

La construction de sens partagés : une stratégie de diminution de la violence dans les soins de santé

Sidnei José Casetto – Universidade Federal de São Paulo

Angela Aparecida Capozzolo – Universidade Federal de São Paulo

Alexandre de Oliveira Henz – Universidade Federal de São Paulo

Abstract

This article describes a research carried out in the town of Santos, in Brazil, on human resources applied in the construction of shared meanings and sense making by people in need of care, followed by in-training students. The teaching activities were developed in contexts of social vulnerability in which emerge health professional unilateral discourses that determine causes and standard therapeutic procedures as responses to health care attention requests from the population living in disadvantaged regions. Shared meaning construction and sense making appears as a tool for different professional practices. By the means of narrative construction and therapeutic care projects, we built a network of meanings to connect users and professionals of the health system. We identified new ways of transforming the suffering of people requesting aid. Our strategy was able to diminish violence in health care by localizing the rational of meanings and intervention capacity, and when by modifying knowledge and experiences of all people involved in the process.

Keywords

Violence, Health Care, Health Training, Shared Meanings.

Résumé

Cet article rend compte d'une recherche portant sur la construction de sens partagés entre des personnes vulnérables ayant besoin de soins de santé et des étudiants en formation qui les accompagnent. Les activités d'enseignement et d'apprentissage se sont effectuées dans des quartiers défavorisés de la ville de Santos, au Brésil. Dans ce contexte, il arrive que les professionnels de la santé déterminent unilatéralement les causes et utilisent des procédures thérapeutiques standardisées. Or, seule, cette approche clinique ne peut suffire à répondre aux demandes d'attention et de soins des populations marquées par une grande vulnérabilité sociale. Aussi, la construction de sens partagés peut-elle faire émerger des pratiques professionnelles différentes, permettant de transformer la souffrance des personnes vulnérables et de diminuer la violence dans les soins de santé. Des récits des patients alliés aux projets thérapeutiques de soins ont permis de construire un réseau de significations partagées entre les usagers et les professionnels ; identifiant ainsi de nouvelles voies susceptibles de diminuer la violence en soins de santé.

Mots-clés

Violence, soins de santé, formation en santé, sens partagés.

UNE EXPÉRIENCE DE FORMATION INTERPROFESSIONNELLE EN SANTÉ AU BRÉSIL

Ce travail est né d'une recherche sur l'expérience de formation interprofessionnelle réalisée depuis 2006, sur le campus Baixada Santista de l'Universidade Federal de São Paulo (Capozzolo et al., 2011). Notre mission est de former des professionnels en éducation physique, ergothérapie, kinésithérapie, nutrition, psychologie et travail social. Nous travaillons en collaboration à développer des habiletés propres à améliorer la qualité des soins de santé, en insistant sur l'accueil, l'écoute, la création du lien et tout en visant, ce que nous appelons « l'intégralité du soin ». Cela se développe et s'acquiert sur le terrain, soit dans les quartiers ou dans le centre-ville. Notre approche pédagogique est la suivante : apprendre en pratiquant, apprendre par la pratique.

Santos est la plus importante ville portuaire brésilienne, ayant près de 450.000 habitants, dont la plupart jouissent de bonnes conditions – certains relativement riches. Il s'agit, en effet, d'une des villes ayant la meilleure qualité de vie au Brésil. Pourtant, des milliers d'autres vivent dans des quartiers très pauvres situés sur les pentes des collines. Ils habitent dans les « *cortiços* » – habitations collectives où plusieurs familles partagent le même toit – et dans des cabanes sur pilotis construites sur un bras de mer. Les conditions sont très mauvaises et entraînent des troubles de santé. Nous avons fait le choix de travailler avec cette population démunie, parce que nous pensons que le travail de santé est, avant tout, une action éthique. Si nous vivons ensemble, tous les habitants de la ville nous concernent. Notre manière d'apporter des contributions est donc celle d'intervenir dans le programme pédagogique universitaire afin d'approcher l'université de cette population.

