

Jean qui rit et Jean qui pleure ? Les travailleurs de « non-marchand » ont obtenu quelques avancées, il y a plusieurs mois déjà pour ceux du secteur hospitalier, tout récemment pour ceux du secteur ambulatoire. Paramédicaux et travailleurs sociaux n'ont cependant pas tout gagné, et particulièrement ceux qui exercent leur métier en maisons médicales. Tous les détails exposés par Marc Hombergen en page 3.

Dans la trinité de l'approche psychomédico-sociale de la santé en maison médicale, le travail social est un peu comme le Saint-Esprit : on conceptualise bien qu'il joue un rôle essentiel dans le schéma, mais on visualise mal que cela recouvre dans la pratique ? Patrick Jadoulle et Bénédicte Dubois ont tenté d'établir une carte d'identité du travail social en maison médicale. L'image qu'ils nous ramènent évoque ces portraits d'Arcimboldo où les traits du personnage sont faits d'une profusion de fruits différents. C'est que chaque équipe construit son « secteur social » à sa façon, en fonction de ses besoins, de son milieu, de ses manques et de ses objectifs. Alors un social ou des sociaux ? Pour le savoir, présentez-vous à la page 5.

C'est à juste titre que les débats sur l'euthanasie se tiennent au sein des institutions démocratiques. Mais ces lieux de parole sont abstraits de la réalité clinique de ce qu'ils discutent. C'est ainsi que la focalisation du débat sur une supposée alternative soins palliatifs contre euthanasie porte ombre à une réflexion plus large sur la décision médicale en général. En se restreignant à certains types de situations, celles où le patient exprime

sa volonté de mourir, les débats négligent en outre les situations les plus courantes rencontrées à domicile ou en maison de repos, ces situations qui évoluent dans la durée, dans le contact constant avec les petits riens qui parsèment le dernier chemin. Autre pierre d'achoppement, les risques de « normalisation » et d'abus que l'on agite en cas d'adoption d'une loi sur l'euthanasie ne sont-ils pas en fait des dérives que seule la clarté d'une loi permettrait d'éviter ?

Dans la logique de ces observations, le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales en appelle à l'invention d'une réflexion éthique permanente sur les lieux de la pratique médicale : ce n'est pas à la loi de fixer les règles de l'éthique, c'est à elle de ménager les conditions qui la rendent possible. Vous pouvez accompagner cette réflexion du comité d'éthique en page 7.

Les pratiques communautaires ne se disent pas dans un discours administratif. Cette remarque rend peut-être compte de l'efflorescence actuelle des colloques où la santé communautaire se dit et s'échange dans la rencontre entre professionnels de terrain. Deux de ces colloques ont retenu notre attention. Celui de Nantes nous a entraînés dans un tour du monde des pratiques qui a de quoi étonner, parfois dans l'enthousiasme, parfois dans la crainte. Pierre Drielsma nous en parle en page 13. Quant à celui de Grande Synthe qui s'est tenu en mai 2000, il a permis de se rendre compte que ces pratiques produisent peut-être de la santé, mais aussi d'autres choses essentielles comme du lien social... ou de l'art ! Billet de Véronique Billaud en page 11.

Michel Dechamps nous présente en page 19 deux livres qu'il a bien aimés. Le premier, *Psychobiologie*, de Rozenzweig, Leiman et Breedlove, lui a appris beaucoup de choses sur ce qui se passe dans la tête de nos congénères. Le deuxième, *Médecine, on brade !*, de M. Hautecouverture, semble lui avoir permis de désapprendre pas mal de choses sur l'univers de la médecine. Il y en a pour tous les goûts !



L'actualité, en politique de santé, est à la restructuration de la première ligne. Derrière ce vocable au fumet technocratique se profile un avenir qui n'a rien de théorique. La manière dont s'organisent pour l'instant les soins de santé est l'héritage d'un passé qui n'était pas confronté aux réalités d'aujourd'hui : explosion de nos possibilités mais aussi de leur coût, changements profonds dans les structures de population et dans le désir légitime des usagers de bénéficier de plus de santé... Le temps n'est plus où la maladie était un signe de faiblesse qui se cachait

• **Editorial**
• **(suite)**
•
•
•
•
•
•
•
•
•
•

dans la honte, où le bon docteur barbu et bien mis coltina sa mallette à commisérations au chevet de patients résignés, où l'hôpital accueillait la misère pour mieux la dissimuler et la contrôler.

Nous assistons aujourd'hui à l'agonie du temps suivant, celui où les praticiens de tous niveaux s'entourent de technologie et d'un carnet de référents pour constituer un microcosme dans lequel ils peuvent fonctionner en îlot, celui où l'hôpital se drape dans sa superbe de citadelle dominant le peuple des douves, celui où l'utilisateur erre dans les labyrinthes sans trop savoir ce qu'il fait là. Le temps qui vient se construit maintenant. Petit à petit, nos systèmes élargissent leurs champs, de la gestion de la maladie à la promotion de la santé, du soin des organes à l'approche de la personne dans sa complexité et insérée dans son milieu... C'est dans ce contexte qu'apparaissent les notes de nos ministres pour une restructuration de la première ligne. Nous ne nous étendrons pas longuement sur ces notes, marques d'une phase de gestation en pleine évolution. Mais nous resterons dans cette zone de turbulences en vous proposant un cahier sur l'articulation de la première ligne de soins avec les autres lignes. Les « échelons » de soins ne constituent plus des niveaux de scientificité différents, mais des lieux où se proposent des approches différentes et complémentaires de la santé. Vivant cette mutation profonde, les lignes de soins doivent repenser leurs rapports. L'échelonnement, avec les oppositions qu'il suscite, est l'emblème de ces rapports nouveaux, mais il n'en est qu'un des outils parmi d'autres.

Comment défaire le sac de nœuds hérité d'un passé résolu pour concevoir ces nouveaux rapports, dans quel objectif développer une autre articulation entre lignes de soins, à quelles difficultés faut-il se confronter et quelles forces mobiliser, ce sont quelques-unes des questions qui traversent notre cahier en page 21.



Juin 2000 : la situation politique du non-marchand a évolué

Marc Hombergen, kinésithérapeute, président de la Fédération des associations sociales et de santé

.....

Dans tout le pays, le non-marchand (appelé maintenant par certains « secteur à profit social ») s'est mis en campagne pour tenter d'obtenir des avancées significatives pour l'ensemble de ses travailleurs. Ce combat ne date pas d'hier et il y a déjà de nombreuses années que les rues de diverses villes de Belgique ont retenti des cris et chuchotements des infirmières, aides soignantes, aides familiales, assistants sociaux et autres membres du personnel, qu'ils soient habillés de rouge, de bleu ou de vert selon leur appartenance syndicale.

Et, semble-t-il, ce combat n'a pas été inutile, des accords ayant pu être engrangés dans toutes les régions.

.....

..... Quel était l'enjeu principal de tout ce remue méninges ?

L'idée était de pouvoir arriver, enfin, à une flexibilité complète de l'emploi dans ce secteur. De très fortes différences existaient en effet entre les barèmes et statuts des travailleurs du milieu hospitalier et ceux des travailleurs de l'ambulatoire. Et ces différences empêchaient les travailleurs de quitter le secteur hospitalier pour rejoindre l'autre,

bloqués qu'ils étaient par d'inévitables diminutions de salaire et la perte de toute une série d'avantages sociaux.

Si, dans le secteur hospitalier, des avancées avaient été obtenues il y a plusieurs mois pour les travailleurs, il n'en était donc pas encore de même dans le secteur ambulatoire.

Les choses ont commencé à bouger suite à la remise par les syndicats, en octobre 1999, d'un cahier de revendications assez étoffé. Ils proposaient un plan sur quatre ans dont les revendications étaient celles-ci :

- harmonisation des statuts des travailleurs ;
- réduction du temps de travail à 35 heures ;
- amélioration des conditions de fin de carrière ;
- prise en compte de budgets de formation ;
- amélioration des sous-statuts (TCT, Prime, ...) ;
- création d'emplois ;
- garanties de concertation.

