



UNE  
TENTATIVE DE  
PARTICIPATION  
PATRICE DOYE

ORSPERE-SAMDARRA

2021

MARS

P. Pauslak



Dans le cadre de la **journée d'étude Orspere-Samdarra « Les voix des personnes concernées » (2020)**, **Patrice Doye**, usager d'un hôpital de jour, a réalisé une intervention filmée intitulée « **Une tentative de participation** ». Ce document écrit est complémentaire à cette intervention filmée. Le texte reprend le travail réalisé par Patrice Doye en collaboration avec les autres usagers de l'hôpital et qui se destine à sa direction. La réponse de la direction est ajoutée à la fin de ce document.

Retrouvez l'argumentaire, le programme ainsi que l'ensemble des interventions filmées de la journée d'étude « Les voix des personnes concernées » sur le site internet de l'Orspere-Samdarra.

[www.orspere-samdarra.com](http://www.orspere-samdarra.com)

## **TABLE DES MATIÈRES**

AVANT-PROPOS.....	2
PREMIÈRE PARTIE : LA SPÉCIALISATION DES INFIRMIERS ET DES ACTIVITÉS A DES AVANTAGES COMME DES INCONVÉNIENTS.....	3
DEUXIÈME PARTIE : LE FOSSÉ « HIÉRARCHIQUE » ENTRE LA COMMUNAUTÉ DES PATIENTS ET LA COMMUNAUTÉ DES SOIGNANTS EST PLUS LARGE QU'ON NE LE DIT .....	4
TROISIÈME PARTIE : LA CAPACITÉ D'ENTRAIDE DES PATIENTS EST PLUS OU MOINS RECONNUE, MAIS EST EN RÉALITÉ SOUS-EVALUÉE PAR LES SOIGNANTS .....	5
QUATRIÈME PARTIE : IL N'EXISTE PAS UN TEMPS ET UN ESPACE D'ÉCHANGE COLLECTIF, DE DÉBAT PATIENTS-SOIGNANTS-PERSONNEL .....	6
CINQUIÈME PARTIE : LES RÈGLES DE CONFIDENTIALITÉ SE TRANSFORMENT EN OPACITÉ, EN CULTURE DU SECRET .....	7
SIXIÈME PARTIE : COMPÉTENCES ET IMPOTENCES.....	8
SEPTIÈME PARTIE : LE QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION.....	9
HUITIÈME PARTIE : DES PATIENTS QUI TIRENT VERS LE HAUT.....	10
NEUVIÈME PARTIE : QUI A LE DROIT DE FAIRE QUOI ? QUI A LE DROIT DE DIRE QUOI ? CE N'EST PAS BIEN CLAIR.....	11
DIXIÈME PARTIE : L'EXPÉRIENCE DE LA CHUTE .....	12
LETTRE DE REPONSE REDIGÉE PAR LA DIRECTION DE L'HÔPITAL DE JOUR .....	13

## AVANT-PROPOS

---

Tous les thèmes rassemblés ici sont en réalité reliés à une somme d'évènements, d'anecdotes, de discussions, de choses précises et concrètes entre patients. Toutes ces informations et tous ces faits, je les ai notés à différents moments sous leur forme justement concrète. Ils sont accessibles. Alors, en réfléchissant avec telle ou telle personne, j'en ai fait une dizaine de thèmes. Ils ramènent souvent, et sous de multiples aspects, à la relation, à la communication entre patients, aux soignants et à l'hôpital de jour.

Ce document se concentre sur une dizaine de questions de fond. Celles-ci n'ont pas été faciles à définir comme dans les pages qui suivent. Il ne s'agit pas de doléances, ni de revendications. Ce sont des questionnements. Ils s'adressent beaucoup aux soignants et donc sous entendent bien que nous les questionnons.

# PREMIÈRE PARTIE :

## LA SPÉCIALISATION DES INFIRMIERS ET DES ACTIVITÉS A DES AVANTAGES COMME DES INCONVÉNIENTS

---

Hors des activités, certains infirmiers sont moins disponibles. Ils partagent rarement les temps sociaux ou les temps informels des patients. Comme ils ont par ailleurs leurs charges de travail - transmissions, travail administratif, ou autre -, ils courent ici et là.

