



## Un peu d'histoire !

La demande de La Conférence régionale de Santé et d'Autonomie de l'Agence Régionale de Santé de Bretagne

### Présentation

L'association Universel Singulier a été sollicitée en 2012 par la Conférence Régionale de Santé et d'Autonomie (ARS). Il était demandé à l'association d'apporter sa contribution à l'organisation des Tables Rondes publiques prévue pour l'année 2012 -2013 autour du thème

### Autonomie-Ethique et accompagnement thérapeutique

Il nous semblait important en tant qu'association de faire une synthèse sur cette action et de la présenter aux autorités commanditaires, auxquelles nous communiquons le bilan de cette action selon le plan indiqué ci- dessous, qui permet

En &1 - de décrire quelles ont été nos actions dans le cadre de la demande de faite par la CRSA.

En &2 - de faire connaître à l'ARS ce que l'association retire de cette expérience. Cela nous semble important d'une part par correction à l'égard de l'ARS , qui nous a fait l'honneur de s'adresser à nous sur un thème aussi important que celui de l'autonomie, de l'accompagnement thérapeutique, de l'éthique, permettant de réfléchir sur ce que pourrait être une éthique de l'accompagnement dans la société d'aujourd'hui. D'autre part il nous semblait important de clore le travail entrepris par ce bilan. Nous espérons qu'il sera pris et vaudra comme dernière contribution à

*METIS , eau forte,2005,avec l'autorisation de Marie Claude Arnaud, Québec*

cette commande, qui a déterminé la vie de l'association pendant toute une année. Pour notre part c'est dans cet esprit que nous le communiquons à l'ARS aujourd'hui.

## **&1 Description des actions menées**

L'association Universel Singulier était sollicitée pour une double contribution, théorique et pratique. Il s'agissait de mener une réflexion sur le thème défini par la CRSA, avec toute liberté pour la mener et la construire, dans le but de participer avec d'autres acteurs, à l'animation de ces Tables Rondes elles-mêmes, dans chacun des départements du territoire de la Bretagne.

Nous avons donc établi un calendrier de travail qui s'est découpé selon les deux phases successives indiquées.

### **I Partie théorique du travail de l'association Universel Singulier.**

&1 a - A partir du mois de septembre 2011 et jusqu'au mois de décembre 2011, (date à laquelle un document définitif a pu être rédigé pour communication à l'ARS ), nous avons travaillé à la clarification des concepts présents dans le thème défini, avec pour objectif de contribuer à éclairer le thème imposé par un apport de réflexion sur le sens de ses propres termes. But : éclairer sous tous ses aspects le sens de l'accompagnement thérapeutique, ce qui a conduit en même temps à éclairer le rapport intrinsèque qu'il devrait toujours avoir le souci éthique de respect de l'individu.

&1 b - 6 tables rondes étaient prévues, chacune ayant son propre thème. Ces Tables Rondes étaient programmées au rythme de une par mois environ, dans le deuxième semestre 2012 et le premier semestre 2013. Thème par thème une recherche de témoins – patients souffrant de maladies chroniques et proches de patients- a été effectuée, puis un recueil de leur témoignage sous forme de films, objets ensuite d'un montage. Ce montage a été sélectionné pour présentation au colloque du Collège des Enseignants de Sciences Humaines en Médecine intitulé « DISCOURS , RECITS EN SANTE » à AMIENS en juin 2013.

En parallèle, des enquêtes ont été menées sous forme de questionnaires. Ces questionnaires ont été conçus par l'association grâce aux compétences de ses différents membres . Un travail de dépouillement (Esther ESNAULT, sociologue,

membre de l'association) a achevé cette phase, importante d'une part pour nourrir la réflexion menée jusqu'au printemps 2013 sur le sujet, mais aussi à terme pour préparer l'animation des Tables rondes prévues ensuite avec cohérence et à propos.

## **II Partie pratique**

&1c - l'association a participé selon calendrier et dans le respect de ses engagements à l'animation de ces Tables Rondes, en la personne de certains de ses membres qui se sont déplacés sur l'ensemble du territoire, avec pour objectif de contribuer à mettre en valeur le résultat des travaux menés.

### **&2 Ce que l'association Universel Singulier retire de ce travail.**

**&2 - a Une action de réflexion et d'animation d'évènement public qui s'avère aller dans le sens de l'action de médiation propre à toute association qui se donne pour finalité la réflexion éthique sur toute question relative à la vie des sociétés d'aujourd'hui, et ici, en particulier, sur des problématiques de Santé Publique.**

Il nous paraît important de souligner ce point auprès des autorités de l'ARS . En effet, il est essentiel de faire comprendre à l'ARS dans quel cadre s'est située notre action.

Nous avons cherché à être fidèle à un rôle important de toute association, qui est de contribuer à rendre intelligible les fonctionnements institutionnels. A ce niveau on peut retenir que tout le travail théorique et pratique mené par l'association Universel Singulier nous apparaît après coup comme ayant participé, même modestement, de cette fonction. Cette fonction est au fond une fonction de médiation entre les Institutions en matière de Santé, parfois obscures aux yeux des publics, et les publics et leur entourage eux-mêmes, pas toujours au fait de l'organisation de ces Institutions elles-mêmes, de leur domaine de compétences propres, et des limites de ces domaines.

Réciproquement, ce travail nous permet aussi de nous faire le relais de ce public lui-même auprès de l'ARS .

Cette synthèse est donc aussi l'occasion pour Universel Singulier de réitérer, s'il en était besoin, la forte demande de prise en compte de la personne et de son nécessaire respect notamment en matière de soin d'éducation et d'accompagnement thérapeutiques. Nous avons bien vu combien le public manifeste de fortes attentes à ce sujet.

### **&2-b Un travail théorique constructif à poursuivre sans relâche.**

Il s'agissait dès le départ de se situer dans l'objectif de construire un travail de réflexion sérieux, approfondi, et qui ait vraiment du sens au sujet des concepts en jeu.

Il nous est apparu avec évidence que la demande qui nous était faite n'avait de sens que dans la mesure où elle pourrait vraiment apporter quelque chose au travail de la CRSA.

L'important travail théorique qui a été mené au fur et à mesure de nos réunions avait pour but d'aboutir à la mise en place d'un cadre qui ne se veut peut-être pas un cadre de référence, mais qui du moins est pensé pour éclairer toute réflexion menée dans le cadre de la mise en place de décisions en matière de Santé publique sur le territoire dont l'ARS est responsable.

Nous espérons que ce travail saura aider, éclairer, comme d'ailleurs il nous a lui-même souvent éclairé dans notre vie associative tout au long de cette année.

L'association Universel Singulier remercie par ces derniers mots l'ARS pour sa confiance et espère par son travail avoir pu contribuer à un dialogue fructueux sur un sujet aussi fondamental.