

CAHIER

PARTICIPE : PRÉSENT



© Maurice Müller / Question Santé

La participation des usagers à la santé

Participer, maître-mot ! Voilà des décennies déjà qu'il se faufile partout et s'affirme. Du très olympique et déjà plus que séculaire « L'important n'est pas de gagner, mais de participer » aux exhortations militaires (le I need you de l'oncle Sam ou le devoir de « participer à l'effort de guerre »), où il s'agit de prendre part à une action déjà en place que le participant peut simplement rejoindre sans grande possibilité de la déterminer et de l'infléchir, l'invitation à « participer » rebondit sur 68 où elle se mêle aux idées d'autonomie, de non-hiérarchie, de désaliénation, d'émancipation de l'individu et aujourd'hui se présente à nous sous des aspects contrastés, tantôt appel à prendre ensemble possession de son avenir, tantôt contrainte à se soumettre à un système sous peine d'exclusion.

Le thème de la participation joue-t-il sur la même gamme de variations dans le domaine de la santé ? La « participation des patients » est-elle un substitut au désir de puissance brisé des soignants, un moyen pour eux de reporter sur l'usager une part de leur responsabilité ou un réel souci de parole et de démocratie ? Y a-t-il chez les usagers une volonté de participer, sous quelle forme, avec quels moyens ? La « place de l'usager », est-ce un slogan creux, une utopie mobilisatrice ou un réalisme en développement ? Notre cahier ne prétend ni faire le tour de ces interrogations, ni en développer les enchaînements : elles sont seulement un courant souterrain qui traverse les textes que nous vous proposons, affleurant en surface de ci de là. C'est en gardant ces questions à l'esprit que nous vous invitons à parcourir ces pages. Après une mise en perspective du cadre dans lequel s'inscrit le concept de participation des usagers à la santé, nous développerons des réalisations concrètes en maisons médicales et dans le tissu associatif, qui apporteront des éclairages variés et peu consensuels, laissant la porte ouverte à vos propres réflexions et actions.

Une idée en mouvement

La participation des usagers et citoyens page 30

En septembre 2003, la Fédération des maisons médicales actualisait son cahier de propositions en matière de politique de santé, réaffirmant sa volonté de promouvoir la participation des usagers et citoyens.

Participation des patients : les avatars d'un concept page 32

Marianne Prévost, sociologue, chercheur à la Fédération des maisons médicales
 Une mise en perspective historique amène l'auteur à poser un regard à la fois critique et constructif sur le concept de participation des usagers, et à saisir quels écueils affronter pour que la participation constitue un instrument au service d'un mieux être et de plus de justice.

L'approche communautaire dans le domaine de la santé. Permettre aux habitants de s'engager dans des actions de santé de proximité page 51

Thierry Lahaye, service santé, administration de la Commission communautaire française
 Quelles sont les conditions favorables et les résistances à la mise en oeuvre d'actions communautaires ?



La participation des usagers

Participation et maisons médicales

Une journée de réflexions et débats sur la participation des patients au sein des maisons médicales page 58

Juliette Keen, stagiaire en communication à la Fédération des maisons médicales

Ce 27 janvier 2004, s'est tenue à Namur une journée de réflexions et de débats sur la participation des patients au sein des maisons médicales. Cette journée avait pour but de créer un espace de rencontre et de donner un temps de parole aux travailleurs ainsi qu'aux usagers des maisons médicales.

Enquête de participation sur un échantillon de la patientèle de la maison médicale de Barvaux page 62

Jean Laperche, médecin généraliste à la maison médicale de Barvaux, maître de conférence invité au Centre universitaire de médecine générale de l'université catholique de Louvain et Marianne Prévost, sociologue, chercheur à la Fédération des maisons médicales

L'accroissement du sentiment de contrôle sur sa propre vie peut-il mener le patient à une participation plus fréquente dans les prises de décision qui le concernent ?

Participation des patients : les avis de travailleurs en maison médicale page 74

Yves Gosselain, licencié en communication, chercheur à la Fédération des maisons médicales

Comment les travailleurs qui composent les équipes des maisons médicales situent l'implication du patient au sein d'une telle structure locale de santé ? Sont-ils prêts à promouvoir cette implication ? A quels obstacles s'attendent-ils ? Comment perçoivent-ils les comités ? Où observent-ils la participation de leurs patients et sous quelle forme ?

Participer, c'est bon pour la santé. Le point de vue de l'utilisateur page 78

Jacques Bolaers, membre du comité de patient de la maison médicale La Passerelle

Participer : quoi, comment, pourquoi ?

Participation de la population dans les maisons médicales en Belgique francophone page 80

Pierre Drielsma, médecin généraliste au centre de santé de Bautista van Showen

Quelques chiffres pour mieux cerner l'importance du phénomène « associations de patients en maison médicale ».

Focus-Groupe à la maison médicale Kattebroek page 83

Sylvie Legrain et Brigitte Meire, infirmières, et l'équipe de prévention de la maison médicale Kattebroek

Qu'attendent les patients ? Et s'il suffisait de leur demander ?

Le comité de quartier Marconi page 86

Xavier Laruelle, assistant social à la maison médicale Marconi et à la maison de quartier

A la demande de certains habitants, la maison de quartier Le Partenariat Marconi et la maison médicale marconi se lancent une dynamique de type « comité de quartier ».

La santé dans la vie quotidienne des patients page 89

Claude Parmentier, accueillant et assistant social, Dominique Filée, Ariane Simon, médecins généralistes à la maison médicale le Cadran

Que représente la santé dans la vie quotidienne des patients ? En quoi diffère-t-elle de la perception des soignants ? Comment amener les patients à prendre conscience du rôle actif et collectif qu'ils peuvent jouer dans la santé ?

Le chemin vers... page 93

Bernadette Bastin, accueillante à la maison médicale du Laveu
Premiers pas en santé communautaire.

Des expériences divergentes

La Santé bien logée ? page 94

Coralie Ladavid, assistante sociale, membre du Collectif « Droit au logement » de Tournai

Interpellé par les difficultés que les gens éprouvent pour trouver un logement à Tournai, le Collectif « Droit au logement » entend insérer la problématique du logement dans une perspective plus large qui prend en compte la santé, la maltraitance, l'épanouissement des enfants...

Limites et enjeux de la prévention participative page 96

Catherine Van Huyck, licenciée en philosophie, coordinatrice à Modus Fiesta, projet de Modus Vivendi

Pour les associations actives dans la problématique du SIDA, la prévention ne peut être que participative : avant de définir de grandes politiques de santé, il faut donner la parole à ce public qui manque cruellement de reconnaissance, à qui une place de citoyen est refusée.

Survivre à la fatigue de la participation page 99

Axel Claes, président de l'asbl 'plus toot, te laat'

La participation, un concept récupéré par les pouvoirs en place ? Pas si évident que ça...

Le centre de santé des Épinettes et la participation des usagers page 104

Philippe Lefèvre, médecin, responsable du centre des épinettes, Evry

Une ville nouvelle non loin de Paris. Un centre de santé y naît et se développe en interaction avec son milieu et ses habitants.

Partie de chasse page 109

Julien Piérart, sociologue

Quand un projet de promotion de la santé à l'allure clés sur porte s'embourbe dans la détermination de son public cible, trébuche sur la définition de ses objectifs et capote sur sa méthodologie... Un regard caustique à considérer comme un catalogue de pièges à éviter.

« Bruxelles, Ville-Région en Santé » page 118

Nicole Purnode, coordinatrice de « Bruxelles Ville-Région en Santé »

Le concept de Ville-santé s'appuie sur la participation des individus aux décisions qui les concernent, une vision holistique du développement, l'empowerment des individus et des groupes, la concertation, le partenariat et l'intersectorialité.



La participation des usagers

Conclusion

Pour une participation bien comprise

page 122

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

La participation, vue plongeante.

Le thème de la participation est fortement imbriqué avec ceux de la santé communautaire, de l'éducation pour la santé et de la promotion de la santé, et un certain nombre de contributions auraient trouvé parfaitement leur place ici si elles n'étaient déjà parues dans Santé conjugulée ou dans des documents co-réalisés par la Fédération des maisons médicales (notamment dans la collection Santé communautaire et promotion de la santé, entre autres le n°4 « La participation et les acteurs »). Nous vous invitons à retrouver ces contributions dans nos cahiers « Susciter la santé communautaire » (n°4), « De la prévention à la promotion de la santé » (n°10), « Les droits du patient » (n°24), « L'organisation des patients » (n°25) ainsi qu'en vous référant aux mots clé « participation des usagers » et « santé communautaire » dans l'index de Santé conjugulée (disponible sur demande).

La participation des usagers et citoyens

Extrait du Cahier de propositions en matière de politique de santé de la Fédération des maisons médicales

.....
En septembre 2003, la Fédération des maisons médicales actualisait son cahier de propositions en matière de politique de santé, réaffirmant sa volonté de promouvoir la participation des usagers et citoyens.
.....

Plus un système est organisé, plus grandit le danger bureaucratique et la menace de perte d'autonomie des usagers. Cette perte d'autonomie est structurelle pour les classes inférieures dans le système actuel : le modifier peut être autonomisant.
Il faut travailler à réduire l'écart entre le professionnel expert et l'utilisateur ; le système actuel contribue à l'aggraver.
A côté d'un système de soins de santé organisé à l'échelle nationale, il est nécessaire d'avoir de petites structures en contact étroit avec la population. Celles-ci favorisent la réflexion critique des prestataires sur l'organisation sociale dans la relation thérapeutique, de prévention et de promotion de la santé.

Les objectifs d'une volonté de participation de la population sont :

1. analyse de la demande et définition des besoins ;
2. travail communautaire ;
3. développement de l'éducation pour la santé ;
4. développement de la recherche-action et de l'assurance de qualité incluant l'étude de la perception par la population des résultats obtenus par le système de soins, et l'étude de son degré de satisfaction.

La participation concerne les citoyens, et ne se limite pas aux patients. Sa mise en œuvre implique de tenir compte des éléments suivants.

La prise en compte de la perception des usagers à propos de l'organisation du système de santé

Nous convions les pouvoirs publics à organiser une procédure standard de représentation, sur base d'élections et de participation aux différents niveaux de proximité ; les élus devraient pouvoir intervenir dans les commissions consultatives communales de la santé, au sein des assemblées générales et des conseils d'administration des institutions de soins (et notamment des centres de santé intégrés). Cette représentation directe permettrait de pallier au déficit démocratique lié à la représentation indirecte assumée par les communes et les mutuelles et devrait garantir l'expression des minorités.
Afin de toucher les minorités qui n'entrent pas dans les structures permanentes et d'éviter le danger que les représentants élus ne deviennent des professionnels perdant le contact avec les préoccupations quotidiennes des citoyens, la possibilité d'une participation ponctuelle sur des sujets précis doit être préservée. Des lieux d'entente et d'écoute doivent être créés.
La *satisfaction des usagers* est un indicateur important de performance du système et de l'adhésion à ces objectifs : des modalités concrètes d'enquêtes doivent pouvoir approcher ce paramètre et des conclusions doivent être intégrées à l'évaluation globale du système.

Une relation la plus égalitaire possible

L'égalité suppose des moyens qui doivent être donnés à l'utilisateur par l'information, l'éducation pour la santé et la promotion de la santé. Une relation « égalitaire » implique le respect et l'écoute de l'autre dans sa complexité et sa différence.
Le secret médical demeure essentiel ; à ce sujet, il est urgent de revoir la loi sur les assurances.

Mots clés : participation, maisons médicales



La participation des usagers

La collaboration avec les gens de terrain et les réseaux n'est possible que si les soignants s'impliquent dans le milieu (participation à la population)

Une approche plus communautaire de la santé, notamment en ce qui concerne la prise en compte des déterminants sociaux, économiques, culturels et environnementaux, doit ouvrir à des actions plurisectorielles et à une participation active des populations concernées par ces problématiques : logement /habitat et santé, travail/non travail et santé, environnement et santé, etc.

Ces dynamiques sont en amont du système de soins de santé proprement dit : elles relèvent du développement harmonieux des communautés et contribuent largement à la promotion de la santé. Les professionnels de santé du premier niveau, de par leur proximité avec la population et leur insertion locale, sont interpellés de façon plus particulière par ces démarches. Si ces missions sont reconnues dans les décrets régionaux qui concernent les associations de

santé intégrés, les moyens pour les réaliser sont totalement insuffisants, voire inexistant ; ceux-ci devront être reconsidérés dans les futurs budgets régionaux.

La mise en œuvre de la récente loi sur les droits des patients

Cette nouvelle loi ouvre un cadre intéressant dans le rapport bénéficiaires et professionnels du système de santé en clarifiant le droit à l'information, à la consultation du dossier, au consentement à la dignité et aux recours. Il faudra veiller à sa mise en application dans tous les lieux de soins de santé. ●



Participation des patients : les avatars d'un concept

Marianne Prévost,
sociologue,
chercheur à la
Fédération des
maisons
médicales.