La communauté des patients est alors d'autant plus concentrée sur elle-même. La séparation avec l'équipe soignante est d'autant plus nette.

Les temps d'activité apparaissent comme très séparés des temps intermédiaires. Les ateliers spécialisés sont très investis. Pour certains patients, un contraste creux apparaît entre les temps d'activité et les temps intermédiaires. Ces derniers sont donc peu investis.

Dans les ateliers, les soignants sont formateurs, pédagogues, maîtres de leur art. Ils ont d'autant plus de poids et de responsabilités puisque ces domaines sont vraiment devenus leurs. Les patients apprennent, se forment et s'initient. C'est bien. Toutefois, la communication n'est

pas toujours évidente quand les soignants décident qu'un patient ne fait plus partie de l'activité, car il faut bien laisser place à d'autres personnes, il faut aller faire autre chose ou parce que le jour hebdomadaire de cette activité a été supprimé...

Des fois, les patients ne voient plus la cohérence de cet arrêt par rapport à ce qu'ils ont fait en activité, produit ou mis en route. En tant que patient, il faut à la fois s'investir et savoir que l'atelier investi est typiquement non-durable.

Si l'atelier est un groupe fermé et qu'il est abandonné rapidement par plusieurs inscrits (ce qui n'est pas rare), les autres patients, en attente, ne pourront pas y rentrer, ou en tout cas pas avant la fin du cycle de la session.

Les patients qui n'ont pas déserté l'atelier en cours se retrouvent parfois à n'être que quelques-uns et sont dans une dynamique réduite. Ils aimeraient qu'un vrai groupe se reconstitue, mais cela est impossible.

## DEUXIÈME PARTIE : LE FOSSÉ « HIÉRARCHIQUE » ENTRE LA COMMUNAUTÉ DES PATIENTS ET LA COMMUNAUTÉ DES SOIGNANTS EST PLUS LARGE QU'ON NE LE DIT

---

Notre communication avec les soignants est massivement portée sur l'équipe infirmière. Au sein de l'hôpital de jour, le centre de la vie sociale est au deuxième étage, où les médecins n'apparaissent que très rarement et furtivement.

En dehors du courant, nous, les patients, avons parfois des entretiens individuels avec l'infirmier référent et éventuellement un de ses collègues. Beaucoup d'entre nous ont leur entretien médical triangle : patient-infirmier-médecin.

L'infirmier est l'interlocuteur incontournable : il potentialise une grande partie de la charge avec le patient. Par ailleurs, on nous demande, à nous les patients, de nous reposer quasi-entièrement sur l'équipe infirmière.

Les soignants ont autorité sur nous, mais n'ont pas beaucoup de pouvoir institutionnel. Ils ne sont pas toujours disponibles, ils connaissent un certain nombre de congés maladie annuels, ils sont parfois défaillants...

Nous, les patients, nous ne leur demandons pas d'être des *supergirls* ou des *superboys*. Nous ne leur demandons pas de ne jamais se tromper, de ne jamais rien oublier, de ne jamais avoir

aucune négligence et ainsi de suite, car cela peut arriver à tout le monde.

D'ailleurs, quand les soignants se trompent, ils font machine arrière. Peut-être qu'ils leur arrivent de se poser des questions entre eux, mais ils les posent très rarement avec nous. En tant que classe soignante, ils ne se remettent pas en cause avec nous. Ainsi, une erreur devient un non événement, déjà oublié.

L'ordinaire est le fait que :

- les soignants sont sûrs d'eux, ils ont raison, ils sont contents ;
- les patients, à priori, ne comprennent pas, n'ont pas les données... Les soignants leur expliquent donc les choses avec douceur et fermeté ;
- les soignants restent impassibles et au-dessus de la mêlée.

Des fois les patients disent : « *Nous sommes infantilisés.* » Personnellement, je pense que ce n'est pas tout à fait ça. Je dirais que nous sommes « patientisés », c'est-à-dire que nous sommes des patients encore plus patients et que les soignants sont encore plus soignants et sont au-dessus.