Les syndicats avaient de plus des contacts fréquents avec la Fédération des associations sociales et de santé (FASS) qui regroupe les fédérations d'employeurs des secteurs de santé mentale, planning familial, toxicomanie, coordination de soins à domicile, centres de services sociaux et maisons médicales. Cette structure se battait déjà pour défendre ces secteurs au sein de la commission paritaire 305 mais elle a cette fois été amenée à se positionner également face aux revendications syndicales.

Un cahier de revendications propre à la Fédération des associations sociales

et de santé a donc été envoyé aux ministres régionaux. De nombreux points de ce cahier étaient d'ailleurs similaires à ceux contenus dans le cahier syndical. D'autres intervenants patronaux (handicapés, insertion socioprofessionnelle, maisons d'accueil) ont emboîté le pas et rentré également une série de revendications.

Au-delà d'un enjeu politique de défense du non-marchand, qui ne semblait pas évident dans une coalition arc-en-ciel, encore fallait-il avoir les moyens financiers pour répondre à ces revendications.

C'est en Flandre que les choses ont bougé le plus rapidement. Par volonté politique d'aider le non-marchand... ou par souhait d'avancer un coin dans l'idée de régionalisation des soins de santé ? L'avenir prochain nous le dira sans doute. Toujours est-il que des avancées importantes ont été obtenues pour les institutions de la Région flamande et que les budgets ont été votés pour réaliser ces avancées.

La Wallonie et Bruxelles se devaient de suivre mais les réponses que nous recevions à chaque Table ronde intersectorielle (qui réunissait les syndicats, le patronat et le pouvoir subsidiant) étaient toujours les mêmes : nous n'avons pas d'argent pour répondre à vos revendications.

Jusqu'au moment où, fin mai, début juin, des fonds de tiroir sont découverts tant à Bruxelles (1 milliard 200 millions) qu'en Wallonie (1 milliard 900 millions). On assiste alors à une pression syndicale très forte qui, en peu de temps, exige que les cahiers de revendications soient examinés.

• Juin 2000 : la situation politique du non-marchand a évolué • (suite)

En Wallonie, un texte est négocié lors d'une longue nuit et à Bruxelles un accord est signé ce 22 juin lors d'une nuit à peine moins longue.

Les avancées principales sont l'harmonisation des barèmes des travailleurs sur ceux de la commission paritaire 305.1 (barèmes des hôpitaux) et l'amélioration des fins de carrière par une diminution progressive du temps de travail après 45 ans. On accepte aussi une série d'autres choses comme un meilleur calcul des anciennetés dans le secteur non-marchand, la prise en compte de budgets formations, des jours de congé supplémentaires... Les textes complets des accords sont disponibles à la Fédération des maisons médicales.

••••• **Qu'en est-il des maisons médicales ?**

Comme tout accord de ce type, il est maintenant nécessaire de transférer ces idées dans des conventions collectives de travail à peaufiner entre les syndicats et le patronat.

En Wallonie, il est clair que le Gouvernement wallon ne s'engage à appliquer ces mesures et à n'en donner les moyens que pour les emplois déjà subsidiés. Les maisons médicales semblent donc peu concernées et un travail de revendications propres à notre secteur devrait se poursuivre au sein des tables rondes intersectorielles. Nous sommes le secteur le moins subsidié et... de ce fait là... nous ne bénéficierons pas des mesures acquises. C'est donc une double frustration qu'il est nécessaire de

corriger au plus vite. Un travail de partenariat avec les syndicats sera sans doute nécessaire afin d'obtenir des avancées et il me semble que la signature, comme à Bruxelles, d'une convention collective de travail avec la mise en place d'une délégation syndicale inter-centres serait nécessaire.

A Bruxelles, il n'y a qu'un seul emploi subsidié qui devrait bénéficier des mesures prises. Mais toujours pas d'arrêtés d'application à notre décret et donc une instabilité relative dans nos subventions, même si l'accord prévoit de conforter le secteur par des normes légales et réglementaires à prendre par le Collège de la Commission communautaire francophone (CoCoF). Il y a donc lieu d'aller titiller nos ministres en ce sens.

Un travail important est donc à réaliser tant en Wallonie qu'à Bruxelles afin de permettre aux maisons médicales et à leurs travailleurs de bénéficier eux aussi des barèmes et avantages sociaux. Sinon nous risquons un jour d'être le seul secteur où plus personne ne souhaitera venir travailler...

A bon entendeur...

Echo d'une réflexion autour du travail social

Patrick Jadoulle, médecin généraliste à la maison médicale La Glaise
 et Bénédicte Dubois, kinésithérapeute à la maison médicale Aster



Le travail social en maison médicale occupe une place très différente dans chacune d'entre elles. Au devant de la scène dans plusieurs, il peut se résumer à quelques heures dans d'autres ou encore être inexistant.

Interpellé par cette diversité, le groupe de préparation des formations de la Fédération des maisons médicales a organisé trois rencontres dont l'objectif était d'une part de tenter d'établir « une carte d'identité du travail social en maison médicale » et d'autre part de voir comment ce travail social s'inscrivait dans le projet de la maison médicale.

Ces rencontres ont permis de discuter à bâtons rompus, dans un climat de convivialité, d'une profession encore en recherche au sein des maisons médicales.



A l'intersection entre les différentes fonctions exercées au sein de la maison médicale, le secteur social développe tour à tour le travail en réseau, le suivi individuel, le travail communautaire et la formation de l'équipe.

Il se définit comme plaque-tournante vis-à-vis du reste de l'équipe, du réseau, des autres services sociaux. Il pourrait se définir comme le super-généraliste des soins de santé primaires.

Il veut avoir un rôle d'éducation, informer les patients de leurs devoirs et de leurs droits.

N'ayant aucune fonction de contrôle, il peut avoir un rôle d'écoute plus important et assurer un soutien dans les démarches vis-à-vis d'autres services sociaux où cet aspect de contrôle social est parfois bien présent. Réapprendre aux patients à avoir confiance en eux et à retrouver leur dignité est une des fonctions du travailleur social.

Mettre en lien l'individuel et le collectif fait aussi partie de ses prérogatives même si cela ne va pas toujours sans difficultés.

Le travail social n'entre pas dans le domaine des soins. Il ne touche pas l'intimité du corps. La légitimité du travail social relève de l'ordre social. Cette dualité de légitimité au sein d'une même équipe peut être source de conflits autour de notions comme le secret professionnel, l'autonomie des individus.

Un autre risque est de voir le champ social envahi par le champ médical qui

va le soumettre à sa propre logique et l'empêcher dès lors de produire un discours original.

La présence d'un travailleur social en maison médicale permet de démedicaliser et d'apporter un autre regard. A l'inverse, il peut y avoir un risque que l'intégration d'un assistant social dans une équipe ne biaise la lecture du problème rencontré. L'analyse d'une situation dépendant souvent de ce que l'on peut offrir.

La présence d'un assistant social permet de mieux rencontrer le souci de globalité chère aux maisons médicales. Cependant, s'il est important de bien appréhender tous les déterminants qui influencent l'état de santé des personnes, y compris les déterminants sociaux, il ne faudrait toutefois pas vouloir nécessairement tout prendre en charge sous peine de dérive totalitaire. Quand le social et les soins sont dans des lieux géographiquement différents (modèle de collaboration en réseau au lieu d'intégration des services), ce risque est évidemment moins important.

Dans les maisons médicales, il apparaît que le travailleur social n'a pas toujours de spécificité claire. Son rôle est de se modeler en fonction des demandes.