D'apparition récente, le concept de participation des patients fait irruption dans l'histoire longue qu'écrivent ensemble, et pas toujours dans l'harmonie, les « soignants » et les « soignés », une histoire scandée par la succession des perceptions de la maladie et de la santé, une histoire sans cesse remodelée par l'évolution des modes d'être ensemble et de faire société. Cette mise en perspective nous amène avec l'auteur à poser un regard à la fois critique et constructif sur le concept de participation des usagers, à saisir à quels jeux de manipulations et d'aliénation il peut nous exposer mais aussi quels écueils et difficultés nous avons à affronter pour que la participation constitue un instrument au service d'un mieux être et de plus de justice.



« Un concept efficace et stimulant, permettant de dégager une vision plus dynamique, de lier plus étroitement individu et société. Le prix à payer est cependant de l'utiliser sans se poser trop de questions à son sujet¹.

Mots clés :
participation,
représentation
de la santé
et de la
maladie,
relation
soignant-
soigné,
société,
politique

Participation des patients... faire participer... prise en charge de leur santé par les patients... mettre le patient au centre de la prise en charge... éduquer les patients... négocier, responsabiliser, accompagner, collaborer...

Participer : voilà un concept qui fait florès, parfois difficile à questionner : valeur, norme, éthique ?

De quoi parle-t-on exactement ? Où ça

commence, jusqu'où ça va ? Participation de qui, à quoi ? Pourquoi ? Ce que nous faisons là, est-ce bien « de la participation » ? Un peu, pas tout à fait ?

Patient, participation : ça veut dire quoi ?

Voyons d'abord si M. Larousse peut nous éclairer. « Patient » (voir la rubrique « patience, du latin *patientia* ») : une « personne qui consulte un médecin » (M. Larousse voulait dire « professionnel de santé »). Le cadre est fixé : il s'agit d'une relation entre deux personnes ayant chacune une place, l'une des deux prenant l'initiative du contact. Notons au passage qu'un patient, c'est aussi « celui qui a de la patience », c'est-à-dire qui a « l'aptitude à supporter avec constance ou résignation les maux, les désagréments de l'existence : prendre son mal en patience, s'efforcer de le supporter sans se plaindre ». Pas tout à fait le cas d'un patient qui, justement, vient déposer une plainte, sans doute dans l'espoir de résoudre un problème. La patience, c'est la qualité de « quelqu'un qui peut attendre longtemps sans irritation ni lassitude »... ce n'est pas toujours le cas des patients...

Philosophiquement, précise M. Larousse, un patient est quelqu'un qui « subit l'action ; passif »... ah, là c'est justement ce qu'on leur reproche parfois, aux patients, d'être trop passifs : on voudrait qu'ils participent, qu'ils se prennent un peu plus en charge... enfin, parfois ils sont trop actifs, ou mal : ils font ce que bon leur semble malgré tous nos conseils, ils veulent s'ingérer dans certains domaines qui ne sont pas vraiment leur affaire... participer ?

Participer (du latin *participare*) : « S'associer, prendre part à quelque chose : participer à une manifestation ». Ah oui, là il s'agit clairement d'une démarche active ; notons cependant que la manifestation semble déjà là, le participant n'en a pas forcément pris l'initiative, et on ne souhaite en général pas vraiment qu'il en change les mots d'ordre.



La participation des usagers

Participer, c'est aussi « payer sa part de, cotiser pour : participer aux frais du repas » et « avoir part à quelque chose, recevoir sa part de : participer aux bénéfices d'une société ». Donc, les patients qui cotisent à la mutuelle participent ? Oui, mais enfin, c'est minimal, ce n'est pas de ça qu'on parle – sauf peut-être ces patients exigeants qui estiment avoir tous les droits ?

Remarquons que M. Larousse ne précise pas s'il doit y avoir une équivalence entre les frais du repas et la part que l'on reçoit, comment s'établit l'équilibre entre ces deux termes, qui l'établit... Là, on touche peut-être à un point délicat : parce qu'en suivant cette direction, il va être question d'argent, de pouvoir, de droit, de responsabilité... d'accessibilité peut-être, qu'en est-il de celui dont la cotisation ne vaut qu'un morceau de pain ?

Bref, comme tous les mots qui paraissent si simples, la participation des patients est une poupée russe, avec plein de mots qui s'emboîtent ; ou un concept « barbe à papa », qui s'enroule et s'enroule, dont on n'arrive pas à délimiter les contours... Ou encore, un discours (« ensemble de manifestations verbales, orales ou écrites, représentatives d'une idéologie ou d'un état des mentalités à une époque, exemple : le discours sécuritaire »...) dont le sens n'est peut-être pas le même pour celui qui parle, celui auquel on s'adresse, et qui varie selon le contexte, le moment.

Santé, médecine, participation : un peu d'histoire

Tentons brièvement, c'est une voie d'approche parmi d'autres, d'évoquer comment se sont déclinés au cours des temps, dans l'Occident chrétien², le sens de la souffrance et des rapports qui se tissent autour d'elle, puisque c'est bien de là que l'on part s'il s'agit de « patients ».

Santé, maladie, souffrance... : ces termes ne renvoient pas (seulement) à une réalité « objective » mais s'inscrivent dans des représentations

différentes pour le professionnel et pour le profane. Et, si la souffrance vient à un certain moment s'exprimer dans le cadre d'une relation individuelle, celle-ci s'inscrit elle-même dans un réseau plus large de significations : « il n'est pas de conduites (ni de relation) sans signification sociale, et viser un changement de conduite de la part de telles communautés, tels groupes sociaux, tels individus appelle nécessairement la prise en considération de la complexité des liens structurels et symboliques qui font leur insertion dans le monde »³.

Rappeler quelques moments de l'histoire, cela ne donnera sans doute pas au lecteur une définition de ce qu'est la « bonne » participation, ni des recettes pour que « ça fonctionne »... mais pourra, espérons-le, clarifier ce qui se joue lorsqu'on parle de la participation des patients, mieux comprendre à quel type de paradigme se relie chacune de ses déclinaisons, de ses interprétations.

Précisons d'emblée que la souffrance et les tentatives pour l'éliminer ou « faire avec » surviennent, n'en déplaise à M. Larousse, avant la consultation d'un médecin... La première personne consultée ne fut pas toujours, n'est toujours pas, ou pas uniquement, un médecin – ni même, plus largement, un professionnel de la santé. Le terme « patient » comporte donc d'emblée une certaine réduction de ce qui se passe en cas de souffrance. L'expression « participation des patients » serait-elle dès lors réductrice ?

● Avant l'ère chrétienne

La maladie a toujours suscité un désir de comprendre ce qui se passe, pourquoi, et la recherche d'une manière de l'affronter³ : chez les Babyloniens, elle était la conséquence d'un péché, et impliquait l'idée de la présence dans le corps d'un esprit malin. Pour le faire sortir, les Babyloniens faisaient avaler au malade des substances destinées à dégoûter l'esprit du mal. Chez les Egyptiens, au temps des Pharaons, le concept de maladie comme châtement évolua vers une notion d'accident lié à un drame métaphysique.

Les anciens Juifs introduisent une nuance : considérant la maladie comme une épreuve imposée par Dieu au pécheur, ils pensaient que ce dernier pourrait ainsi devenir meilleur. Ce concept de rédemption permettait en quelque sorte au malade de donner une dimension plus acceptable à son mal, de lui donner un sens positif. Même type d'approche chez les anciens grecs ; pour eux cependant, l'épreuve n'était pas envoyée par les dieux, il s'agissait plutôt d'un phénomène naturel causé par une souillure matérielle, un attentat contre l'harmonie.

Péché, châtement, agression extérieure, rupture d'une harmonie divine et sociale, châtement, rédemption... : le malade est un coupable, une victime, ou encore celui à travers lequel vient se manifester la rupture d'un équilibre qui implique bien souvent la collectivité et qu'il convient de restaurer, d'une manière qui dépasse également l'individu⁴.

Hippocrate, (né en 460 avant JC) représente un tournant : il est d'ailleurs considéré comme le père de notre médecine. Il s'inscrit dans la nouvelle pensée grecque, que JP. Vernant caractérise par deux traits essentiels : « d'une part le rejet, dans l'explication des phénomènes, du surnaturel et du merveilleux ; d'autre part, la rupture avec la logique de l'ambivalence, la recherche, dans le discours, d'une cohérence interne, par une définition rigoureuse des concepts, une nette délimitation des plans du réel, une stricte observance du principe d'identité »⁵. Les médecins de l'École hippocratique sont « loin de comprendre tous les mécanismes des maladies qu'ils observent, mais, en tournant résolument le dos au surnaturel, ils contribuent à faire de la médecine, si pas une science, au moins une pratique rationnelle... C'est donc bien à instaurer le discours médical que s'emploie déjà le maître de Cos »⁶.

Hippocrate ne disposait pas de moyens sophistiqués ; il procédait par approche déductive, se basant sur l'observation et sur les dires du patient. Comme le souligne Jean-Pierre Lebrun dans l'ouvrage cité ci-dessus, « Il est vrai qu'Hippocrate n'avait pas les moyens adéquats pour regarder objectivement la maladie, mais loin de considérer ceci comme un défaut dans son savoir, nous devons repérer que c'est ce

défaut même qui constitue sa spécificité et qui le détermine comme savoir hippocratique. La médecine hippocratique n'est pas seulement une médecine ignorante de ce que la science lui permettra d'apprendre par la suite, c'est une médecine qui, de ce fait, ne pouvait faire autrement que de « compter avec l'ignorance ». On pourrait ajouter « et de ce que disait le patient » : ce que celui-ci, et éventuellement son entourage, avaient à dire sur le déroulement et la perception du mal, venaient compléter l'observation du médecin.

● L'Occident chrétien

Loin d'approfondir et d'enrichir la démarche hippocratique, l'Occident chrétien renoue avec les interprétations religieuses de la maladie. Dans un manuel publié en 1677, l'évêque Claude Joly consacre une « instruction » à la maladie² « Pourquoi Dieu nous envoie-t-il des maladies ? C'est pour mortifier le corps et le rendre obéissant à l'esprit, pour nous détacher de l'amour des créatures et pour nous convertir à lui, pour nous préparer à bien mourir. Dieu purifie par là ses élus : ce n'est pas un juge qui punit, c'est un père qui corrige et châtie. Ainsi les maux deviennent de grands biens. La maladie est à nouveau, à la fois châtement et rédemption, comme l'écrit bien Louise-Marie Grignone à sa sœur tombée malade au cours de son noviciat² « Je me réjouis d'apprendre la maladie que le Bon Dieu vous a envoyée pour vous purifier comme l'or dans la fournaise. J'envie quasi votre bonheur... »

Pour les médecins comme pour l'Église, Dieu est la cause première : le savoir médical ne concerne que les causes secondes de l'irruption de la maladie. Même s'il respecte ses confrères de l'Antiquité et leur conception naturaliste de l'univers, le médecin de l'Occident chrétien délaisse quelque peu l'observation clinique. Jusqu'au XVIII^{ème} siècle, les médecins, souvent impuissants à comprendre et à guérir, alignent largement leur attitude sur celle de l'Église ; on ne peut guérir qu'avec des moyens naturels créés par Dieu et le premier devoir d'un médecin est de veiller à ce que le malade se confesse... Ce lien entre les pratiques de soins et le phénomène religieux est d'autant plus importante que le contexte politique est celui



La participation des usagers

d'une monarchie de droit divin : une déclaration royale de 1712 interdit aux médecins de retourner chez un malade dangereusement atteint après la troisième visite si celui-ci ne produit par un certificat du confesseur²... : le malade, plus « patient » que jamais ?

Il n'est en tous cas pas dans une relation duelle avec le médecin... ni dans une relation de confiance : le médecin est souvent considéré comme un charlatan, un apprenti sorcier, voire un profiteur (« Dieu guérit et le médecin encaisse »). Le peuple développe ses propres savoirs, des recettes simples pour se guérir, comptant plus, à part Dieu, sur soi-même que sur la médecine officielle (« Bon médecin qui se guérit soi-même »). L'emploi des plantes voisine avec les prières, les pénitences et les conjurations magiques : si les armes naturelles se révèlent insuffisantes, c'est que la maladie, envoyée par Dieu ou par Satan, ne peut céder que grâce au pouvoir des thaumaturges ou des saints, à la fois intercesseurs auprès de Dieu et eux-mêmes faiseurs de miracles.

Peut-on dire que le malade participe aux soins ? En tous cas, il prend « quelque chose » en charge, le médecin n'est pas le maître du jeu, il n'est pas investi de la totalité du pouvoir de guérir : le malade va puiser dans différents registres – ce qui lui permet sans doute, parfois, de guérir, mais aussi de donner sens à ce qu'il vit, et de se relier, à travers les pratiques de soins, à des interprétations et des traditions ancestrales, c'est-à-dire à une communauté, des valeurs, une histoire...

