".



Au cours du temps,



" c'est une identité forte qui s'est fondée, plus qu'un ou des points de vue ponctuels. "

Au fur et à mesure, la LUSS devient membre de conseils et de commissions concernant la santé, elle est invitée à des colloques.

“ Ce qu’on dit est différent, c’est une particularité qui n’est pas dite, pas entendue, notre point de vue est complémentaire. Notre présence en divers endroits donne une vue globale des situations. En effet, chaque secteur est plutôt centré sur ses propres intérêts. ”

Certains milieux sont d’ailleurs facilement hermétiques, peu ouverts à des nouvelles manières de voir.

“ C’est parfois difficile de s’intégrer tout en restant soi-même. ”

L’association a la volonté d’être “ positive. ”

“ Il ne s’agit pas de se défendre mais de construire”.

Par exemple,

“ L’utilisation de la loi des droits du patient peut mener à une responsabilisation des médecins et des patients ; les droits du patient peuvent ainsi mener à une citoyenneté responsable. ”



De l'importance de la parole collective...

Face à la santé, il existe les discours émanant du monde médical et les discours provenant des usagers. Ils sont différents.

**" C'est une parole qui tranche.
Il n'y a que les patients qui
peuvent la dire, c'est du vécu analysé ".**

Les usagers font prendre conscience de ce que vivent les gens au-delà des maladies et des soins.

**" Je ressentais une profonde solitude,
j'étais angoissée, je pensais mourir ".**

Ils jouent un rôle important en invitant à considérer la relation entre les individus et le monde médical, à prendre en compte aussi ce qu'éprouvent les individus.

**" Est-il vraiment utile pour aller passer
une radiographie quand on est
hospitalisé, d'être conduit vêtu d'une
chemise qui ne couvre pas le dos ?
On n'a pas nécessairement envie de croiser
des autres le dos complètement nu. "**



Des questions un peu inattendues sont posées, elles mettent en question les manières de faire habituelles.

Ce ne sont plus des considérations techniques ou scientifiques ou biomédicales. Les usagers du système de santé disent qu'il y a, derrière les problèmes médicaux, des frustrations et des souffrances humaines et sociales.

“ Mon monde s'est écroulé d'un seul coup”.

Le développement d'une parole collective d'usagers et son expression ne vont pas de soi, ne coulent pas de source. Ils demandent du temps, des réflexions, des audaces, l'acquisition de compétences, du courage...

Au bout du chemin, les prises de position des usagers éclairent en mettant le projecteur sur l'humain.



Un exemple de paroles collectives

Après un travail à partir de leurs vécus, les usagers de la LUSS parlent de deux manques considérés comme essentiels.

Il s'agit des manques de considération et d'information.

“ Le manque de considération se situe au-delà du manque de respect. Les usagers se sentent regardés uniquement comme un cancer, un bras cassé.... Les usagers se sentent considérés par des professionnels de la santé comme un objet plutôt que de sentir qu'on s'adresse à eux en tant que sujet.

Le manque d'infos nous semble la chose la plus importante à travailler par tous les intervenants. Il ne concerne pas uniquement l'information médicale, qui n'est pas toujours facile à obtenir. Ce phénomène est déjà mieux connu. Ce qui manque aussi et dont on parle moins, ce sont les informations par rapport aux statuts des malades, aux droits du patient... Quelles questions faut-il poser et à qui ? Quelles démarches faut-il faire, où et

quand faut-il les faire, à qui s'adresser ? Par exemple, savoir ce qu'est le mi-temps médical, ce qu'il a comme conséquence fiscale ; savoir ce que signifie l'assurance-hospitalisation, à quoi elle donne droit, les différences entre les mutuelles. Le parcours de vie d'une personne peut être totalement différent selon qu'elle a rencontré ou pas la bonne personne au bon moment.

Par exemple, si elle a rencontré l'assistante sociale qui lui a donné les infos nécessaires quand elle en avait besoin, elle peut bien s'orienter au moment où c'est possible. Des personnes ont eu de très mauvaises surprises financières dues à un manque d'information. Ce sont des situations qui touchent des personnes déjà fragilisées.”