Ainsi, près de deux cents élèves de première année, issus de nos programmes de santé, partent, accompagnés de leurs professeurs, aux bidonvilles avec le but de se familiariser avec cette population et connaître ses territoires. Dans le quartier « Vila Gilda », appartenant à la « Zona Noroeste » (région nord-est) où se trouvent les cabanes sur pilotis, il faut marcher sur des planches suspendues au-dessus de la mangrove couverte de déchets, pour aller à la rencontre des gens. On peut y voir des rats, l'odeur est dégoûtante et le narcotrafic omniprésent. Au centre-ville, dans les *cortiços*, les familles sont entassées dans de petites pièces, parfois dans des sous-sols divisés par des parois en contre-plaqué, sans aucune lumière naturelle ou ventilation. La toilette et la salle de bain sont partagées et les murs humides. Et très cher faut-il payer pour louer un endroit aussi sordide, entre 60 et 80% d'un salaire minimum par mois qui tourne actuellement autour de 350 dollars canadiens ! Qui reçoit cet argent ? La personne qui occupe illégalement la vieille maison abandonnée et qui y sous-loue des pièces. Comment faire autrement quand on n'a pas d'emploi fixe, si emploi il y a ou quand on travaille au noir ? Alors, on y reste, même sans papiers. Plusieurs associations de quartier combattent ces mauvaises conditions et cherchent des solutions. Certains réussissent à construire des bâtiments, en organisant des groupes de travail. Comment font-ils pour surpasser ces énormes obstacles ? Pour persister, malgré tout ? En dépit de cette lutte de survivance, ces pauvres sont riches de par leur résistance et leur joie de vivre. Et ils ont beaucoup à nous apprendre.

Au cours de la première année du programme, les élèves apprennent aussi à connaître les bases du système public de santé. Au Brésil, le système est gratuit et universel, c'est-à-dire qu'il dessert tout le monde, citoyen ou pas, travailleur ou pas. Chaque quartier a son dispensaire où se faire vacciner, obtenir une consultation ou recevoir des pansements au besoin, ainsi que des médicaments. C'est un modèle démocratique et stratégique dans un pays où les contrastes sont importants. Néanmoins, il s'agit d'un système qui a son lot de problèmes : on y manque de fournitures et de matériel; on y accuse de fréquents retards quant aux examens et aux consultations; les conditions de travail y sont difficiles pour les professionnels de santé qui, parfois, ne peuvent bien répondre aux demandes. Il est fréquent de voir les médecins, les infirmiers ou les nutritionnistes faisant des prescriptions que les gens ne vont pas suivre, parce cela exige des changements dans les habitudes ou parce qu'ils n'ont pas d'argent.

LA VIOLENCE DES CONDITIONS DE VIE ET SES RÉCITS

Nous croyons que ces conditions de vie s'apparentent à de la violence faite aux pauvres et que les professionnels qui œuvrent dans le domaine de la santé participent à cette violence. Comment enseigner aux étudiants à venir en aide aux populations fragiles ? Dans la seconde année de leur formation, à tous les quinze jours sur une période de quelques mois, les étudiants, organisés en dyades, effectuent des visites dans les quartiers pour écouter les individus et familles faire leurs récits de vie. L'objectif est non seulement de connaître leur histoire mais surtout de percevoir les liens entre leurs problèmes de santé et leur vie ; de saisir les représentations qu'ils se font de la maladie ; et surtout, de découvrir les stratégies habituelles qu'ils utilisent pour se soigner. Ainsi, les étudiants commencent à les comprendre. Voici le témoignage d'un étudiant à cet effet :

« J'ai appris qu'il est nécessaire de se rappeler, à tout moment, qu'il y a plusieurs interprétations pour la même maladie. »

À la fin du semestre, les étudiants lisent le récit qu'ils ont rédigé à la personne qu'ils ont suivie. C'est généralement un moment très fort pour tous. La personne exprime ses émotions et manifeste sa surprise de voir sa vie ainsi décrite par un autre. Parfois, elle avouera ne jamais s'être rendu compte de tout cela. Écouter quelqu'un parler de vous, de votre vie, ça peut être très éclairant et susciter l'envie d'agir sur soi. Les étudiants prennent ainsi conscience du pouvoir qu'ils ont de faire en sorte que la personne aidée reconnaisse ses propres ressources. Également, cet exercice pratique permet à l'étudiant-futur-professionnel de la santé de faire émerger sa sensibilité.