## TROISIÈME PARTIE :

# LA CAPACITÉ D'ENTRAIDE DES PATIENTS EST PLUS OU MOINS RECONNUE, MAIS EST EN RÉALITÉ SOUS-EVALUÉE PAR LES SOIGNANTS

---

Bien sûr, il n'est pas facile de manœuvrer avec l'ambiguïté suivante :

- les patients doivent être pris en charge par l'institution soignante et ils n'ont pas eux, à se charger. Cela est logique et compréhensible ;
- dans les faits, les patients agissent discrètement, mais sûrement, en un soutien mutuel et efficace. Il est déjà arrivé, ici ou là, qu'ils pallient à l'absence d'une infirmière.

Quand on nous demande de nous appuyer exclusivement sur l'équipe soignante, cela nous met dans une position déroutante car dans la pratique, cela n'est pas tout le temps possible.

Cela est normal, car il est inévitable que l'équipe soignante ne puisse répondre à 100 % à tout, tout le temps.

La capacité d'entraide des patients à ses limites. Elle est toutefois réelle, régulière, pratique et concrète.

Nous n'avons pas d'échanges collectifs avec les soignants à ce sujet-là. Cette dynamique reste nébuleuse, dans l'ombre. Elle n'est pas abordée, comme clandestine, ou ne méritant que l'on se penche dessus. Alors que pour certains d'entre nous, sans cette réalité quotidienne, l'hôpital de jour ne serait plus l'hôpital de jour.

## QUATRIÈME PARTIE :

# IL N'EXISTE PAS UN TEMPS ET UN ESPACE D'ÉCHANGE COLLECTIF, DE DÉBAT PATIENTS-SOIGNANTS-PERSONNEL

---

La communication à l'hôpital de jour est individuelle ou interpersonnelle. Elle pourrait être schématisée ainsi :

- le patient → l'infirmier ;
- le patient → le médecin ;
- le patient → l'infirmier référent → le médecin ;
- un petit groupe de patients entre eux (les petits groupes se reconstituent très simplement car des échanges existent entre la majorité des patients).

La réunion institutionnelle hebdomadaire qui se déroule le lundi midi ne peut pas être l'occasion d'un échange collectif. Tout d'abord, elle ne concerne que les patients du lundi. Pour les autres patients, la boîte à idées ne peut aucunement se substituer à un échange vivant.

Cet outil peut être utile, mais est d'un tout autre ordre pratique.

La réunion dure vingt minutes au maximum en temps réel. Les patients n'ont pas l'habitude d'une vraie communication collective. La grande majorité des patients est d'ailleurs très passive lors de la réunion du lundi midi.

Or, quand vous connaissez ces personnes et leur capacité de réflexion - au-delà de leur état défaillant et de ses conséquences -, ce silence passif ne leur ressemble pas. Il s'explique par le fait que ce cadre et ce protocole ne sont bien sûr pas adaptés. Les patients n'ont aucune habitude de dévoiler leur dynamique, leur intelligence collective. Cette absence est une perte pour toute l'institution.

# ∞ CINQUIÈME PARTIE :

## LES RÈGLES DE CONFIDENTIALITÉ SE TRANSFORMENT EN OPACITÉ, EN CULTURE DU SECRET

---

Il existe une zone, une limite, entre le fait de donner un minimum d'informations (soit la confidentialité) et de n'en donner aucune (c'est-à-dire, la volonté d'appliquer la « non-information », soit d'instaurer de l'opacité). Or, à l'hôpital de jour, ces deux pratiques sont simplifiées, puisqu'il n'y a pratiquement pas de distinction de faite.

Toute situation qui est jugée sensible par les autorités soignantes donne lieu à un *blackout* total en termes de communication. Ce *blackout* est considéré comme tout à fait normal, il est justifié, et est d'ailleurs sans conséquence, puisqu'il alimente toujours des rumeurs, de l'imagination, des questionnements stériles, des perturbations...

Il met aussi les patients dans une résignation habituelle, car quoi qu'il arrive, nous ne saurons rien. Donc, au bout d'un certain temps, ce qui était objet de sollicitude ou d'inquiétude finit par ne plus exister.

Il est tabou, il est mis aux oubliettes. Ce comportement mental, cette attitude que nous adoptons, sont aussi des perturbations, car nous ne sommes pas comme cela dans la vie, nous ne sommes pas égoïstes à ce point-là.