Un écho du monde médical...

Face aux paroles des usagers, des médecins rebondissent sur les remises en question provoquées par des interpellations.

“ J’ai appris à avoir, comme a priori de départ, confiance envers les gens, même ceux que je ne connais pas. Maintenant, je fais confiance. Je pars de ce que les gens me disent. Par exemple : quelqu’un me dit qu’il a mal à la jambe et je ne vois rien, je me dis alors qu’il faut continuer à chercher car il y a sûrement quelque chose. Quand j’ai étudié la médecine, on m’a appris à être critique par rapport à ce que disent les patients, à sélectionner dans ce qu’ils disent, à analyser la situation au travers de données médicales, à faire l’anamnèse en posant des questions précises. Au fil du temps, j’ai compris que ce n’est pas en posant des questions mais dans le dialogue qu’on trouve les éléments nécessaires. Je reconnais d’office les personnes comme intelligentes. Ça aide à être plus performant. Ça aide à éviter les filtres scientifiques. J’ai appris à écouter de plus en plus ce que les gens disent. Je n’ai pas une batterie de questions, je demande seulement “ Comment ça va ? ”. Les gens racontent leur histoire. Et à partir de là, de leur vécu, on cherche le diagnostic. Celui-ci est plus performant en travaillant de cette façon, car on met moins de filtres.



Cette relation de confiance a priori repose sur l'interaction entre des individus. Elle peut être bousculée quand un sentiment d'insécurité est induit par des procès intentés par des patients en l'absence d'erreur médicale.

“ Cette volonté d'entrer d'emblée dans une relation de confiance est bousculée quand des patients intentent un procès alors qu'il n'y a pas eu d'erreur médicale.

Cette attitude de la confiance amène à vouloir construire un projet thérapeutique avec les gens. A les accompagner, à négocier avec eux les médicaments à prendre et les comportements à adopter. A tout problème, il y a plusieurs solutions. L'explication des différentes hypothèses permet de choisir ensemble celle qui convient le mieux au patient. Négocier donne des meilleurs résultats et donc une plus grande satisfaction du patient et du médecin aussi évidemment. Par exemple, un patient qui souffre d'une maladie cardio-vasculaire devrait arrêter de fumer, suivre un régime alimentaire, faire de l'exercice physique... Le médecin ne doit pas décider sans discuter avec le patient. Au contraire, il peut chercher avec lui le comportement qu'il pourra le mieux respecter en tenant compte de lui, de sa vie. Les autres comportements seront abordés progressivement. Cela évite le découragement et l'abandon en fin de compte des changements de comportement. On joue cartes sur table et le choix de la carte est bien meilleur alors.

Une grande difficulté pour les patients et pour le médecin est la question de la souffrance. La souffrance qu'elle soit physique ou psychologique ou détresse sociale est tout le temps présente quand il y a un problème de santé.

Les patients cristallisent leur souffrance sur les médecins et ceux-ci ne comprennent pas. Les patients sont soit dans le déni de la maladie soit dans l'agressivité et ils l'expriment vis-à-vis des professionnels. Les médecins comme les patients ne comprennent pas que les uns comme les autres sont dans un processus malgré eux. Il faut que le médecin prenne du recul pour comprendre que c'est de la souffrance qui s'exprime. ”



Pour conclure...

Au-delà des plaintes ou des colères que chacun peut exprimer, s'organiser en collectif permet d'exercer une pression et une action pour apporter des améliorations pour tous.

**" Quand je vais mieux, je parle.
Je me suis aussi engagée comme béné-
vole dans des associations pour que
d'autres ne subissent pas ça aussi,
afin de changer les choses. "**

Il ne s'agit pas de défendre les intérêts de quelques-uns contre ceux d'autres mais de contribuer à ce que la société devienne plus acceptable pour tous.

**" Il faut faire attention au corporatisme,
car alors l'agressivité monte. Ça devient
une guerre larvée ; les patients contre
les soignants. "**



Cette démarche passe nécessairement par des rapprochements avec d'autres groupes qui ont des buts semblables (les comités de patients des maisons médicales, les groupes d'entraide, les groupes d'usagers des mutualités...) et par des rencontres avec des professionnels.