● Le siècle des Lumières

Les intellectuels ne restent pas absents des débats : les philosophes des Lumières (Buffon, Diderot, ...) critiquent des médecins qu'ils jugent souvent obscurantistes. Ils font aussi émerger l'idée que des maux jusque-là considérés comme inévitables ne le sont pas, que des règles d'hygiène et l'art de vivre permettent de lutter contre la maladie et que l'homme acquerra toujours plus de pouvoir dans son combat contre la mort : « la nature n'a mis aucun terme à nos espérances », dit Condorcet, préfigurant la question bien actuelle des limites de la médecine...

● La révolution industrielle, la pensée scientifique, Claude Bernard et Pasteur

Nous sommes au XIX^{ème} siècle, période de la révolution industrielle au cours de laquelle de nombreuses sciences se développent. La médecine reste longtemps le « parent pauvre » de ce développement, jusqu'à l'avènement de la médecine expérimentale. C'est un tournant décisif : rompant avec le savoir populaire et le pouvoir religieux, cette approche se différencie aussi de la médecine hippocratique : « L'hippocratism est un naturisme ; cette médecine d'observation est passive, contemplative, descriptive comme une science naturelle. La médecine expérimentale est une science conquérante »⁷. Et ce que veut Claude Bernard, c'est : « fonder la médecine expérimentale en rendant scientifique ce qui n'est qu'empirique aujourd'hui. Pour cela je prouve qu'on peut agir sur les corps vivants comme sur les corps bruts... Je prétends que la médecine expérimentale, celle qui a pour objet d'agir sur l'organisme et de modifier ou guérir les maladies, n'existe pas ; son problème n'est pas posé ; elle attend encore son fondateur »⁸.

Sorti du domaine sacré, le corps humain peut être investigué, disséqué, observé de près. Le développement de l'anatomo-pathologie aboutira à une meilleure compréhension de son fonctionnement et à plusieurs grandes découvertes médicales fin XVIII^{ème} - début XIX^{ème} (Bichat, Pinel, Laennec, ...). Le regard médical devient plus objectivant, différentes théories étiologiques se développent. Les hygiénistes de cette époque envisagent des facteurs d'environnement multiples, depuis les conditions matérielles jusqu'aux conditions sociales, et la lutte contre la maladie combine des mesures telles que la mise en quarantaine, l'assainissement des villes et des logements, l'éducation.

Mais les connaissances restent imprécises, et la médecine peu efficace devant les pathologies les plus courantes à l'époque : choléra, diphtérie, typhus, pneumonie, tuberculose... jusqu'à Pasteur, qui, marchant dans les traces de Claude Bernard (et de Lister, Koch, et quelques autres) représente un tournant décisif qui va révolutionner la médecine. En moins de quinze ans (1870-1885), il réfute la théorie de la génération

spontanée (selon laquelle les micro-organismes apparaissent dès que les conditions propices sont réunies) et prouve l'existence des germes. Pour Bruno Dujardin⁹, la date du 20 août 1885 pourrait être choisie comme date d'entrée de la médecine dans le cénacle des sciences modernes. Ce jour marque aussi « le début de la (toute) puissance des médecins sur la maladie » : ce jour-là, un enfant de dix ans, mordu par un chien enragé, est sauvé grâce au vaccin inventé par Pasteur. Pour la première fois, le cycle est bouclé – et démontré : une cause identifiée (germe spécifique), un effet reconnu (maladie spécifique), un traitement efficace disponible (intervention spécifique). Le succès de Pasteur et de son vaccin est instantané et mondial : en 1886, des patients viennent en groupe de Russie et des États-Unis pour se faire soigner par l'équipe de Pasteur.

« L'inconnu pathologique cède du terrain, les mystères du monde matériel trouvent des explications toujours plus fondées, et plus convaincantes. Plus de magie, plus de miracle, plus de vie à partir de rien... La science, impérialiste, accroît irrésistiblement son territoire. Confortée par les premiers succès de Pasteur, la vérité scientifique, une et indivisible, est perçue comme immuable. Telle est la nouvelle foi du XIX^{ème} siècle ! »¹⁰.

Que devient le patient dans ce nouveau paradigme ? Il est dorénavant le dernier maillon dans la chaîne de transmission d'une maladie, l'hôte insignifiant d'un agent causal extérieur. D'un côté, son rôle est plus confortable que dans les théories anciennes, puisque la maladie ne véhicule plus la notion de péché, de châtement. Le malade n'est donc pas coupable, pas responsable, il est la victime d'un agent extérieur – qui n'a, au fond, même pas de mauvaise intention, et qui ne vient rien lui « dire » à lui particulièrement : la maladie n'est plus une parole. En outre il existe une solution technique, dont l'efficacité ne dépend ni de Dieu, ni de la personnalité du malade, ni de son rapport au monde.

En contrepartie, il n'y a plus de transcendance, et le patient n'a aucune « raison » de chercher un sens à sa maladie, pas plus que le médecin ne peut lui en donner : nous quittons l'ère de la question pour entrer dans celle de la solution.

Solution que le médecin est seul à détenir ; le rôle du malade, de son savoir, de ses représentations, devient tout à fait marginal, voire inexistant. Sans doute pas dans les dédales de son inconscient (dont l'exploration commence à peine !), mais en tous cas dans ce qui fonde la relation entre les deux pôles du drame, dont sont exclus à la fois le divin, le métaphysique, la tradition – et aussi, d'ailleurs, la personne globale, celle qui intéressait Hippocrate : le médecin s'adresse aujourd'hui à l'organe malade, à l'agent qui l'attaque. L'indéniable efficacité du nouveau paradigme bio-médical va de pair avec un morcellement de la personne – laquelle s'effacera progressivement pour devenir l'« appendicite du lit 5 », « la thrombose du 8^{ème} »...

Le paradigme pasteurien était très pertinent à l'époque, face au problème majeur des maladies infectieuses. Son efficacité a, à juste titre, conquis les foules – professionnelles mais aussi profanes, comme le fait remarquer Bruno Dujardin dans l'ouvrage cité ci-dessus : « A l'évidence, Pasteur fait partie de la conscience collective des scientifiques mais aussi, et c'est important, de la mémoire collective du grand public. Il suffit pour s'en assurer de compter de par le monde le nombre de rues, de boulevards, d'avenues, de collèges ou de cliniques qui portent le nom de Pasteur. Je n'ai pas vérifié mais je ne crois pas qu'il existe dans ce monde une capitale qui ne porte, d'une manière ou d'une autre, le nom de Pasteur ». Le monde profane en vient donc à adhérer au modèle des professionnels, et à s'en remettre à lui, même s'il n'en comprend pas tous les aspects : le modèle bio-médical commence à pénétrer le sens commun, comme c'est toujours le cas aujourd'hui.

● Hygiénisme et éducation sanitaire : participez, obéissez

Et les progrès sont réels : l'hygiène publique s'améliore grâce à une meilleure distribution de l'eau et aux découvertes de Pasteur qui font mieux comprendre l'influence de l'hygiène, de la propreté, lesquels deviennent dès lors l'objectif premier de la prévention : on aseptise les salles d'accouchement, les étables, les cuisines... Et l'on entre dans l'ère de l'éducation sanitaire, qui développe un discours prescriptif



La participation des usagers

en ciblant les comportements qui causent les épidémies : il faut montrer au peuple à quoi il s'expose s'il ne se conforme pas aux recommandations des professionnels de santé. L'hygiène (médicale et domestique) fait l'objet de campagnes d'instruction des plus pauvres, souvent orchestrées par des œuvres de charité, catholiques et protestantes, qui fournissent aussi une aide de base (la soupe populaire de l'Armée du Salut) – bien sûr épicée de prosélytisme.

L'hygiène publique, la prévention soutenue par l'éducation sanitaire, amènent un progrès énorme qui sauvera des milliers de vie. On peut même y voir les débuts d'une approche « positive » de la santé (par opposition à l'approche « maladie »), et d'une certaine forme de participation des profanes à la santé : le public est invité, tout comme aujourd'hui d'ailleurs, à comprendre le rôle qu'il joue sur l'irruption de la maladie, à maîtriser, changer ses comportements – à agir en être responsable. Mais cette participation implique l'adhésion au modèle bio-médical, et une lecture très étroite des causes de la maladie ; une lecture qui ne s'attaque pas aux conditions sociales qui la produisent.

En effet, un tel combat n'entre pas dans les objectifs des éducateurs sanitaires ; ils considèrent le peuple comme ignorant ou coupable, et leurs messages, très culpabilisants, charrient l'idée que « si vous êtes en mauvaise santé, c'est en grande partie de votre faute » (*blaming the victim*, comme disent les anglo-saxons). Ce n'est plus une faute contre Dieu, et pas seulement contre la connaissance - mais une faute contre l'ordre, la norme, tels qu'ils sont définis par la classe dominante - à laquelle appartiennent les médecins.

● Révolution industrielle et insécurité sociale

Classe dominante soucieuse du bien-être public ? Assurément, mais pas seulement : on est en plein développement industriel, il y a assez de travail pour tout le monde. Or, les comportements néfastes de la classe ouvrière - saleté, promiscuité, désordre, alcoolisme, familles trop nombreuses, prostitution - l'exposent à la maladie, troublent l'ordre et entament sa force productrice... L'adoption des bonnes

manières de vivre, de se comporter, trouvent leur fondement dans la médecine et l'asepsie, tout en rencontrant les valeurs des classes dominantes et les impératifs du développement industriel. La prévention prône la participation, pas la révolution...

Or, l'industrie, qui se développe à toute allure et crée de plus en plus de richesses, modifie profondément les rapports sociaux et les conditions de vie. Les ruraux s'entassent dans les villes manufacturières, minières ainsi que les ports ; et dans le centre des villes, là où les loyers sont les plus bas, dans les immeubles vétustes, les mansardes et les caves, puis dans la périphérie où s'implantent les usines. Bref, les ouvriers vivent et travaillent dans des conditions effrayantes.

Comme le dit Robert Castel, « c'est le règne de l'insécurité sociale (qui) n'entretient pas seulement la pauvreté (mais) agit comme un principe de démoralisation, de dissociation sociale à la manière d'un virus qui imprègne la vie quotidienne, dissout les liens sociaux et mines les structures psychiques des individus... Etre dans l'insécurité permanente, c'est ne pouvoir ni maîtriser le présent, ni anticiper positivement l'avenir. C'est la fameuse « imprévoyance » des classes populaires inlassablement dénoncée par les moralistes du XIX^{ème} siècle »¹¹.

Il y a évidemment des réactions face à cette situation, mais elles ne viennent pas du champ médical. Le silence de ce dernier n'est sans doute pas le fait du hasard : Carl Havelange¹² souligne que l'identité du secteur médical, qui se constitue à partir du XIX^{ème} siècle¹³, naît sur la base d'un paradoxe : « d'une part, on constate l'affirmation d'un savoir, validé par l'instance universitaire, et qui se veut autonome, indépendant. Le monde médical « sait » ce qu'est la santé et décide ce qu'est soigner. Cette indépendance est, aujourd'hui encore, une grande caractéristique du discours médical dans nos pays. Elle se marque dans des expressions abondamment utilisées, comme des imprécations, dans la presse professionnelle.

D'autre part, pour faire valoir cette autonomie, la légitimer et lui assurer une pérennité, se manifeste une soumission à l'organisation de l'Etat, dont le milieu médical tire sa légitimité

et ses ressources. On peut lire toute l'histoire du développement de la médecine à travers cette tension fondatrice structurante. Aujourd'hui encore, la revendication indignée de liberté d'un secteur pourtant financé très majoritairement par l'état conduit à ce statut curieux de « profession libérale subsidiée ».

Il ne s'agit pas de débattre sur la légitimité de cette affirmation, d'autonomie, mais de constater combien ce paradoxe est structurellement lié à l'exercice de l'art de guérir. L'ambivalence ne date pas d'aujourd'hui ».

A l'extérieur du champ médical, plusieurs penseurs imaginent une société où les richesses produites seraient mieux réparties : Saint-Simon (1760-1825) estime que l'Etat doit organiser l'économie et remédier aux inégalités sociales ; Proudhon refuse l'Etat centralisateur et prône une société organisée en associations de travailleurs. Les socialistes utopistes font des projets de cités idéales : Charles Fourier (1772-1837) imagine un phalanstère, lieu de vie et de travail communautaire ; Jean-Baptiste Godin (1817-1888), inspiré par Fourier, bâtit entre 1859 et 1877 le familistère de Guise, où les besoins matériels, sportifs et éducatifs des ouvriers sont pris en charge et gérés par les ouvriers eux-mêmes au sein de comités élus.