Ainsi donc, les récits se construisent pendant les visites. Les premières impressions des étudiants sont souvent teintées de préjugés. Ils utilisent leur propre cadre de référence pour se rapprocher de l'histoire et la juger selon leurs valeurs morales. Ils ont tendance à croire que la volonté est souveraine dans la vie et que nous sommes ce que nous choisissons d'être. Dur, dur, de constater à quel point nous n'avons pas la complète maîtrise de nous-même; et

paradoxalement, que nous sommes responsables de notre histoire. Donc, il y a une déconstruction à faire de la part des étudiants et des professeurs qui ont aussi des préjugés. Ainsi s'exprimait un étudiant :

« La maison se trouvait dans la région des cabanes sur pilotis et, ce jour là, j'ai compris la véritable réalité dans laquelle ces personnes vivaient. Les premières fois, je me sentais très gêné, j'essayais d'imaginer comment il pouvait habiter cet endroit, j'essayais de ne pas montrer ma gêne face à l'odeur, j'essayais de me comporter normalement devant les faits qui me bouleversaient (...) dans ces moments il m'a fallu laisser de côté mes jugements, mes suppositions et hypothèses basées sur mon expérience personnelle. »

Aujourd'hui, dans le cadre médical, il est convenu de parler de la médecine fondée sur les faits ou sur les preuves (*evidence-based medicine*). Cette médecine utilise surtout des connaissances produites par des recherches systématiques et qui, pour cette raison, tend à être de plus en plus impersonnelle. Les adeptes de cette façon de voir la médecine, préconisent avoir accès à la chose en soi et ne croient pas qu'elle soit relayée par des représentations. À quoi bon, dirait celui qui pense ainsi, demander à quelqu'un de raconter son histoire? « Tout le monde ment » dit le docteur House, le médecin de la célèbre série télé que le lecteur connaît probablement.

En contrepartie, est apparue une « médecine narrative » qui laisse place au discours et aux représentations des patients. Ces discours aux dires des auteurs Greenhalgh et Hurwitz (1999) sont utilisés comme instruments de guérison et seraient déterminants. La vérité objective est moins importante que la signification dominante. Alors que la médecine fondée sur les preuves valorise l'uniformisation, la médecine narrative se préoccupe de la singularité du cas. Nous qui faisons de la clinique — pas de la clinique médicale, mais de la clinique tout de même — sommes plus proches de ce deuxième modèle. Nous rappelons que la clinique est un art, bien avant que d'être une science. Aussi, est-ce dans cette optique que nous choisissons de réaliser des « projets thérapeutiques singuliers », car nous estimons que la standardisation des procédures ne mène pas à de meilleurs résultats. C'est ainsi que nous travaillons avec les étudiants qui en sont à la troisième année de leur formation.

Ayant élaboré des ententes institutionnelles avec les équipes des dispensaires publics municipaux, nous leur proposons de bien vouloir recevoir, pendant le semestre académique, une équipe de deux ou trois étudiants-futurs-professionnels de la santé (éducateur physique, ergothérapeute, kinésithérapeute, nutritionniste, psychologue et travailleur social) pour échanger, faire des évaluations et organiser des activités auprès des malades pouvant bénéficier de soins plus personnalisés. Si la personne malade accepte, alors les étudiants lui rendent alors visite, pour la connaître et lui proposer de travailler avec elle pendant quelques mois. Au début, les étudiants ont tendance à croire qu'ils savent exactement ce dont la personne a besoin et ils lui diront. Au fur et à mesure des rendez-vous, ils s'aperçoivent que la solution aux problèmes est complexe et qu'on ne peut pas solutionner, ne serait-ce qu'une partie du problème, sans que cela ait une répercussion sur l'ensemble de la situation. De plus, doivent-ils s'attendre à ce qu'il y ait de la résistance aux prescriptions et aux propositions de changement d'habitudes.

