

**HANDICAPS ET MÉDECINE**  
**ÉTUDE DU PROGRAMME**  
**DE CHIRURGIE RECONSTRUCTRICE,**  
**AMMAN, 2012**

---

Marc LE PAPE,  
Suzanne BRADOL

**DANS LA COLLECTION DES ETUDES DE CAS  
SUR LES PRISES DE PAROLES PUBLIQUES DE MSF  
(CONSEIL INTERNATIONAL DE MSF/CRASH)**

- Camps de réfugiés salvadoriens au Honduras (1988) Laurence Binet,  
*Disponible en français et en anglais, oct. 2003-avril 2004*
- Génocide des Rwandais Tutsis (1994) Laurence Binet,  
*Disponible en français et en anglais, oct. 2003-avril 2004*
- Camps de réfugiés rwandais au Zaïre et en Tanzanie (1994-1995)  
Laurence Binet,  
*Disponible en français et en anglais, oct. 2003-avril 2004*
- Violences du nouveau régime rwandais Laurence Binet,  
*Disponible en français et en anglais, oct. 2003-avril 2004*
- Traque et massacres des réfugiés rwandais au Zaïre-Congo (1996-1997)  
Laurence Binet,  
*Disponible en français et en anglais, août 2004*
- Famine et transferts forcés de populations en Éthiopie (1984-1986)  
Laurence Binet,  
*Disponible en français et en anglais, janvier 2005*
- Violences contre les Kosovars albanais, intervention de l'Otan (1998-1999)  
Laurence Binet,  
*Disponible en français et en anglais, septembre 2006*
- MSF et la Corée du Nord (1995-1998) Laurence Binet,  
*Disponible en français et en anglais, janvier 2008*
- Crimes de guerre et politiques de terreur en Tchétchénie 1994-2004,  
Laurence Binet  
*Disponible en français et en anglais, juin 2010*

## DANS LA COLLECTION DES CAHIERS DU CRASH

- De l'Éthiopie à la Tchétchénie Recueil des travaux de François Jean  
*Disponible en français, mars 2004 Disponible en anglais, mai 2008*
- Revue critique des opérations MSF-France au Darfour (Soudan)  
Dr. Corinne Danet, Sophie Delaunay, Dr. Evelyne Depoortere,  
Fabrice Weissman  
*Français/Anglais dans un même volume, janvier 2007*
- Témoignage humanitaire et témoignage judiciaire : historique des  
interactions entre MSF et les procédures d'enquêtes et de poursuites  
judiciaires Françoise Bouchet Saulnier, Fabien Dubuet  
*Français/Anglais dans un même volume, avril 2007*
- L'action humanitaire en situation d'occupation Xavier Crombé  
*Français/Anglais dans un même volume, octobre 2007*
- Le Manuel des Acteurs de l'Aide  
*Disponible en français, avril 2007 Disponible en anglais, novembre 2007*
- MSF et la protection: une question réglée? Judith Soussan  
*Disponible en français, avril 2008 Disponible en anglais, juin 2008*
- L'aide alimentaire et la politique des chiffres en Éthiopie (2002-2004)  
François Enten  
*Disponible en français, mai 2008 Disponible en anglais, novembre 2008*
- Dénutrition infantile, intérêts et limites de l'approche médicale humanitaire,  
Jean-Hervé Bradol, Jean-Hervé Jézéquel  
*Disponible en français, décembre 2009 Disponible en anglais, juin 2010*
- Médecins sans frontières et les sorties de guerre, Jean-Hervé Jézéquel,  
Camille Perreand  
*Disponible en français, novembre 2010 Disponible en anglais, octobre 2011*
- L'eau humanitaire est-elle potable ?, Jean-Hervé Bradol, Francisco Diaz,  
Jérôme Léglise, Marc Le Pape  
*Disponible en français, juin 2011 Disponible en anglais, octobre 2011*
- Sida : nouvelle pandémie, nouvelles pratiques médicales et politiques,  
Joan Amondi, Jean-Hervé Bradol, Vanja Kovacic, Elisabeth Szumilin  
*Disponible en français, décembre 2011 Disponible en anglais, décembre 2011*



## Remerciements

Pour leurs soutiens et leur disponibilité, nous remercions les responsables des opérations dans les sièges (Paris, Dubai) et les membres de la mission MSF (OCP) à Amman : chirurgiens, médecins, infirmières et infirmiers, psychologues, physiothérapeutes, pharmacienne, responsables de la coordination et de l'administration.

Nous remercions patientes, patients et accompagnants pour la cordialité de leur accueil au centre de réhabilitation et la confiance qu'ils nous ont accordée au cours de longs entretiens.

Nous remercions le docteur Jean-Hervé Bradol qui a répondu à nos multiples interrogations, ainsi que tous nos lecteurs du CRASH qui ont été nos premiers critiques et soutiens.

**Rédaction** : Marc Le Pape - **Relecture et édition** : Jean-Hervé Bradol, Rony Brauman, Bérengère Cescau, Claire Magone, Michaël Neuman, Claudine Vidal, Fabrice Weissman - **Traduction** : Suzanne Bradol - **Transcription** : Iona Baker, Christelle Cabioch, Claire Higgins, Nina Kamburova - **Graphisme et mise en page** : tgraphite



# SOMMAIRE

<b>PARTIE 1. L'ENQUÊTE</b>	<b>09</b>
Introduction	09
Durée des traitements et objectifs de soins	12
Évaluation et prise en charge de la douleur	18
Une cantine MSF à l'hôtel ?	
Le problème des repas et les réactions au projet de « catering »	24
Limites de l'enquête	29
Durée et objectifs des soins selon le personnel médical	30
Punir ou modifier les comportements	
Qu'est-ce qui est interdit par MSF?	34
<b>PARTIE 2. ENTRETIENS</b>	<b>39</b>
Antoine Foucher et Jean-Hervé Bradol	39
Chiara Lepora et Jean-Hervé Bradol	44
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>60</b>



# PARTIE 1

## L'ENQUÊTE

### INTRODUCTION

Notre travail partage un air de famille avec l'étude réalisée par Vanja Kovacic à Homa Bay où elle a enquêté sur les tactiques par lesquelles des patients gèrent la maladie et « leur dépendance à l'égard des institutions médicales » (V. Kovacic et J. Amondi, « "Navigation sociale" et vih/sida », in *Sida : nouvelle pandémie, nouvelles pratiques médicales et politiques*, Cahiers du Crash, 2011, p. 81). À Amman il s'agit aussi d'étudier cette « dépendance », ses aspects pratiques dans la prise en charge de longue durée, en considérant à la fois les points de vue des patients et ceux des intervenants MSF. Nous étions en particulier interrogés par MSF sur l'existence de décisions disciplinaires discutables, prises à l'encontre de patients : en particulier celle d'exclusion des soins. Précisons dès maintenant que, fin septembre et décembre 2012, pendant la période où nous intervenons et à propos de ces conduites, aucune décision d'exclusion des soins ne nous a été relatée par les patients – on nous a parlé du renvoi d'un accompagnant qui, en 2012, avait « attaqué » une femme dans sa chambre à l'hôpital. Il reste que néanmoins une rumeur circule selon laquelle le risque d'exclusion existe bien pour qui ne respecterait pas les règles de conduite fixées par MSF – le problème pour les patients étant de savoir où commencent les « fautes de conduites » entraînant une telle sanction.

Nous avons adopté une démarche qualitative, aussi l'ensemble des personnes interrogées ne constitue pas à proprement parler un échantillon statistiquement représentatif, constitué par tirage au sort. Cependant, pour ce qui concerne les patients, nous avons recherché une diversité d'interlocuteurs de façon à repérer si les attitudes, les points de vue varient selon la nationalité et le genre.

L'enquête qualitative, appliquée à un dispositif MSF de longue durée, a-t-elle un intérêt si l'échantillon n'est pas représentatif au sens statistique ? On peut donner une première réponse à cette interrogation en soulignant l'un des apports

spécifiques de la démarche : l'attention aux différents apprentissages que font les patients ; apprentissage du traitement, des soins, de la médecine (de la « modernité thérapeutique ») ; apprentissages portant sur le fonctionnement de MSF, sur les rapports d'autorité à l'intérieur de l'institution MSF, sur les négociations possibles avec les détenteurs d'autorité et de responsabilités, sur les règles de vie à l'hôtel ; apprentissages aussi portant sur leur handicap, sur les transformations de leur vie liées au déficit fonctionnel (apprentissage partagés entre patients ayant en commun des traumatismes, des types de blessures, chacun pouvant observer les résultats, les bénéfices des soins sur d'autres, plus anciens dans le dispositif et qui ont reçu des soins comparables). Notons que cette attention aux apprentissages est présente dans nombre de publications traitant de la prise en charge des maladies chroniques, elles étudient notamment la répartition des tâches entre thérapeutes et patients, l'exercice par les patients de fonctions diagnostiques et thérapeutiques généralement réservées aux médecins, la pédagogie d'accompagnement et d'explication des objectifs de soins.

Nous interrogeons les patients sur leurs parcours avant qu'ils n'arrivent à Amman, sur leur expérience des soins à MSF, sur leurs attentes, sur leurs relations avec le personnel de santé et sur leurs perceptions du dispositif de vie à l'hôtel-centre de réhabilitation (les règles de vie instituées par MSF) ainsi que leurs adaptations à ce dispositif.

Nous interrogeons parallèlement le personnel de soins, les praticiens sur leurs relations avec les patients, sur leurs définitions des objectifs de soins, sur leurs pronostics, sur les améliorations du dispositif médical et chirurgical.

Nous traiterons de tensions entre des patients et ceux qui les prennent en charge. Il ne s'agit pas de privilégier les mises en causes du dispositif MSF ni d'intervenir au nom des patients contre l'institution, mais d'accepter que « dans toute situation d'interaction, même la plus réglée, la possibilité de l'inattendu ou de l'irrespect existe » (Nicolas Mariot, 2012). Nous prêtons attention aux manières dont des patients discutent de leur environnement médical et de leurs conditions de vie, en tenons compte du fait qu'ils vivent une expérience qui, pour la plupart d'entre eux, est insolite : beaucoup n'imaginaient pas qu'un tel dispositif médical puisse leur devenir accessible.

Les tensions correspondent à des problèmes sur lesquels les patients se posent le plus de questions en septembre-octobre puis décembre 2012. Il s'agit de problèmes, de tensions dont nous enregistrons les propos qu'ils suscitent et nous privilégions l'étude de ces propos car ils manifestent différentes manières de concevoir, favoriser et renforcer l'autonomie des patients.

## Amman SRP (Surgical Reconstruction Project)

Fin Septembre 2012

(Source : document Suivi des patients (*follow up*) du 26 septembre 2012)

**Total patients** 282 dont 49 femmes (17%)

Irakiens	136	48%
Syriens	108	38%
Yéménites	35	13%
Gazaouites	3	1%

Moins de 30 ans : 154 patients (54.6%)

Le projet se fixe un objectif de nouvelles admissions mensuelles par nationalité : sur 50 nouveaux patients admis par mois, l'objectif est de 25 Irakiens, 15 Syriens (30%), 10 Yéménites (Amman, décembre 2012, note au tableau *Monthly No. of Patients and Caretakers January – October 2012*).

Fin septembre 2012, sur un total de 282 patients, 79 sont pris en charge depuis au moins 4 mois (28% des patients), dont 46 patients depuis au moins 6 mois (16% des patients).

A la mi-décembre 2012, sur un total de 244 patients, 101 sont pris en charge depuis au moins 4 mois (41% des patients), dont 49 depuis au moins 6 mois (20% des patients) (sources : Suivi des patients du 26 septembre et du 13 décembre 2012).

Fin septembre 2012, 265 patients et accompagnants sont logés par MSF dans plusieurs hôtels et six appartements. 150 patients et accompagnants séjournent, en septembre, dans l'hôtel de cinq étages où nous enquêtons.

### Enquête « Handicaps et médecine » en chiffres

#### Nombre d'entretiens étudiés

##### Patients

28 dont 8 femmes

Irakiens	14 dont 7 femmes
Syriens	10
Yéménites	4 dont 1 femme

La répartition de ces patients par âge est la suivante :

**Moins de 30 ans : 22, 30-44 ans : 5, 45-59 ans : 1.**

##### Personnel de santé

Médecins, chirurgiens, physiothérapeutes	13
Nurses (hôpital) & caretakers-aides-soignants (hôtel)	5

**Administration, coordination :** 3, ainsi que des entretiens non enregistrés.

## DURÉE DES TRAITEMENTS ET OBJECTIFS DE SOINS

Avant l'admission au traitement, l'information fréquemment donnée en Irak et au Yémen est la suivante : « Ça va durer de quatre à six mois ». Une fois les soins engagés, lorsque les patients découvrent qu'ils dureront plus longtemps, ils interrogent à ce sujet les médecins, les chirurgiens et les infirmières. Ces interrogations sont liées à leurs espoirs concernant les objectifs de soins, à leurs situations familiales, professionnelles, à la volonté de comprendre le travail médical, et, pour certains, à leur engagement dans les événements qui ont lieu, en ce moment, dans leur pays. Les patients demandent donc des explications sur la durée et la finalité des traitements. Le personnel de santé déclare unanimement leur répondre d'un point de vue médical, en prenant appui sur un savoir acquis, depuis plusieurs années, à force d'expérience des types de traumatismes qu'ils prennent en charge.

Nous observons, de la part des patients, une diversité des attentes et des attitudes par rapport au dispositif MSF : de la confiance à la critique. C'est pourquoi nous multiplions les citations extraites de nos entretiens, de façon à restituer cette hétérogénéité des points de vue et des exigences.

### JE VOUS FAIS CONFIANCE

#### **071 Patient, 50 ans, interrogé en septembre et décembre 2012.**

Ses deux jambes ont été blessées à la suite d'une explosion. Il a été opéré plusieurs fois dans son pays. Il arrive à Amman en chaise roulante ; une première phase de traitement dure un an, à la suite de quoi il retourne dans son pays où il reste une année, puis il revient à Amman où il est traité durant deux ans et cinq mois. Il quitte le programme MSF fin 2012. Il déclare son chirurgien « très patient », n'hésitant pas à répéter ses explications. « Je me souviens qu'une fois, en 2009, il m'a dit qu'il allait m'opérer, il a commencé à m'expliquer pourquoi et comment. C'était une opération compliquée. Je lui ai dit que ce n'était pas la peine de m'expliquer tout, "je vous fais confiance à 100%". Il m'a dit non, il faut d'abord que vous compreniez bien et, si votre famille vous appelle, vous pourrez expliquer votre opération. » Quant aux objectifs du traitement, du point de vue du patient, il s'agissait de « se débarrasser de la chaise roulante », sans espérer que ses jambes « reviendraient comme avant ». Cette attente concorde avec les objectifs de soins annoncés par le chirurgien : « Il m'a dit que je pourrai marcher avec des béquilles et après peut être sans béquilles. »

Il ne se plaint pas de la durée de la prise en charge, reconnaissant qu'elle est due aussi aux infections à répétition, à la difficulté de les contrôler.

**087 Patient, 29 ans, interrogé en septembre et décembre 2012.**

Il a été blessé par balles aux deux jambes et opéré cinq fois dans son pays : « de mes cinq opérations, aucune n'a réussi. »

Il est pris en charge par MSF à Amman depuis début septembre 2012.

« Avant que je vienne on m'a dit que les soins prendraient six mois, mais si ça dure plus je reste parce que j'ai envie d'être bien soigné et pourtant ma famille et mes enfants me manquent beaucoup.

Le chirurgien m'a expliqué ce qu'il allait faire comme opération. Je n'ai pas tout compris mais j'ai confiance, je fais confiance aux médecins de MSF.