Dès lors plusieurs difficultés peuvent se présenter :

- séparation de la fonction d'accueil (pour laquelle il est souvent engagé) et sa fonction d'assistant social ;
- difficulté de séparer le travail psychologique du travail social ;
- difficulté de se faire une place vis-à-vis des médecins qui voudraient

• Echo d'une réflexion autour du travail social
(suite)



quand même encore s'occuper des problèmes sociaux si ceux-ci ne sont pas trop compliqués ;

- demande d'évaluation du travail réalisé de la part de l'équipe.

ont choisi de collaborer avec le réseau social existant dans leur environnement proche, tandis que d'autres ont choisi de financer un service social très développé pour pallier les carences des services sociaux publics.

•••••

En guise de conclusion

Que les travailleurs soient engagés temps plein ou pour quelques heures, que leur travail soit le suivi individuel, le travail en réseau, le travail communautaire ou la formation de l'équipe, tous semblaient passionnés et motivés par leur métier et leur travail au sein des maisons médicales.

Le développement plus ou moins important du secteur social dans chaque maison médicale dépend surtout du cadre dans lequel celle-ci est installée. Ainsi, certaines équipes

Nous espérons que cette synthèse permettra aux maisons médicales de mieux situer les enjeux et la place du travail social dans leur mode de fonctionnement.

Avis du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales concernant l'euthanasie (mai 2000)

Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales

.....

A l'occasion du dépôt d'une proposition de loi concernant l'euthanasie, le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales se réjouit que cette question, qui touche au sens même de l'existence et à nos libertés fondamentales, fasse aujourd'hui l'objet, dans notre pays, de discussions qui se sont peu à peu muées en un authentique débat de société. C'est pourquoi, il estime nécessaire d'exprimer sa position, en mettant particulièrement en exergue ce qu'elle doit aux spécificités de la médecine générale que la Fédération des maisons médicales entend promouvoir : une médecine de proximité, de continuité et de globalité, accessible à tous, favorisant l'articulation de toutes les disciplines et compétences utiles au bénéficiaire, et qui fait une place centrale au patient dans son humanité, au sens à la fois le plus universel et le plus singulier.

Le comité d'éthique estime tout d'abord que la question de l'euthanasie, envisagée aujourd'hui dans une perspective très délimitée, ne peut être dissociée d'un double débat beaucoup plus large : portant d'une part sur le déni persistant de la mort ordinaire dans la culture occidentale contemporaine et sur les façons dont notre société traite en conséquence les personnes en fin de vie, et singulièrement les personnes âgées ; portant d'autre part sur le rôle de la médecine, telle qu'elle se pratique de manière générale, et pas seulement dans sa confrontation à la phase terminale de la vie.

.....

Dans le cadre circonscrit par la proposition de loi, le comité d'éthique se prononce clairement en faveur d'une initiative du législateur qui reconnaisse pleinement le **droit de chacun de disposer de sa vie**. Il se démarque ainsi de certains courants d'opinion aujourd'hui fortement médiatisés, et qui laissent parfois penser qu'ils sont représentatifs de l'ensemble des professions de santé. Pour le comité d'éthique, instance autonome qui réunit divers prestataires de soins de première ligne et quelques non-professionnels de la santé, une telle initiative du législateur est nécessaire pour mettre fin à la situation actuelle où, d'une part, des euthanasies sont pratiquées dans la clandestinité, sur la base de critères arbitraires, à l'insu parfois des patients eux-mêmes, où, d'autre part, des euthanasies sont refusées à des patients qui les réclament légitimement. Une loi nous semble nécessaire pour permettre que s'instaure entre le patient et les professionnels de la santé - et pas seulement les médecins - un dialogue franc et sincère sur le destin que le patient appelle de ses vœux. Cependant, pour le comité d'éthique, la loi n'est pas tout. Elle n'a de sens et de chance de donner le meilleur d'elle-même que dans un **contexte éthique** permanent, activement promu par tous les acteurs concernés.

.....

Les angles morts de la proposition débattue

Aux yeux du comité d'éthique, la proposition actuelle paraît négliger, sur deux plans au moins, des aspects importants de la réalité.

1. La proposition de loi ne s'adressant qu'aux situations de maladie incurable et de souffrances qu'on ne peut soulager, ce sont dès lors exclusivement les limites de la médecine qui fondent le recours à l'euthanasie. Le jugement du médecin sur la situation du patient prévaut, puisque c'est à partir de critères médicaux que l'euthanasie peut être envisagée. Bien sûr, ces critères sont fluctuants et dépendent pour beaucoup de la relation établie avec le patient et sa famille, mais ils demeurent des critères que le médecin est, en dernière analyse, seul à manier. Le débat est ainsi focalisé sur la phase terminale et sur le couple optionnel euthanasie/soins palliatifs, empêchant une réflexion élargie, selon nous salutaire, sur les critères de décision médicale en général.

Chercher à se prémunir de l'acharnement thérapeutique ne passe pas seulement par une remise en question des pratiques médicales en fin de vie ; cela passe par une interrogation plus large et plus méthodique du rapport que la médecine entretient, à tous les stades pathologiques, avec les souffrances, les dépendances ou les détresses qu'elle peut induire. Les questions à se poser à cet égard ne manquent pas : où commence, par exemple, l'acharnement thérapeutique ? Jusqu'où faire pression pour imposer un traitement qui mutile socialement ou psychologiquement ? Faut-il placer une sonde gastrique chez la personne d'âge très avancé et en perte totale d'élan vital qui ne s'alimente plus ? Jusqu'où faut-il appareiller un patient dément ? Qui en décidera ? Ne nous dérobons pas au fait que ce sont les performances de la médecine

• Avis du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales concernant l'euthanasie
• (mai 2000)
• (suite)
•
•
•
•
•
•
•
•

qui créent en grande partie, par les techniques dont on entoure le mourant, le drame moderne de la fin de vie, et qui rendent trop souvent insupportable la relation à soi et aux autres. En ces matières, le débat éthique ne peut se limiter à l'euthanasie ; il doit être d'application permanente et s'ajuster à chaque cas individuel.

2. La proposition de loi rencontre deux situations : celle du patient conscient qui demande au médecin l'euthanasie de « manière expresse, non équivoque et réitérée », et celle du patient qui fait part, lorsqu'il est encore conscient, « de sa volonté qu'un médecin interrompe volontairement sa vie s'il devient inconscient ».

Le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales estime qu'en se focalisant sur ces deux seules modalités d'expression de la volonté du patient, la proposition de loi jette dans l'ombre beaucoup de situations, et singulièrement la plupart de celles rencontrées à domicile et dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins. Le souci de la dignité humaine n'y est cependant pas moins urgent. A domicile et dans les maisons de repos, la plupart des cas ne se présentent pas de cette façon ponctuellement tranchée. La demande s'élabore progressivement, par petites touches, à travers des questions, des hésitations, des attermolements, des doutes. Elle est le fruit d'une négociation menée avec le patient et son entourage jour après jour, heure après heure parfois. Et la « décision » est éminemment contingente : ça s'est passé comme cela, mais ça aurait pu se passer autrement, en fonction de ces petits riens qui font que les choses se

sont enchaînées de cette façon-là plutôt que d'une autre. La fin de vie est vécue dans la continuité : continuité de la relation avec les soignants, continuité de la vie du patient, de ce qu'il a construit avec son entourage. A domicile, il n'y a pas de démarcation claire entre soins curatifs, soins palliatifs et euthanasie. Le patient ne change pas d'étage comme à l'hôpital. C'est *a posteriori* que l'on pourra distinguer les étapes de la prise en charge. N'accorder de valeur qu'à la décision explicite et ponctuelle de la personne responsable revient à méconnaître tout ce vécu si profondément humain. C'est ne prendre en compte que la rationalité de l'homme, en l'amputant de toute une partie de son expérience relationnelle. La prise en compte de cette expérience est à nos yeux essentielle et n'est pas moins fondamentale à l'hôpital que dans tout autre lieu de pratique. Elle suppose logiquement une plus grande implication du médecin généraliste dans les choix thérapeutiques et de soins posés à l'hôpital.