Ceux-ci peuvent ainsi entendre et prendre en compte les paroles des usagers et dire les contraintes et les difficultés auxquelles ils sont eux-mêmes soumis.

" On est trop peu nombreuses de garde pendant la nuit, alors on est obligé de donner des calmants aux patients. On n'a pas assez de temps pour s'occuper de chacun. "

" Le médecin savait ce que c'était et n'osait pas le dire. Ce n'est pas facile pour un médecin de dire des mauvaises nouvelles et de voir des gens qui ne vont pas bien."



Des représentants des usagers du système de santé interviennent déjà dans diverses commissions. Restent d'autres lieux où leurs paroles auraient du sens comme, par exemple, les commissions éthiques au sein des hôpitaux.



Eugène MOMMEN (2) écrit :

" Laissons- nous porter par nos révoltes.

Dans notre vie quotidienne d'utilisateur

de multiples services, repérons un

problème qui nous semble plus grave

que les autres et engageons-nous

dans une association qui s'y attaque...

Ayons confiance en nous : nous pouvons

devenir des usagers compétents.

Osons devenir des usagers critiques "

" ... nous pouvons développer un

dialogue conflictuel mais constructif

entre usagers et prestataires

du service concerné... "

" Repérons les convergences entre

notre association et d'autres qui veulent

améliorer la qualité dans des domaines

voisins. Nouons des alliances avec ces

dernières, autour de buts communs. "

1 : *La Ligue des usagers des services de santé (LUSS) ; la LUSS fédère les associations de patients, les groupes d'entraide qui concernent une maladie, un handicap, un problème social ou autre préoccupation en lien avec la santé. Avenue Sergent Vriethoff, 123 - 5000 Namur ; 087/74 44 28; luss@luss.be*

2 : *Eugène MOMMEN, Qualité publique et critique civile, Editions LABOR, 2000.*

Si l'envie d'en savoir plus ou d'agir vous vient, voici des coordonnées d'associations d'utilisateurs :

- 1 : La Ligue des utilisateurs des services de santé (LUSS) ; la LUSS fédère les associations de patients, les groupes d'entraide qui concernent une maladie, un handicap, un problème social ou autre préoccupation en lien avec la santé. Avenue Sergent Vriethoff, 123 - 5000 Namur ; 087/74 44 28 ; luss@luss.be*
- 2 : Groupes d'entraide en Communauté française ; associations de personnes ayant des problèmes de santé similaires et qui par l'écoute, l'entraide, l'action tentent d'y remédier ; www.self-help.be*
- 3 : Les maisons médicales sont des associations qui dispensent des soins de santé primaire. Dans les maisons médicales, la place centrale revient à l'utilisateur. Fédération des maisons médicales ; boulevard du Midi, 25 - 1000 Bruxelles ; 02/514 40 14 ; fmmcsf@fmm.be*
- 4 : Les mutualités sont les organismes assureurs qui défendent les intérêts de leurs assurés dans les conseils et les comités au sein de l'Institut national d'assurance maladie invalidité (INAMI)*

Par ailleurs une personne dont l'expérience est relatée dans ce présent ouvrage, recommande des livres qui reprennent des témoignages de patient. Ceux-ci peuvent permettre à d'autres de se reconnaître et d'oser porter leur propre histoire.

- Dominique BROMBERGER, Un aller-retour - Robert LAFFONT*
- Philippe LABRO, La traversée - GALLIMARD*

Cet outil fait la part belle aux témoignages d'usagers du système des soins de santé.

A partir d'eux, il cherche à illustrer qu'il est possible d'aller au-delà des ressentiments et revendications individuels par rapport au monde médical, en s'associant pour davantage de visibilité, en suscitant le dialogue, en revendiquant des réponses à ses questions...

Il tente également de faire comprendre que la mobilisation collective est un levier pour amener des améliorations concrètes pour tous, notamment au niveau des services à la population.

Il s'adresse au grand public et plus précisément à des individus qui ont été ou sont en relation avec le monde médical.