Je suis très content du traitement aux jambes, j'espère beaucoup marcher un jour sans béquilles. »

**077 Patient, 22 ans, interrogé en décembre 2012.**

Il a été blessé à la jambe : double fracture. Le chirurgien explique les opérations qu'il prévoit. « J'ai dit que je lui fais confiance, mais je n'ai rien compris. Je trouve que les médecins ici disent un mot et sautent trois lignes [ils parlent peu et vite], mais je les comprends parce qu'ils n'ont pas beaucoup de temps et il y a beaucoup de malades. Le chirurgien n'a pas beaucoup de temps. »

**SOIS PATIENT / PATIENTE**

**068 Patiente, 28 ans, interrogée en septembre et décembre 2012.**

Elle est prise en charge depuis fin 2010. Elle a été sévèrement brûlée, des tirs d'avion ayant mis le feu à la maison familiale. Avant d'arriver à Amman, elle a été à plusieurs reprises opérée, « sans bons résultats ». Elle désespère.

« Quand je suis venue à Amman j'ai pensé que j'allais y rester seulement une semaine parce que j'avais perdu espoir. Sur la route pour venir à Amman j'ai préparé le dialogue avec le médecin ; je pensais qu'il allait me dire : "On ne peut rien faire pour vous", et je rentre dans mon pays une semaine après. Mais ça n'a pas été comme ça du tout et ça fait longtemps que je suis là. Même si ça dure longtemps, ça me va parce qu'il y a de bons résultats. » Elle interroge son chirurgien, mais celui-ci « ne parle pas beaucoup. Il me dit toujours : "Sois patiente" ». Elle déclare que personne, depuis son arrivée, ne lui a indiqué « une durée limite » du traitement : « On me dit que ça va prendre du temps sans préciser

la durée. » La critique porte sur le manque d'explications de la part du chirurgien, alors que la patiente déclare poser beaucoup de questions, mais cela n'entame pas sa confiance en lui.

#### **085-1 Patient, 21 ans, interrogé en décembre 2012.**

Il se trouvait à côté d'une station d'essence lorsqu'une voiture piégée a explosé. Il a été sévèrement brûlé sur tout le corps. Il est intégré au projet MSF depuis un an et neuf mois.

« Je n'ai pas été opéré avant de venir à Amman.

Ici à Amman j'ai été opéré deux fois pour mettre l'appareil qui gonfle la peau [appareil extenseur, *tissue expander*]. Le chirurgien ne m'a pas dit combien de temps le traitement allait durer. Mais le gonflement de la peau va prendre six mois et je me demande pourquoi le chirurgien ne commence pas à me refaire les oreilles en attendant. Comme ça je resterai moins de temps et je n'attendrai pas six mois. Quand j'en ai parlé avec le chirurgien, il m'a dit "Sois patient". Il ne m'a pas dit combien de fois il allait m'opérer.

Ça fait un an et neuf mois que je suis là et je ne sais pas combien de temps ça va durer encore. J'aimerais bien que ça se termine parce que je dois retourner au lycée. Il y a un âge limite pour étudier gratuitement. »

### **ATTENDRE ET POSER DES QUESTIONS**

#### **080 Patient, 22 ans, interrogé en septembre et décembre 2012.**

Il a été blessé à la jambe et été torturé dans son pays, puis opéré plusieurs fois. Accepté dans le projet MSF, lorsque nous le rencontrons en décembre il a été intégré depuis cinq mois, opéré et soigné d'une infection.

« Personne ne m'a parlé de la durée du traitement et je n'arrête pas de poser la question. Ça fait cinq mois que ça dure. A la dernière consultation avec le médecin, je lui ai encore posé la question. Je crois qu'il est comme moi, il ne sait pas non plus, parce qu'il regarde ma radio et me dit de repasser dans un mois et c'est comme ça depuis cinq mois. Ils ne savent pas et moi non plus, mais j'attends. A chaque consultation je vois un médecin différent, chacun a un avis différent des autres. Un médecin m'a dit que j'ai besoin d'une nouvelle opération, le deuxième me dit que non je n'ai pas besoin de cette opération, un troisième m'a prescrit trois semaines de physiothérapie, j'ai commencé mais le médecin de la physiothérapie m'a dit d'arrêter, donc je suis là à l'hôtel et je ne sais pas ce qui va m'arriver.

Qu'est-ce ce qui va m'arriver dans le futur, personne ne le sait, ni moi, ni le chirurgien. Je donne un exemple : à ma dernière consultation, il y a un mois, j'ai vu le Dr X, il a regardé mes radios et m'a dit : "Il y a une petite amélioration." Je lui ai demandé quand il allait me débarrasser du fixateur sur ma jambe, il m'a répondu qu'il ne savait pas quand, parce que ce n'était pas clair [sur les radios]. Il m'a demandé de repasser dans deux mois. Ils sont toujours en train de penser à ce qu'ils vont faire pour ma jambe ! Et je suis là à l'hôtel à attendre : je mange, je dors et je bois... de l'eau seulement ! ». En fin d'entretien, il ajoute : « Sans explications des médecins on se sent comme des souris de laboratoire. »

### **081 Patient, 26 ans, interrogé en décembre 2012.**

Il a été blessé par balles à la jambe. Il s'est présenté directement à l'OPD MSF d'Amman, il a été admis il y a trois mois.

« Quand je suis arrivé au projet à Amman j'espérais que, dans deux ou trois mois, je marcherai normalement. Mais les soins prennent beaucoup de temps sans beaucoup de bénéfices. Dans mon pays, j'ai été opéré et j'ai fait de la physiothérapie pendant un mois, ça m'a fait beaucoup de bien, mais ici ça fait trois mois que je fais de la physiothérapie sans amélioration. Au contraire, j'ai de plus en plus mal. Ce qui m'a fait du bien ici, c'est quand on m'a opéré pour enlever les plaques à la jambe.

Avant de m'opérer le chirurgien m'a expliqué ce qu'il allait faire, mais il ne m'a pas dit quel serait le résultat ni la durée des soins. »

### **084 Patient, 33 ans, interrogé en décembre 2012.**

Il était au marché lorsqu'une voiture piégée a explosé, il a reçu des éclats dans l'une de ses jambes. En fuyant il est renversé par une voiture. Il a été opéré sept fois dans son pays avant d'être accepté dans le projet MSF à Amman où son premier séjour date de 2010.

Avant qu'il ne vienne en Jordanie, un responsable du projet MSF l'appelle : « Il m'a demandé si je pouvais rester de 4 à 6 mois à Amman. Mais les médecins ici ne disent rien. Une fois j'ai demandé à un médecin combien de temps à peu près allait durer le traitement. Il m'a répondu peut-être 6 mois.

Quand je suis arrivé ma jambe était infectée. Elle l'est depuis quatre ans, l'infection part et revient. Le chirurgien m'a expliqué l'importance de soigner l'infection et m'a dit : "Sans soigner l'infection, l'opération ne va pas réussir". Le chirurgien a enlevé les plaques et nettoyé l'os. Après je suis rentré dans mon pays et 6 mois plus tard ma jambe était infectée de nouveau. J'ai appelé le bureau de MSF et on m'a ramené une deuxième fois à Amman en 2012. Je suis resté

deux mois sous antibiotiques et je suis retourné en Irak. L'infection a repris, je suis retourné à Amman pour la troisième fois. » Il ajoute : « Le chirurgien ne m'a pas dit les résultats que je pouvais attendre des opérations. »

## PERCEPTIONS DE LA DURÉE ET DES OBJECTIFS DE SOINS

### **047 Patient, 24 ans, blessé par balle à la jambe, interrogé en septembre 2012.**

« J'ai envie de retourner vite chez moi. Ma mère, mes frères et sœurs me manquent beaucoup. »

### **054 Patient, 22 ans, interrogé en septembre 2012.**

Il a été blessé au bras par balle ; avant de venir en Jordanie, il craignait une amputation (« si je vois un médecin il va couper mon bras tout de suite »). Il a été opéré à Amman, il fait de la physiothérapie depuis cinq mois.

« On est là pour se soigner et retourner le plus tôt possible chez nous, continuer la lutte. Après avoir terminé les soins je ne reste pas une seule minute ici. »

### **076 Patiente, 22 ans, interrogée en décembre 2012.**

Elle était au marché quand une voiture piégée a explosé. Sévèrement brûlée, elle s'adresse à MSF.

« J'ai déposé mon dossier, je n'avais pas beaucoup d'espoir mais je l'ai fait quand même parce que j'étais désespérée. Tu ne peux pas me croire mais le soir où MSF m'a appelée je voyais tout en noir.

Avant que je vienne à Amman on m'a dit que les soins dureraient quatre mois [quand nous l'interrogeons, en décembre 2012, la prise en charge dure depuis un an et demi]. Je savais que ce n'était pas possible. J'ai laissé mon fils avec ma mère. J'ai été opérée plusieurs fois et je suis satisfaite parce que j'arrive à utiliser mes bras et mes mains. Assez pour m'occuper de moi, changer de vêtements, prendre un verre d'eau. Je sais que je ne redeviendrai jamais comme avant mais je voudrais être autonome pour m'occuper de moi et de mon fils.

Depuis mon arrivée je ne suis jamais retournée dans mon pays [c'est à dire depuis un an et demi]. Je finis mes soins pour y retourner plus autonome. »

### **051 Un père accompagnant et son fils, 10 ans, interrogés en septembre 2012.**

Les soins prennent plus de temps que ce qui avait été annoncé avant le départ

(« ça va prendre six mois, mais ça fait neuf mois que nous sommes là »). Cependant le père-accompagnant ajoute : « Ce n'est pas ça le problème, l'important c'est qu'on arrive à soigner mon fils. » Il a pris un congé d'un an sans salaire pour pouvoir s'occuper de lui.

### **063 Un accompagnant de 19 ans et son jeune frère, touché à la jambe par des éclats à la suite de l'explosion d'une voiture piégée.**

Les soins durent plus longtemps que prévu : depuis neuf mois alors qu'on lui avait annoncé six mois, mais pour lui l'essentiel n'est pas là. Compte avant tout la qualité des actes médicaux et, de ce point de vue, le grand frère considère que l'équipe soignante n'a pas échoué, au contraire. Il constate en effet que le jeune garçon va mieux à la suite d'une opération puis du traitement d'une infection pendant deux mois, et il n'est donc pas disposé à la critique : « La santé de mon frère, c'est le plus important. »

Concernant les explications données par leur chirurgien ou leur médecin sur la durée des traitements, les appréciations des malades varient entre deux pôles. Nous résumons par deux citations ces manières opposées de réagir : « Je crois que le médecin est comme moi, il ne sait pas non plus », ou bien : « Je lui ai dit que ce n'était pas la peine de m'expliquer tout, je lui fais confiance ». Sans doute celui qui nous dit « le médecin ne sait pas » a-t-il raison, s'il veut dire que le pronostic ne relève pas d'une science exacte : c'est reconnaître l'incertitude inhérente au traitement, à sa durée, à ses résultats, y compris la possibilité d'échecs thérapeutiques. Reste à savoir si les explications données permettent à chacun de mieux gérer son handicap actuel et futur, de poursuivre, pendant la durée de son séjour médical à Amman, l'apprentissage d'une vie avec un handicap chronique – poursuivre, car la plupart des patients arrivent à Amman une année ou souvent plus après l'événement traumatique et une expérience de vives douleurs. Ils ont connu une première phase de traitements après laquelle les médecins de leur pays d'origine déclarent fréquemment : « Nous ne pouvons plus rien pour vous ».

L'équipe psycho-sociale, dirigée par un psychiatre, reçoit les patients au moment de leur arrivée puis avant des interventions chirurgicales, ainsi qu'à leurs demandes. Certains malades suivent un traitement prescrit par le psychiatre et le consultent régulièrement. Dans nombre de cas, les psychologues sont interrogés sur les interventions chirurgicales, les soins post-opératoires, il leur ait régulièrement demandé d'aider à comprendre, d'explicitier les diagnostics et les perspectives des chirurgiens et des médecins.

## ÉVALUATION ET PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Dans nos entretiens avec le personnel médical sur le traitement de la douleur nous recueillons des descriptions de ce que les praticiens considèrent comme les bonnes pratiques plutôt que des récits faisant apparaître la variété des attitudes et décisions effectivement adoptées dans le travail médical. Nous observons une tension entre l'évaluation clinique de la douleur et la mise en œuvre des standards internationaux privilégiant l'auto-évaluation de la douleur par le patient. Or accorder plus de confiance, de pertinence à l'observation clinique des signes de douleur qu'à l'évaluation de l'intensité douloureuse par les patients peut avoir parfois pour conséquence de renforcer une attitude paternaliste portant sur l'accès aux antalgiques ; ceci a lieu lorsque le soignant met en cause la crédibilité des malades, estimant que ceux-ci « ne savent pas mesurer leur douleur avec l'échelle de 1 à 10 », qu'il a lui-même une évaluation plus juste car il compare la réponse numérique à des signes physiques et aux conséquences fonctionnelles de la douleur qu'il est entraîné à déchiffrer. Ainsi une infirmière indique-t-elle : « Nous devons avoir le coup d'œil pour détecter la douleur », elle ajoute qu'en observant si le malade arrive à dormir ou pas, elle vérifie la validité de l'auto-évaluation – « Il y a des malades qui pleurent parfois de douleur et ils te disent qu'elle est de 5 sur 10, pourtant ils n'arrivent pas à dormir la nuit. Et il y a des malades qui te disent 10 sur 10, tu passes ½ h. après, il est en train de dormir » (Infirmière 078, interrogée à l'hôpital). Une autre infirmière souligne qu'elle explique comment comprendre l'échelle : elle la traduit en termes qualitatifs tels que « douleur que l'on peut supporter » (de 1 à 3), douleur à cause de laquelle on n'arrive pas à dormir (de 4 à 6), « douleur insupportable » (de 7 à 10) ; la même soignante souligne l'incertitude de toute évaluation, en rappelant le savoir commun selon lequel d'une personne à l'autre la sensation et l'expression de la douleur diffèrent ; elle se fie donc à la fois à l'auto-évaluation et à son expérience des signes de la douleur, elle observe s'il y a bien concordance entre l'auto-évaluation et les signes auxquels elle s'attend : « Dans mon expérience, j'ai vu des malades qui crient de douleur mais quand tu regardes leur visage, tu vois que la douleur n'est pas à ce point là. D'autres ne crient pas mais leur douleur est intense au point qu'ils n'arrivent pas à dormir » (Infirmière 079, interrogée à l'hôpital).

En clair, pour ces soignantes l'appréciation réaliste de la douleur repose sur une combinaison de l'auto-évaluation du patient et de l'appréciation des cliniciens ; quant à son traitement il est fixé par un protocole. L'un des médecins souligne l'importance de l'auto-évaluation pour ce traitement : l'usage de l'échelle d'in-

tensité permet d'apprécier comment le sentiment de douleur évolue, quel est « la trajectoire de douleur » : « I consider it a very important follow-up marker ». Cela permet de produire un document (« a pain follow-up sheet ») comparable à la feuille de température, soit une base solide d'appui pour l'application du protocole. La mise en œuvre de ce protocole mériterait une étude, une observation participante conduite à l'hôpital.

Notons enfin que les praticiens exerçant dans le dispositif MSF sont confrontés à des types de douleurs dont l'un d'eux reconnaît qu'il ignorait tout auparavant : « Je suis un chirurgien, je respecte les décisions du psychiatre, ce n'est pas mon travail. Considérez par exemple le stress post-traumatique (posttraumatic stress disorder), c'est ici que j'en ai entendu parler pour la première fois. Je ne sais rien à ce sujet. »

Rappelons ce que relatait une sociologue, dans un article publié en 1991, sur le déchiffrement de la douleur chronique : « La première tâche du travail médical est d'établir si la douleur du malade pourra venir s'inscrire dans une cartographie solide du corps, s'il y a "quelque chose ou rien" » (Isabelle Baszanger, 1991, p. 37). A sa manière, un chirurgien orthopédiste reconnaît que, de son point de vue professionnel, il est régulièrement confronté à ce « rien » ; ce rien est relatif à la pratique chirurgicale, c'est un « rien » qu'il réfère donc à d'autres spécialistes, psychiatres et psychologues : « Nous recevons pas mal de patients qui ont été torturés et qui se plaignent de douleurs un peu difficiles à expliquer, sans doute liées à un traumatisme psychologique. Ils décrivent des scènes de torture. Cliniquement et radiologiquement on ne trouve rien. Il y a une part sans doute physique mais il y a aussi une part de traumatisme psychologique. Pas mal de patients syriens sont dans ce cas » (Chirurgien 059, interrogé en septembre 2012).