L'analyse marxiste permettra quant à elle de comprendre la logique du capitalisme naissant, et de mettre en lumière la course au profit des classes possédantes, qui engendre un prolétariat toujours plus exploité et plus nombreux. Au capitalisme devrait nécessairement succéder le communisme, où le profit bénéficierait à tous, puisque les moyens de production seraient collectivisés – et non plus captés par le patronat qui réinvestit les bénéfices dans la production (Marx était optimiste ...).

● **XX^{ème} siècle : un autre monde était possible ?**

Les ouvriers deviennent une classe sociale ; ils s'organisent petit à petit en syndicats destinés à obtenir de manière solidaire de meilleures conditions de salaires ou de travail. Passons les détails de ce combat, soulignons seulement qu'il fut de longue haleine et parfois sanglant. Mais les conquêtes sociales sont réelles et transforment les conditions de vie de la classe

ouvrière. Au début du XX^{ème} siècle, les mutuelles, les coopératives, les syndicats se développent. Ces organisations se fondent sur une solidarité de classe et représentent de véritables conquêtes, dont la base est l'attachement de protections et de droits à la condition du travailleur. Le travail, auparavant rétribué dans le cadre d'un rapport pseudo-contractuel entre un employeur tout-puissant et un salarié démuné, devient un emploi, acquiert un statut qui inclut des garanties non marchandes : droit à un salaire minimum, protections du droit du travail, couverture des accidents, de la maladie, droit à la retraite, etc. : « La situation du travailleur cesse d'être cette condition précaire, condamnée à se vivre au jour le jour dans l'angoisse du lendemain. Elle est devenue la condition salariale : la disposition d'un socle de ressources et de garanties sur lequel le travailleur peut prendre appui pour maîtriser le présent et avoir prise sur l'avenir »¹¹.

L'Etat agit dès lors comme un « réducteur de risques ». C'est l'avènement de l'Etat social, surtout dans l'entre-deux-guerres. Les inégalités subsistent, mais les luttes pour le « partage des bénéfices » - souvent très vives - se livrent à travers un mode de négociations conflictuelles entre « partenaires sociaux ». Robert Castel souligne que les travailleurs bénéficient dorénavant d'une « propriété sociale, qui représente un homologue de la propriété privée ; une propriété pour la sécurité désormais mise à la disposition de ceux qui étaient exclus des protections que procure la propriété privée ».

Dans le champ médical, la connaissance scientifique et les techniques se développent, la médecine se spécialise, elle a une efficacité inédite et une nouvelle puissance, repoussant toujours plus les limites de la souffrance et de la mort. Du côté de la morbidité, les grandes épidémies sont vaincues et laissent une place croissante aux maladies chroniques.

Parallèlement, la médecine sociale se développe dès 1930 et attire à nouveau l'attention sur les effets pathologiques de l'environnement social, tentant de les objectiver à travers des recherches épidémiologiques. Dans l'entre-deux guerres, la pensée scientifique devient plus systémique et, dans un article publié dans le *Lancet* en 1942, « Aetiology : a plea for wider concepts and new



La participation des usagers

study », J.A. Ryle – qui deviendra titulaire de la première chaire de médecine sociale en 1943 – récuse l'idée de causalité unique et plaide pour renforcer le concept naissant d'étiologie multicausale¹⁴. De nouveaux professionnels apparaissent dans le champ de la santé publique et de la prévention – timidement et, faut-il le dire, sans beaucoup de reconnaissance de la part des « vrais médecins ». La psychologie médicale, l'approche psychosomatique se développent également, ainsi que les théories psychanalytiques. Des disciplines extérieures au champ de la médecine développent leur propre approche de la santé et de la maladie ; citons l'anthropologie, qui considère la maladie comme un « construit » s'élaborant à partir de différentes représentations, propres à certaines populations : groupes ethniques, classes sociales, classes d'âge, malades atteints d'une pathologie particulière. L'analyse comparative des représentations et des pratiques thérapeutiques propres aux diverses sociétés contribue largement au développement de l'anthropologie médicale, discipline à part entière située au croisement de préoccupations médico-sanitaires et anthropologiques.

*C'est aussi la part croissante des maladies chroniques qui modifie le rapport à la maladie, à la santé, et la relation soigné-soignant : le traitement souvent long de ces pathologies, complique le processus de guérison, nécessite l'adhésion du patient, implique qu'il change certaines habitudes de vie...
Bref, qu'il participe !*

Dès lors, l'éducation sanitaire évolue, tente de rompre avec les anciennes méthodes prescriptives, et s'allie avec les nouveaux courants pédagogiques qui se développent dans les années 60.

Elle définit plus précisément son champ de recherche et d'action : l'étude de la personnalité, le développement personnel, la clarification des croyances, des opinions, des motivations personnelles, la réalisation de soi sont la base des programmes qui considèrent cette fois les individus comme sujets – des soins, et plus encore de la prévention.

● La parole et les normes

L'approche éducative s'ouvre ainsi plus largement à l'univers profane, invité à « participer », à « prendre en charge » la modification des facteurs qui influencent la santé ; mais, restant longtemps centrée sur l'individu, cette approche ne se donne pas vraiment la mission d'intervenir activement sur les conditions de vie. La plupart des programmes sont centrés sur les motivations individuelles, les actions visant à améliorer le bien-être des individus se focalisent sur les comportements – les « mauvaises habitudes de vie », considérées comme les causes principales de maladie : alimentation, tabac, sédentarité, sexualité, alcoolisme... Implicitement, cette optique induit que l'idée que les gens sont responsables de ce qui leur arrive...

Qu'est-ce qui a changé depuis l'hygiénisme du XIX^{ème} siècle ? Beaucoup de choses : la connaissance de l'humain, des mécanismes pathologiques et des conditions de vie déterminant la santé. Les fondements de la norme changent, mais celle-ci reste ancrée dans le modèle biomédical et la technicisation : « Le champ de la santé connaît aujourd'hui un recours grandissant aux artefacts techniques, en même temps qu'une formalisation croissante de normes dans des domaines très nombreux. Il s'agit par exemple de savoirs qui se traduisent en normes de conduite (tels que ceux produits par l'épidémiologie qui amènent à définir la manière de coucher les nouveaux-nés)... La technicisation de la médecine participe à la production normative au niveau des pratiques professionnelles et à celui des comportements humains : d'une part, les professionnels sont confrontés à des normes techniques de réglage et de fonctionnement d'instruments et de machines de plus en plus nombreuses et de plus en plus complexes ; d'autre part, ces dernières autorisent la catégorisation de sous-populations selon des normes biologiques (...) et aboutissent à des règles de normes comportementales (...) qui vont permettre le réglage de paramètres tels que la tension artérielle et le cholestérol. La technique lie ainsi en un tout réglage des machines, réglage des pratiques professionnelles, réglage des paramètres corporels et réglage des comportements sociaux »¹⁵.

Réglage qui reste en phase avec des considé-

rations morales culturellement construites, surtout pour les maladies à étiologie complexe : « ce sont les maladies dont on juge multiples (c'est-à-dire mystérieuses) les causes, qui offrent le plus de possibilités pour désigner métaphoriquement tout ce que l'on estime détraqué sur le plan moral ou social... Ainsi, l'absence d'une étiologie limpide et irrévocable de l'obésité favorise sa qualification sociale »¹⁶.

La relation entre savoir médical et norme sociale a été largement étudiée dans le domaine du SIDA : l'on sait ce qu'a produit (ce que produit encore), même au sein du corps médical, la notion de faute, de comportement déviant, attachée à la contamination par le SIDA. Plus banalement, quel regard portent la société et les soignants sur les fumeurs, les toxicomanes, les obèses... ? « Le mot crime peut paraître un peu fort, mais pourtant que signifie-t-il ? Du latin *crimen*, accusation, il désigne toute infraction très grave que la loi devrait punir. Au nom de l'obésité, que d'infractions graves au bon sens, et sans la moindre punition. Les plus criminels sont les obèses eux-mêmes »¹⁶...

Crise de l'Etat social et la logique marchande : l'individu responsable

Pour caricaturale qu'elle soit, cette opinion vient pointer les rapports troubles qui peuvent exister entre les notions de prévention, de responsabilité et de culpabilité... Surtout lorsque « tout ça coûte cher »...

... et que « l'Etat social » est en crise, une crise profonde et structurelle, depuis le début des années 70. « Avec les exigences croissantes de la construction européenne et la mondialisation des échanges, l'Etat-nation s'avère de moins en moins capable de jouer ce rôle de pilotage de l'économie au service du maintien de l'équilibre social... Pour relever le défi de la concurrence internationale, le leadership passe à l'entreprise dont il faut maximiser les capacités productives. Mais c'est dès lors l'appréciation du rôle de l'Etat qui s'inverse. Il apparaît doublement contre-productif : par les surcoûts qu'il impose au travail pour le finan-

cement des charges sociales, et par les limites légales qu'il pose à l'exigence de compétitivité maximale des entreprises sur le marché international à n'importe quel coût social »¹¹.

L'Etat qui avait pris en charge, depuis la fin du XIX^{ème} siècle, la gestion d'un nombre grandissant de fonctions sociales, se laisse envahir par la logique marchande, dont le discours imprègne progressivement tous les secteurs de la vie sociale et politique et va de pair avec une désagrégation de l'idéologie de classe. L'Etat abandonne progressivement certaines de ses fonctions sociales, ou du moins les assure différemment.

Depuis lors, il y a de moins en moins d'Etat... ou plutôt, « C'est ainsi que nous allons actuellement vers un modèle d'Etat-surveillant, derrière lequel s'établit un Etat tablant sur le contrôle et la gestion prévisionnelle du risque pour réguler la vie sociale, parce qu'il n'a probablement plus les moyens (ni le désir) d'assurer une structure réparatrice pour tous, ni d'ailleurs les moyens (et/ou le désir) de s'attaquer à la globalité de la question sociale »¹⁷.

Dans l'Etat social, les mécanismes de protection ne liaient pas l'aide à la faute : il s'agissait de protéger les victimes potentielles, d'indemniser les victimes de situations particulières (accidents) ou naturelles (maladie, vieillesse). Mais la crise - économique, idéologique - amène progressivement l'Etat à mettre en avant le thème de la déresponsabilisation qu'entraîneraient les mesures sociales, pour justifier un accès plus limité à cette aide, ou une aide moins généreuse. Ainsi, l'accessibilité à certains services ou à certaines mesures d'aide (allocations sociales par exemple) va devenir conditionnelle à la participation ou à l'effort que fait l'individu pour échapper à sa dépendance : quelles que soient les possibilités objectives, l'individu est responsable de prendre les moyens requis pour améliorer son sort.

● Participez, vous êtes cernés

« Qui est responsable de votre santé ? »... quand nous avons posé cette question dans les interviews de la patientèle de la maison médicale de Barvaux¹⁸ les répondants commençaient par hésiter sur le sens du mot : charriait-il une



La participation des usagers

notion de culpabilité ? Ils n'avaient pas tort d'hésiter : la responsabilité est encore un mot à plusieurs sens (Larousse !), mais aussi, et c'est plus important peut-être, il change de sens, dans la construction des discours, à mesure que les solidarités collectives diminuent. La responsabilité perd beaucoup de sa dimension collective quand la société et la politique appellent l'individu à ses « responsabilités »...

Sommes-nous loin de la question de la participation ? Pas du tout : responsabilité, autonomie, sont les petites sœurs naturelles de la participation ; mais ces concepts fleurissent avec autant d'abondance dans le secteur de l'entreprise marchande que dans celui de la santé... ne faut-il pas « gérer sa santé », aussi bien que son capital ? Hasard malencontreux des mots, interpénétration des discours, bases idéologiques communes ?

L'individualisation de la responsabilité rencontre, comme le souligne Kaufmann déjà cité ci-dessus, des valeurs sociales qui se sont imposées dans la « société de consommation » : « Quand le marché découvrit dans l'après-guerre que la demande pouvait participer à l'expansion, les travailleurs, encore pauvres mais enfin intégrés, étaient prêts à devenir les nouveaux consommateurs. Et, contre l'éthique du juste et du bien garantie par l'Etat, commençait à se faire jour le nouveau mot d'ordre de la modernité individualiste : chacun fait ce qu'il veut. Après un demi-siècle de tourmente où il avait conduit le bal (parfois pour le meilleur et souvent pour le pire), le politique était soudainement confronté à l'expérience du vide intérieur : il avait perdu de sa superbe et de sa substance, il était relégué à un rôle de simple arbitre de la régulation animée par le marché et les individus eux-mêmes »¹.