Ces remarques émises, le comité d'éthique estime surtout nécessaire de prévoir, parmi les principes fonctionnels devant être fixés par les dispositions législatives, des conditions garantissant l'exercice d'une réflexion éthique ouverte et permanente. Le lieu n'est pas ici de dresser d'autorité un inventaire précis de ces conditions de mise en œuvre d'une réflexion éthique adaptée aux pratiques (il reviendra en partie aux acteurs de terrain de les construire et de les dynamiser) mais il nous faut en rappeler avec force l'exigence fondamentale.

A nos yeux en tout cas, seul un tel souci d'inscrire la réflexion éthique dans la pratique médicale et les soins de base est de nature à rencontrer non seulement les objections les plus courantes à une légifération en matière d'euthanasie, mais aussi des préoccupations de portée plus étendue.

••••
**A l'écoute des objections
fréquemment soulevées**

1. Le risque de banalisation de l'euthanasie qu'une légalisation induirait nécessairement est souvent évoqué. Cet acte fort, rendu autorisé par la loi, deviendrait progressivement routinier et la charge symbolique qui y est aujourd'hui attachée disparaîtrait, participant ainsi à une certaine déshumanisation de la médecine, déjà en cours par ailleurs. Cependant, nous estimons pour notre part que la mise en place d'une réflexion éthique permanente sur les lieux de la pratique, ainsi que l'attention à chaque situation individuelle dans le cadre d'une relation suivie et prolongée empêcheraient qu'aucune euthanasie soit jamais affaire banale. Elle éviterait qu'une loi de dépénalisation partielle ne transforme l'euthanasie en acte normalisé.

2. On agite fréquemment la menace d'abus rendus possibles par une dépénalisation. Or, si une loi s'impose, c'est précisément parce qu'actuellement l'insécurité règne et que des abus sont commis : des euthanasies pratiquées à l'insu même du patient et de sa famille. De plus, si une loi s'impose, c'est aussi parce qu'il est regrettable que les

euthanasies pratiquées actuellement le sont sans aucune balise légale démocratiquement établie, ou ne sont pas pratiquées alors qu'elles sont à juste titre réclamées avec insistance. Une loi peut tout au moins poser un cadre - qui est toujours en même temps un esprit - auquel se référer. Certains disent alors que le danger ne viendrait pas tant de la loi elle-même que du formalisme auquel elle peut toujours se prêter. On risquerait de voir procéder à des pratiques formellement correctes et cependant contestables au plan des principes. C'est ici qu'intervient une nouvelle fois notre appel à l'exigence éthique, qui est par définition « retour » critique sur les principes qui sont au fondement de la règle et en particulier de la règle formelle.

3. Les soins palliatifs, s'ils étaient suffisamment développés et surtout suffisamment accessibles financièrement, constitueraient, aux yeux de beaucoup, l'antidote de la quasi-totalité des demandes d'euthanasie. Ils rendraient dès lors inutile le recours à une nouvelle législation. Le développement, combien souhaitable, des soins palliatifs, en particulier à domicile, laisse cependant une part, fût-elle même minime, de situations qu'ils ne peuvent aider à résoudre efficacement, et pour lesquelles des dispositions légales s'imposent. Les soins palliatifs doivent-ils par ailleurs échapper à toute vigilance éthique ? Sont-ils à l'abri de toute tentation normalisatrice ? Nous ne le pensons pas. Ici aussi l'éthique nous paraît indispensable.

4. La proposition actuelle de loi fait l'objet d'une autre critique



selon laquelle la décision finale y demeure la prérogative des médecins, ceux-ci se voyant confortés dans leur pouvoir sans beaucoup plus de contrôle qu'auparavant. Des contre-propositions ont ainsi été formulées, plaidant pour l'instauration au sein de l'hôpital d'une instance de consultation réunissant médecins, équipe soignante, famille et membre(s) du comité d'éthique, instance ayant à statuer sur le bien-fondé de chaque demande d'euthanasie et sur l'opportunité ou non d'y répondre. Le comité d'éthique entend cette crainte de réaffirmation du pouvoir médical. Mais il entend en même temps la critique formulée à l'encontre des contre-propositions, selon laquelle une telle instance s'assimilerait à un véritable « tribunal moral ». Une manière de sortir de ce cercle du pouvoir - soit instance tierce aux attributs quasi juridiques soit pouvoir médical discrétionnaire - consisterait à installer une structure permanente de réflexion critique sur la clinique, à visée de guidance et de formation collégiale.

••••• L'indispensable apport de l'éthique

La réflexion éthique a toujours été pensée en clinique en référence au bien d'autrui, dans son intérêt, avec son humanité pour horizon, une humanité qui est alors aussi la nôtre. L'avis du comité d'éthique n'a pas d'autre but que de reconnaître cette part intrinsèque à la clinique et surtout de lui redonner vigueur. Cette réflexion éthique est en effet plus que jamais menacée, sinon mise sous le boisseau de pressions de toutes sortes : les impératifs de carrière, le poids de l'économie ou de multiples pouvoirs qui interviennent dans les régulations ou infléchissements du système de soins. La réflexion éthique est devenue toujours plus indispensable en raison de la puissance technique de la médecine, ses pouvoirs inouïs sur les processus même de la vie à son origine comme à son terme. Elle est aussi particulièrement à revendiquer en raison des conditions actuelles de travail dans le secteur hospitalier

• **Avis du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales concernant l'euthanasie**
• **(mai 2000)**
• **(suite)**
•
•
•
•
•
•
•
•
•

comme extra-hospitalier, des conditions qui sont souvent telles que les tâches élémentaires ne laissent de place pour aucune autre préoccupation. Cette remarque nous semble singulièrement d'application pour les maisons de repos pour personnes âgées.

Le comité d'éthique appelle donc à l'invention d'une réflexion éthique permanente sur les lieux de la pratique médicale et des soins de santé. Cette réflexion éthique ne se réduit pas pour nous à un débat plus ou moins subtil portant sur l'applicabilité relative, en chaque situation concrète, de principes moraux. Elle est d'abord et nécessairement une démarche critique qui, au-delà ou en-deça des principes, s'interroge inséparablement sur les contraintes sociales, politiques et économiques qui pèsent sur l'exercice de la médecine et la réalisation de ses idéaux moraux. Cette réflexion éthique est ensuite une démarche responsable, soucieuse de se traduire dans les actes quotidiens.

Dans toutes les situations où la question de l'euthanasie est posée, cette réflexion devrait, selon nous, revêtir un caractère légalement obligatoire. Obligation également du caractère pluriel de cette réflexion. Le comité d'éthique pense en effet que seule une pluralité de perspectives est en mesure d'éclairer la décision du patient et du médecin, du point de vue de l'intérêt du patient et prioritairement de ce point de vue. C'est avec ce souci de la pluralité que des personnes pourraient être proposées au patient comme interlocuteurs éthiques. Mais c'est au patient, et seulement à lui, que devrait toujours revenir le

choix des personnes appelées à participer à cette réflexion.

Le comité d'éthique souhaite dès lors qu'une disposition légale rende possible la création souple, à l'initiative du patient, d'une instance de mobilisation éthique locale (à géométrie variable), où l'on réfléchisse à la meilleure manière de faire droit à sa demande d'humanité et où la décision médicale puisse être en permanence repensée à la lumière de cette réflexion. Dans ce cadre, le comité d'éthique voudrait attirer l'attention sur les dangers d'une institutionnalisation sclérosante de l'éthique. Il n'est par exemple pas persuadé que les comités d'éthique hospitaliers, en leur fonctionnement actuel, puissent remplir aujourd'hui ce rôle.

Le comité d'éthique met ainsi en garde contre les effets toujours possibles et souvent subreptices de la normalisation, non seulement de l'euthanasie et des soins palliatifs, mais aussi de l'éthique elle-même. Ce n'est pas à la loi de fixer les règles de l'éthique, mais c'est à elle de ménager les conditions qui la rendent possible.

Conjuguer la santé

Synthèse du colloque de Grande Synthèse des 12 et 13 mai 2000

Véronique Billaud, chargée de mission en santé communautaire au Mouvement pour un développement social local et membre de l'Institut Renaudot

.....