## MESURE DE LA DOULEUR

L'attitude la plus radicale consiste à comparer la douleur actuelle avec celle éprouvée auparavant, en particulier lors de tortures. Ainsi un patient nous rappelle-t-il que, blessé par balle à la jambe, il a été arrêté : en prison, il est suspendu par les bras « pendant des heures et des heures ». À Amman, on lui a recommandé des séances de physiothérapie ; avant chaque séance, il prend un calmant : « Ça calme la douleur, ça ne la supprime pas, mais je suis habitué à ce degré de douleur. » Ce patient a refusé d'être opéré pour retourner plus rapidement dans son pays, ce qu'il a fait. L'épaule restait toujours douloureuse.

Un autre patient, sévèrement brûlé lors de l'explosion d'une voiture piégée,

précise qu'à la suite d'une opération au cou, il a souffert pendant une semaine. Pourtant, interrogé sur son évaluation de l'intensité douloureuse à l'aide d'une échelle numérique de 0 à 10, il répondait 3 ou 4 : « Mais c'était plus que ça. Je me suis dit que j'allais supporter la douleur avec les calmants qu'on m'a donnés mais ils n'ont pas calmé la douleur : c'était de l'ibuprofène et du paracetamol. La douleur a continué pendant une semaine mais je l'ai supportée parce que j'ai connu dans le passé une douleur cent fois plus horrible après l'accident. »

À l'hôpital, le personnel infirmier procède au relevé du score d'intensité douloureuse à l'aide de l'échelle numérique d'auto-évaluation. Cette méthode est discutée, elle paraît difficilement compréhensible à certains patients, tandis que d'autres admettent qu'ils ne déclarent pas la véritable intensité de leur douleur mais le niveau qu'ils veulent partager avec l'équipe médicale – c'est par exemple le cas de ce patient qui évalue l'intensité à 10 mais déclare 7, estimant qu'il réussira à supporter une douleur qui pourrait être considérée comme insupportable (autrement dit de niveau 10). Où l'on voit bien que ce malade réagit en tant que sujet participant sans cesse à une négociation avec l'équipe médicale et non en arpenteur de sa souffrance. À vrai dire nous ne faisons que constater une évidence commune : il n'y a rien d'exceptionnel à ce qu'apparaisse une tension entre le point de vue de celui qui déclare sa douleur et le point de vue de celui qui la mesure, le premier négociant des soins, le second respectant les contraintes d'un protocole, en s'efforçant d'objectiver des repères, de donner une base objective aux décisions médicales.

### **068 Patiente, 28 ans (voir Durée des soins, p. 13).**

« Après les opérations au visage et au cou, je souffre beaucoup.

Le médecin ne m'explique pas pourquoi et les infirmières qui donnent des médicaments me posent une question : « Combien avez-vous de douleur, donnez une note entre 1 et 10 ? » Moi j'ai été à l'école, je connais la notation des dictées, mais les autres malades dans ma chambre ne savent pas quoi dire, elles me demandent : « Est-ce que je dis 3 sur 10 ou 5 sur 10 ? » J'ai parlé à une infirmière : « Il faut expliquer ce que veulent dire les notes, parce que les autres patientes me posent des questions. »

Après le départ de l'infirmière chacune demande aux autres quelles notes elles ont données.

Pour moi après l'opération, je peux noter ma douleur 9 sur 10. On me donne du tramadol : deux comprimés par jour. Ça me calme la douleur mais ça ne me fait pas dormir, ce n'est pas comme la piqure qui calme la douleur et fait dormir. Avec le tramadol je me sens comme anesthésiée, je n'aime pas beaucoup ça parce

qu'alors je ne suis pas dans mon état normal. Je prends quand même le tramadol parce que la douleur est insupportable.

Quand le tramadol est prescrit à l'hôtel il faut descendre pour la prise de comprimé dans le bureau des infirmiers et ils vous donnent le comprimé : il faut le prendre devant eux. »

**087 Patient, 29 ans (voir Durée des soins, p. 13).**

« J'ai été traité pour une infection à la jambe blessée ensuite j'ai été opéré. J'ai beaucoup souffert après l'opération et au début on m'a donné des comprimés de tramadol, mais j'avais mal quand même et je n'arrivais pas à dormir. On m'a fait des piqûres de tramadol pendant trois jours. Après ils m'ont donné à nouveau des comprimés de tramadol.

Quand on m'a demandé d'évaluer ma douleur sur 10, j'ai dit 7/8 mais j'avais plus.

Parfois à l'hôpital je ne dis rien des douleurs, je me dis que ça va passer tout seul. »

**LES ANTALGIQUES : CERTAINS EN DEMANDENT, D'AUTRES Y RENONCENT**

Nous avons mis l'accent sur le rapport de négociation qui s'établit entre malades et équipe médicale à propos des soins. Souvent handicapés depuis plusieurs années, les patients ont une expérience de la chirurgie dans leur pays et à Amman, en outre ils parlent entre eux : il est banal et évident de le reconnaître, nous voulons simplement faire remarquer que ces deux formes d'apprentissage façonnent les attitudes actuelles et en particulier la prise d'antalgiques, comme on le voit dans les entretiens, avec les demandes ou les rejets du tramadol, quand l'apprentissage des antalgiques et la rumeur sont plus déterminants que les avis des médecins.

**047 Patient, 18 ans, interrogé en septembre 2012.**

Il a été blessé à la jambe par balle, le tissu osseux est infecté lorsqu'il arrive à Amman. Il marche avec des béquilles.

« Après les opérations, à l'hôpital, je demande du tramadol parce que j'ai très mal et parfois ils me donnent d'autres médicaments qui ne calment pas la douleur. Je demande du tramadol et ça arrive qu'ils m'en donnent mais rarement. Ils me donnent souvent d'autres calmants. J'avais pris du tramadol à l'hôpital au Yémen et en Egypte, et je sais que c'est un bon calmant pour la douleur.

J'en demande seulement pour cinq jours après l'opération, parce que je n'ai pas envie d'être drogué au tramadol. Ils me donnent toujours d'autres médicaments. »

#### **066 Patient, moins de 30 ans, interrogé en septembre 2012.**

Il a été blessé au tibia par balle. Une plaque a été posée sur son tibia dans son pays d'origine. Admis dans le projet MSF, il déclare que cette plaque provoque des douleurs, deux mois plus tard le médecin déclare qu'il n'est pas nécessaire d'enlever et remplacer la plaque, ce que demande le patient : « Je voudrais que vous enleviez la plaque parce qu'elle me fait mal. Le médecin m'a dit "Non, pour l'instant. Si vous restez en Jordanie quelques mois, on va l'enlever, mais pas maintenant." Je ne trouve pas ça normal parce que ce n'est pas le médecin qui décide si tu as mal ou pas. Le médecin m'a dit qu'il y a des gens qui ont plus besoin d'être opérés que moi. Mais je souffre et je ne peux pas vivre sans anti-douleur : au début le médecin m'a prescrit un anti-douleur pour quelques jours, après je suis obligé de me débrouiller moi-même pour l'avoir [il nous montre le médicament : tramadol 50 mg]. » Il ajoute : « En ce moment où je vous parle la plaque me fait mal. Je ne prends pas le tramadol tous les jours mais quand j'ai très mal. Le soir j'ai déjà essayé de ne pas en prendre, mais alors je ne peux pas dormir. » Un autre patient présent dans la chambre où se déroule l'entretien nous interroge : « Si je prends longtemps du tramadol est-ce que je peux m'en passer après ? »

Nous avons constaté, dans le milieu des patients, la présence d'une rumeur portant sur le risque d'addiction qui serait lié à la prise du tramadol : « Est-ce que je pourrai m'en passer ? » Certains patients adhèrent à cette rumeur au point de renoncer aux antalgiques, surtout s'ils estiment leur douleur supportable.

#### **077 Patient, 22 ans, interrogé en décembre 2012.**

Le taxi dans lequel il circulait se trouve à proximité d'une voiture piégée, le chauffeur de taxi et un passager sont tués, le jeune homme de 22 ans est blessé à la jambe : double fracture. Deux ans plus tard, MSF le prend en charge à Amman.

« Je sens des douleurs à la jambe, surtout quand je marche ou reste debout longtemps. Le médecin m'a donné du tramadol, mais maintenant j'ai arrêté de le prendre, parce que j'ai entendu des malades dirent qu'on peut être addict au tramadol. L'infirmier, à l'hôtel, quand il m'a vu souffrir m'a dit de venir prendre le tramadol et j'ai dit non.

J'ai pris du tramadol pendant 10 jours et après j'ai arrêté. Maintenant je ne sors

pas beaucoup de l'hôtel pour ne pas avoir mal. Je passe mon temps avec mon ordinateur portable. »

**085-2 Patient, 33 ans, interrogé en décembre 2012,  
après d'autres occupant la même chambre et en leur présence.**

Se trouvant à proximité d'une voiture piégée, il a été brûlé au visage, à la poitrine, au ventre et aux bras ; il a été opéré à plusieurs reprises.

« Souvent je souffre pendant une semaine après l'opération. Ils me donnent du tramadol et du paracetamol, mais je n'aime pas vraiment prendre le tramadol, j'ai peur d'être addict. D'autres le sont, je l'ai entendu dire. J'ai entendu aussi dire qu'il y a des effets secondaires sur l'estomac. »

L'usage addictif du tramadol est reconnu par le personnel médical et des mesures de précaution ont été prises. Plusieurs médecins rappellent en particulier qu'ils ont été confrontés à cette pathologie avec un patient originaire de Gaza – l'un des chirurgiens parle même d'un groupe de patients venant de Gaza (« Il veulent tous du tramadol tout le temps. Ce sont les seuls qui sont addict. »).

Un médecin : « Le cas le plus grave est celui d'un jeune homme qui avait pris 800 mg de tramadol par jour alors que la dose maximum est de 400 mg par jour. La difficulté pour nous était d'arriver à comprendre dans quelle mesure il s'agissait d'un problème de douleur ou d'une addiction. C'est vraiment, vraiment difficile. » C'est pourquoi la prise de tramadol à l'hôtel-centre de réhabilitation est méticuleusement réglementée : « Le tramadol est gardé par les aides-soignants. Ils délivrent la dose prescrite et devant eux les patients avalent un ou deux comprimés. Cela se passe toujours en présence d'un aide-soignant. »

Cette procédure limite la prise de tramadol, c'est une procédure réglementaire ; reste le problème de déterminer la frontière entre une demande d'antalgique « justifiée » et une demande qui serait qualifiée d'usage addictif. De fait, à l'égard des expressions de la douleur, les soignants paraissent partagés. Certains font preuve d'une défiance paternaliste : « Il est arrivé qu'un malade à l'hôtel crie de douleur, réclame du tramadol et de la morphine. On l'a conduit à l'hôpital, ils lui ont fait une piqûre de Voltarène (diclofenac). Le malade a cru que c'était du tramadol, il a dit que ça lui faisait du bien. » Beaucoup considèrent qu'à partir du moment où ils détectent des signes d'addiction un traitement spécifique du patient doit être engagé en coopération avec le psychiatre et son équipe « médico-sociale ». Il reste que nombre de patients réclament du tramadol simplement parce qu'ils ont fait l'expérience que ce médicament réduisait leur douleur : ils comparent avec d'autres antalgiques qui leur sont actuellement prescrits puis déclarent leur préférence.

## **UNE CANTINE MSF A L'HÔTEL ? LE PROBLEME DES REPAS ET LES RÉACTIONS AU PROJET DE «CATERING»**

Lors de notre visite en décembre, une nouvelle organisation des repas avait été annoncée aux patients de l'hôtel-centre de réhabilitation. Ce projet prévoyait la distribution de trois repas quotidiens par MSF, distribution effectuée dans la salle des fêtes de l'hôtel (celui de cinq étages où nous avons enquêté). Jusqu'alors MSF ne prenait en charge que le petit déjeuner.

Cette nouvelle organisation était estimée importante du point de vue médical. En effet, une enquête « Monthly Prevalence of Health Risks among Patients and Caretakers » a été conduite en octobre 2012, 163 patients et 70 accompagnants interrogés. L'enquête montre une addiction au tabac (30,6% des patients), mais aussi des problèmes de surpoids et d'obésité (33,7% des patients et 51,4% des accompagnants - ce constat prend appui sur le calcul de l'indice de masse corporelle), de sous-poids (17,7% des patients). La décision d'assumer tous les repas prend appui sur ces données.

Il était en outre annoncé que la distribution des trois repas serait associée à une réduction de l'allocation journalière versée aux patients et aux accompagnants : de 3,5 dinars soit 3,2 euros jusqu'à présent, elle passerait à 1 ou 2 dinars. La coordination MSF souligne en effet que les patients n'auront plus à acheter leur nourriture, ce qui devrait rendre la baisse de l'allocation supportable.

Ce programme a suscité d'intenses discussions parmi les patients. Nous avons enregistré des critiques et des approbations dans nos entretiens de décembre. Pourquoi s'intéresser particulièrement aux désaccords sur le programme des repas collectifs? Il ne s'agit pas de privilégier les critiques du dispositif MSF ni de construire une parole collective des patients. Mais, de manière générale, les sujets de désaccord sont utiles à observer car ils provoquent des discussions, des réflexions sur le cadre normatif institué par MSF. Autrement dit, l'observation des désaccords constitue un bon terrain pour l'enquêteur.

Les discussions suscitées par le projet des repas collectifs associé à la baisse de l'allocation journalière sont révélatrices : elles permettent d'identifier différentes façons de percevoir et favoriser l'autonomie des patients.

En effet quelles dépenses font les patients avec l'allocation journalière ? D'abord elle donne le moyen d'une relative autonomie économique à ceux qui ne reçoivent aucune aide de leurs familles ou d'amis. Pour certains elle sert au paiement de l'abonnement qui donne accès à Internet, à Skype et Facebook en particulier. Elle sert aussi à l'organisation collective de repas dans les chambres et entre chambres, aux achats en commun de nourriture. Ces dépenses créent et soutien-

ment des liens entre patients, des liens de dépendance et de solidarité : notamment pour l'organisation micro-collective des repas et pour l'utilisation des ordinateurs.

En décembre, nous avons donc posé à tous les patients rencontrés la question suivante : « Que pensez-vous du projet de la nouvelle organisation des repas ? »

## TOUS LES MALADES MANGENT-ILS MAL ?

### **084 et 085 Nous discutons des repas avec un petit groupe de patients qui occupent la même chambre. Ces hommes ont tous la même origine nationale et même régionale.**

« Nous sommes contre la nouvelle organisation, nous préférons faire notre nourriture nous-mêmes. On sait ce que l'on mange et on le fait à notre goût. En plus le soir on se retrouve ensemble au moment du repas, c'est un moment très agréable pour nous, c'est un moment de détente.

Nous mangeons très équilibré. Aujourd'hui on a mangé des haricots et demain on va manger du poisson et après du poulet avec des légumes. Nous achetons des fruits, du lait pour ceux qui ont de problèmes d'os comme moi, des fruits pour les brûlés. Je sais que l'une des raisons pour l'installation des repas c'est que certains malades ne mangent pas équilibré. C'est vrai je l'ai vu. Ils prennent du riz et du poulet tous les jours, et du chawarma. Ils ne sont pas nombreux et c'est leur problème. Pourquoi nous forcer à prendre des repas préparés, parce qu'il y a des malades qui font n'importe quoi. Demain on va faire nos courses nous-mêmes pour la semaine. » [Il nous montre le frigidaire : il y a de la viande, des légumes, une bouteille de lait].

Un autre : il demande de pouvoir gérer lui-même le temps des repas, en fonction de son état physique. « Moi aussi je suis contre le nouveau service des repas. Je préfère me faire à manger moi-même à l'heure où je veux. Si je restais seulement deux ou trois mois à Amman je pourrais accepter mais ça fait un an que je suis là. Ce n'est pas possible que j'accepte de manger pendant un an des repas choisis par d'autres. Par exemple il y a deux jours j'avais mal à la jambe, je n'arrivais pas à dormir la nuit et je dormais toute la journée. Le soir je me fais à manger. Je ne pourrais plus faire ça. Déjà je ne suis jamais descendu au petit déjeuner. » Tout le monde dans la chambre adhère : ils ne descendent pas ou plus pour le petit déjeuner.