● Echange sécurité contre autonomie

Dans cette évolution, où partout l'accomplissement personnel remplaçait la « socialisation disciplinaire », Mai 68 représente un moment particulier, une remise en question profonde des valeurs et des pouvoirs ; si la « moyennisation » de la société avait conduit beaucoup d'analystes à conclure que la lutte des classes était dépassée, mai 68 fut interprété comme un retour en force du politique, rappelant la grande époque à

laquelle se référaient les militants révolutionnaires. Cette période voit éclore de nouvelles idées, une mise en question des normes culturelles et des valeurs socio-politiques et de nombreux groupes de pression revendiquant le changement, l'autonomie, le bien-être et une meilleure qualité de vie. C'est dans les années '60 que naissent les premières maisons médicales...

Mais Kaufman souligne que ce mouvement n'a pas empêché le monde d'évoluer vers la « transcendance du marché global », mettant sournoisement le politique sous la domination de l'économie qui prévaut aujourd'hui. La mise en avant d'un idéal d'autonomie, qui se substitue à celui de sécurité, n'est pas étrangère à ce phénomène : « derrière les slogans s'inspirant du passé du mouvement ouvrier, une autre logique était souterrainement à l'œuvre, libérant les mœurs dans le sens d'une autonomisation individuelle. La critique de la société de consommation avait de ce point de vue une portée symbolique : ego ne pouvait réduire son pouvoir créateur à l'univers étroit de la marchandise. Il voulait s'engager, sans limite aucune, dans l'invention de soi, se poser mille questions, à propos de tout, pour se transformer lui-même en centre éclairé de son propre univers... Quand l'activisme se fut refroidi, il devint évident que le panorama social avait profondément changé. La consommation de masse avait permis un retour de la régulation économique au détriment du politique »¹.

Guy Lebeer explique bien que l'innovation, après la récession de 74-75, « a consisté à reconnaître au sein de l'entreprise, la validité de l'exigence d'autonomie, et même à en faire une valeur absolument centrale du nouvel ordre industriel. Aux mesures visant à donner une plus grande sécurité aux salariés ont été substituées des mesures visant à rendre plus léger le contrôle hiérarchique, et à prendre en considération ce que l'on appelle si joliment les « potentiels » des individus. L'autonomie a été en quelque sorte échangée contre la sécurité. Car l'octroi d'une plus grande autonomie et d'avantages individualisés a eu pour effet le démantèlement des unités organisationnelles (entreprises, services, départements) et des catégories de personnes (groupes professionnels, occupants d'un même type de postes,

classes sociales), c'est-à-dire de l'ensemble des collectifs sur lesquels les syndicats prennent traditionnellement appui. Cette histoire montre en somme l'incroyable souplesse du système, capable de répondre à des aspirations très différentes à travers le temps et de récupérer les idées de ceux (les soixante-huitards...) qui étaient ses ennemis »¹⁹.

En matière de santé, l'individu bien-portant devient de plus en plus le responsable désigné de sa santé et plus particulièrement de la « gestion » de celle-ci, tout comme le malade est responsable de la gestion de son affection. Ici aussi, le discours opposé à la médicalisation va rencontrer des préoccupations économiques : « Au départ, la notion d'autonomie renvoie plus précisément à l'indépendance du malade vis-à-vis de l'institution médicale, et de son maintien dans un cadre de vie habituel, non institutionnel (l'hôpital). Ces notions d'autonomie et de responsabilité sont pensées comme consensuelles, aussi vont-elles constituer des arguments permettant de légitimer le développement des auto-soins extra-hospitaliers et de rompre

définitivement avec la période antérieure marquée par l'hospitalocentrisme. Cette fonction de légitimation est d'autant plus forte que ces valeurs présentent l'avantage de répondre aux exigences de restrictions des dépenses en matière de santé publique »¹⁵.

● La santé politique ?

Responsabilité, autonomie, participation : ces concepts ne sont décidément pas neutres, et, plus ils qualifient l'individu et non une position collective, plus ils se chargent d'une valeur morale, jusqu'à devenir normatifs et dépolitisés : « C'est au nom de l'intérêt du malade que l'on assiste (en France) au développement de modes de prise en charge alternatifs à l'hospitalisation au cours des années 70-80. On assiste ici à la conciliation de valeurs individuelles et sociales, pour affirmer la convergence entre l'intérêt personnel et l'intérêt collectif... Dans le cas du traitement par hémodyalise de l'insuffisance rénale chronique... pour les équipes médicales et paramédicales, il va de soi qu'un jeune se « prenne en charge ». Aussi, le malade de vingt ou trente ans qui rejette le rôle d'auto-soignant au profit du rôle de simple soigné aura tendance à être stigmatisé par les professionnels et à être étiqueté comme malade « qui se laisse aller »²⁰.

Le concept de responsabilité est particulièrement en vigueur dans le discours préventif, dont Norbert Bensaïd dénonçait en 1981 le caractère moralisateur et normalisateur²¹. Le Groupe d'études pour une réforme de la médecine (GERM) était en alerte lui aussi, dès 1983 : « Certains s'interrogent aujourd'hui sur les motifs profonds de l'engouement récent manifesté notamment dans les sphères politiques occidentales à l'égard de l'éducation pour la santé : le soutien officiel accru, à première vue altruiste et de bon sens, aux campagnes et actions qui visent à corriger les comportements de vie malsains des individus n'est-il pas aussi une manière de développer et de répandre, de façon plus insidieuse, l'idée que chacun est personnellement seul responsable de ses ennuis de santé ? En période d'affolement face aux dépenses croissantes des budgets de l'assurance maladie, n'est-ce pas là une forme de propagande secondaire qui prépare idéologiquement le terrain à des mesures de limitation de la





La participation des usagers

solidarité sociale face aux risques sanitaires ainsi qu'à la « personnalisation/privatisation » plus grande de la couverture de ces risques ? »²². Crainte visionnaire : cette question est plus que jamais d'actualité !

Peut-on encore inverser le rapport de forces ?

Alors, participation, responsabilité, autonomie : droit ou devoir ? Valeurs inscrites dans la solidarité ou dans un discours individualisant ? Cela est étroitement lié à la définition que l'on donne au concept de « santé », et à la lecture que l'on fait de ce qui la détermine. Seule une lecture politique permet de questionner les concepts utilisés et de dépister quelles normes, quels discours ils véhiculent.

Le mouvement des maisons médicales, dont les premières ont vu le jour dès les années 60, s'est clairement inscrit, en alliance avec le Groupe d'étude pour une réforme de la médecine (GERM), dans une approche qui rompt avec la pseudo-neutralité du discours médical et poursuit très clairement des objectifs politiques. Bien que s'étant plus ou moins institutionnalisé, ce mouvement est cependant resté relativement marginal : les professionnels de la santé sont eux-mêmes divisés, pris dans des logiques différentes voire adverses. La lecture politique de la santé, de ce qui la détermine, avec les conséquences qu'elle implique, est donc loin de rallier tous les intérêts en présence.

Au niveau international, l'Organisation mondiale de la santé a souligné la responsabilité des Etats et la nécessité d'une action urgente de la part de tous les gouvernements, de tous les personnels des secteurs de santé et du développement, ainsi que de la communauté mondiale, pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde. « La santé pour tous en l'an 2000 » : tel est le credo de la conférence internationale sur les soins de santé primaires d'Alma Ata (1976) qui débouche sur la charte d'Ottawa élaborée en 1986 lors de la première conférence internationale pour la promotion de la santé. Cette charte positionne clairement la santé comme partie d'un système complexe, diversifié, en interaction permanente, qui néces-

site des interventions intersectorielles et participatives sur base de décisions politiques.

Dans cette optique, la santé ne se définit plus comme la non-maladie, mais comme un état de bien-être, ou tout au moins d'équilibre, physique, psychique et social. Et le droit à la santé, c'est aussi le droit aux conditions qui la favorisent, conditions de plus en plus étudiées et connues. L'amélioration de la santé devient dès lors une affaire trop sérieuse pour être confiée aux seuls professionnels de santé : l'Organisation mondiale de la santé leur définit, à côté d'une fonction curative, un rôle de médiation entre des « intérêts divergents », de partenariat, d'accompagnement... pour aider les gens à acquérir un pouvoir²³ accru sur leur santé et sur ses déterminants.

Cette position devait remettre au centre le politique aux dépens de la logique économique, avec les conséquences que cela implique. Mais les vœux de l'Organisation mondiale de la santé n'aboutissent pas à des changements radicaux.

Bien au contraire, les « lois » de la concurrence amènent graduellement au démantèlement progressif des services publics, aujourd'hui particulièrement menacés par les discussions sur l'accord général sur le commerce et les services (AGCS) dont l'objectif est d'assimiler les services publics à des produits de consommation et de les soumettre à la « logique » du marché – libéralisation, privatisation...

Et la participation dans tout ça ?

Notre époque de « barbarie douce » ne laisse rien ni personne en repos. Dans leur vie personnelle et professionnelle les individus se trouvent constamment incités à faire preuve d'« autonomie » et de « responsabilité », ils se doivent d'être « motivés », « réactifs » et « participatifs »²⁴. Que signifient de telles incitations pour les patients chômeurs ou allocataires sociaux, aujourd'hui sommés de prouver qu'ils ont un projet, qu'ils se conduisent en êtres responsables – au risque de perdre un minimum vital qui n'est plus vraiment considéré comme un droit ?²⁵.

Il faut donc plus que jamais être attentif à

l'intrusion d'une logique puissante, qui envahit même les domaines où l'on vise à la contrer. Par exemple, si les récentes lois sur les droits des patients - une modalité spécifique de la participation, de l'autonomie - représentent une avancée certaine, elles n'échappent pas à cette analyse. Guy Haarscher nous invite à rester critiques : « en ayant fait cela, on évite l'écrasement du patient par le médecin mais on n'a encore posé aucune question fondamentale sur ce qu'est la santé, le type de rapport, sur ce qu'il faut privilégier, sur une politique de santé publique, sur le type d'hôpitaux... qui sont des problèmes de politique de la santé au sens large, d'éthique aussi et qui ne se résument pas à des droits... Je trouve légitime que l'on revendique les droits du patient, mais attention à un double effet pervers : d'une part ce n'est pas une approche citoyenne mais individualiste, parfois même « clientéliste », d'autre part cela peut à la limite empêcher le médecin de faire son métier. Ce type de rapport ou de dialogue devrait être approché avec distance critique »²⁶.

Participation : poser les bonnes questions

Quel peut être l'intérêt d'agents de la santé à revendiquer la participation des utilisateurs ? Joel le Corre en propose trois : un intérêt professionnel, « dans le but de réaliser au mieux des objectifs de soins ou de prévention » ; une raison éthique, « car s'il s'agit de soigner, c'est bien le corps de l'autre qui est en jeu ; s'il s'agit de prévenir, la question de la norme et donc de celle de son élaboration se posent » ; et enfin, une autre raison « qui tient à notre place dans le champ de la médecine, au sens sociologique du terme. Celui-ci est dominé par les tenants du capital symbolique, à savoir les éminents hospitalo-universitaires que leurs titres, leurs publications, leur clientèle privée, leurs affiliations installent aussi parmi les tenants du capital tout court. A l'autre bout,... les défenseurs de la médecine sociale que leur statut, l'écoute dont ils sont l'objet, leur nombre, voire leurs revenus, situent bien parmi les dominés »²⁷.

Tout comme la santé est politique²⁸, participer consiste donc aussi à « prendre parti ». Pour quoi ? Là est la question : « que les institutions,

les hommes politiques, sollicitent la participation de la population, des citoyens, on peut y voir l'intention d'un développement de la démocratie, mais aussi l'appel d'un plus grand nombre à la politique engagée »²⁷.

Lorsque l'on veut « susciter la participation des patients », inciter les patients à « se prendre en charge », « devenir autonomes », il est donc indispensable de s'arrêter suffisamment longtemps, avec toutes les personnes concernées, pour savoir ce que recouvrent les mots, les intentions, les projets : qu'est-ce que cela veut dire pour chacun ? Qu'est-ce que cela ne veut surtout pas dire ? Quelles sont les places de chacun ? Voulons-nous agir « pour eux » ou « avec eux » ? Sommes-nous dans la compassion ou dans la résistance ? Voulons-nous combler les lacunes du système, les ignorer, ou les dénoncer ?

Personne ne peut être au-dessus des classes qui luttent, car personne ne peut être au-dessus des hommes. La société n'a pas de porte-parole commun tant qu'elle est divisée en classes qui luttent. C'est pourquoi, pour l'art, être impartial signifie seulement : appartenir au parti dominant ».

*Berthold Brecht*²⁹.

Redéfinir la participation

Quelques typologies de la participation peuvent aider à poser des balises. Il y en a d'autres, et bien sûr aucune catégorie n'est étanche, des recoupements existent. Citons quelques approches :

● Fournier et Potvin

Fournier et Potvin³⁰ relèvent, à partir d'une méta-analyse de la littérature, différentes visions de la participation :

- Une vision « utilitariste », dont le but est d'améliorer l'efficacité et l'impact des interventions définies par les professionnels de santé. On reconnaît ici qu'il n'y a pas de



La participation des usagers

traitement, ou de prévention efficace sans négociation avec le patient. Cela va de l'introduction de changements de comportements, de modes de vie quand la technologie médicale est peu efficace pour améliorer la santé, à des mesures visant à favoriser la compliance des malades chroniques ; en passant par une mobilisation directe des ressources de la communauté dans les contextes où les moyens manquent – ou tout au moins ne sont pas alloués aux services de santé publics (participation directe au financement du centre de santé dans le Tiers Monde par exemple).