« Ce sont les questions que nous nous posons qui nous font avancer, pas les réponses ». Si l'on se réfère à ce « proverbe » d'un participant anonyme du colloque, nul doute que ces rencontres nous auront fait avancer, le « nous » regroupant ici toutes les personnes impliquées dans des pratiques communautaires autour de questions de santé.

.....

Il est difficile de faire une synthèse de deux jours d'échanges, de deux cent cinquante paroles originales à plusieurs titres : paroles qui sortent de l'ordinaire tout d'abord, puisque les pratiques communautaires ne se disent pas dans un discours administratif et abstrait, et la santé dont il est question est plus proche du quotidien des maux simples que des statistiques officielles. Paroles qui puisent aux origines du vécu, dans les difficultés à exister, dans les joies de la rencontre et de la construction commune qui trouve enfin lieu où se raconter. Et l'essentiel du colloque, son essence même, était là : dans ce plaisir de se reconnaître, dans cette prise de conscience de participer à un mouvement d'innovation sociale, comme disent les sociologues, dans ce sentiment de construire quelque chose qui a à voir avec la démocratie, la dignité, la citoyenneté, le lien social, le mieux-vivre... et qui se traduit en terme de

santé et de développement social.

A la richesse de la rencontre humaine, il faut ajouter la richesse et la densité de la réflexion. Sans prétention d'exhaustivité ni d'impartialité aucune, en voici quelques reflets.

.....

La distance comme mode d'approche de la proximité ?

A propos de santé communautaire, il a été beaucoup question de distances : distance trop grande entre les gens, de celle qui génère la solitude et le mal-être et qu'il convient d'apprendre à traverser en construisant des ponts. Distance entre les représentations que les professionnels, les institutions, les élus et les habitants ont des autres et d'eux-mêmes, et qui les empêchent de communiquer.

Distance dans le temps, qu'il faut tenir, puisque les pratiques de « travail ensemble » et les changements d'attitude vis-à-vis de sa santé s'élaborent lentement et portent des fruits à la saison d'après.

Distance aussi entre les professionnels qui accompagnent les actions, et les habitants qui s'y impliquent : trop lointains, les professionnels ne soutiennent pas assez ; trop proches (alliés – trop liés) ils peuvent devenir envahissants. Gérer la distance, c'est introduire du respect (« se tenir à respect »), c'est instaurer un espace non pas vide mais à occuper, un espace d'échanges et de création de liens. La proximité qu'induisent ces pratiques et l'intimité des questions traitées n'impliquent-elles pas d'elles-mêmes cette distance comme garant de l'autonomie ?

La notion de distance s'appréhende aussi au travers des questions de place : trouver sa place, respecter celle de l'autre, y rester, en changer... Les échanges en atelier furent donc l'occasion pour beaucoup de prendre du recul, de se distancer par rapport aux préoccupations quotidiennes, et d'en dire le sens.

.....

Des pratiques communautaires productrices de santé

Au-delà du discours, ce sont des pratiques qui ont été décrites. A cette description très riche des objectifs, des méthodes, des résultats, répondent en écho la quasi-impossibilité de se mettre d'accord sur des concepts et l'inexistence d'un référentiel commun, d'un glossaire exhaustif de la santé communautaire. La question qui me vient à l'esprit peut paraître provocatrice : la santé communautaire existe-t-elle, en tant que discipline en soi ? En parcourant les seize ateliers qui se sont tenus sur les deux jours, la sensation dominante était celle d'une construction de pratiques qui prennent en compte les préoccupations pour produire du mieux-être et de la santé dans son sens le plus large. Les acteurs décrivent des pratiques communautaires productrices de santé. Ces pratiques produisent aussi d'autres choses - précurseurs ou indicateurs de santé, mais d'un champ différentes que de la solidarité, du lien social, des loisirs, ou de l'art, comme en ont témoigné les diverses pièces de théâtre qui ont « mis en scène » la santé au cours du colloque. Et nous avons ri, ce qui, comme chacun sait, diminue les risques cardiovasculaires.

• Conjuguer la santé
• Synthèse du colloque de Grande Synthe des 12 et 13 mai 2000
• (suite)
•
•
•
•
•
•
•
•

•••••
Des objectifs et des méthodes

Le premier jour des ateliers était consacré à la réflexion sur le « pourquoi » des actions communautaires : pourquoi faire, pour quels résultats a priori (objectifs), et pour quoi faire finalement, pour quels résultats a posteriori - et avec quels écarts entre les deux. Les participants se sont exprimés sur l'importance des utopies et des rêves pour fédérer des énergies, ont parlé « d'émotions collectives partagées », de « rencontres fondatrices », de souffrance sociale, de prise de conscience collective, de volonté de « construire ensemble de nouveaux équilibres » et de réduire des inégalités, mais aussi de plaisir et de fierté.

Les méthodologies des actions de santé ont occupé le deuxième jour une place prépondérante dans l'analyse des « comment ». Il semble que

démarrer une action de santé, ce soit d'abord créer des contextes pour que les échanges aient lieu. Créer les conditions de la rencontre, permettre de valoriser des savoir-faire différents, utiliser différents supports (le théâtre, les jardins communautaires, des outils spécifiques...). Un participant a parlé du « braconnage réciproque des compétences ». Un des enjeux est de pouvoir passer d'une culture de programmes pensés d'en haut à une culture de démarche construite ensemble et relayée, appuyée et soutenue par les institutions, sans récupération. La partie n'est pas gagnée d'avance.

•••••
Des pistes pour le prochain colloque

Le colloque révèle aussi certaines difficultés inhérentes aux pratiques communautaires, notamment au travers des non-dits.

La question de l'accès aux soins n'a pas été abordée, alors que le manque de soins reste un facteur majeur des inégalités en santé. Comment les praticiens sanitaires et sociaux de terrain peuvent-ils aider à l'expression et à la résolution des problèmes d'accès aux soins, qu'ils concernent l'offre de soins (présence sur les quartiers, qualité de l'accueil et de la relation), des aspects financiers (la Couverture médicale universelle ne résout en rien le poids du ticket modérateur sur les petits budgets), ou les représentations que soignants et « gens des quartiers » ont les uns des autres.

De même, les questions d'éducation à la santé, par des méthodes de promotion de la santé, sont restées en suspens.

Autre arlésienne des pratiques communautaires, l'évaluation. Comment décrire, mesurer, valoriser et comparer des résultats, des dispositifs et des stratégies de promotion de la santé ?

Comme le disait un jeune de Condé-sur-Escaut (Nord) : « L'harmonie naît de la conjugaison des différences et non de l'opposition des contraires ». Conjuguons donc, de la santé publique et des pratiques sociales, des expériences françaises, belges, argentines et canadiennes, pour construire ensemble les référentiels théoriques et les savoir-faire d'évaluations qui soient elles aussi productrices de citoyenneté et de mieux-être social.



La participation des populations aux politiques de santé

Congrès national des Mutuelles de France

Pierre Drielsma, médecin généraliste à la maison médicale de Bautista van Schowen

.....

La participation des populations aux politiques de santé, noble idée ! Mais que recouvre-t-elle ? Incite-t-elle les usagers à prendre le pouvoir dans les mutuelles ? A dicter le fonctionnement des institutions de soins ? A saisir les rênes de la relation entre le soignant et le soigné ? Voilà quelques questions qui, aiguillant notre curiosité, nous ont conduit au colloque organisé par les Mutuelles de France et l'Institut Théophraste Renaudot (membre français du Secrétariat européen des pratiques de santé communautaires) ces 8, 9 et 10 mars à Nantes.

.....

Nous avons participé à la journée de vendredi, où, le matin, des expériences franco-françaises et *étrangères* étaient présentées. L'après-midi se poursuivait en trois ateliers d'inégale dimension : *Ville et participation* se taillait la part du grand félin, ensuite *Prévention et participation*, enfin *Soins et participation*, le plus petit des trois où j'atterris sans casse.