**070 Nous interrogeons plusieurs femmes, occupant la même chambre. Elles ont toutes la même nationalité.**

« Nous ne sommes pas d'accord avec le nouveau projet. Nous préférons recevoir l'allocation comme avant.

Pourquoi m'obliger à manger à une heure fixe ? Par exemple, hier je suis rentrée de l'hôpital vers 4h. : est-ce qu'il y aura encore de la nourriture pour moi ? On ne sait pas jusqu'à quelle heure le repas va durer. Avec mes voisines de chambre, on fait nos courses ensemble, on achète des fruits pour les filles et du jus de fruit, du lait.

MSF pense que les malades se nourrissent mal, mais moi j'achète du lait, des fruits et des légumes. Je sais que ma fille brûlée doit manger des légumes et des fruits, boire des jus de fruit. »

Une autre : « Préparer nos repas c'est une occupation pour nous. On monte à l'étage des cuisines, on discute dans la cuisine, et les moments de repas dans notre chambre, toutes ensemble, c'est un moment de bonheur pour moi. On s'amuse, on discute, nous sommes assises par terre sans nos foulards. »

**076 Patiente, 22 ans.**

« Ils veulent distribuer les repas parce qu'ils disent que les malades ne se nourrissent pas de manière équilibrée, mais je crois que l'on peut régler ça autrement. Je sais que le but de tous les malades c'est de se soigner et de retourner chez eux. Ce serait mieux s'il y avait quelqu'un qui conseille les malades pour se nourrir correctement plutôt que d'imposer aux gens ce qu'ils vont manger le soir. Je trouve que les gens qui ne se nourrissent pas bien ont des raisons : la dépression ou le mal du pays, le besoin de voir leur famille, la longue durée des soins... tout ça, ça coupe l'appétit.

Bien sûr il y a des malades qui se nourrissent mal mais pourquoi punir tous les malades en leur imposant des repas au lieu de voir ces malades qui se nourrissent mal et de parler avec eux. » Cette femme partage les dépenses avec l'autre patiente de sa chambre. « On fait notre cuisine chacune à son tour. On mange ensemble et on est très bien comme ça. Ce serait bien, si c'est possible, d'augmenter un peu l'allocation et de nous laisser nous débrouiller nous-mêmes. »

En septembre, les patients, quasi unanimement, soulignaient que l'allocation MSF ne permettait pas de se nourrir correctement pendant une semaine. Seule l'aide des familles donnait la possibilité de faire les achats estimés nécessaires et favorables à la santé. Tous ne recevaient pas une aide de leurs familles, mais ils ou elles étaient alors fréquemment aidés par leurs compagnons ou compa-

gnes de chambre ainsi que par des compatriotes. Cette dépendance était précieuse.

## EN FAVEUR DE LA CANTINE MSF

### 068 Patiente, 28 ans.

« Je suis pour la nouvelle organisation des repas parce que nous sommes malades et après l'opération on a des difficultés pour cuisiner et sortir acheter la nourriture.

En plus dans la chambre qui n'est déjà pas assez grande on doit stocker nos courses, de l'huile, des oignons, des œufs, etc.

Je suis d'accord à condition que la nourriture soit différente de celle de l'hôpital parce que le repas à l'hôpital n'est pas bon du tout. À chaque fois que je reste quelques jours à l'hôpital je perds trois kilos.

*Question: Est que vous descendez pour le petit déjeuner ?*

Jamais. Je ne suis jamais descendue.

*Question: Et pour les repas descendrez vous ?*

Non, non si c'est comme les petits déjeuners dans la salle avec les autres. J'avais compris que ça serait comme à l'hôpital où ils nous donnent la nourriture dans notre chambre. Si c'est comme pour le petit déjeuner je suis contre.

Il y a des femmes à l'hôtel qui descendent au petit déjeuner, elles mettent un niqab mais moi je ne peux jamais faire ça. Ce ne sera pas pratique surtout avec mes appareils sur le cou. »

### 077 Patient, 22 ans.

« Je suis le premier à être d'accord pour qu'ils coupent l'allocation et nous donnent des repas.

C'est une longue histoire de faire des courses, faire à manger, monter à la cuisine et descendre : avec ma jambe c'est très difficile tout ça pour moi. Il y a des malades et des accompagnants qui sont venus discuter avec moi parce qu'ils savent que j'étais le premier à me faire enregistrer sur la liste [il s'agit d'une liste des volontaires acceptant d'essayer la nouvelle organisation des repas ; cette liste n'a pas été utilisée]. Je leur ai dit : "Vous peut-être vous êtes capables de vous faire à manger mais pas moi ; en plus je n'ai pas d'accompagnant." Ils m'ont répondu : "Comment vas-tu faire avec 7 dinars par semaine ?" J'ai dit : "Je sais que c'est difficile mais je m'organiserai." Le plus important pour moi c'est d'être soigné. » Ce patient rappelle qu'avant d'occuper une chambre à l'hôtel il logeait

en appartement : « J'habitais avec trois jeunes. Pour les repas je participais, je mettais l'argent avec eux et ils faisaient à manger. À l'hôtel j'ai un problème pour la nourriture. Quand j'achète des sandwiches ça coûte cher et en quelques jours je n'ai plus rien. »

**087 Patient, 29 ans.**

« Je suis pour la nouvelle organisation. Le repas va être plus équilibré et l'organisation MSF paie beaucoup pour les soins mais ça ne marche pas bien dans certains cas à cause de la nourriture. Je trouve ça bien, tu manges à ta faim et des repas équilibrés, bons pour la santé. Ça va coûter plus d'argent à MSF et logiquement c'est bien dans notre intérêt. »

Ces réponses montrent bien que les questions de nourriture et de repas ne peuvent être dissociées d'une part des objectifs de soins, d'autre part des manières d'organiser sa vie à l'hôtel. Tous les patients que nous venons de citer affirment l'importance qu'ils attachent à la qualité des repas : elle contribue aux soins. Certains affirment qu'en préparant eux-mêmes leurs repas, ils tiennent compte de cet objectif, et qu'en même temps ils apprécient de cuisiner, de rester autonomes dans le choix de ce qu'ils mangent, dans l'horaire des repas, dans le choix des convives avec qui les partager (au contraire de la situation où ils se trouveraient avec tout le monde dans la grande salle commune). À d'autres, la cantine apparaît comme une bonne solution pour assurer la qualité des repas, en outre elle éviterait des épreuves comme faire les courses, cuisiner, stocker des produits alimentaires : la cantine d'activités embarrassantes ; de fait, les patients qui avancent ce point de vue prennent en compte leurs propres limites dues au handicap, aux suites des opérations, aux appareillages orthopédiques ; certains précisent qu'ils ne savent pas cuisiner.

Différent des deux points de vue que nous venons de résumer, une autre forme de refus opposé à la cantine : l'objection porte sur le lien fait entre la mise en place d'une cantine et la baisse de l'allocation journalière. C'est cette baisse qui est contestée, pas la distribution des repas en elle-même (moins critiquée si des plateaux-repas étaient apportés dans les chambres où chacun est habitué à la compagnie de ceux avec lesquels il prend ses repas). Cette critique est couramment associée à l'insistance mise sur d'autres dépenses que celles de nourriture : en particulier celles entraînées par l'accès à Internet. Or, il y aurait au moins cinquante ordinateurs portables dans les chambres du Centre de réhabilitation-hôtel ; ceux qui en possèdent et que nous avons interrogés insistent pour que soit mis en place un accès gratuit à Internet (cette demande est régulière chez

les moins de 30 ans) – MSF a un moment envisagé cette installation, les patients l'ont su, d'où leur attente. C'est pour eux une occupation, le maintien d'un contact fréquent avec leurs familles, leurs amis, la possibilité de suivre avec leurs compatriotes ce qui se passe dans leur région, dans leur pays. Cela a un coût assumé par les patients pour l'achat du flash (clef 3G) et l'abonnement. Ceux qui ne reçoivent pas d'aide de leur famille prélèvent sur l'allocation journalière l'argent nécessaire à cet abonnement – certains organisent, par chambre, un paiement collectif de l'abonnement.

Le projet de « Catering » a été abandonné en 2013 et l'allocation journalière a été augmentée.

## LIMITES DE L'ENQUÊTE

Nous avons distingué plusieurs sujets d'interrogations pour les patients, notamment la durée des traitements et l'explication de leurs objectifs, les comportements interdits et les règles de discipline à l'intérieur du dispositif MSF.

Quels points de vue sur ces sujets trouvons-nous dans nos entretiens avec les praticiens et les infirmières ? Que nous disent-ils ?

Nous n'ignorons pas que des échanges entre soignants et patients se déroulent tout au long du traitement pendant plusieurs mois et même années. Nous n'avons pas demandé d'accéder à ces dialogues, aux colloques singuliers. Assurément, le dialogue que nous construisons à partir des propos recueillis en situation d'enquête ne reproduit pas celui qui a lieu au cours des relations de soins, lors des consultations, avant et après les opérations, ou dans le pays d'origine avec les médecins qui effectuent la première sélection des admissibles puis ultérieurement le suivi de ceux qui reviennent chez eux après une première phase de traitement à Amman. Nous savons bien que selon le moment et l'avancée des soins ce dialogue se modifie : le blessé et le grand brûlé découvrent au fur et à mesure les effets du traitement, ils ne parlent pas de la même façon selon le moment où on les interroge, peu après leur arrivée, à la suite d'une opération, à la suite de plusieurs opérations, plus tard quand ils sont retournés chez eux. Suivre les variations d'attitude au cours d'un parcours de soins serait utile, mais cela demande une autre enquête que celle conduite lors de nos brèves visites à Amman. Notre étude produit un instantané.

Nous reconnaissons une autre limite de notre enquête. Nous n'avons pas étudié le travail des soignants en suivant, pendant plusieurs mois, des praticiens en

action, du premier contact et examen clinique au suivi post-opératoire, en observant différentes séquences de leur travail, les rapports entre médecins et personnel infirmier, entre chirurgiens et médecins, entre soignants et blessés (comme l'a fait par exemple la sociologue Isabelle Baszanger pour examiner le travail de médecins exerçant à l'intérieur de centres de traitement de la douleur chronique). Ce type d'enquête exigerait une présence durable à l'hôpital qui aurait permis de noter ce qui se passe, d'enregistrer des propos rapides, d'être au contact des comportements médicaux, donc de saisir les traductions concrètes du projet MSF à Amman, sa mise en œuvre. À l'hôpital cela n'était pas praticable durant des visites de quinze jours et pour des problèmes de langue. Il en résulte une différence par rapport à notre approche des patients. Ces derniers ne travaillent pas. Une partie de leur journée est consacrée aux soins pratiqués à l'hôpital, reste de longs moments de vie à l'hôtel : cela nous donne la possibilité de passer du temps avec les personnes que nous interrogeons, de les revoir, d'assister à des discussions de groupe, d'observer comment les chambres sont organisées ; et ainsi de saisir à la fois ce qui se passe et ce qui se dit, de le saisir au moins partiellement. Concernant le travail des soignants, nous disposons d'interviews enregistrés (ils durent entre une demi-heure et une heure, ils se déroulent en anglais), de brefs échanges dans les couloirs, des propos entendus lors de quelques réunions notamment celles consacrées, chaque semaine, d'une part au suivi des patients (en présence de l'équipe et de la coordination médicales) et d'autre part à la sélection de nouveaux admis par les chirurgiens. Nous prenons donc appui dans le cas des patients sur une quasi-étude ethnographique associée à des entretiens qui se tiennent en arabe tandis que pour les soignants nous n'avons recours presque exclusivement qu'à des interviews et des documents (rapports, sitreps, données statistiques et quelques mails, en particulier ceux qui nous ont été envoyés en réponses à nos interrogations chaque fois que nous en avons adressées à des membres de la coordination et au desk.

## **DURÉE ET OBJECTIFS DES SOINS SELON LE PERSONNEL MÉDICAL**

Les propos des chirurgiens, au cours des interviews, sont d'ordre professionnel. Il ne s'agit pas, comme dans le cas des patients, d'exprimer des points de vue liés à l'histoire de vie, au milieu social et culturel, à la situation familiale, à l'expérience individuelle de la douleur et du handicap, aux attentes et projets portant

sur la vie après le traitement. Au cours des entretiens, les patients parlent d'eux-mêmes, tandis que les chirurgiens nous répondent en tant que praticiens, responsables d'opérations orthopédiques, plastiques, maxillo-faciales ; ils parlent de leur travail, des protocoles de la chirurgie réparatrice, des routines de leur activité, de stratégies opératoires ; ils nous disent comment ils conçoivent la bonne mise en œuvre de leur compétence et ils confirment qu'ils agissent en ce sens. On comprend donc que leurs réponses diffèrent peu entre elles.

Voici, par exemple, comment deux chirurgiens orthopédistes rendent compte de leur travail et expliquent la durée des traitements.

### **059 Chirurgien, ce chirurgien est en mission à Amman pour un séjour de courte durée.**

« L'activité chirurgicale ici est un peu différente de ce que j'ai pu faire avant dans des missions d'urgence où je travaillais seul avec une équipe d'expatriés. En Libye, par exemple, on s'occupait des premiers soins des patients qui venaient de la ligne de front. Là, à Amman, les patients ont déjà été traités ailleurs, avec les moyens du bord. Quand on opère en Syrie sous les bombes on ne peut pas avoir le temps de faire exactement ce que l'on veut.

Ici c'est essentiellement des problèmes de pseudarthrose<sup>1</sup> et de pseudarthrose septique, c'est à dire des patients qui vont nécessiter des soins qui seront longs. Le premier soin a été fait ailleurs, ensuite ils viennent ici, souvent on est obligé de retirer le matériel, et soit d'immobiliser dans un fixateur externe, soit d'immobiliser dans un plâtre, puis d'y revenir après les résultats de prélèvements antibiotiques qui souvent sont positifs. Après une longue période d'antibiotiques qui est variable, il y a encore une intervention prévue. Donc les patients viennent souvent ici pour deux, voire trois interventions. Les gens restent ici plusieurs mois. Pour ce type de chirurgie de pseudarthrose infectée il faut avoir du temps, il ne faut pas se précipiter, il faut laisser refroidir un peu les choses, il faut laisser faire les antibiotiques. Ce sont des gens que l'on est amené à voir longtemps, c'est quand même un peu aussi du sauvetage, des tentatives de sauvetage de membres. Quelques fois c'est un peu mal barré, on essaie de ne pas être radical et de ne pas proposer d'amputation, mais quelque fois on n'en est pas très loin. »

---

1. Absence complète et définitive de consolidation d'une fracture après des délais normaux, au point de constituer une pseudo-articulation : une pseudarthrose parfois accompagnée d'une infection (septique).

## **057 Chirurgien, ce chirurgien fait partie de l'équipe médicale stable et ancienne.**

« Nous sommes deux chirurgiens orthopédistes dans le projet, on s'occupe de tous les patients qui arrivent d'Irak, du Yémen, de Syrie, de Libye, de Gaza et même d'Égypte. Ce que nous faisons, la chirurgie reconstructrice orthopédique, les gens n'arrivent pas à y avoir accès dans leur pays. Par exemple les patients irakiens que l'on opère ont déjà été opérés plusieurs fois en Irak, ils ont des complications graves. Nous sommes le dernier ressort pour ces patients.

La chirurgie appelée complexe est souvent une chirurgie longue, il faut intervenir à plusieurs niveaux, cela peut exiger la présence du chirurgien orthopédique et du chirurgien plastique en même temps. Les interventions peuvent durer douze heures et ce n'est que le premier stade, souvent on doit opérer une deuxième, une troisième et une quatrième fois.