- Une vision « démocratique », où il s'agit de redistribuer certains aspects du pouvoir local ou central - mais sans remettre en question les structures sociales et le fondement de l'Etat. Cette approche est fréquente dans les contextes démocratiques, et peut se décliner à différents niveaux : celui d'une ville, d'une région, d'une nation (ou d'organismes : cf. les récentes élections mutualistes) – mais aussi, pour commencer peut-être, à l'échelle d'une commune, d'un quartier, d'une structure de santé où les pouvoirs pourront se redistribuer entre professionnels et patients. L'objectif sanitaire peut alors être secondaire : on ne vise pas forcément une utilité immédiate par rapport aux soins, à la santé dans le sens bio-médical du terme.
- Une vision de « conscientisation » et de renforcement du pouvoir populaire : c'est, au départ, surtout en Amérique latine, avec Paulo Freire, que se développe cette vision, d'emblée située sur le plan communautaire et politique. Le contexte est ici loin d'être démocratique : les patients sont avant tout des citoyens dépourvus du pouvoir d'élire leurs représentants au niveau politique. Le but ultime de cette forme de participation est de renverser la dynamique politique en place, d'investir des zones de pouvoir, de transformer radicalement les structures politiques et sociales. Même si elle part des services de santé, l'action est d'emblée sous-tendue par un objectif politique global et dépasse le secteur sanitaire, pour s'appliquer à une gamme plus large d'actions de développement. Elle est dès lors, par nature, communautaire et basée sur une collaboration entre divers secteurs impliqués dans l'organisation de la vie sociale.

● S. Rifkin

S. Rifkin³¹ distingue cinq niveaux dans la participation communautaire :

- la participation aux avantages du programme, sans intervention de la population sur les choix ni les contenus ;
- la participation aux activités des programmes, sans intervention de la population sur le choix ou les modalités de ces activités ;
- la participation à l'exécution des programmes, où la communauté intervient dans la gestion du programme et prend des décisions sur la manière de mener les activités, sans intervenir sur les objectifs et la nature des activités ;
- la participation à l'évaluation du programme, où les intéressés évaluent si les objectifs sont bien atteints ;
- la participation à la planification des programmes, où certains membres de la communauté participent à l'élaboration des programmes et reçoivent l'aide des professionnels (en terme d'expertise et/ou de ressources).

● Pissaro

Pissaro³² propose quant à lui la typologie suivante :

- la participation-approbation : consultation de la population par les professionnels, au cours d'une réunion où il s'agit le plus souvent d'avoir leur approbation ;
- la participation-consommation, où la validation du projet se fait au travers de la mesure de la participation des habitants en tant que consommateurs (s'ils fréquentent le service, c'est qu'ils en sont satisfaits) ;
- la participation-alibi, qui consiste à associer quelques habitants à un groupe de travail sans leur donner vraiment les moyens d'analyser et de comprendre ce qui se passe... ;
- la participation-action, où les habitants sont impliqués dans l'ensemble de la démarche, depuis l'analyse de la situation et le choix des actions jusqu'à l'évaluation finale.

Le concept d'*empowerment*³³ souligne une intéressante dimension de processus. Ce concept permet d'expliquer comment l'accroissement d'un sentiment de contrôle plus grand sur sa propre vie peut mener une personne ou un

groupe à prendre plus part aux décisions qui la (le) concernent. Dans cette définition, l'*empowerment* est considéré comme un processus qui peut mener à une participation – à des activités, à des décisions, à la prise en charge de sa santé – dont la finalité est d'améliorer la qualité de vie.

On distingue plusieurs phases dans ce processus. Le « degré zéro » correspond à un sentiment d'impuissance, le plus souvent lié à un environnement social négatif, un isolement social, une limitation ou une absence de possibilités de choix. Un cheminement peut s'effectuer à partir de cette situation :

- une prise de conscience personnelle, qui survient quand la personne commence à pouvoir situer sa situation personnelle dans un contexte plus large, culturel, économique, social et à découvrir ses ressources propres... Cela permet de vivre autrement un vécu de souffrance ou d'échec, et d'entamer un processus de requalification. La consultation individuelle, c'est-à-dire la sphère interpersonnelle, est un lieu où peut se développer cette mise en contexte et où l'intervenant peut s'attacher à renforcer l'estime de soi, le pouvoir personnel du patient face à sa maladie, face à sa santé ;
- l'ouverture s'élargit si la personne peut recréer un sentiment d'appartenance, de lien avec d'autres, ce qui l'aide aussi à sortir d'un sentiment d'impuissance ou de culpabilité. Le groupe permet d'apprendre de nouveaux rôles, de s'exprimer, d'accroître les compétences. L'intervenant peut ici soutenir, susciter la création d'un groupe, qui sera le véhicule de l'« empowerment en santé » : autrement dit, un lieu, un espace à partir desquels de nouvelles capacités surgissent plus facilement qu'au niveau individuel, à partir desquels les changements personnels peuvent être expérimentés. Le principe guidant ce type de démarche est qu'en agissant avec d'autres, les gens gagnent des « caractéristiques de santé » essentielles, c'est-à-dire. un potentiel dont le lien avec une vie en santé est reconnu : pensée critique, prise de conscience, capacités de contrôle, nouvelles compétences, cohérence. Sans le support d'un groupe, peu de gens pourraient participer à des changements sociaux plus formels ;

- l'action communautaire consiste à soutenir un processus d'organisation des gens autour de problèmes plus larges que les préoccupations immédiates des membres du groupe ; ce qui peut amener celui-ci vers l'engagement social, où il s'agira de développer des ressources, des stratégies pour jouer un rôle social et politique plus important, se joindre à d'autres groupes, participer à des décisions ayant un impact collectif.
- un niveau plus large encore est celui de la coalition, où se rencontrent différents groupes qui partagent les mêmes préoccupations et un même objectif. Au niveau de la coalition, il s'agit de promouvoir une idée : prendre position sur les solutions possibles et initier des actions avec l'intention délibérée d'influencer les choix politiques.
- enfin, l'action politique permet d'intensifier les actions initiées dans la coalition (sous forme de parti par exemple).

Différents trajets peuvent se dessiner entre ces sphères, selon les caractéristiques, l'histoire de la personne ou du groupe : ainsi, un patient qui a pu, dans une relation individuelle avec un soignant ouvert au dialogue (sphère intrapersonnelle) mieux comprendre comment améliorer son équilibre alimentaire, peut être amené vers un groupe d'activités cuisine (sphère intragroupe) pour renforcer ses compétences, se sentir soutenu dans sa démarche. Il pourrait, à partir de ce travail, prendre conscience de la mauvaise qualité de l'offre alimentaire dans son quartier, participer à une action communautaire tournée vers les acteurs locaux impliqués dans cette offre (les écoles, les commerçants,...). Ce groupe communautaire pourrait, à travers son action, sensibiliser des décideurs, se rassembler en plate-forme, en groupe de pression se centrant sur l'analyse des intérêts en présence (sphère de la coalition) ; et de là, s'inscrire dans un parti politique dont le programme comporte un axe d'amélioration de l'environnement...

Les sentiers sinueux de l'action communautaire

Ce type de cheminement peut se décliner dans



La participation des usagers

une trajectoire professionnelle : ainsi le désir personnel de pratiquer une autre médecine, peut amener à créer une maison médicale avec d'autres soignants, à rallier la Fédération pour influencer les choix politiques en matière de santé, à investir des lieux de décision régionaux, communautaires, fédéraux...

Il serait évidemment simpliste, dans un cas comme dans l'autre, d'imaginer qu'une telle dynamique suive un cours automatique et linéaire : certains patients se satisfont du changement acquis dans la sphère personnelle ou de groupe, sans désirer aller plus loin.

De même, certains soignants apprécieront le type de médecine pratiquée en maison médicale, sans se sentir investi d'un rôle politique, sans vouloir pour autant remettre en question plus profondément les mécanismes sociaux qui produisent la (mauvaise) santé...

D'autres par contre, choisiront d'emblée de travailler en maison médicale parce que ce type de structure leur semble plus cohérente avec la lecture qu'ils ont de ce qui produit la santé, et chercheront très vite à dépasser le cadre local de l'équipe pour agir à un niveau plus politique...

Quel que soit le niveau d'intervention choisi, il importe de ne pas se tromper de moment, de niveau : il peut être inutile, contre-productif ou même violent, de chercher trop vite à amener vers l'action collective une personne extrêmement désaffiliée, fragilisée, sans passer par un travail dans un espace protégé qui lui permet de se requalifier.

Par ailleurs, la perspective prise au départ risque d'influencer le passage d'une sphère à l'autre. Si l'on reprend l'exemple des patients dans la consultation individuelle, le soignant peut, de manière très schématique, avoir deux types d'attitudes : soit prescrire le « bon » régime à

suivre, soit faire prendre conscience, ou au moins entendre, les difficultés du patient et l'aider à mieux les comprendre, à découvrir de nouvelles ressources. La première attitude risque de renforcer le sentiment d'impuissance et de culpabilité : en s'irritant de la « passivité » du patient, le soignant rate des occasions d'entendre sa parole, de comprendre et de soutenir les ressources qu'il a... La deuxième attitude aide le patient à sortir de son isolement, à échanger avec d'autres pour mieux découvrir des zones d'action plus larges, de nouveaux potentiels... De même, les animateurs d'un groupe de patients peuvent fermer d'emblée le groupe sur lui-même et sur la pathologie concernée, ou l'amener vers de nouveaux horizons en réfléchissant à l'offre alimentaire dans le quartier, à comprendre la logique de cette offre, en invitant peut-être d'autres intervenants...

La manière dont l'intervenant définit la santé a évidemment un impact sur la manière dont il définit le public concerné : la référence au modèle bio-médical amène assez logiquement à partir de la maladie, des patients atteints, à identifier un groupe cible défini selon certains paramètres préalables (pathologie, groupe à risque âge, sexe...). Tandis qu'une référence au modèle de promotion de la santé conduit plus naturellement à envisager d'emblée les déterminants de la santé sans référence à une pathologie précise, et à approcher la collectivité selon des critères socio-anthropologiques - en analysant par exemple les regroupements naturels, les priorités et les formes d'organisation et d'interaction existant dans cette collectivité.

Ces approches ne doivent pas être opposées : elles peuvent se compléter harmonieusement, tout comme le curatif et le préventif. Néanmoins elles requièrent des compétences, des méthodes différentes, rencontrent des difficultés spécifiques et ne renvoient pas au même type de participation.

Un des éléments qui distingue l'approche bio-médicale de l'approche promotion de la santé, c'est l'identification de ce qui lie les gens entre eux : le lien qui peut se créer sur base d'une pathologie commune ne suffira généralement pas à susciter une dynamique collective plus large. Le cas du SIDA a été particulier : la maladie, devenant une part de l'identité chez les

personnes atteintes (ce qui est aussi le cas pour d'autres pathologies lourdes) s'est vite associée chez certains à une position militante ; c'est qu'ici les enjeux moraux et sociétaux apparaissent très clairement. Soulignons cependant que les premiers « militants du SIDA » étaient les homosexuels, qui revendiquaient à travers leur combat une reconnaissance de leurs choix de vie et un refus de l'exclusion.

Si l'on vise donc une participation plus large, on ne pourra manquer de s'interroger sur ce qu'est une communauté, sur ce qui lie, ce qui peut lier les gens entre eux au point d'agir de manière collective. Classiquement, le concept de communauté est défini selon des critères géographiques (village, quartier), des critères d'intérêts (intérêts particuliers de groupes d'individus spécifiques : chômeurs, minimexés, syndicat de locataires, utilisateurs d'un même service), ou des critères d'identité (segments particuliers de population envisagés sous l'angle de l'appartenance culturelle, ethnique, religieuse, sexuelle...)³.

Pour utile qu'elle soit, cette classification ne résout pas toutes les difficultés : les grands clivages traditionnels ont laissé la place à des identités plus floues, plus flexibles, en écho avec l'individualisation et l'atomisation de la société moderne. La même personne se reconnaît plusieurs « identités », plusieurs appartenances, qui peuvent se jouer simultanément dans des contextes différents, varier dans le temps, susciter des alliances temporaires... Kaufmann souligne que le sentiment d'identité est bien souvent en souffrance dans la société moderne parce qu'il ne s'appuie plus sur des rôles sociaux clairs, sur des structures fortes auxquelles l'individu se rallie (confréries professionnelles), ni sur des éléments donnés d'avance (famille, fonction sociale reconnue), comme c'est le cas dans la communauté traditionnelle ; ni, comme ce fut le cas à la fin du XIX^{ème} siècle, sur une identité de classe surplombant les particularismes et les trajets individuels. Trouver son identité peut être aujourd'hui le travail d'une vie, mené en solitaire, et les enjeux de l'adhésion à tel ou tel groupe sont différents pour chacun, difficiles à cerner de l'extérieur, mouvants et incertains.