Quel est le but de l'information zéro des autorités soignantes ? L'objectif est-il de protéger tout le monde : les patients, le personnel, tout ce qui bouge ?

Pourtant, à chaque fois que l'autorité soignante a choisi l'information filtrée - minimale mais explicite - à la place du *blackout*, (car cela est tout de même déjà arrivé) nous avons bien et mieux réagi.

À chaque fois, nous, les patients, nous nous sommes comportés normalement dans un milieu humain qui communique normalement. Alors cela devrait poser question.



## SIXIÈME PARTIE : COMPÉTENCES ET IMPOTENCES

---

Nous, les patients, ne sommes pas des pages blanches : nous avons eu une vie avant l'hôpital de jour, des expériences, des connaissances, du savoir-faire... Malgré nos défaillances actuelles, celles-ci n'ont pas supprimé nos compétences, très variées.

Quand vous additionnez les patients, la somme de compétences que vous obtenez est incroyable.

Alors bien sûr, l'hôpital de jour n'est pas l'espace où nous allons les appliquer. Toutefois, les soignants pourraient peut-être en tenir un tout petit peu compte. Sinon, nous devenons de plus en plus passifs et de plus en plus des patients face aux soignants qui savent et qui encadrent.

De plus, les protocoles, les fonctionnements et les assurances font qu'en dehors des activités nous avons le droit de ne toucher à rien. Le personnel fait tout. De cette manière, il ne peut plus rien nous arriver.

À la longue, nous nous comportons comme si nous étions vraiment impotents et ce dès que

nous passons la porte de l'hôpital de jour le matin.

Ce comportement, induit - qui s'installe dans les murs même si nous le connaissons, plus ou moins selon les patients, déjà hors des murs -, s'incarne nettement en hôpital de jour. Jusqu'à quel point ce comportement est-il dû à nos pathologies et causerait des situations qui dégénéreraient dans des espaces tels que la cuisine-café-thé ou la salle de repos ?

Dès que nous sommes associés à un groupe de réflexion pratique avec les soignants, nous trouvons des solutions et une organisation. Pourquoi les soignants ne développeraient-ils pas des initiatives comme celle de l'espace café-thé ? Ils pourraient ainsi s'appuyer sur nos capacités si diverses et plus qu'ils ne s'imaginent.

## SEPTIÈME PARTIE : LE QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

---

Je pense que les patients comme les soignants sont d'accord pour considérer le questionnaire comme une obligation administrative formatée pour l'ensemble des établissements. Nous n'attendons pas qu'il représente les réalités complexes et subtiles ni la relation des patients propre à notre hôpital de jour. Le questionnaire a un autre propos.

Bien sûr, on y trouve quand même des choses intéressantes dans les réponses données et les croix cochées dans les cases de satisfaction sont nombreuses.

Nous pouvons bien voir que les personnes ne sont pas malheureuses à l'hôpital de jour.

Ce qui interpelle, c'est la participation elle-même : sur 41 questionnaires remis, 5 n'ont pas été rendus et 9 ont été rendus entièrement vierges.

Plusieurs raisons peuvent expliquer le fait que certains patients n'aient pas rendu leur questionnaire.

Nous pouvons considérer que les patients :

- n'étaient pas en état de le faire ou ils ne souhaitaient pas le faire ;
- comptaient le faire, mais ils étaient absents à cette période-là pour diverses causes ;
- allaient le faire, mais ils l'ont remis à demain, puis finalement ils l'ont oublié et le délai est passé.

Nous ne savons pas pourquoi certains patients ont rendu des questionnaires vierges, ils n'ont pas notés de mots ni de commentaires sur les documents. 9 personnes cela fait beaucoup, c'est troublant.

Au total, un patient sur trois ne s'exprime pas par le questionnaire et n'y participe pas.

Ce questionnaire papier - anonyme, généraliste, formaté - est d'un intérêt limité en terme de communication. Néanmoins, le fait qu'au total un tiers des personnes ne souhaite pas s'exprimer pose question sur la manière de communiquer au sein de l'hôpital de jour.

## HUITIÈME PARTIE : DES PATIENTS QUI TIRENT VERS LE HAUT

---

Nous ne sommes pas un bloc indifférencié des patients, mais plutôt une communauté de personnes. Certains individus ont la chance de se porter physiquement mieux que d'autres. Certains, aussi, prennent peu de médicaments et ont donc moins d'effets secondaires.