Matin

.....

Le projet APAPORIS en Colombie

Voyage rapide en Colombie aux confins du grand frère brésilien. Le docteur Diaz parla de la participation des indiens d'Amazonie (frontière avec le Brésil) aux soins fournis grâce à une collaboration entre les services de l'indigénat et Médecins de monde. Il nous expliqua que l'approche des soins se fait maintenant en accord avec *los capitanes* qui sont des chefs coutumiers. Que cette approche plus respectueuse des cultures locales conduit à une amélioration des couvertures vaccinales et de la santé en général.

Cette expérience s'est développée à partir de 1988 dans le sud-est de la Colombie avec des communautés amérindiennes vivant en forêt tropicale. Ces populations ont souffert de tous les maux connus de la forêt amazonienne et d'un abandon systématique du Gouvernement générant méfiance et rancœur envers le « monde blanc ». En 1987, un premier contact a été établi avec la médecine occidentale (à l'instigation des populations), suivi en 1988 d'une négociation avec *los Capitanes* (représentants des communautaires) pour mener des actions de santé concertées et avec un respect mutuel. Un programme a été mis en place visant à réduire la morbi-mortalité avec l'accent sur l'accessibilité aux soins (formation, postes de santé, radio-communication, moyens de transports, etc.).

Les grandes lignes du processus concernent la politique de santé et la qualité des réponses apportées en matière de santé.

Politiques de santé : en accord avec les articles de la Déclaration universelle des droits de l'homme et le désir des communautés, des règles consensuelles de collaboration ont été établies localement. Devenues nationales en 1990 avec le décret 1811, ces règles constituent désormais une base de négociation lors des réunions entre ministère de la Santé, promoteurs et *los Capitanes*. A partir de 1994, la « loi 100 » (mise en place d'un système général de protection sociale) a rendu possible l'intégration des populations indigènes afin d'avoir la garantie et l'autonomie pour l'obtention et la gestion de ressources en matière de santé.

Qualité des réponses apportées en matière de santé : plusieurs évaluations ont été menées, par les communautaires de façon régulière ou par Médecins du monde. L'état de santé s'est amélioré, la prestation des services de santé a gagné en qualité, la grande majorité des patients peut être traitée dans son environnement culturel.

1. Une commission de santé prend régulièrement des décisions pour l'orientation des projets, apprécie le travail des promoteurs de santé, etc. Une caisse communautaire a été créée pour financer en outre la santé et l'éducation.

2. Effets du projet en terme économique : depuis le début, les communautés se sont responsabilisées pour la gestion des postes de

• La participation des populations aux politiques de santé

• Congrès national des Mutuelles de France

• (suite)

santé et des équipements. Elles ont donc acquis des connaissances en matière de coûts et de gestion (élaboration, contrôle des budgets).

3. Nouvelles relations de pouvoir et changements de pratiques : les communautaires sont aujourd'hui des interlocuteurs incontournables. L'attitude des professionnels de santé s'est transformée de façon radicale.

4. Difficultés rencontrées : le contexte du pays ne permet pas une organisation de santé satisfaisante. Le respect relatif des engagements pris aux différents niveaux, la rotation du personnel local, l'isolement des communautaires, la notion de « propriété collective conditionnée », le retard pris dans l'implication active des femmes, les difficultés de compréhension entre des cultures distinctes sont autant d'obstacles rencontrés.

5. Perspectives du processus actuel : renforcer l'état de droit, améliorer les relations avec les institutions, renforcer l'autonomie indigène au sein du système général de protection sociale.

6. Principaux éléments transversaux de l'expérience utiles à d'autres projets (processus participatif) : prise en compte de la Déclaration universelle des droits de l'homme, lutte contre la corruption et obtention d'un état de droit. Le temps est essentiel pour la phase préparatoire d'actions de santé de même que la concertation intersectorielle. Les « politiques » doivent être partie prenante pour améliorer l'état de santé des populations. Il faut donner les moyens à celles-ci pour être réel-

lement responsabilisées (informations, formations pour la gestion de projet, financière entre autre).

Si la santé des populations s'améliore au travers de leur participation active en respectant leur environnement, les États ne doivent cependant pas se désresponsabiliser.

La discussion qui suivit cette présentation porta sur la réalité de ces progrès et sur l'instrumentalisation de la participation.

••••

Des pentes de la Croix Rousse vers un patrimoine mondial humanitaire... ou... « Mythes et réalités de la participation active »

Le docteur Fihma (Lyon, France) nous parla ensuite de la création *ex-nihilo* d'une association de praticiens libéraux pour l'amélioration de la santé d'un quartier déshérité de Lyon (La Croix Rousse). Création d'une association de quartier pour prendre en charge les problèmes évidents de santé communautaire (sécurisation de la voirie, jeunes en perdition). Ce praticien enthousiaste semble vouloir soulever des montagnes et y réussir, le bougre.

Situation de la Croix Rousse :

- Plus bas revenus par habitant du département du Rhône ;
- Trente-quatre ethnies différentes sur le quartier ;
- 22 % de la population âgée de 70 ans et plus ;
- 18 % de la population âgée de moins de 16 ans ;

- Un logement sur cinq aux conditions décentes.

C'est là qu'est né le « réseau de proximité » des Pentes. Son action va s'organiser sur plusieurs pôles : personnes âgées, environnement, jeunes, prévention.

Malgré cet enthousiasme, je reste personnellement sceptique quant à la généralisation de telles expériences avec la seule bonne volonté de praticiens atomisés. Le concept d'organisation formelle et d'armes institutionnelles me semble négligé.

••••

La participation des malades et des citoyens aux actions de santé au Japon

... nous est présentée par un médecin du Min-Iren (Fédération japonaise des établissements de santé démocratiques). Voici la teneur de ses propos (et les réflexions qu'elles ont éveillées en nous).

Dans les établissements de soins, le rapport entre le personnel et les malades est longtemps resté un rapport entre « des gens qui dispensaient des soins par générosité et des malades qui étaient soumis à cette générosité ». (Être soumis à la générosité d'autrui quel programme fascinant, pensé-je !). Soigner consistait à « appliquer la médecine » aux malades.

Il devient de plus en plus difficile de soigner efficacement les patients s'ils ne comprennent pas leur maladie et s'ils ne participent pas d'eux-mêmes

aux soins. (En fait de devenir, cela a toujours été, mais c'est maintenant que l'on s'en rend compte, pensé-je encore.)

La Fédération, la Min-Iren, conçoit l'ensemble de ses activités quotidiennes comme une « entreprise commune des malades et des personnels de santé ». Nous respectons jusqu'au bout les exigences légitimes des malades concernant les soins qu'ils reçoivent comme découlant des **droits** (c'est nous qui soulignons, de même que plus bas) fondamentaux des malades.

A travers ses activités, la Fédération a réussi à établir une nouvelle conception des soins qui consiste à aborder les différentes pathologies non pas uniquement du point de vue biologique ou médicale, mais dans leur **globalité**, en tenant compte de la situation **sociale** des malades.

Ils ont aussi inventé un nouveau concept à propos des activités des personnels de santé et de leur travail d'équipe. Il s'agit d'actions pour la santé menées par des équipes constituées autour de médecins, sur la base de relations d'**égalité** et d'impartialité dans le respect des droits de chaque catégorie professionnelle.

Lors de la réforme du régime de l'assurance-maladie en 1997, qui a considérablement accru la charge des soins médicaux pour les malades, la Min-Iren a mené, conjointement avec la Confédération syndicale Zenzoren, une campagne de pétition d'envergure nationale qui a recueilli vingt millions de signatures (sur un peu plus de cent millions de Japonais)... Les jeunes médecins de leurs établissements ont

pris la tête de cette campagne, conscients qu'ils ne « peuvent pas soigner les malades d'une façon responsable s'ils se contentent de travailler dans leurs cabinets de consultation » (CQFD).