« ..nous étudions et voulions appliquer tout cela, et parfois la personne n'y arrivait pas, ou n'acceptait pas la proposition, c'était gênant »

dira un étudiant.

Pour quoi faire tout ça? Pour quoi ne pas se former au dispensaire, à l'hôpital, ou encore à l'hôpital universitaire ? Ne serait-ce pas plus facile, plus économique et plus efficace? Dans ces endroits, le professionnel ressent davantage une impression d'autorité. Il aura aussi tendance à imposer son cadre symbolique de référence auquel le malade doit se soumettre. Le diagnostic posé et la thérapie recommandée seront le produit de sa seule connaissance et le malade deviendra un patient, un sujet passif qui reçoit des instructions et des soins. Nul besoin de partager les significations de l'un et de l'autre ou de négocier le traitement. Dans ces lieux, le professionnel ordonne, le malade, dépaysé, n'a qu'à obéir. Voyons, dans un cas particulier, ce qui, dans notre théorie, ne fonctionne pas :

« ... nous commençons à donner des orientations : ne fumez pas, ne faites pas ceci, cela... mais il a tant de problèmes, il a connu tant de pertes, il a perdu sa mère, il a perdu ses enfants et un de ses seuls plaisirs est fumer... et je vais lui ôter la cigarette? »

Dans les cas d'urgence, la rapidité d'action domine et la négociation du sens avec le patient est remise à plus tard. Dans le contexte de la clinique quotidienne, on s'occupe de problèmes chroniques qu'on n'arrivera pas à solutionner sans la construction de sens impliquant la participation active du malade.

LA VIOLENCE DANS LE SOIN ET SON REFLET PAR LES SENS PARTAGÉS

Au sein de la clinique quotidienne, « le *pathos* conditionne le *logos* » (Canguilhem, 1978, p. 169), malgré nos efforts pour que ce soit le contraire. C'est donc la souffrance qui commande les explications. Mais ne pourrait-on pas dire aussi que la souffrance et ses implications ont le pouvoir de déterminer les actions, souvent de manière plus forte que les informations ? L'imposition d'un discours à un malade ne pourrait-il pas être considéré comme une violence ? Par contre, ne pas intervenir peut également être, dans certains cas, une violence. Alors, serait-il possible de soigner sans violence ?

Comment définir la violence? Dans notre propos, la violence pourrait être comprise comme l'imposition d'une action à un sujet, de façon à ce que cette action le modèle, le définisse, l'oriente selon un cadre référentiel qui lui est étranger. En ce sens, tout soin serait violent. Se laisser soigner revient à laisser quelqu'un imposer une action sur soi-même. On voit bien que celui qui soigne domine, contrôle, détermine d'une certaine manière. Il y aurait, donc, une violence intrinsèque au soin.

Cette violence n'est pas nécessairement mauvaise. Elle serait même, parfois, nécessaire. Si on a besoin d'aide, c'est peut-être parce qu'on est arrivé à la limite de nos possibilités et qu'on a besoin d'une action extérieure, de quelqu'un qui peut nous parler de

notre condition et faire quelque chose pour nous. Piera Aulagnier, psychanalyste française, stipule que cela se passe entre la mère et son « *infans* ». Celui-ci est trop immature pour se débrouiller tout seul dans les situations de la vie. Le plus commun, dit-elle, c'est que le bébé soit sur-sollicité. Aulagnier considère cette condition comme la condition humaine:

« Si nous devons par un seul caractère définir le fatum de l'homme, nous ferions appel à l'effet d'anticipation, entendant par là que le propre de son destin est de le confronter à une expérience, un discours, une réalité qui anticipent le plus souvent sur ses possibilités de réponse » (1979, p. 34)

Que fait la mère? Elle n'attend pas trop ; elle anticipe, dit et fait quelque chose à la place de l'enfant. C'est une action indispensable, dit Aulagnier :

« La violence primaire qu'exerce l'effet d'anticipation du discours maternel se manifeste essentiellement par cette offre de signification qui a comme résultat de lui faire émettre une réponse qu'elle formule en lieu et place de l'*infans* (1979, p.38). Cette violence est primaire parce qu'inéluctable et fondamentale. Elle le soigne, mais au prix de son aliénation et de sa capture sémiotique. »