Sur le plan intellectuel, certaines personnes peuvent avoir des connaissances techniques, scientifiques, littéraires, technologiques et ainsi de suite...

Nous ne disons pas que certaines personnes sont plus compétentes ou capables que d'autres. Nous disons que suivant les contextes, l'activité, le jour, ou toute autre conjoncture, des patients tirent vers le haut. Le lendemain, la fois suivante, ce sont d'autres patients qui vont tirer vers le haut. Ça tourne, ça circule, comme

un relai car ainsi se traduisent les avantages du nombre de personnes et de la diversité.

Que ce soit en activité ou en dehors des activités, il y a toujours un moment dans lequel des patients vont créer de la dynamique. Les soignants le savent bien. Pourtant, ce n'est pas si explicite et cela est à peine entendable.

Le souci d'équité figure sur le fait que toutes les personnes soient potentiellement prises en charge au même niveau. Bien sûr, la réalité du vécu est autre et cela est naturel.

Les soignants pourraient s'appuyer sur cette dynamique, interchangeable et non figée : celle qui fait qu'à tour de rôle les patients tirent vers le haut.

# ∞ NEUVIÈME PARTIE :

## QUI A LE DROIT DE FAIRE QUOI ? QUI A LE DROIT DE DIRE QUOI ? CE N'EST PAS BIEN CLAIR

---

Dans le livret d'accueil, que nous avons tous en notre possession et tous pris connaissance, nous trouvons des règles de vie à l'hôpital de jour.

Le règlement y est assez succinct. Ce sont des choses que les patients doivent en quelque sorte comprendre par eux-mêmes, interpréter. Des choses implicites font partie des mœurs de la maison et ne sont pas supposées être écrites, ou ne pas nécessairement apparaître noir sur blanc.

L'esprit de tolérance, large et élevé, est une caractéristique de la communauté des patients qui est bien agréable. Les accrochages entre les personnes sont donc rares, mais ils peuvent se produire quelques fois. En cas de dérapage, les patients sont toujours renvoyés à leurs responsabilités par l'autorité soignante avec un petit sermon éventuel.

Cependant, l'autorité soignante oublie, ou veut oublier, que les rares dérapages se produisent aussi parce qu'il y a un flou artistique sur les règles définies par l'autorité. Cela entraîne une part de malentendu.

Officiellement, nous sommes tous traités sur le même principe d'égalité tout en étant acceptés dans nos différences par les soignants. Certains

patients peuvent donc tenir des discours très extravertis alors que d'autres sont très discrets. Certains patients peuvent avoir un comportement qui prend beaucoup de place, y compris dans les négligences. Ceux-là devront rendre des comptes à l'équipe soignante, alors que d'autres, disciplinés et ordonnés, peuvent se passer de venir régulièrement aux activités.

*« Celui-ci a sa pathologie », « celle-là a sa pathologie »* : ces discours sont fréquemment entendus.

Toutefois, si je suis le patient « P » qui a une pathologie « PA », qu'ai-je le droit de dire, de faire et jusqu'où puis-je aller ? Je ne le sais pas.

Jusqu'où dois-je supporter les extravagances de l'autre, le patient « X » qui a une pathologie « Z » ? Je ne le sais pas. De toute façon, nous aurons tort tous les deux si cela dérape, si l'on s'accroche.

Il n'est pas juste que les soignants soient toujours au-dessus de la mêlée alors qu'ils ont leur part dans cette vie en petite société et qu'ils ont un rôle évident dans le flou maintenu de certaines règles.

Nous n'avons jamais de débat qui traite de ce thème.



## DIXIÈME PARTIE : L'EXPÉRIENCE DE LA CHUTE

---

Chaque jour, les soignants travaillent avec un public dont une bonne partie a été confrontée à la chute.

La chute, c'est la dégringolade progressive ou rapide depuis un état considéré comme à peu près normal, actif, en santé relative, jusqu'à la descente provoquée par la maladie, suivie du parcours médical, le handicap, la souffrance quotidienne et ses effets dévastateurs...