D'où la complexité de l'action communautaire :

comment définir la communauté, en fonction de quels points communs ? Qui définit la communauté ? Qu'est-ce qui lie les individus-patients ? La difficulté est d'autant plus grande lorsque l'on cherche à relier des personnes isolées, désaffiliées : parce que « les ruptures (sociales, professionnelles, familiales, relationnelles) ont pour effet de modifier fondamentalement les perceptions que l'individu a de son rapport à lui-même, aux autres, à la société, et de fragiliser toute notion de lien : dégradation de l'image de soi, perte du sentiment d'utilité, altération du sentiment d'exister, repli sur soi, exacerbation de l'auto- et de l'hétéro-agressivité »³⁴.

S'attacher à créer du lien social à partir des individus est dès lors une lourde tâche, surtout pour les intervenants qui rencontrent avant tout les gens de manière individuelle et à un moment de souffrance qui engage ceux-ci à chercher l'aide, le réconfort plutôt qu'à « se prendre en charge » collectivement. Il nous semble que, dans la consultation individuelle avec les personnes les plus fragiles, il est fondamental de s'attacher avant tout au renforcement de la personne et de ses capacités. L'enquête faite à Barvaux³⁶ montre bien le rôle clé que peut ici jouer l'équipe soignante.

La perspective collective, indispensable si l'on veut s'attaquer aux déterminants de la santé, se développera mieux à partir de, ou en collaboration avec d'autres lieux. C'est dès lors plutôt à l'équipe soignante, de participer. Participer à la décision politique en tant que citoyen qui a le pouvoir de choisir des représentants soutenant le bien-être social. Participer à la vie sociale locale en repérant les leviers d'une action plus globale : les dynamiques et les solidarités locales, les réseaux, les associations avec lesquelles des alliances peuvent être construites, les initiatives et les savoir-faire des habitants, les leaders naturels dans différents milieux...

Vers un projet de société plus juste

Mener une telle démarche implique d'élargir le concept de participation des patients : parce qu'il ne s'agit plus ici de prendre appui sur ce



La participation des usagers

qui constitue le sens originel du terme « patient » - le contact entre un profane et un professionnel à partir d'une maladie, ou tout au moins d'un problème provoquant la souffrance. La rencontre doit prendre appui sur des ressources, un projet de vie, un projet de société dans lequel des savoirs, des positions différentes peuvent se rejoindre pour élaborer des valeurs et des actions communes.

La construction d'un projet cohérent demande au soignant de développer des compétences nouvelles, que ce projet vise le développement intrapersonnel ou l'action communautaire, en passant par les différentes étapes décrites ci-dessus. En effet, quel que soit son désir, le soignant est avant tout formé dans une perspective individuelle et bio-médicale : les aspects psychologiques, sociaux, politiques de la santé et de la maladie ne prennent toujours pas, c'est le moins qu'on puisse dire, beaucoup de place dans la formation de base.

L'écoute active, le développement des forces collectives, ne s'improvisent pas et ne découlent pas naturellement des pratiques de soins, aussi fines soient-elles. Le concept de participation, d'action communautaire, risque de rester un discours vide de sens, de s'épuiser dans des actions inefficaces ou contre-productives, s'il n'y a pas une reconnaissance forte des compétences nécessaires pour les mener à bien, et une profonde réflexion éthique quant aux objectifs poursuivis, au sens de l'action, aux valeurs qui la fondent.

« On ne peut prétendre sauver à la fois le discours médical et le discours du patient », dit Clavreul cité par J.P. Lebrun⁶. Cette formule lapidaire a du vrai, mais elle est sans doute trop pessimiste et réductrice. Il vaut mieux s'inscrire dans le combat évoqué par Marc Renaud³⁵ : « A l'orée du XX^{ème} siècle, une épreuve de force semble donc se dessiner entre la déesse de la médecine, Panacée, qui devient de plus en plus ambitieuse et habile dans ses tentatives pour vaincre la mort, et Hygié, déesse de la santé publique et grande prêtresse des réformes sociales ».

Ces deux positions ne sont peut-être pas antagoniques : on peut les concilier en adoptant une pratique de soins résolument pluridisciplinaire ; en faisant alliance avec des intervenants exté-

rieurs au domaine du soin ; en identifiant les terrains spécifiques dans lesquels chacun peut développer ses compétences.

L'élargissement des perspectives, le recours à des compétences diversifiées, peuvent soutenir des pratiques qui aident le patient à mieux vivre sa maladie, à mieux comprendre et adhérer aux traitements recommandés, et c'est tant mieux. De telles attitudes peuvent aussi amener à une position réflexive et éthique sur la santé, interrogeant ce qu'est une position de soignant, de patient, de profane, dans un contexte historique et politique donné - et c'est tant mieux. Elles peuvent enfin permettre de rejoindre la personne sur un terrain tout autre que celui de la maladie, un terrain partagé de citoyens qui se rencontrent pour aller vers un projet de société plus juste ; et c'est tant mieux. ●

Références

- (1) J.C. Kaufmann, *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*, Armand Colin 2004.
- (2) A. Hoffman, « Pourquoi Dieu nous envoie-t-il des maladies », *Santé Conjuguée* n° 16, avril 2001.
- (3) M. Bantuelle, J. Morel, Y. Dario, *Des concepts et une éthique, Collection Santé Communautaire et Promotion de la Santé*, 2000.
- (4) A. Hoffman, « Regards de l'anthropologie sur les représentations de la maladie », *Santé Conjuguée* n° 16, avril 2001.
- (5) J.P. Vernant, *La formation de la pensée positive chez les Grecs*, in « Mythes et pensées chez les Grecs », *Etudes de psychologie historique*, Paris, Maspero, 1965.
- (6) J.P. Lebrun, *De la maladie médicale*, éditions De Boeck Université, 1993.
- (7) G. Canguilhem, « L'idée de médecine expérimentale selon Claude Bernard », in *Etudes d'histoire et de philosophie des Sciences*, Paris, Vin, 1968-1983.
- (8) cité par J.P. Lebrun dans *De la maladie médicale*, éditions De Boeck Université, 1993.
- (9) Dujardin Bruno, *Politiques de santé et attentes des Patients : vers un nouveau dialogue*, Karthal éditions Charles Léopold Mayer, 2003.
- (10) Lambrichs, *Histoire et Vérité*, 1993, cité dans Bruno Dujardin.
- (11) Robert Castel, *L'insécurité sociale : qu'est-ce qu'être protégé*, La République des idées, Seuil, octobre 2003.

- (12) interview de Carl Havelange par C. Legrève, in Le Marchand d'Orvitéan. Cf C. Havelange, *Les figures de la guérison (XVIII^e-XIX^e siècle. Une histoire sociale et culturelle des professions médicales au pays de Liège*, ed Les belles Lettres, Paris, 1990.
- (13) le grade de docteur en médecine, chirurgie et accouchement est créé en Belgique en 1849.
- (14) Monique Van Dormael, *Médecine générale et modernité, Regards croisés sur l'Occident et le Tiers Monde*, Thèse de doctorat en sciences sociales, ULB, 1994-1995.
- (15) Douguet F., « Conflits et négociations entre normes professionnelles et profanes dans les contextes d'auto-soins », in *Normes et Valeurs dans le champ de la Santé*, Colloque international de l'Association internationale des sociologues de langue française (AISLF), Brest mars 2003.
- (16) Daubigny L., « La gestion médicale de l'obésité – entre concepts scientifiques et représentations sociales », in *Normes et Valeurs dans le champ de la Santé*, Colloque international de l'AISLF, Brest mars 2003.
- (17) Unger Jonathan, *Vers une géographie de la police locale en région de Bruxelles-Capitale*, Mémoire, ULB Faculté des Sciences, Département de géographie, 2002-2003.
- (18) voir article de Jean Laperche dans ce numéro de *Santé conjugulée*.
- (19) Guy Lebeer, *Les maisons médicales : un mouvement critique en crise ?*, intervention lors du X^{ème} colloque de la Fédération des maisons médicales, 19-20 octobre 2002 « De la valse à trois temps à la valse à mille temps », *Santé conjugulée* n° 11, 2001.
- (20) voir référence 15.
- (21) Bensaïd Norbert, *La lumière médicale*, collection Actuel, éd du Seuil, 1981.
- (22) Thierry Poucet, « L'éducation pour la santé : un courant qui passe... ou une mode qui passera », *Actualité Santé* n° 49, février 1983, GERM.
- (23) Douguet Florence, « Conflits et négociations entre normes profanes et normes professionnelles dans les contextes d'auto-soins », in *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, colloque international AISLF, mars 2003.
- (24) J.P. Le Goff, *La Barbarie douce*, éd. La Découverte, Paris, 1999.
- (25) pour les nouveaux projets de loi sur le bénéfice des allocations de chômage : voir le site <www.stopchasseauxchomeurs.be>.
- (26) Guy Haarscher, « Les droits du patient ne font pas une politique de santé publique », interview, *Santé Conjugulée* n°24, avril 2003.
- (27) Joël Le Corre, « La participation... et la lutte des classes », *Santé conjugulée* avril 1998, n°4.
- (28) « La santé politique : pourquoi ? », *Santé conjugulée* avril 1998 n°4.
- (29) Berthold Brecht, *Petit Organon pour le théâtre*, éd. de l'Arche.
- (30) Fournier P., Potvin L. *Participation communautaire et programmes de santé : les fondements du dogme*, Sciences sociales et santé, 13(2) : 39-59, 1995.
- (31) Rifkin SB, *Participation communautaire aux programmes de santé maternelle et infantile. Planification familiale : analyse sur la base d'une étude de cas*. Genève, OMS, 1990.
- (32) Pissaro B., *Les inégalités dans la ville*. Congrès international du Centre de coordination communautaire en éducation pour la santé, Liège 1992, cité dans le même doc de Thierry Lahaye.
- (33) Labonte R., *Health promotion and empowerment : reflections on professional practices*, Health Education Quarterly 1994 ;21(2) :253-68).
- (34) « Pauvreté, précarité : quelle santé promouvoir ? », *La Santé de l'Homme* n°348 juillet-août 2000, ED/CFES.
- (35) collectif sous la dir. de Robert G. Evans, Morris L. Barer et Théodore R. Marmor, *Etre ou ne pas être en bonne santé*, Presses de l'université de Montréal, John Libbery Eurotext, 1996.

L'approche communautaire dans le domaine de la santé.

Permettre aux habitants de s'engager dans des actions de santé de proximité

Participe : présent



La participation des usagers

.....

Faire que les habitants soient non seulement les acteurs des actions de santé qui les concernent mais qu'ils en soient aussi réellement les auteurs, ne s'improvise pas, mais implique de mettre en place un contexte complexe qui fera que la participation des habitants soit effective et autre chose qu'un slogan ou un alibi.

.....

La présente note a pour objectif d'identifier les conditions favorables et les résistances et obstacles à la mise en œuvre d'actions communautaires.

L'article 6 du décret non-marchand* prévoit que les maisons médicales doivent assurer :

- des fonctions curatives et préventives dans le cadre des soins de santé primaires ;
- des fonctions de santé communautaire ;
- des fonctions d'observatoire de santé de première ligne ;
- des fonctions d'accueil.

La définition de la fonction de santé communautaire proposée à l'article 1 du décret précité s'articule autour de deux axes :

- le travail en réseau ;
- la création de conditions de participation active de la population à la promotion de sa santé.

Les résistances et obstacles

Si le secteur des maisons médicales semble s'accorder et reconnaître la nécessité de rendre les populations actrices de leur santé et de promouvoir des démarches participatives dans le domaine de la santé, l'analyse des dossiers d'agrément et des rapports d'activités font apparaître que rares sont les maisons médicales qui parviennent à élaborer et à mettre en œuvre des actions avec les habitants dans le domaine de la santé.