Cette mutualité (?) japonaise probablement communisante (?) regrouperait 2.500.000 adhérents, soit 2 % de la population, dans un rapport de plus en plus égalitaire. L'orateur insiste sur le passage d'une médecine paternaliste vers des soins dispensés en tenant compte des desiderata des usagers patients. La relation entre politique sanitaire et politique sociale semble très étroite et rassembler les patients par exemple dans des luttes syndicales.

Ce qui est troublant c'est que nous n'avons reçu aucune information contextuelle (origine historique, liens précis avec parti et/ou syndicats, position sur l'échiquier politique japonais). Un peu comme si les maisons médicales du Parti du travail de Belgique (PTB) devenaient paradigmatiques des maisons médicales, sans que l'on connaisse leur poids réel.

•••• L'expérience malienne

Le modèle malien de santé communautaire ouvre des pistes de réflexion sur une meilleure acclimatation et une meilleure appropriation de la mutuelle classique par les bénéficiaires. Le docteur Diallo nous fait connaître l'expérience de participation au Mali, une vision des réformes en cours visant à responsabiliser les consommateurs.

Brève histoire des soins de santé au Mali :

1. Une période coloniale avec médecine militaire gratuite et en guerre contre les grandes endémies ;
2. Une deuxième période socialiste également gratuite de type médecine de dispensaire avec de plus en plus de problème de financement ;
3. La période actuelle avec participation et financement accru de la population pourtant particulièrement démunie.

Le secteur communautaire est l'un des grands secteurs de la santé au Mali. Le système est basé sur une décentralisation et une déconcentration sanitaire qui se proposent à terme de rendre disponible, sur l'ensemble du territoire et dans un rayon de quinze km au maximum, un centre de santé communautaire. Ce centre de santé communautaire doit être capable de mener des activités curatives, préventives et promotionnelles à travers un paquet minimum d'activités. Il dispose de structures de référence à des échelons administratifs supérieurs et est entièrement géré par les populations à travers une association de santé communautaire.

L'État malien délègue aux associations de santé communautaire le pouvoir de gérer des centres de santé communautaire que les deux parties mettent en place dans un partenariat parfois multilatéral. Il y a actuellement 409 centres de santé communautaire et centres de santé d'arrondissement revitalisés fonctionnels au Mali. Il y en aura 750 en 2007.

- La participation des populations aux politiques de santé
- Congrès national des Mutuelles de France
- (suite)

S'agit-il d'une mutuelle de santé ?
S'agit-il d'une coopérative de santé ?
De fait, le couple association de santé communautaire/centre de santé communautaire, unité organique de la santé communautaire malienne présente des caractéristiques à la fois d'une mutuelle et d'une coopérative de santé. C'est un préalable pour la viabilité financière d'un système certes libre et généreux, mais forcément limité dans son expansion (surtout qualitatif) dans un pays où le produit national brut est de 268 dollars par habitant.

•••••

Expérience des maisons médicales belges

En Belgique, les maisons médicales s'appuient sur le principe d'égalité, tant dans leur organisation interne - l'autogestion - que dans les rapports avec l'usager, lors du colloque singulier et dans la promotion d'associations de patients.

Cette prétention se heurte d'emblée à une aporie : entre autogestion pure et participation des patients, il y a incompatibilité !

Les associations de patients

A Grâce-Hollogne, une association de patients était gestionnaire de moyens et majoritaire dans la maison médicale. Cela généra de nombreux écueils. L'histoire est curieuse, car c'est au moment où le principe d'égalité dans la maison médicale fut mis en péril que la participation des



usagers capota. C'étaient des patients de type paternaliste, vieux chrétiens de gauche chouchoutant leur docteur social. Les questions d'argent, d'échelle des salaires notamment, ne furent pas étrangères à cette évolution. Lors de la refondation de la maison médicale, les mêmes patients ont souhaité se désinvestir complètement de l'asbl.

A Seraing, la maison médicale privilégiait un modèle autogestionnaire pur, flanqué d'une association de patients au départ assez remuante, noyée par des courants radicaux, ultra-gauchistes, parfois assez perturbants. Avec le temps, le climat s'est complètement modifié et les associations, reconstituées elles-mêmes, ne souhaitent plus disposer d'un trop grand pouvoir dans l'institution de soins. La coopérative de patients détient deux sièges à l'assemblée générale et s'abstient lors des conflits entre professionnels ou des discussions salariales. Elle s'investit surtout dans les activités préventives : conférences, petits déjeuners santé, amélioration de l'accessibilité des soins avec prise en charge totale ou partielle de certains tickets modérateurs.

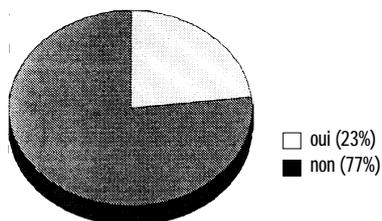
La participation individuelle

Qui décide ? Prescrire, tous mes confrères en conviennent, c'est négocier, mais il faut conclure, au moins provisoirement ! Dans notre maison médicale à Seraing, certains médecins estiment que c'est à eux de conclure en raison de leur expertise ou de leur responsabilité médico-légale. Votre serviteur penche (sans y tomber ?) pour l'autre solution. Que le choix du patient soit déterminant est assez perturbant. Pourtant, nombre de confrères de pratique libérale font plus ou moins ce choix.

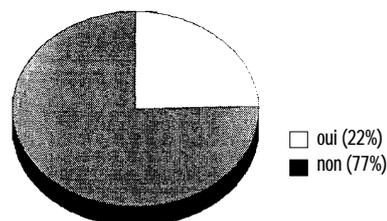
Par exemple, ils prescrivent, pour éviter un conflit plus que pour le résoudre, un antibiotique demandé mais pas forcément indiqué, à n'employer que si les symptômes perdurent ou s'aggravent. Personnellement, je plie l'ordonnance pour signifier qu'elle n'est pas à valider tout de suite, mais c'est sans doute un jeu de dupe, aucune évaluation de ce système n'a jamais été réalisée. D'aucuns préconisent de dire non. Mais pour dire non, il faut de bonnes raisons, dont l'extrême incertitude de notre métier nous prive : le refus a presque toujours un caractère arbitraire. En outre, le principe

Une visualisation graphique de l'importance des associations de patients dans les maisons médicales en Belgique

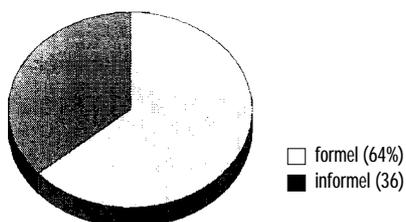
Maisons médicales présentant une association de patients



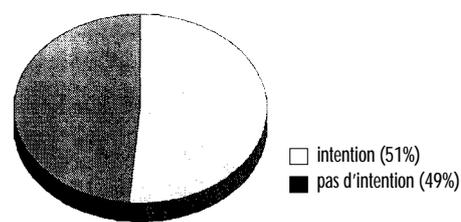
Centres sans association actuellement mais qui en ont eu précédemment