Ce sont des patients qui ont déjà été opérés à plusieurs reprises et la plupart d'entre eux arrivent avec une infection osseuse chronique... traiter ce genre de pathologie prend du temps. Il faut nettoyer l'os, donner des antibiotiques pour une longue durée, opérer une deuxième fois, nettoyer de nouveau, etc., jusqu'à ce que l'os soit propre. Ça prend du temps, c'est long pour le patient, c'est long pour nous, mais heureusement nous avons de bons résultats. Nous les avons comparés à ceux publiés par des études faites partout dans le monde.

Les pathologies sont complexes, souvent avec des infections graves, parce que la source de la pathologie n'est pas propre, une explosion, une plaie par balle, etc., avec le mauvais temps de l'Irak, les poussières, les hôpitaux qui ne sont pas très propres. Donc les patients arrivent avec des infections graves de sorte que la plupart de nos patients restent longtemps. La chirurgie par elle-même ne dure pas longtemps, mais il faut traiter l'infection, c'est pourquoi la plupart de nos patients en moyenne restent plus de trois mois. Il faut traiter l'infection sinon la chirurgie ne sert à rien.

La chirurgie est complexe, souvent on est amené à traiter des pathologies très difficiles, par exemple une perte osseuse de 10, 15 centimètres, un fémur raccourci ou qui se balade dans tous les sens, avec une perte de 10 cm : c'est quelque chose de très grave surtout s'il y a une infection. L'infection, la perte osseuse, le patient qui a déjà été opéré vingt fois ou trente fois en Irak... ce n'est pas des cas faciles.

On ne garde pas tous les patients trois mois, six mois, ça dépend de la pathologie.

Le patient arrive, il est vu à la consultation externe (OPD), le bilan biologique est fait, les radios, etc., tout ce qui est nécessaire, l'anesthésiste le rencontre,

donne son feu vert si le patient est prêt pour la chirurgie, après on le voit, on le prépare pour la chirurgie. Quand la chirurgie est faite il reste le temps qu'il faut à l'hôpital pour les antibiotiques, pour les soins, etc., après il va se reposer à l'hôtel et on le suit à la consultation externe. Une fois qu'ils sont bien, s'ils n'ont pas besoin d'un suivi immédiat, on les renvoie chez eux, mais ça ne veut pas dire que l'on a fini, parce qu'on les suit même en Irak. On suit les patients qui ont déjà été opérés même après cinq ans. J'ai des patients que je suis en Irak depuis 6 ans. Je fais faire des radios tous les mois, un bilan biologique. S'il a besoin d'être à nouveau opéré, on le ramène, on l'opère une deuxième fois et ainsi de suite. Ça c'est pour les cas qui ne sont pas très complexes.

Si les cas sont très complexes on est amené à garder les patients. Souvent ce sont des cas traités par la chirurgie plastique. Pour les brûlures, il faut voir les patients presque tous les jours : ce n'est pas logique de les renvoyer en Irak et de les suivre par téléphone. Le chirurgien plastique leur met des expandeurs cutanés (*tissue expanders*), il les garde six mois, parfois un an. On est obligé de les garder longtemps. Nos patients, une fois opérés, vont en général se reposer à l'hôtel, puis ils ont un rendez-vous pour une consultation ; s'ils ont besoin d'une deuxième chirurgie on les programme, sinon une fois qu'ils vont bien on les renvoie dans leur pays d'origine, en Irak, au Yémen... les Syriens on ne les renvoie pas en Syrie, on les suit ici. »

« Aller bien » : que veut dire cette évaluation pour le chirurgien orthopédiste ? Il vient de nous le dire : d'une part cela signifie avoir corrigé les déficits fonctionnels conformément aux normes professionnelles de la chirurgie réparatrice orthopédique (« nos résultats sont bons comparés à ceux présentés par des études faites partout dans le monde »), mais d'autre part, en même temps, cela ne signifie pas que le patient est définitivement soigné, le suivi post-opératoire doit être poursuivi, pendant des années ; pour ceux qui sont revenus dans leur pays, un nouveau développement de l'infection ou la poursuite du travail chirurgical pourront imposer un retour à Amman - plusieurs patients que nous avons interrogés en témoignent.

Cependant, sur la durée de maintien à Amman dans le dispositif MSF, la décision des chirurgiens n'est pas toujours exclusivement médicale. C'est ce que nous précise un autre praticien.

#### **041 Chirurgien, ce chirurgien fait partie de l'équipe médicale stable et ancienne.**

« A la fin du traitement, il y a des patients qui veulent rester dans le projet MSF.

Certains inventent des histoires pour nous convaincre. Moi je finis mon travail chirurgical, je ne suis pas concerné par ces histoires. Mais si les patients me disent que le HCR a promis de les enregistrer, qu'il leur faut encore une semaine ou dix jours, alors, même si le traitement est fini, je dis d'accord, vous restez et revenez à la consultation externe dans une semaine. Je leur donne une chance de changer leur vie grâce à l'enregistrement HCR ou l'obtention d'un visa pour les USA. Dans ces cas nous ne refusons pas, mais mentir, inventer une histoire, c'est inacceptable. »

Il nous semble que cette dernière attitude peut être légitimement qualifiée de paternaliste au sens défini par le sociologue Nicolas Dodier lorsqu'il indique qu'un « outil classique de la tradition clinique de type paternaliste est le “contrat moral” » entre malade et médecin (N. Dodier, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », p. 130-131). En l'occurrence, dans les relations évoquées par ce chirurgien à Amman, le contrat moral implique pour le patient de ne pas mentir, de ne pas raconter d'histoires : à cette condition, le praticien accepte de renoncer aux critères de décision strictement médicaux en donnant du temps aux solliciteurs respectueux du contrat moral. Certains patients dont nous avons cité les propos expriment leur adhésion au contrat moral avec les praticiens, parfois au dépens de leur autonomie ; c'est le cas de tous ceux qui nous disent qu'ils comprennent mal ou même pas du tout les explications du chirurgien sur leur traitement, mais ils ajoutent : « Je lui fais confiance » ; dans ces cas, la confiance entre en tension avec la recherche du consentement éclairé, auquel ces patients renoncent en raison de leurs limites à juger les propositions de leurs chirurgiens et par respect pour ces derniers, lesquels déclarent quant à eux avoir livré les explications nécessaires adaptées à des types de blessures, de brûlures et d'infections sur lesquelles ils interviennent de manière régulière, depuis des années.

## **PUNIR OU MODIFIER LES COMPORTEMENTS. QU'EST-CE QUI EST INTERDIT PAR MSF ?**

Au début de l'année 2012, le psychiatre alors responsable de l'équipe psychosociale soulignait avec insistance que la réflexion sur les conduites des patients estimées inacceptables était insuffisante. Les limites entre l'acceptable et l'inacceptable comme celles de la « juridiction » de MSF n'étaient pas clairement établies. Ce médecin condamnait en particulier la « punition » consistant à menacer un

patient d'exclusion des soins, de renvoi, il ajoutait qu' « une telle menace avait été employée de manière routinière dans des procédures disciplinaires » (« such a threat has been routinely employed in disciplinary procedures »). Il déplorait les conduites d'agents MSF plus soucieux d'ordre et de discipline que préoccupés de l'intérêt des patients.

Aux moments où nous enquêtons, seuls les plus anciens patients disent avoir personnellement connu un patient exclu des soins, les autres déclarent avoir entendu parler de renvois passés. Pourtant 26 patients ont été effectivement renvoyés des soins au cours de l'année 2012, dont 24 sont des Syriens (Pourquoi des Syriens ?). Un seul cas est classé comme « incident de sécurité », il s'agit du vol d'argent et de téléphones ; tous les autres cas sont classés dans la catégorie des « fautes de conduite », le motif le plus fréquent de renvoi (14 cas) étant l'absence répétée et « injustifiée » à des rendez-vous médicaux (séances de physiothérapie, consultations). Dans la liste des renvois n'apparaissent pas des comportements qui, avant 2012, étaient gravement sanctionnés tels que les relations amoureuses, l'alcoolisme. Aucun cas non plus de violence contre le personnel médical ou des patients, ni d'introduction d'armes, ni de conduites suscitant des discussions politiques ou religieuses « d'une façon qui crée des problèmes » c'est-à-dire qui provoque des conflits.

Cette dernière consigne est formulée dans un document communiqué aux patients et accompagnants hébergés dans les hôtels loués par MSF mais elle n'est pas précisée dans la liste d'engagements signée par les patients avant leur départ d'Irak ou du Yémen (*MSF Amman Project Pre-departure Consent*). « Patients are free to discuss religious or political topics, or anything else, in a peaceful manner, but are requested not to engage in discussions which provoke racial or sectarian conflict between people, or to insult or verbally abuse any patient or staff member along racial or sectarian lines. » (*Requested Behaviour for Adult Patients Staying at the Hotel*, avril 2012).

En septembre 2012, communiqué à de nouveaux patients arrivant l'hôtel sans avoir signé la liste d'engagements pris avant leur départ car ils venaient directement de Syrie, un document comportait la consigne suivante : « Il faut respecter les rendez-vous pour les changements de pansements, la physiothérapie, la psychologie et autres questions médicales. Pour les annulations de rendez-vous, il faut les signaler et si le malade est absent trois fois aux consultations ou autres soins il est exclu du programme sans discussion. »

Aucun malade ne nous en a parlé mais il y a bien eu des renvois en 2012. C'est donc à juste titre que nombre de patients craignent l'exclusion du programme des soins et qu'ils nous déclarent auto-discipliner leur conduite pour éviter des sanctions. Ils nous posent cependant la question suivante : qu'est-ce qui est interdit par MSF ?, ou parfois des questions plus précises : « Est-ce que MSF interdit de fumer le narguilé dans les chambres de l'hôtel ? », « Pourquoi MSF nous interdit de prendre l'air aux abords de l'hôtel après 1 heure du matin ? », « Pourquoi les visites de la famille ou d'amis sont-elles interdites dans les chambres ? », ou au pire : « Sommes-nous dans une prison ? »

#### **070 Une mère accompagnante et une patiente.**

« J'ai entendu parler par d'autres malades de personnes qui créent des problèmes. Ça s'est passé avant mon arrivée à Amman ; j'ai entendu dire que MSF a renvoyé des malades chez eux parce qu'ils se sont mal comportés. Un homme buvait de l'alcool, il était soûl et créait des problèmes. J'ai entendu aussi parler d'hommes qui avaient des relations avec des femmes. »

Autre femme : « J'ai entendu une autre histoire. Il y a un accompagnant qui rentrait dans la chambre d'une femme et ils ont eu des relations. J'ai entendu une histoire comme celle-là aussi qui s'est passée à l'hôpital. C'est les malades qui nous racontent ces histoires. C'est pour ça que nous faisons très attention pour ne pas être renvoyées chez nous avant de terminer les soins. »

#### **077 Patient, 22 ans.**

« Moi-même j'ai vu un jeune homme qui habitait un des appartements MSF, il boit de l'alcool. Ils ont forcé ce jeune homme à venir habiter à l'hôtel au 4<sup>ème</sup> étage. Je l'ai vu l'autre jour à l'hôpital, je l'ai évité, je ne lui ai pas dit bonjour, parce que j'ai peur que les gens pensent que je suis comme lui et qu'ils me renvoient dans mon pays avant de terminer les soins. J'ai entendu cette histoire ici et à l'hôpital : si tu es absent des soins, si tu n'écoutes pas ce que disent les médecins, et d'autres choses, ils vous renvoient chez vous. »

#### **084 Patient, 33 ans.**

« J'ai entendu parler de malades à problèmes renvoyés chez eux mais je n'en connais pas un personnellement. J'en ai seulement entendu parler par des malades. Ils parlent surtout de malades renvoyés chez eux. Ça nous fait peur et on n'arrive pas vraiment à demander quels sont nos droits. On n'a pas envie de se faire remarquer et surtout nous qui n'arrivons pas à nous soigner correctement dans notre pays. Donc la plupart du temps on ne dit rien. »

### 076 Patiente, 22 ans.

« Ça fait presque 2 ans que je suis ici à Amman et j'ai vu des malades renvoyés chez eux sans terminer les soins et des accompagnants aussi. Moi je connais deux personnes renvoyées parce qu'elles créaient des problèmes. Une femme et un homme. L'homme je ne sais pas bien ce qu'il a fait mais la femme avait une mauvaise réputation. Elle a fait des choses contre la morale. Quand tu la vois tu ne penses pas qu'elle est malade. Ce n'était pas un cas difficile. J'ai appris qu'elle a été renvoyée chez elle sans terminer les soins. »

Les interdits liés aux comportements impliquent la possibilité de renvoyer un patient de l'hôtel tout en maintenant l'accès aux soins. Ce fut le cas, peu avant notre première enquête, de deux anciens hébergés : nous les avons rencontrés, l'un d'eux a été renvoyé parce qu'il était retourné quelques jours dans son pays en cachette (du moins le croyait-il), un autre pour avoir reçu dans sa chambre sa femme et son enfant, en présence d'un autre occupant de cette chambre. Éventuellement quelques patients contournent certaines règles de vie à l'hôtel, nous n'entrerons pas dans les détails de ces contournements cachés qui sont sans conséquences sur la tranquillité générale de l'établissement mais bénéfiques pour le moral et actes d'autonomie.

L'exclusion des soins est codifiée, la procédure a été précisée (en mars 2012 et février 2013) : celle-ci implique normalement un comité de renvoi (*dismissal committee*) dont la composition était discutée en février-mars 2013 – était prévue la participation du coordinateur-terrain, du directeur médical, du psychiatre, du chirurgien concerné (à notre connaissance, la présence d'un ou plusieurs représentants des patients n'est pas envisagée). Cependant cette procédure n'est pas nécessairement connue, d'où les questions qui nous sont posées et que nous avons signalées ci-dessus. En effet les patients interrogés se réfèrent principalement aux récits d'exclusions et aux rumeurs sur les règles de discipline qui circulent entre eux. Certains signalent, même publiquement, des comportements d'autorité qu'ils jugent méprisants à leur égard et des menaces, même d'exclusion, dont ils demandent si elles tiennent aux individus qui les profèrent ou à l'institution MSF. Pourtant le système de sanctions discuté entre responsables MSF prescrit qu'« aucun membre du personnel MSF n'est autorisé de menacer un patient d'exclusion du traitement médical car celle-ci relève entièrement de la coordination. » (« No staff member is authorized to threaten a patient with withdrawal of medical care as the decision for this rests entirely with coordination. »)

Nous avons titré cette partie du rapport Punir ou modifier les comportements. Ce titre restitue une réponse à la question que nous posons au personnel médical sur la discipline des conduites : « Je ne dirais pas qu'il s'agit de punir mais d'obtenir une modification du comportement. Et que pouvons-nous faire pour obtenir que les patients modifient leur comportement ? Par exemple si un patient fume dans sa chambre à l'hôpital c'est extrêmement dangereux pour lui et les autres. Nous n'avons pu l'empêcher par des explications. Rien n'a marché jusqu'à ce que nous retirions le per diem pendant une journée et la deuxième fois pour deux jours : c'est à l'hôpital où les patients n'ont pas à acheter leur nourriture. Généralement il suffit d'une fois et le patient arrête de fumer dans sa chambre. Tous les patients fumaient même dans leurs lits, nous avons stoppé cela [à l'hôpital]. Je ne vois pas cela comme une punition mais comme une modification de comportement.

Nous disons au patient vous pouvez choisir de fumer, si vous le faites nous vous retirons votre per diem, comme vous vous le feriez avec votre enfant.