Nous pensons que ceci se passe aussi au niveau des soins professionnels, au cours desquels, nous recevons bien plus de significations que nous en demandons. Et, parfois, les limites sont dépassées. C'est, au dire d'Aulagnier, la violence secondaire, laquelle "se fraye son chemin en s'étayant sur son prédécesseur (la violence primaire), dont elle représente un excès, le plus souvent nuisible et jamais nécessaire au fonctionnement du « Je » (1979, p. 36).

Il y a, dans les soins de santé, un danger qu'il faut combattre : dépasser cette frontière entre la violence nécessaire et la violence qui aliène continuellement et fait mal. Et nous, professionnels de la santé, sommes attirés par cette possibilité. Nous croyons connaître beaucoup de choses, savoir ce que l'autre a et ce dont il a besoin. N'est-ce pas la raison pour laquelle nous étudions? Pour savoir avant ? Pour ne pas être surpris par la méconnaissance ? Et, pourtant, toutes ces exagérations produisent des formes d'emprisonnement psychique, d'immobilité et d'incapacité (Figueiredo, 2007).

Mais quel serait le remède au remède? Comment limiter la violence du soin ? René Girard, anthropologue français, dans son ouvrage sur la violence et le sacré, défend l'idée selon laquelle la violence est intrinsèque à la société, qu'il n'est pas possible de l'éviter. La solution est d'offrir un destin moins nuisible: "On ne peut tromper la violence que dans la mesure où on ne la prive pas de tout exutoire, où on lui fournit quelque chose à se mettre sur la dent" (1972, p. 17).

Ainsi, il faut la nourrir, mais pas beaucoup. Suffisamment pour qu'elle puisse opérer pour l'objectif du soin. Reste à savoir comment la tromper. Nous comprenons qu'elle pourrait être limitée si on la mettait en miroir et en si la parole était alternée entre le patient et le soignant. Cela permettrait sa multiplication virtuelle, mais avec des effets partagés. Dans ce cas, les sources de signification sont doubles et le résultat ne peut pas être connu à l'avance ; il sera obtenu conjointement. La rationalité de la signification et la compétence de l'intervention

sont distribuées, bien que chacun pense que c'est sa propre vision qui a finalement réussi à dominer. Le résultat serait que le malade et le professionnel, tous les deux, ressortent différents du processus. Une espèce de violence primaire se rabat sur le dernier et le fait revoir ses connaissances.

« Je me demande, qui est cette personne? Que représente la santé pour elle à ce moment là, qu'est-ce que c'est important pour elle ? »

Ainsi se questionne une étudiante :

« ...nous apprenons beaucoup avec eux. C'est effectivement un échange (...) l'impact que nous causons à la personne et qu'elle nous cause est très grand. 'Je ne vous oublierai jamais'; tu ne t'y attends pas, tu vois? Vous êtes allé là bas donner une orientation et, là, l'échange vraiment arrive. »

En conclusion, professionnels et malades, enseignants et enseignés, s'offrent au sacrifice perpétré par le discours et par l'expérience.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aulagnier, P. (1979). *A violência da Interpretação: do Pictograma ao Enunciado*. Rio de Janeiro: Imago.
- Canguilhem, G. (1978). *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária.
- Capozzolo, A. et al. (2011). *Formação para o Trabalho em Saúde: A Experiência em Implantação nos Cursos de Graduação - Educação Física, Fisioterapia, Nutrição, Psicologia e Terapia Ocupacional* - Universidade Federal de São Paulo - Campus Baixada Santista. Dossier du CNPq – Conseil national de recherche du Brésil – n°: 479031 2008-8.
- Figueiredo, L. (2007). *A Metapsicologia do Cuidado*. *Psyche*, 11(21), 13-30.
- Girard, R. (1972). *La violence et le sacré*. Paris: Bernard Grassé.
- Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). Why Study Narrative? *Narrative Based Medicine*. *BMJ*, 318 (48), 1.