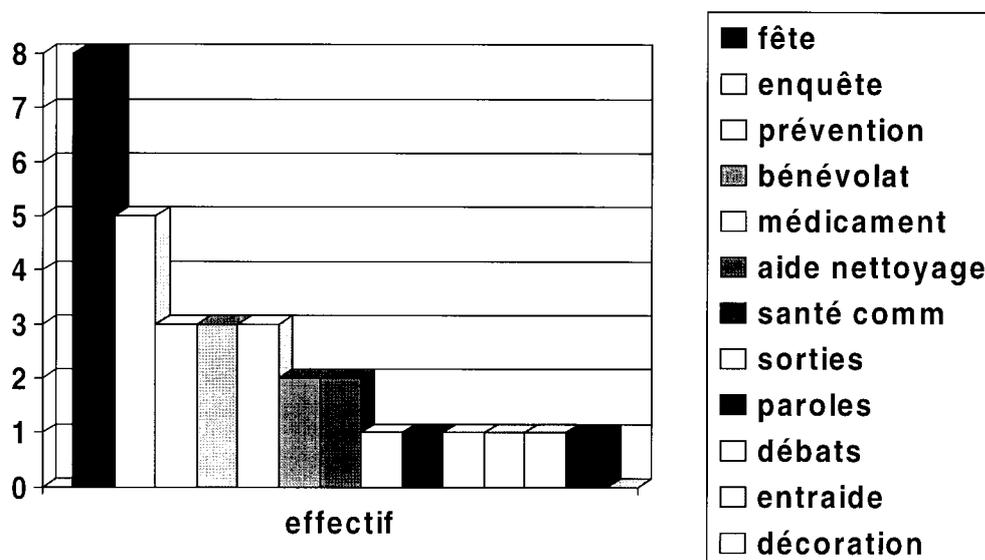
Mode d'organisation des associations



Centres projetant la création d'une association



Autres actions de participations



• **La participation des populations aux politiques de santé**
• **Congrès national des Mutuelles de France**
• **(suite)**
•
•
•
•
•
•
•
•

d'égalité suppose que les patients aient une facilité d'accès au médicament égale à celle du médecin. M'en croirez-vous, le médecin ne pourra-t-il confortablement dire non au patient que le jour où lui-même devra passer par un confrère pour obtenir une prescription ?

Après midi

Après un petit en-cas à la française (prévoir deux heures de digestion dans un endroit calme et aéré), les activités se poursuivaient en atelier. Votre serviteur avait choisi soins et participation, l'atelier qui regroupa une petite minorité de participants, pour des raisons qui ont échappé à ma sagacité.

• • • •

Le centre de santé d'Amora au Portugal et la participation communautaire

Le centre de santé d'Amora est la structure du Service national de santé qui dispense des soins primaires de santé à la population de la paroisse d'Amora. Sur 58.000 habitants, 52.000 y sont déjà inscrits dans le centre de santé avec une progression de trois cents par mois. (Par comparaison, la paroisse de Seraing rive gauche compte autant d'habitants mais seulement 11.000 en maison médicale). La direction du centre de santé s'est

basée sur le modèle de gestion des services de soins primaires de santé avec des équipes nucléaires qui s'appuient sur trois piliers : modèle holistique de santé, gestion participative par objectifs et organisation en équipes semi-autonomes (difficile de ne pas s'y retrouver).

Les lignes stratégiques et les objectifs concrets pour le développement du centre de santé ont été définis avec la participation des professionnels de tous les groupes et débattus avec quelques-unes des institutions communautaires les plus importantes pour la santé. Dans l'assemblée de la paroisse d'Amora, on a encore débattu des stratégies ayant mérité l'appui de tous les groupes politiques.

Les stratégies se développent en trois lignes :

- citoyens, centre d'attention du système de soins ;
- professionnels de qualité ;
- citoyens participant activement dans les structures du centre de santé.

Quelques actions concrètes : créer un service d'accueil jusque 24h, développer un système d'information qui permet d'évaluer la gestion au niveau des petites équipes, créer des petites équipes multidisciplinaires pour diversifier l'offre et améliorer l'accessibilité, etc. (En fait pour 53.000 patients, il y a un certain nombre de praticiens, ils clivent pour retrouver une taille humaine, par exemple une dizaine de sous-équipes selon les critères de notre fédération). On ne peut que saluer le système portugais qui offre tant de possibilités

et créativité au départ de la première ligne. Le contraste avec l'intervention suivante n'en est que plus patent.

• • • •

De l'éducation thérapeutique à la santé publique de proximité à Roubaix

L'exposé qui nous fut fait par deux diabétologues très sympathiques par ailleurs nous a beaucoup inquiété.

Il s'agit d'un service de diabétologie qui sort de ses murs pour envahir une maison (médicale ?) et y installer quelques lits banalisés pour parfaire l'éducation du patient à son autonomie : picouses et autres régimes. (Retenez-moi, je vais faire un malheur !).

Hélas personne ne m'a retenu, je n'ai pu m'empêcher de dire tout le mal que je pensais de soins de première ligne (éducation à la santé !) organisés au départ de la deuxième (hôpital).

Il m'a été répondu que c'était de la faute des généralistes même pas capables de faire leur garde, d'ailleurs leurs cas envahissent les urgences hospitalières, et je vais de ce pas demander un arrêté préfectoral de réquisition des médecins généralistes pour qu'ils fassent leurs gardes.

C'est sur un constat de désaccord aussi complet que possible que cet atelier s'est terminé.

Michel Dechamps

Psychobiologie*Rosenzweig, Leiman et Breedlove, Bruxelles, De Boeck Université, 1998.*

C'est bien construit, c'est intéressant, parfois interpellant.

Ce livre nous ballade dans tous les coins de notre système nerveux en s'attardant plus particulièrement sur le fonctionnement cérébral. Il aborde de nombreuses questions concernant le comportement humain.

Les thèmes abordés sont, entre autres, le traitement de l'information recueillie par nos différents sens, le mouvement et l'action, le contrôle des comportements, la motivation, les

émotions, les rythmes de vie, les mécanismes de l'apprentissage, la psychopharmacologie, le rôle des hormones en tant que système de régulation et de communication.

A la lumière de recherches récentes, il remet en question certaines idées toutes faites concernant par exemple l'évolution du système nerveux avec l'âge ou l'opposition cerveau gauche - cerveau droit.

Un livre destiné à ceux qui veulent comprendre comment fonctionnent nos neurones sans être un spécialiste de la discipline. Il répond avec beaucoup de clarté à bon nombre de questions que l'on se pose régulièrement.

La conception de ce livre est remarquable. Construit à la base comme un cours destiné à des étudiants, il permet à chacun d'y trouver une information toujours accessible sans être simpliste.

Chaque chapitre est précédé d'une présentation de son contenu et est suivi d'une synthèse qui permet réellement de comprendre le contenu de ce qui a été abordé. Les très nombreuses illustrations sont limpides même si elles comportent souvent une masse d'informations. La technique utilisée permet de rendre passionnant un contenu de grande densité. Même si le prix est élevé (2.645 BEF), le rapport qualité - prix est plus qu'intéressant : on en a pour son argent.

Médecine, on brade !*M. Hautecouverture, Paris, Le Pommier, Fayard, 2000.*

Pour la détente et la réflexion, un pamphlet qui s'attaque à la mainmise de plus en plus grande de l'univers marchand sur la médecine.

Un peu réac', un peu franc-tireur, l'auteur tire sur tout ce qui bouge (les politiques, les médecins, les patients, les institutions, ...) pour remettre au cœur de la réflexion, la relation patient - médecin, le rôle du médecin dans sa mission première : l'art de guérir.

La porte d'entrée choisie est le vocabulaire et sa dérive qui témoigne d'un état d'esprit : la personne malade est devenue un « consommateur de

soins », on parle de « capital santé » de « synergie », de « risque zéro », etc.

Un extrait qui donne le ton**Droit à la santé**

Quant au droit à la santé, il apparaît aussi dérisoire que la revendication du droit à être un chien de la part du chat qui vient de naître. Tout au plus les médecins pourront-ils conseiller quelques règles dont on sait, pour certaines, et dont on se doute, pour d'autres, qu'elles sont salutaires. Ainsi, le droit à la santé s'oppose au droit au tabac. Le droit à la pilule fait mauvais ménage avec ce

dernier. Le droit au bonheur que nous verrons plus loin s'oppose au droit aux paradis artificiels.

Le droit à la nourriture pour tous devrait s'opposer au droit de vendre n'importe quoi dans des hypermarchés, reproduisant les modèles expérimentaux dits du rat cafétéria¹, piège où tombent inévitablement les plus fragiles.

1. Modèle expérimental de développement d'une obésité quand l'animal est placé sans aucune restriction devant une alimentation très diversifiée et agréable. C'est à ce type de tentation qu'est soumis le consommateur actuel face aux grandes surfaces alimentaires et à la pression des publicités alimentaires à la télévision.