Nous ne coupons plus le per diem au centre de réhabilitation car les patients ont besoin de cet argent pour leur nourriture, c'est de l'histoire ancienne. »

La même personne précise qu'il n'y a aucune tolérance à l'égard de certains comportements, ceux classés dans la catégorie « incidents de sécurité », pour lesquels on ne doit pas faire appel à la bonne volonté : l'introduction d'armes, les agressions contre d'autres patients, des accompagnants et le personnel médical. « Dans ces cas, il n'y a pas de tolérance. » Le Guideline consacré au renvoi de patients ajoute les comportements qui sont en rupture soit avec les lois de la Jordanie, soit avec la dignité et la sécurité (« *dignity and safety* ») de bénéficiaires du projet MSF, des membres du personnel et d'autres personnes (*Guidelines for the Dismissal of Patients and Caretakers, Amman, 25 février 2013*). Rappelons qu'en 2013 un seul renvoi relève des incidents de sécurité, les exclus sont en majorité des patients qui n'ont pas respecté les règles de conduite jugées nécessaires pour le traitement chirurgical et le bon suivi médical à l'intérieur du dispositif MSF. Dans cette optique la discipline est justifiée comme une nécessité médicale, une nécessité de la chirurgie reconstructrice. Comment concilier cette optique avec la promotion de l'autonomie des patients ?

L'enquête de terrain présentée dans ce rapport avait pour objectif d'apporter un éclairage sociologique sur l'accueil et les traitements de longue durée des patients admis dans le dispositif MSF à Amman. Nous espérons qu'une telle enquête pourra contribuer aux prises de décisions portant sur l'avenir de ce programme.

## PARTIE 2

# ENTRETIENS

Pour expliciter certains aspects du projet Amman, pour donner une place aux discussions et réflexions en cours sur le présent et l'avenir de ce projet nous avons interrogé Chiara Lepora, responsable de programme, et Antoine Foucher, chef de mission. Les entretiens ont été conduits par Jean-Hervé Bradol.

### ENTRETIEN AVEC ANTOINE FOUCHER (3 JUIN 2013)

**Jean-Hervé :** La prise en charge des patients par MSF est concentrée principalement à Amman. Le transfert à Amman est-il dans tous les cas nécessaire ? Peut-on envisager des prises en charge dans le pays d'origine (Yémen, Irak) ?

**Antoine :** Dans sa forme actuelle, le programme est le fruit d'une capitalisation technique et d'un investissement humain et financier de MSF sur plus de 7 années. Il serait donc onéreux, et probablement peu pertinent, de le répliquer à l'identique.

Il demeure que nos moyens sont limités en regard de l'ampleur de l'enjeu de santé publique et qu'il n'est pas interdit de réfléchir à en augmenter l'influence à coût constant. À titre principal, nous travaillons sur trois pistes de développement :

- La mise en place de partenariats avec des structures hospitalières disposant d'un plateau technique utile à nos patients et qui décideraient de dédier une partie de leur activité à l'action humanitaire. Dans cette perspective, la valeur ajoutée de MSF serait sa capacité de détection, documentation, référence et suivi des patients. Nous avons d'ores et déjà approché des hôpitaux en Arabie Saoudite et au Liban dans ce sens ;

- La délégation de certaines séquences du traitement à des partenaires, ONG, MOH, etc. : physiothérapie, prise en charge psy, suivi post-opératoire, etc. MSF conserverait alors la maîtrise de la cohérence du cycle de traitement et pourrait augmenter son niveau de prise en charge à coûts constants. Un partenariat ambitieux est entrain d'être scellé avec le Croissant-Rouge Irakien qui nous permettra de référer des patients irakiens sur la dernière séquence de leur traitement ;

- La formation de personnels de missions MSF ou autres désireux de s'engager dans la chirurgie reconstructrice. Nous avons d'ores et déjà formé des chirurgiens et anesthésistes de MSF Suisse en Iraq et travaillons aussi avec la mission Yémen de l'OCP.

Enjeu pour MSF est de développer une capacité politique qui permette le suivi et le développement de notre réseau de relations sur le temps long. À cette fin, la coordination sera renforcée en 2013 et un poste de chef de mission en charge de cette dimension de notre dispositif sera adjoint au dispositif existant.

**Jean-Hervé :** Pour l'instant, on offre des soins à des personnes qui doivent être opérées, pour lesquelles une intervention chirurgicale est envisageable mais toutes les personnes qui ont un handicap ne relèvent pas d'une intervention chirurgicale ; la prise en charge nécessaire peut être simplement la physiothérapie, les soins de santé mentale, l'assistance sociale, l'adaptation du logement. Est-ce que l'on envisage de faire quelque chose pour ce type de patients très handicapés, des patients moins chirurgicaux qui demandent un autre type d'action que la chirurgie ?

**Antoine :** La crise syrienne a été l'opportunité d'adapter notre offre médicale - auparavant relativement standard - aux spécificités d'un contexte chaud. Nous avons ainsi développé une prise en charge en physiothérapie « physio-only », du suivi post-opératoire, des consultations OPD, etc.

D'une manière générale, nous nous sommes récemment attachés à développer les moyens d'une prise en charge « globale » de nos patients en prenant en compte des aspects de protection juridique, de handicap, d'éducation pour les enfants, de détresse psychologique nécessitant une prise en charge de long terme, etc.

De gros efforts restent à produire dans ce domaine qui renvoie à un sens profond de notre programme - la réhabilitation de nos patients dans leur capacité sociale - mais qui a souvent cédé le pas à la technicité chirurgicale.

Là encore, nous devons nous doter des moyens d'un suivi individuel de nos

patients et de développement de partenariats innovants avec des organisations présentant une offre complémentaire. Un meilleur service pour nos patients, un enrichissement mutuel des organisations, c'est dans la connectivité des compétences et des énergies que nous réaliserons l'essentiel de notre gain de valeur ajoutée humanitaire dans les années à venir.

**Jean-Hervé :** Que fait MSF pour les patients qui ont un problème de protection particulier, qui sont menacés dans leur pays d'origine, ne peuvent y retourner après la période de soins ?

**Antoine :** Oui, c'est une dimension importante du champ exploré à la question précédente. En pratique, nous sommes en relation avec le HCR et nous nous efforçons de faciliter les démarches administratives visant à l'obtention d'une protection juridique. Sur demande, nous produisons aussi des certificats médicaux susceptibles de permettre à nos patients d'interjeter en justice, d'obtenir compensation.

Cela pose cependant la question de savoir comment organiser et animer la vie des patients en dehors du champ strictement médical.

Pour l'essentiel, cette responsabilité a historiquement pesé sur notre équipe santé mentale, ce qui a occasionné une grande confusion s'agissant du périmètre exact de leur mission et donc des moyens à leur allouer. Sous la houlette de Frédéric Drogoul (référénté santé mentale, OCP), nous menons actuellement une réflexion qui débouchera probablement sur une claire séparation des fonctions entre une équipe psychiatrie/psychothérapie et une équipe psycho-sociale en charge de la vie sociale et du suivi individuel des problèmes non-médicaux des patients.

**Jean-Hervé :** Tu voulais t'exprimer sur le service de restauration.

**Antoine :** Le projet « catering » visait à proposer à nos patients un service de restauration qualitativement et quantitativement adapté à leurs besoins médicaux et compatible avec leurs cultures alimentaires.

Ce projet a suscité nombre de réticences, principalement au motif qu'il allait priver les patients des interactions sociales générées par la préparation des repas, le partage de la ressource, etc... Il a de ce fait été caricaturé comme une entreprise technicienne visant à priver les patients de leur subjectivité.

À ce propos, il n'est pas inintéressant de noter que lorsque le per-diem alloué au patient a été brutalement divisé par deux voici de cela quelques années, la

mesure n'a donné lieu à aucun débat interne détectable, alors même qu'il a été documenté que ce niveau de per-diem ne pouvait permettre aux patients de se procurer l'apport énergétique nécessaire à leurs traitements, ni même un niveau nutritionnel minimal pour les accompagnants.

L'activité sociale générée par la gestion en commun d'une contrainte inique n'était de ce fait que l'externalité positive d'un système insuffisant sur le plan nutritionnel et prétentieux dans sa visée sociale et psychologique.

Le romantisme de ce débat ayant cependant sapé la base de motivation du projet, décision a été prise d'y renoncer et d'opter pour une augmentation du per-diem assorti d'un accompagnement « health education » visant à l'amélioration des pratiques nutritionnelles des patients, un objectif ambitieux, pour le dire ainsi. La perspective d'extension du projet (du changement de site) permettra, je le pense, de reposer le problème de la nutrition sur des bases saines et ne nous permettra plus non plus d'éluder le problème de l'activité sociale.

**Jean-Hervé :** Que penses-tu de la notion de *troublemaker* ?

**Antoine :** J'étais en état de choc la première fois que j'en ai entendu parler. C'est un peu le label que les équipes soignantes ont donné à des gens qui causaient des troubles ou qui affichaient des comportements dits « déviants ». Dire de quelqu'un qu'il cause des troubles c'est limiter sa personnalité à un seul trait d'expression mais c'est aussi éviter de se poser des questions sur les problèmes qui sont à la source de son comportement. En d'autres termes, dans un tel système, le patient souffrant de problèmes psychologiques ou psychiatriques est appréhendé par le symptôme de sa souffrance et pas en tant que sujet d'attention médicale.

**Jean-Hervé :** La première fois que j'ai entendu parler du *troublemaking* à Amman, c'est il y a un an. Il y avait le constat d'un problème disciplinaire qui inquiétait l'équipe soignante. Il y avait une source légitime d'inquiétude sur les perturbations, sur les tensions occasionnées par certains patients. Un an après, est-ce qu'il y a toujours autant de *troublemakers* ?

**Antoine :** Non. L'équipe psy a été mieux intégrée dans le circuit du patient et sa légitimité considérablement renforcée au sein du programme. Le fait même de questionner le label « *troublemaker* » a aussi fait évoluer la réflexion.

À terme, il faut aussi penser au personnel soignant pour lequel il n'y a aucun dispositif de formation et de sûreté dans ce domaine. Tu exposes les personnels

à des populations qui posent effectivement problème d'un point de vue fonctionnel, sans leur donner les moyens de compréhension de l'environnement psychique des patients, sans leur donner d'outils, sans les accompagner dans la gestion du stress induit par une telle activité professionnelle.

C'est un sérieux problème car nos personnels sont exposés. Un physiothérapeute sur notre programme travaille dur et quand, deux fois par semaine, un patient pète les plombs, d'autres ne viennent pas au rendez-vous ou refusent de faire les exercices, on ne peut pas s'attendre à ce qu'il soit spontanément en mesure de donner un sens à cela, ni qu'il ait les moyens d'organiser son travail en conséquence comme par miracle.

Remédier à ces réactions est un problème d'organisation et de formation car la sûreté et la dignité du patient passent notamment par la sûreté et la dignité du personnel soignant. Nous travaillons à un projet de formation de tous nos personnels sur le sujet.

**Jean-Hervé :** Dans quelles directions souhaitez-tu que le programme évolue ?

**Antoine :** Le projet a selon moi vocation à disséminer le capital technique qu'il a accumulé, par le biais des partenariats évoqués en réponse à la première question. Mais si nous dispensons du savoir technique et de la connaissance (publications, etc...), alors nous devons aussi nous organiser pour accueillir convenablement du savoir technique et de la connaissance. C'est ce à quoi nous travaillons via le partenariat que nous avons scellé avec le CHU de Bordeaux qui est appelé à catalyser les énergies médicales positives disponibles en France et ailleurs. Beaucoup de gens brillants sont intéressés par une contribution au programme et nous devons nous constituer en plateforme d'accueil des différentes formes de disponibilité. Le potentiel de ressources est considérable dans ce domaine et c'est sans doute un des aspects les plus passionnants du programme.

Nous devons aussi politiser le programme, publier sur la réalité de la prise en charge des blessés de guerre et sur les séquelles individuelles et collectives, une fois passée la phase aiguë des conflits. Nous devons aussi politiser la réflexion médicale : que peut-on attendre de l'explosion des résistances antibiotiques en terme d'accès aux soins ? Nous sommes en première ligne dans ce domaine, nous devons communiquer et engager la lutte.

Nous devons évoluer d'une communication compassionnelle (à laquelle nous avons trop souvent cédé sur le programme et je ne m'exclus pas du champ de la critique !) vers une communication stratégique et militante.

## ENTRETIEN AVEC CHIARA LEPORA (3 JUIN 2013)

**Jean-Hervé :** La prise en charge des patients par MSF est concentrée principalement à Amman. Le transfert à Amman est-il dans tous les cas nécessaire ? Peut-on envisager des prises en charge dans le pays d'origine (Yémen, Irak), comment l'organiser, pour quels cas ?

**Chiara :** Il est important de réinscrire le projet d'Amman dans une logique régionale. Il y a déjà un système médical de la région. Les patients sont habitués à voyager d'un pays à l'autre pour se faire soigner, pour accéder à des soins spécialisés. Dans ce sens, le projet d'Amman est peut-être quelque chose d'exceptionnel pour MSF, mais il ne l'est pas dans la région moyen-orientale. Il reste qu'un effort continu doit être fait pour ne pas référer à Amman les patients, s'ils peuvent recevoir les soins chez eux, pour diminuer au maximum les temps à l'extérieur. C'est en ce sens que nous essayons aujourd'hui de développer beaucoup plus de capacités de physiothérapie et de prise en charge des infections dans les pays d'origine pour les périodes de soins les plus longs et qui demandent moins de suivi direct chirurgical.

Cette ambition de décentraliser une partie du projet répond aujourd'hui au problème de ne pas garder trop de patients pendant trop de temps à Amman. Il s'agira aussi de développer la prise en charge des handicapés dans leur pays, de créer un dispositif qui nous aide à prendre en charge nos handicapés, y compris quand les handicaps sont de moindre gravité.

**Jean-Hervé :** Sélectionnons-nous seulement des personnes dont les déficits vont donner lieu à une ou plusieurs interventions chirurgicales, ou bien acceptons-nous aussi des personnes pour lesquelles il n'y a pas de solution chirurgicale, mais toujours un handicap à faire évoluer ?

**Chiara :** Aujourd'hui déjà nous avons beaucoup de patients à Amman qui ne font que la physiothérapie ou la psychothérapie.

**Jean-Hervé :** C'est vrai dans la suite des soins, mais au début une chirurgie n'était-elle pas prévue pour eux ? Il n'y a jamais eu de chirurgie prévue pour eux ?

**Chiara :** Il y a des patients que l'on admet en sachant que l'on ne va pas faire de chirurgie. On les admet comme patients non chirurgicaux. C'est nouveau en fait. On a commencé en août de l'année passée (2012).

**Jean-Hervé :** Ces patients sont-ils nombreux ?

**Chiara :** À Amman, il y a un total de presque 300 patients dont une cinquantaine non chirurgicaux. C'est une évolution récente du projet. Les Syriens en représentent aujourd'hui la plus grande partie.

**Jean-Hervé :** Les treize médecins déployés par MSF en Irak n'acceptent que des patients pour la chirurgie.

**Chiara :** Oui. Mais si on arrive à développer le network de physiothérapie sur lequel on essaie de travailler en Irak aujourd'hui, l'accès à la physiothérapie deviendrait possible sans faire suite nécessairement à une chirurgie spécialisée.

**Jean-Hervé :** Un nombre important de patients souffrent d'un handicap de longue durée. Après Amman, ils retournent dans leur pays. Comment se passe le suivi, la prise en charge après Amman? Quelles réponses sont données à leurs demandes de soins ?

**Chiara :** Nous voulons vraiment donner une possibilité de soins de longue durée dans les pays d'origine. Ce qui est en place aujourd'hui est assez limité. Les patients restent en contact avec les médecins du réseau MSF. Certains reviennent après un an parce qu'il y a eu échec de la chirurgie, parce qu'une autre infection s'installe, parce qu'il y a un autre problème...

Certains restent parfois en contact avec les psychologues, car la plupart des patients ne veulent pas se faire référer à des psychothérapeutes locaux et préfèrent continuer la psychothérapie par Skype avec les pys qui les ont suivis à Amman. Une petite partie des patients reste en relation de cette manière, mais la plus grande partie rentre chez eux. On les recontacte après six mois pour l'évaluation fonctionnelle, après c'est fini.

**Jean-Hervé :** Ces patients qui reviennent chez eux, qui sont évalués à six mois, on considère qu'ils n'ont plus besoin de soins. Est-ce qu'ils poursuivent des physiothérapies par eux-mêmes ? Considérons-nous que ce n'est pas nécessaire ?