Les soignants ont une grande expérience des personnes qui sont dans la chute, après la chute, ou qui remontent la chute... Personne n'en a une telle expérience.

Les malades ont l'expérience de la chute elle-même.

Certains soignants ont aussi connu une chute dans leur vie, d'autres non - et nous leur souhaitons qu'ils ne la connaissent jamais.

Des soignants nous disent : « *Cela pourrait m'arriver à moi aussi.* » Certes, il s'agit souvent d'une déclaration de principe, une vue intellectuelle. Je ne suis pas sûr qu'ils s'imaginent vraiment se retrouver un jour

patients en psychiatrie, par exemple. Ce sont des mots. Néanmoins, nous ne pouvons pas savoir ce qu'ils vont dire, faire, voir et entendre pendant leur chute, ni quand ils se retrouveront en bas.

Les patients ont cette expérience. Ils la connaissent très charnellement. C'est un ressenti qui les accompagnera plus tard dans leur vie. Cela fait partie de leur expérience, de leur existence.

Nous ne demandons pas aux soignants d'avoir le malheur de partager cette expérience, nous ne leur demandons pas non plus de savoir à notre place de quoi il ressort intimement.

Les soignants ont la connaissance du travail quotidien avec un public qui vit la chute. Ils sont entièrement reconnus pour cela.

Les patients savent la chute. Celle-ci est notre faiblesse, notre fragilité, notre vulnérabilité, mais elle est également notre force. Les patients attendent d'être reconnus dans cette force.

# LETTRE DE RÉPONSE REDIGÉE PAR LA DIRECTION DE L'HÔPITAL DE JOUR

---

Madame, Monsieur les représentants des usagers,

Vous nous avez transmis (...) un écrit d'un patient adressant des questionnements concernant le fonctionnement de l'hôpital de jour (...).

Tout l'équipe médico-soignante l'a lu avec attention et en a discuté en réunion d'équipe (...).

L'établissement est engagé dans une démarche d'amélioration continue des pratiques de soins et le questionnaire en fait partie. Ces observations permettront sans aucun doute d'enrichir nos réflexions.

L'organisation des activités nécessite de prendre en compte de nombreuses contraintes et nous tentons de prendre les meilleures décisions possibles afin d'offrir des soins de qualité à tous nos patients. Le planning et le règlement intérieur sont une base de travail pour tous et les programmes de soin sont personnalisés et adaptés à chaque patient après une concertation multidisciplinaire avec la personne soignée.

Nous sommes très attachés à rendre le patient acteur de ses soins et à lui redonner confiance dans ses compétences. Nous soutenons toutes les initiatives permettant l'information, l'échange et le débat. Nous sollicitons régulièrement chacun pour la participation aux instances de l'établissement : réunions soignants-soignés, boîte à idée, CRUQPC, CLAN, questionnaire de satisfaction et présence régulière des représentants des usagers.

Nous nous efforçons de permettre l'échange et la communication entre toutes les personnes

fréquentant l'établissement (...). Nous nous réjouissons tous qu'un soutien mutuel efficace entre personnes soignées puisse se mettre en place.

Nous vous assurons donc que nous poursuivrons nos efforts dans ce sens.

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, les représentants des usagers, l'expression de notre respectueuse considération.

L'équipe médico-soignante

Pour citer ce document :

Doye, P. (2020). *Une tentative de participation* [intervention écrite, complémentaire à son intervention filmée]. Journée d'étude « Les voix des personnes concernées ». Orspere-Samdarra.



## Orspere-Samdarra

Observatoire-ressource national santé mentale, vulnérabilités et sociétés

L'Orspere-Samdarra est un observatoire national sur les thématiques de santé mentale et vulnérabilités, fondé en 1996 et hébergé par l'hôpital du Vinatier à Lyon. Il est dirigé par Halima Zeroug-Vial, psychiatre, et est animé par une équipe pluridisciplinaire. L'Observatoire édite notamment la revue *Rhizome*, porte les diplômes universitaires « Santé, société, migration », « Dialogues – Médiation, interprétariat et migration » et « Logement d'abord », ainsi que L'espace, lieu d'accueil et d'échange ouvert aux personnes concernées par la migration.

**Intervention écrite réalisée**

**Patrice Doye**, usager d'un accueil de jours