**Chiara :** Pour nous, les soins sont terminés. Ils sont terminés même par définition. La définition qui est donnée à la sortie dans un cas considéré comme

« *successful* », c'est le « *maximum benefit achieved* », c'est-à-dire que médicalement on ne peut plus rien faire de mieux. Cela se discute évidemment...

Si on fait sortir un patient, c'est parce que nos capacités d'Amman ont atteint, pour ce cas, leur limite. Cela ne veut pas dire que le cas ne pourra plus jamais s'améliorer. Après, il y a la vie d'un patient. Pour un patient handicapé, l'espace d'amélioration n'est pas forcément limité à un moment donné. La personne va rester handicapée, le reste de sa vie. Tout au long de sa vie, elle aura un besoin de soins, besoin plus ou moins aigu, plus ou moins différencié entre le social et le médical. Ce sont des malades chroniques.

**Jean-Hervé :** Ce sont des malades chroniques, donc la logique voudrait qu'ils s'inscrivent dans une prise en charge chronique, mais quand ils rentrent en Irak par exemple, les possibilités de ces prises en charge chroniques sont très réduites et la plupart de nos patients n'en trouvent pas finalement.

**Chiara :** Exactement. C'est pour cela que nous essayons de développer des possibilités de soins pour les handicapés en Irak, au Yémen, etc., en partenariat avec d'autres organisations, comme le Irak Red Crescent. Et, en même temps, on voudrait que les médecins du network MSF assurent un suivi de long terme. Le médecin en Irak devient le médecin traitant d'un patient chronique qu'il a référé pour des soins spécialisés à un moment donné. Ce n'est pas complètement possible aujourd'hui...

Le dispositif d'Amman doit rester un projet spécialisé qui offre des soins d'une durée la plus courte possible et le projet du network en Irak doit être de plus en plus distingué du projet Amman.

Le projet du network aujourd'hui est vécu par beaucoup de gens comme la porte d'entrée pour le projet d'Amman, comme un satellite d'Amman. Notre ambition est de séparer ces deux projets et qu'ils aient des objectifs complètement différents l'un de l'autre. L'objectif du projet du network est d'améliorer l'offre des soins dans des pays en crise pour des patients compliqués qui nécessitent un traitement de reconstruction qui n'existe pas ou n'est pas accessible chez eux. Cela veut dire que le network prend en compte le contexte sanitaire, le contexte sécuritaire, etc., et aussi à la limite le contexte social, économique.

**Jean-Hervé :** Et Amman devient un prestataire de services dans des domaines techniques, mais dans le cadre d'un projet de soins beaucoup plus large, coordonné par les médecins qui sont dans les pays d'origine.

**Chiara :** Exactement, c'est l'idée. Mais, actuellement, c'est plus une idée qu'une réalité ! On y a réfléchi pendant longtemps et c'est ce vers quoi on tend. Avec beaucoup de difficultés. Ce n'est pas un concept facile à mettre en œuvre.

Il faut se rendre compte que le besoin est beaucoup plus grand que nos capacités. Cela veut dire qu'un projet comme ça sera un projet qui doit accepter de travailler avec un taux de refus beaucoup plus important que le taux d'admission et avec des choix à faire qui ne sont pas du tout faciles.

**Jean-Hervé :** Tu parles de la sélection des patients dans le projet.

**Chiara :** Je ne pense pas que ce soit quelque chose à laisser au médecin seul. Le coordinateur d'un projet comme celui-ci devrait être une personne qui va monitorer le contexte de tout un pays ou de plusieurs pays, décider qu'il va mettre ici quatre *Medical Liaison Officers* (MLO) et là deux MLO parce qu'il pense qu'il y a plus de besoins ici ou là. Encore une fois, les choix qui relèvent de ces MLO ne sont pas seulement d'ordre médical mais aussi d'ordre social, etc.

**Jean-Hervé :** Et d'ordre quantitatif aussi finalement parce qu'il n'y aura jamais assez de places... Il y aura donc des quotas ?

**Chiara :** Je pense que ce ne sont pas les médecins qui doivent fixer les quotas. Cela doit être le coordinateur qui décide des priorités, adapte le nombre des MLO et leur fonctionnement par rapport à ces priorités.

**Jean-Hervé :** C'est clair. Il est logique que les chefs de projet fassent ce choix. Mais cela aboutit au fait que le MLO tient compte d'un ensemble de critères. Le changement, c'est que la chirurgie n'est plus obligatoire et les critères médicaux moins orientés vers des critères techniques chirurgicaux. Vous rendez plus explicites les critères sociaux, humanitaires.

**Chiara :** On pense qu'il faudrait quand même laisser deux types de filtre. Avec le premier filtre mis en place par le network (et donc par le nombre de MLO), il s'agit de critères non strictement médicaux, mais aussi politiques, humanitaires (on les appelle comme on veut).

Mais il y a quand même un deuxième critère de choix qui est mis en œuvre à Amman. Cela signifie que les chirurgiens, physiothérapeutes ou autres, qui font partie de ce comité de spécialistes, doivent quand même encore garder un pouvoir de choix et celui de dire : « Je peux intervenir sur ces patients, mais sur ces

autres patients, franchement je ne pense pas pouvoir faire grand-chose ». Donc je pense qu'il faut maintenir ce deuxième filtre.

**Jean-Hervé :** Les MLO devront-ils continuer à faire valider leurs décisions d'inclusion d'un patient par le physiothérapeute ou le chirurgien d'Amman ?

**Chiara :** Cela dépend. Si les patients ne doivent pas aller à Amman, les MLO ont toute liberté. S'ils doivent référer à Amman, c'est Amman qui choisit. Sur ces patients référés d'un pays à l'autre, on continue donc à garder deux filtres. Le filtre utilisé par le chirurgien doit être complètement technique. Je ne veux pas que le chirurgien se mette à distinguer entre les Chiites et les Sunnites, les Yéménites et les Irakiens, etc.

**Jean-Hervé :** Parlons justement de ces distinctions. Comment imagines-tu que le coordinateur de projet, le chef de mission, toi-même, vous organiserez votre déploiement par rapport aux Chiites, Sunnites, Kurdes, Syriens et Irakiens ? Comment raisonnez-vous pour organiser votre déploiement ?

**Chiara :** L'idée n'est pas très différente de ce qui a été fait au début. Au début, pour pouvoir toucher des populations suffisamment variées, il y a eu une intention explicite de faire appel à des MLO différents par leurs histoires personnelles, leurs appartenances, etc.

**Jean-Hervé :** C'est ce que tu appelles la définition humanitaire du projet au sens de non discrimination entre les différentes communautés ?

**Chiara :** Pas seulement. Je prends un exemple. Entre un pays qui est en guerre et un pays où il y a des troubles, je pense qu'il y a plus de raisons d'augmenter le nombre de MLO du pays en guerre. Pas forcément parce qu'il y a des besoins médicaux en plus. Il y en a sûrement, mais je pense qu'il y a aussi des raisons humanitaires d'être présents dans un contexte qui se détériore et qui est difficile pour les gens. C'est ce que j'appelle la dimension humanitaire dans les choix effectués. C'est logique ou pas ?

**Jean-Hervé :** Tu donnes la priorité là où les gens subissent la situation la plus difficile.

**Chiara :** ... la situation la plus dure, à laquelle ils sont le moins habitués.

**Jean-Hervé :** Finalement, c'est un peu ce qu'on appelle l'impartialité.

**Chiara :** C'est concentrer plus de moyens là où les besoins sont plus importants. On ne définit pas les besoins juste en termes médicaux, parce qu'on ne peut pas le faire quand il s'agit de toute une région avec des milliers de handicapés et qu'on en prend en charge un petit nombre. Il nous faut ajouter aussi d'autres filtres d'impartialité.

**Jean-Hervé :** Quels autres filtres par exemple ?

**Chiara :** Par exemple, le contexte médical. Est-ce qu'il y a plus d'accès, moins d'accès ? Est-ce qu'il y a une offre de soins meilleure ou moins bonne ? Est-ce que l'accès est plus ou moins déterminé par un type de maladie ou un type ethnique ? On essaie d'équilibrer tous ces besoins.

Ah, j'ai oublié de dire autre chose. L'autre objectif du network que l'on veut développer aujourd'hui, ce ne serait pas seulement de recruter et de faire des choix entre les contextes et les patients, d'identifier les patients qui n'ont pas d'accès, mais aussi d'identifier et d'élargir le network médical. Identifier de plus en plus de structures médicales qui pourraient faire partie de ce network et prendre des patients en charge d'une façon compassionnelle.

**Jean-Hervé :** Comme par exemple un groupe de physiothérapeutes dans une ville irakienne, un cabinet collectif...

**Chiara :** Qui vont nous dire qu'ils accepteront gratuitement cinq de nos patients. Ou par exemple un hôpital de chirurgie plastique au Qatar qui va nous dire qu'il réserve un lit en permanence pour des patients MSF.

**Jean-Hervé :** Tu auras de toute façon un nombre limité de places dans la filière de soins. Il faudra que tu gardes de la place pour les Irakiens, les Syriens, etc., il va donc y avoir un raisonnement en termes de pays. Il va y avoir aussi un raisonnement en termes médicaux, un raisonnement sur l'état de l'offre de soins dans la région où la personne vit. Il faudra aussi tenir compte de l'appartenance communautaire.

**Chiara :** Ces critères n'ont pas tous la même importance partout. Selon le contexte et selon le moment, il y aura des critères qui deviendront plus importants ou qui le deviendront moins. L'essentiel pour le network c'est la flexibilité, la capa-

cit  de s'adapter   des r gions diff rentes,   des zones diff rentes,   des probl matiques diff rentes, etc. Au final, les choix   faire vont  tre tr s difficiles.

Il faut quand m me se rendre compte que ce que nous offrons aux patients de la r gion n'est pas tellement extraordinaire. Je prends l'exemple irakien. MSF est tr s fi re d'avoir transf r  en 2012 plus ou moins 350 Irakiens   Amman. La m me ann e, le minist re de la Sant  a envoy  2 000 Irakiens   l' tranger pour des soins sp cialis s. Donc notre budget de 8 millions d'euros, dont on est tellement fier et tellement inquiet en m me temps   MSF parce que c'est  norme, ce n'est rien du tout par rapport au budget que le minist re de la Sant  irakien consacre   l'envoi de patients   l' tranger, il d pense 40 millions par an seulement pour  a.

**Jean-Herv  :** Nous faisons quand m me 1/7<sup>e</sup> de leur volume annuel.

**Chiara :** En m me temps, les conditions que nous offrons ne sont pas tellement bonnes. Ces patients qui sont envoy s par le minist re ont une allocation beaucoup plus importante que notre per diem, ils ont toute une s rie d'avantages que nous n'offrons pas. Les gens qui viennent chez nous soit ils n'ont pu  tre trait s dans le syst me public, soit ils sont vraiment pauvres et n'ont m me pas la capacit  d'arriver au syst me public, soit ils ont failli dans tous les autres syst mes. Donc ce sont des cas, soit socialement tr s difficiles, soit m dicalement tr s difficiles. En fait on n'offre pas quelque chose de tellement attractif. La raison pour laquelle on reste quand m me attractif, c'est le d sespoir, ce qui n'est pas trop mauvais.

**Jean-Herv  :** Vous ramassez les cas abandonn s finalement. Soit parce qu'ils sont m dicalement trop durs, soit parce que les patients sont trop pauvres. Quelles transformations, am liorations, red finitions du programme pourraient  tre envisag es ?

**Chiara :** La red finition du network et son expansion, c'est vraiment, pour moi, l'objectif important.

Il y a aussi un deuxi me aspect sur lequel l' quipe a beaucoup travaill , c'est l'ouverture scientifique. Cela a commenc  avec les publications scientifiques qui se font d j  depuis longtemps. Il y a aussi maintenant des collaborations scientifiques avec des centres sp cialis s de diff rents types. On commence   recevoir des  tudiants en m decine, en chirurgie ou en physioth rapie par exemple, qui viennent faire une partie de leur formation chez nous. Je pense   un

aspect supplémentaire, ce serait de développer au maximum l'utilisation de nos données aussi par l'intermédiaire des étudiants. Des étudiants qui utiliseraient notre cohorte de patients (qui est assez exceptionnelle) pour faire de la recherche et créer des notions beaucoup plus généralisables que celles dont on dispose aujourd'hui. La cohorte d'Amman représente une des cohortes les plus importantes de patients civils blessés. Il est important de s'en rendre compte et de se rendre compte aussi que l'on a six ans de données sur ces cas, données dont on ne fait pas assez. Je pense que l'on a la responsabilité d'ouvrir ces données. Je trouve à la limite un peu problématique que MSF garde une propriété sur ces données sans les utiliser. Je ne vois pas pourquoi on se permet de faire ça.

**Jean-Hervé :** Est-ce qu'on a des demandes ?

**Chiara :** Non, pas que je sache.

**Jean-Hervé :** À distance, l'image que je me suis formée, c'est que dans ces trois sous-spécialités chirurgicales (maxillo-facial, plastie et orthopédie), on a la plus grosse série de vieux cas...

**Chiara :** ... de vieux cas de blessés de guerre civils...

**Jean-Hervé :** Les armées ont des cas frais la plupart du temps donc le type de chirurgie est différent.

**Chiara :** Ce qui signifie qu'on a développé toute une série de techniques chirurgicales spécifiques qui n'existent nulle part ailleurs.

**Jean-Hervé :** Oui. N'y a-t-il pas d'autres hôpitaux privés ou publics en Irak qui ont des séries importantes ?

**Chiara :** Oui je pense par exemple à l'hôpital Wassity à Bagdad, ils ont des séries de patients comme les nôtres mais ils ne font pas de recueil de données. Ils le font en termes d'admissions et de sorties à la limite, mais pas du tout avec les détails et les dossiers.

**Jean-Hervé :** Il n'y a quasiment pas de dossiers. Ont-ils des cohortes de patients plus importantes ?

**Chiara :** Nous avons une cohorte qui est quand même assez cohérente, les cas anciens, compliqués. Eux ont beaucoup plus un mélange de cas, frais, anciens, etc. Donc probablement si on prend les cas identiques à ceux que nous avons, ils n'en ont pas autant. Si on prend tous les cas, ils en ont beaucoup plus. Mais, encore une fois, c'est une cohorte qui est plus difficile à utiliser du point de vue scientifique parce que les cas sont plus mélangés. Alors que la nôtre est beaucoup plus cohérente.

**Jean-Hervé :** Elle est plus cohérente et plus documentée.

**Chiara :** Exactement. Encore une fois, on a une responsabilité...

**Jean-Hervé :** Il y a des savoir-faire originaux qui se développent dans ces circonstances et qu'il faudrait transmettre. Dans le serment d'Hippocrate, il y a une obligation de ce point de vue.

**Chiara :** La troisième transformation, amélioration et redéfinition, c'est vraiment une redéfinition des « résultats du programme ». Comment évaluer la qualité d'un programme qui se base sur des résultats sur lesquels finalement on n'est pas d'accord ? Aujourd'hui, on évalue le succès ou l'échec de notre programme avec des critères qui sont très « chirurgicaux ». C'est le chirurgien qui définit le *maximum benefit achieved*. Il le définit sur des bases plutôt fonctionnelles et plutôt relatives à sa capacité à lui, parce que tous les chirurgiens ne vont pas donner le même *maximum benefit achieved* pour le même patient. Je pense que, s'agissant d'un programme dans lequel personne ne meurt, on se doit de redéfinir des objectifs de soins beaucoup plus spécifiques, liés aux patients plus qu'à la structure médicale.

Aujourd'hui, on essaie de donner un peu de substance et de contenu au mot qualité médicale, mais on ne sait pas bien comment le faire et dans quel sens. C'est un programme dans lequel les patients sont des patients chroniques mais qui ne restent à Amman que pour une période limitée, des gens qui avaient une vie avant et vont avoir une vie après. Ce ne sont pas des malades au sens d'une personne qui reste au lit et qui est socialement complètement handicapée. Non, ce sont des personnes qui ont un temps de soins spécifiques dans le temps de leur vie générale.

**Jean-Hervé :** Pour être sûr de bien comprendre, quand tu parles de redéfinir les objectifs, c'est par exemple pour un jeune patient, le fait de pouvoir retourner à l'école ?

**Chiara :** Je pense que le seul résultat qu'on doit se fixer, c'est la satisfaction du patient.

Est-ce qu'il va retourner à l'école ? Est-ce qu'il va pouvoir se marier ? Est-ce qu'il peut prendre son gobelet ? Ce n'est pas à nous de choisir. Si on parle de la satisfaction des patients, c'est pour arriver à les remettre au centre de leur traitement comme des personnes qui le guident vers où elles veulent aller. Après, évidemment, c'est très difficile de quantifier ces objectifs.

**Jean-Hervé :** Oui et non, il y a des évaluations qualitatives avec des catégories (satisfait, moyennement satisfait, etc.). Si tu veux créer des chiffres, tu as toujours la possibilité de le faire. À ce moment-là, tu construis des définitions de cas, tu étudies des fréquences par rapport à des définitions de cas que tu as construites, même quand ce sont ces catégories subjectives.

**Chiara :** Oui, sauf que l'on parle de patients chroniques. Il y a donc un facteur temporel qui joue énormément. Est-ce qu'on leur demande s'ils sont satisfaits après la première intervention, s'ils sont satisfaits quand ils rentrent dans leur pays d'origine, s'ils sont satisfaits un an après et combien d'autres facteurs vont entrer dans cette évaluation.

**Jean-Hervé :** Oui, c'est le cas dans toutes les maladies chroniques. Tu répètes les évaluations.

**Chiara :** Sauf que dans les autres maladies chroniques, il y a une mortalité. Pas dans celle-là.

**Jean-Hervé :** J'ai essayé de comparer la grille d'évaluation que les chirurgiens utilisent à d'autres normes. Je l'ai comparée à des normes d'assurances. J'ai trouvé que notre grille était très fonctionnelle au sens physiologique, mais qu'il y avait quand même une bonne série de questions assez essentielles sur la vie sociale, sur la capacité à avoir des activités dans la société, des activités relationnelles dans la société qui vont au-delà du fait de demander au patient s'il peut mettre sa main derrière le dos. Ces critères qui ne sont pas strictement chirurgicaux figurent aussi dans la grille officielle.

**Chiara :** Oui, sauf qu'on ne les utilise pas aujourd'hui pour évaluer notre travail. Cela veut dire que les statistiques et les *baselines* d'Amman, c'est le *maximum benefit achievement* défini par les chirurgiens. Cela donne une situation très para-

doxale. Attention, aujourd'hui, si on regarde les statistiques 2012, seuls 54% des patients ont un *maximum benefit achievement*. Tous les autres, ce sont des échecs, soit presque 1 patient sur 2. Mais je ne pense pas que cela corresponde à la réalité.

**Jean-Hervé** : D'un point de vue orthopédique, cela correspond à une réalité, une réalité orthopédique.

**Chiara** : L'équipe d'Amman a fait une étude pour chercher à démontrer qu'il fallait arrêter de prendre des cas de plus de deux ans, il fallait arrêter de les prendre parce qu'alors, selon les chirurgiens, les améliorations ne peuvent être que limitées. Finalement, l'enquête montre exactement le contraire que ce qu'attendait l'équipe. Les patients qui sont les plus contents de venir chez nous, sont les cas les plus vieux, les plus compliqués, les plus infectés, etc. Ils ont probablement une amélioration fonctionnelle moins importante. Si on considère l'autonomie, ils n'ont pas forcément connu une amélioration importante. Mais dans leur perception ils étaient désespérés avant et ils le sont un peu moins après. Cela suffit à les rendre, en comparaison, beaucoup plus satisfaits.

**Jean-Hervé** : Ce dont tu parles, c'est d'essayer d'inventer un système d'appréciation des résultats du parcours de soins qui puisse désormais devenir commun à la fois à l'équipe soignante et au patient. Au fond, c'est presque quelque chose de contractuel au début.

**Chiara** : Je voudrais parler de la notion de *troublemaker*. Je vais d'abord raconter une situation. J'étais en visite à Amman. Les psys m'ont demandé une réunion spéciale. Ils ont soulevé le problème des intentions suicidaires. Il n'y avait eu qu'un ou deux cas de tentatives de suicide mais les intentions étaient assez répandues. Le projet n'était pas vraiment capable de prendre suffisamment en charge ce type de problème, et l'on n'avait pas assez d'attention médicale, de collaboration des psys avec les autres. Ils nous ont montré des données qui étaient assez inquiétantes.

**Jean-Hervé** : Des données sémiologiques ?

**Chiara** : Oui.

**Jean-Hervé :** Donc en termes psychiatriques ou psychologiques, ce sont des personnes dépressives.

**Chiara :** Exactement.

**Jean-Hervé :** Le suicide n'est qu'un aboutissement. Les pathologies où les patients deviennent suicidaires, il y en a un certain nombre, mais c'est dominé par la dépression.

**Chiara :** Exactement. Et donc les psys nous parlaient de cela.

**Jean-Hervé :** Ils parlaient de la fréquence de la dépression relativement sévère ?

**Chiara :** Tout à fait. Ils nous disent qu'ils ont préparé un questionnaire spécifique pour détecter ces types de cas et se rendre compte s'il y a des intentions suicidaires. On leur dit que c'est bien, que c'est un très bon outil qu'il faut utiliser à l'entrée. Là, ils disent que non, c'est un outil de triage. En fait, ils veulent donner ce questionnaire aux MLO pour qu'ils fassent le screening de telle manière que si une personne a des pensées suicidaires, elle soit exclue.

**Jean-Hervé :** Ils sont vraiment terribles. C'est fou ! Les expatriés cliniciens étaient là aussi ?

**Chiara :** Oui.

**Jean-Hervé :** D'exclure les dépressifs de soins chirurgicaux ça ne leur posait pas de problème ?

**Chiara :** Pas vraiment...

**Jean-Hervé :** Pour moi, c'est devenu assez clair depuis que j'ai découvert que d'avoir une addiction était aussi potentiellement un motif d'exclusion. C'est-à-dire que je me suis aperçu qu'ils voyaient un alcoolique non pas comme un malade atteint d'une addiction mais comme un *troublemaker*. C'est radical ! Faire d'un porteur de maladie un *troublemaker*, c'est en général ce que tu trouves dans la société et ce que le médecin combat. Enfin, normalement... si j'ai bien compris ce qu'on m'a enseigné pendant mes études !

**Chiara** : Sauf que le projet d'Amman est une petite société et la relation patient/soignant n'est pas une relation typique parce que les patients ne sont pas exclusivement des patients, ils sont beaucoup plus comme des personnes dans une communauté. Le fait d'arriver à fixer comme première règle du règlement intérieur qu'il ne faut pas discuter politique et religion, c'est que tu considères ton patient comme assez dangereux et qu'il n'est pas tellement dans son lit en train de s'occuper de sa maladie. Donc, tu dois lui donner des règles sociales, des règles assez conservatrices, et même contre les droits de tout type.

**Jean-Hervé** : En général, on constate avec ce type de règles qu'elles vont toujours être surinterprétées et dans un sens le plus durci possible.

**Chiara** : Si ce que tu veux dire c'est « ne créez pas de la violence », il suffit de le dire, tu n'as pas besoin après d'expliquer « attention parce que si vous parlez de politique, de religion... ». Ces gens viennent tous de contextes qui sont hyper difficiles, c'est assez de leur dire « faites attention, vous êtes avec des gens différents de chez vous, faites attention ».

**Jean-Hervé** : Les gens comprennent tout seuls.

**Chiara** : Si tu leur dis comme règle de ne pas parler de politique, ils ne comprennent pas. Mais « ne créez pas de la violence », ils comprennent mieux, enfin je l'espère.

**Jean-Hervé** : Le coup des psys de dépister les dépressifs pour qu'ils ne puissent pas avoir accès au programme chirurgical ... les bras m'en tombent !

**Chiara** : Après on arrive au discours sur les addictions. Mais le concept de *troublemaker*, il ne faut pas le rendre caricatural, le lire seulement dans une version caricaturale qui existe bien évidemment et qui est la première qui saute aux yeux. Il faut se rendre compte que lorsqu'il y a 300 personnes restant six mois sous notre responsabilité dans des hôtels-centres de réhabilitation, c'est une société. Et il y aura de tout dans cette société. Nous, en tant que médecins, praticiens, nous n'avons pas forcément une capacité de gestion d'une communauté de ce type et de cette complexité. Donc, par rapport aux dérives disciplinaires auxquelles nous sommes arrivés (je pense qu'on a vraiment dépassé les limites sur plusieurs aspects), nous avons une responsabilité en tant que

maison, organisation et association MSF. Pendant six ans, nous avons exposé le staff d'Amman à la complexité et la difficulté de gérer cette communauté sans les accompagner et les aider à trouver des solutions. Juste une anecdote (mais qui ne l'est pas tellement) : quand on a exposé à Paris ces dérives disciplinaires hallucinantes, la réponse a été : « Il faut sanctionner les médecins, les praticiens et les expats qui ont fait ça ». C'est exactement la même logique.

**Jean-Hervé :** C'est également une approche disciplinaire de problèmes sociaux, culturels, politiques. Des gens sont accusés d'abus de pouvoir et donc on les sanctionne. « Sanctionnons les sanctionneurs », c'était la réaction.

**Chiara :** Oui. Sauf qu'il ne faut pas nier cette complexité. Il y a des solutions à chercher et à trouver. Je pense que la première solution serait de diminuer le temps des soins, de la prise en charge à Amman.

**Jean-Hervé :** Il y a inévitablement un travail disciplinaire, presque de « police », avec une institution comme celle-là, qui est une communauté de plusieurs centaines de personnes en permanence.

**Chiara :** Je pense qu'il faut aussi encore une fois prendre des exemples que nous avons dans d'autres traitements des maladies chroniques, en responsabilisant par exemple les patients beaucoup plus. Je ne parle pas des patients d'une façon individuelle mais des patients d'une façon communautaire, en créant des groupes et en créant un système de compagnonnage comme dans le traitement du sida, où le compagnon qui connaît déjà ce qui se passe accompagne le nouvel arrivant en disant ce qu'il faut faire et ne pas faire. Donc de remettre à la communauté beaucoup plus de responsabilité dans la gestion de cette communauté. Le patient qui rentre à 23h, qui réveille tout le monde parce qu'il a envie de parler ou de garder la musique à fond, il ne faut pas non plus que cela devienne un problème MSF. Il va falloir que les gens sachent se gérer entre eux.

Il doit donc y avoir une distinction des niveaux de problèmes. Les problèmes individuels qui ont des causes et des conséquences médicales doivent être traités d'une façon médicale, les problèmes qui ont une conséquence sociale, comme par exemple une attitude sociale qui pose problème aux autres, doivent être traités en première intention par le groupe de patients.

Par contre, il nous reste aussi une conduite à définir sur des problèmes criminels qui existent, qui vont exister et qui sont très difficiles. Encore une fois, on n'est pas dans notre pays, mais les patients non plus ne sont pas dans leur pays.

Un recours légal n'est pas envisageable. Exclure quelqu'un du système de soins parce que c'est un criminel n'est pas forcément le meilleur choix non plus.

**Jean-Hervé** : S'il a des activités criminelles à l'intérieur du système de soins, là tu as un motif valable.

**Chiara** : Institutionnellement, on ne peut pas garder cette personne. Mais au niveau médical, théoriquement, ce ne sont pas sur des raisons criminelles qu'on exclut un patient des soins.

**Jean-Hervé** : Sauf quand la criminalité s'exerce à l'encontre de l'institution de soins. Par exemple, quelqu'un qui vient voler dans le cabinet du médecin, le médecin est tout à fait fondé de lui dire qu'il ne peut plus l'avoir comme patient.

**Chiara** : Oui, mais tu vas jusqu'où avec ce raisonnement ? Est-ce que tu exclurais des soins quelqu'un qui a des activités criminelles dans l'institution mais qui est en même temps en danger de mort ?

**Jean-Hervé** : En danger de mort, non, s'il est vraiment en danger de mort, tu n'exclus personne. Mais les gens restent en danger de mort pendant des périodes assez courtes en général. Après, dans le cadre de soins chroniques, si c'est quelqu'un qui s'en prend aux autres patients, aux matériels, aux personnels, tu es tout à fait fondée de lui dire qu'on ne peut pas le soigner, qu'on pense qu'il devrait recevoir des soins mais que son comportement ne le permet pas chez nous. De lui dire : « On est dans une situation d'impasse thérapeutique, mon conseil est que vous continuiez à chercher des soins et que vous réfléchissiez avant de recommencer les mêmes pratiques avec votre nouvelle équipe soignante. Avec nous, vous ne pouvez pas me prendre mon portefeuille pendant la consultation, je ne peux pas vous soigner dans ces conditions. Même la meilleure des éthiques médicales ne peut pas me convaincre de vous soigner dans une situation comme ça ». Évidemment, tu as toujours des cas limites, je ne veux pas dire que c'est facile. Mais sur un plan théorique, ce n'est pas d'une grande difficulté. C'est d'une grande difficulté en gestion pratique, mais sur un plan conceptuel, ce n'est pas très difficile.

**Chiara** : Cela le reste quand même dans la définition des limites. Si tu prends des cas très extrêmes, évidemment, il n'y a aucune difficulté. Il y a des conditions dans lesquelles il n'est pas possible de soigner quelqu'un. Alors, on n'es-

saie même pas parce que ce n'est pas possible. Mais si tu vas dans les « zones grises », par exemple le patient ne suit pas tes conseils, il essaie de passer devant les autres, il est très pénible, de telle façon que cela ne te permet pas de faire un bon travail. Je pense que c'est cette zone grise qui est problématique, que nos équipes ont eu du mal à gérer.

## BIBLIOGRAPHIE

Isabelle Baszanger

« Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, Volume 27, Numéro 27-1, p. 3-27.

[http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/issue/rfsoc\\_0035-2969\\_1986\\_num\\_27\\_1](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/issue/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1)

« Douleur, travail médical et expérience de la maladie », *Sciences sociales et santé*, 1989, Volume 7, Numéro 7-2, p. 5-34.

[http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/issue/sosan\\_0294-0337\\_1989\\_num\\_7\\_2](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/issue/sosan_0294-0337_1989_num_7_2)

« Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale. », *Sciences sociales et santé*, 1991, Volume 9, Numéro 9-2, p. 31-78.

[http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/issue/sosan\\_0294-0337\\_1991\\_num\\_9\\_2](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/issue/sosan_0294-0337_1991_num_9_2)

*Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995.

Tom L. Beauchamp & James F. Childress

*Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 2001 (*Les principes de l'éthique médicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008).

François Delaporte

*Figures de la médecine*, Paris, Cerf, 2009 (chap. III, « La greffe du visage », p. 77-102).

Nicolas Dodier

« Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in Virginie Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, Paris, PUF, 2007, p. 127-154.

Chris Feudtner

« The Want of Control : Ideas, Innovations, and Ideals in the Modern Management of Diabetes Mellitus », *Bulletin of the History of Medicine*, 1995, vol. 69 (1), p. 66-90.

Rachel Grob

« Behind the Jargon. The Heart of Patient-Centered Care », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 2012, vol. 38 (2), p. 457-465.

Carol Levine

« The Loneliness of the Long-Term Care Giver », *The New England Journal of Medicine*, 1999, vol. 340 (20), p. 1587-1590.

Nicolas Mariot

« La réflexivité comme second mouvement », *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, 2012, n° 203-204, p. 369-398.

[http://www.jourdan.ens.fr/~mariot/hoprubrique.php?id\\_rub=25#250](http://www.jourdan.ens.fr/~mariot/hoprubrique.php?id_rub=25#250)

Rédaction *Prescrire*

« Objectifs des traitements : à partager avec les patients », *La Revue Prescrire*, juillet 2012, tome 32, n° 345, p. 544-546.

Anselm L. Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, Carolyn Wiener

« The Work of Hospitalized Patients », *Social Science & Medicine*, 1982, Volume 16 (Issue 9), p. 977-986.

World Medical Association

*Medical Ethics Manual*, Ferney-Voltaire, 2009.