De nombreuses raisons peuvent sans doute expliquer cette situation :

- le financement du poste de santé communautaire prévu à l'article 26 de l'arrêté du non-marchand et l'obligation prévue à l'article 16 de l'arrêté précité de prester la fonction de santé communautaire à concurrence de 0,5 équivalent temps plein (ETP), permet difficilement le développement des pratiques communautaires autour de la santé ;
- certains professionnels déclinent trop souvent la santé en référence à la maladie. L'état de santé ne relève pas d'une seule logique de soins et de performance médicale dans la lutte contre les pathologies mais d'une logique plus globale prenant en compte les principaux déterminants de la santé. L'ensemble des facteurs individuels (exemple : les habitudes de vie présentent une forte composante individuelle) et collectifs (exemple : l'environnement social, l'environnement physique, les conditions de vie ou de travail, ...) jouent un rôle essentiel pour promouvoir la santé, empêcher et retarder l'apparition des problèmes de santé. Autrement dit, **s'il vaut mieux avoir un bon système de soins en cas de maladie, il vaut encore mieux avoir un bon système de santé pour éviter de devenir malade.**

Il nous faut sortir de la segmentation entre prévention/promotion et soins qui génère des oppositions et dualités artificielles. Il existe

Thierry Lahaye,
*service santé,
administration de
la Commission
communautaire
française.*

** Le décret non-marchand vise à améliorer les conditions de travail et de rémunérations des professionnels (aménagement des fins de carrière par une réduction progressive du temps de travail, prise en compte de la formation du personnel, ...)*

Mots clés :
participation,
maisons
médicales,
santé
communautaire

en fait un continuum le long duquel chaque professionnel de santé évolue en fonction de la nature de ses interventions. L'évitabilité représente le fil conducteur des actions à mener dans la perspective de ce continuum : agir sur les déterminants pour éviter la maladie, éviter l'absence ou le retard de prise en charge, éviter l'aggravation ou les séquelles, éviter au maximum le retentissement sur la vie des personnes concernées. Une telle approche se situe clairement dans le cadre d'une démarche de qualité qui concerne l'ensemble des champs d'action en faveur de la santé et ne se limite pas aux seuls soins. Il importe d'intégrer la santé dans une dimension citoyenne et de projet de société, telle que préconisée par la charte d'Ottawa en 1986.

- La complexité institutionnelle de la Belgique dans le domaine de la santé crée une multiplicité de décideurs politiques s'accompagnant d'une multiplicité de source de financement. L'absence d'interactions fortes entre les différentes entités et notamment entre la Commission communautaire française de la Région Bruxelloise et la Communauté française est préjudiciable au développement des pratiques communautaires dans le domaine de la santé. Pour rappel, le renforcement de l'action communautaire figure parmi les priorités du programme quinquennal de promotion de la santé de la Communauté française.
- Le développement des capacités d'expression, d'initiatives et d'organisation des habitants est mis à mal par le phénomène de précarisation ou de désaffiliation. Les problèmes de la vie quotidienne, la difficulté à imaginer un avenir ailleurs ou un avenir tout court, la désignation du quartier où ils habitent comme un lieu problématique favorisent l'intériorisation par les habitants d'un profond sentiment de dévalorisation. « Ces ruptures (scolaires, professionnelles, familiales, relationnelles) ont pour effet de modifier fondamentalement les perceptions que l'individu a de son rapport à lui-même, aux autres, à la société, et de fragiliser toute notion de lien : dégradation de l'image de soi, perte du sentiment d'utilité, altération du sentiment d'exister, repli sur soi, exacerbation de l'auto- et de l'hétéro-agressivité ».

La précarisation est un obstacle aux droits de l'homme, car à travers l'irrespect des droits fondamentaux, il est porté atteinte au droit de vivre dans la dignité¹.

Une société démocratique et riche comme l'est la société belge devrait assurer les conditions objectives du bien-être physique, mental et social de tous et donner équitablement à chacun le maximum de chances pour assurer son épanouissement.

Cet ensemble de droits-créances² constitue le socle préalable, c'est-à-dire l'objectif initial et incontournable, de toute politique visant à permettre aux habitants d'être créateurs de leur propre santé et d'être des partenaires actifs dans la conception et la mise en œuvre de projets de santé.

La santé revêt un caractère secondaire par rapport aux besoins et aux droits fondamentaux.

Tant que ceux-ci ne seront pas pris en charge, les personnes en situation de vulnérabilité auront des difficultés à s'engager dans une démarche communautaire.

- Il n'est pas facile de faire travailler ensemble des personnes d'horizons différents : habitants, professionnels, institutions...
 - * Dans une démarche de travail en partenariat, le problème réside souvent dans la coexistence des expertises : celle des habitants, experts de leur quotidien, et celles des professionnels qui parlent au nom de leurs structures, de leurs missions et enfin en leur nom propre. Les espaces de négociation sont difficiles à mettre en place.
 - * La perception du temps, différente pour chacun, influe notamment sur le rythme de travail, des rencontres.
 - * Trop de proximité avec les habitants peut engendrer un manque de distanciation par rapport aux habitants notamment lorsque le professionnel est issu du quartier ou rencontre dans sa vie privée des difficultés proches ou similaires de celles de la population.

(1) « Pauvreté, précarité : quelle santé promouvoir ? », La Santé de l'Homme n° 348 juillet-août 2000 p. 31 ED/CFES).

(2) Les droits de l'homme peuvent être divisés en deux catégories : les droits-libertés, c'est-à-dire le droit de... (liberté de réunion, liberté de pensée, liberté religieuse, ...) et les droits-créances, c'est-à-dire le droit à... (santé, logement, ...).

(3) Le diagnostic communautaire Collection Santé communautaire et promotion de la santé n° 3, ASBL Santé Communauté Participation p. 7, 2000.



La participation des usagers

A l'inverse, le professionnel extérieur peut faire des erreurs dans l'appréciation des situations et des enjeux par manque de connaissance et de proximité avec le terrain et la vie de ses habitants.

- « Le diagnostic constitue l'étape initiale d'une approche communautaire de santé. Il doit initier une dynamique locale »³. Le diagnostic généralement réalisé par des professionnels renvoie souvent à tout ce qui ne va pas dans un quartier. Les habitants et plus largement la population constituent un groupe hétérogène dont les déterminants de santé au sens large (pratiques, connaissances, solidarités, habiletés sociales...) sont peu pris en considération. Les professionnels manquent très souvent d'outils pour récolter les données sur les capacités et potentialités des habitants et ont rarement les moyens de les créer.

Les conditions favorables

Pour permettre l'engagement d'habitants et de professionnels dans des actions de santé de proximité, il est nécessaire de :

• Élaborer un diagnostic communautaire

Le diagnostic est un support d'apprentissage de la coopération entre les acteurs et un outil d'engagement. C'est pourquoi, au-delà des aspects problématiques de la vie dans le territoire d'intervention, il s'attache à repérer ce qui fonctionne : les solidarités de quartier, les dynamiques locales, les initiatives des habitants, la place et les relations qu'entretiennent les différents acteurs les uns vis-à-vis des autres, l'histoire du quartier...

Le diagnostic est indispensable pour permettre de définir le champ d'action et sert à l'élaboration d'objectifs. Jamais linéaire, il s'étaye sans cesse et tout au long du processus.

• S'appuyer sur les initiatives, désirs, demandes, attentes, besoins, potentiels et représentations des habitants et des professionnels

Le recueil de l'ensemble de ces éléments

passé d'abord et avant tout par l'écoute.

Les habitants et les professionnels doivent pouvoir exprimer les problèmes qui les préoccupent et les sujets qui les mobilisent.

Cela implique que ceux qui réalisent le diagnostic soient formés, qu'ils puissent développer des qualités et des compétences en matière d'écoute active, qu'ils disposent de temps, de latitude et d'autonomie.

Si les personnes peuvent s'exprimer, à leur rythme, à leur façon, un climat de confiance favorisant l'engagement peut s'installer, dans une perspective de développement.

Les représentations de la santé prennent souvent le pas sur une réalité plus objective. Pour éviter qu'elles ne soient un obstacle à l'engagement des acteurs et pour agir au plus proche de leurs préoccupations, il est indispensable, au-delà des éléments objectifs, d'identifier les représentations qui s'expriment à différents niveaux :

- les perceptions émotionnelles, l'estime de soi ;
- les comportements, attitudes et pratiques ;
- le niveau de connaissance ;
- l'environnement social, culturel, géographique, économique...

• Reconnaître l'habitant comme expert de son quotidien

Les compétences et les potentialités des habitants sont trop souvent niées ou méconnuées. Quelles que soient leurs difficultés et leurs conditions de vie, les populations ont des solidarités et des savoir-faire qui leur sont propres.

• Reconnaître les réseaux de la vie quotidienne des habitants

Il est difficile de mettre en place un travail participatif sans un repérage et une connaissance des réseaux existants sur le territoire d'intervention. Ces réseaux jouent un rôle fondamental dans la dynamique d'un quartier. De plus il est primordial que les réseaux primaires définissent les réseaux secondaires. « Les réseaux primaires constituant le « tissu social » de base, on pourrait s'attendre à ce que se soient eux qui déterminent les modalités d'existence des réseaux secondaires (ceux des professionnels) et les services que ceux-ci peuvent offrir. Or c'est rarement ce qui se

(4) L'intervention de Réseau – Brodeur C, Rousseau R – Service Social dans le monde – ED France Amérique 1987.

produit. L'observation du fonctionnement de notre société montre, en effet, que les institutions sociales, même si elles sont au service de la population, s'approprient souvent la responsabilité de définir elles-mêmes, à la place des réseaux primaires, les besoins de ces derniers et les services qu'il leur faut. Les réseaux primaires acceptent généralement cette situation et adaptent alors leurs demandes aux services qui leur sont offerts... »⁴.

• **Repérer les conflits et en faire des supports de développement des relations sociales**

Les conflits ou des périodes de crise (exemple : les problèmes de voisinage) constituent autant de modes d'expression, d'indication d'un problème dont la nature est souvent différente du support choisi pour l'exprimer. Favoriser l'expression des conflits peut être un support au développement des relations sociales et amorcer ainsi un processus visant à les faire exister en tant que groupe.

Par exemple, si l'on considère les problèmes de voisinage, il semble qu'il s'agisse des problèmes relationnels au sens large dont l'expression technique (exemple : le bruit, la propreté...).

Vouloir résoudre le problème technique posé sans faire un travail de compréhension de la demande sous-jacente ou des conflits dont il est l'expression est, le plus souvent voué à l'échec.

• **Aider les habitants à élaborer un projet**

Il peut être utile :

- d'aider les habitants à faire un travail de formulation et de mise en forme des propositions dont ils sont porteurs ;
- de fournir des supports à l'émergence et à l'élaboration d'un projet dans lequel ils puissent se reconnaître et qu'ils puissent nourrir.

Il s'agit de favoriser le passage de propositions à l'élaboration d'un projet et, ce faisant de permettre l'exploration de ses conditions de réalisation et donc de l'univers de règles, de contraintes, de possibles dans lequel il peut se développer.

Ce travail permet notamment de mettre à jour des divergences entre les habitants sur les orientations du projet autour duquel ils sont réunis ou sur ses conditions de mise en œuvre. L'élaboration d'un projet constitue une étape importante dans l'acquisition ou le renforcement des capacités de négociation des habitants entre eux, condition de leur capacité ultérieure à négocier le projet avec d'autres partenaires ou avec des organismes.

• **Mettre en place des formations adaptées**

La question de la formation est au centre des formes de soutien susceptibles de concrétiser des initiatives prises par les habitants, des projets conduits par eux ou auxquels ils participent.

C'est un moyen essentiel pour les aider à développer ou compléter des capacités qui leurs soient utiles individuellement ou collectivement.

L'ensemble du processus d'élaboration d'un projet doit être conçu non pas uniquement par rapport à la finalité qui l'oriente, mais également comme un support d'apprentissage ou d'élargissement de certaines capacités.





La participation des usagers

• Définir les modalités d'évaluation de ses actions

Toutes les personnes (y compris les habitants) impliquées dans un projet doivent être associées à l'évaluation.

L'auto-évaluation accompagnée des actions menées semble une méthode adaptée pour que la réflexion sur le fonctionnement prenne en compte à la fois les attentes des acteurs et toutes les potentialités et richesses des savoir-faire.

L'auto-évaluation permet aux partenaires de retracer ensemble le chemin parcouru, et d'avoir une vision à long terme de ce qu'ils veulent poursuivre : retrouver les grandes étapes du projet, revenir aux objectifs, voir comment ils ont été mis en œuvre, quelles ont été leurs évolutions (ou non), et pourquoi, identifier les freins autant que les ressources dont ils n'avaient pas forcément conscience.

Il est difficile d'évaluer seul les actions dans lesquelles on a été impliqué, car c'est un exercice qui demande une prise de recul et un questionnement particulier. De plus, l'évaluation peut déboucher sur des remises en question difficiles à assumer par le groupe s'il n'y a personne pour réguler cette démarche. C'est pourquoi, il est utile de faire appel à des personnes ressources externes pour réaliser une auto-évaluation accompagnée.

L'accompagnement de la démarche permet de fournir une trame méthodologique, et de donner place à la parole de chaque type d'acteur : professionnel de santé, personnel administratif, vacataires, bénévoles, habitants-usagers... L'auto-évaluation accompagnée s'inscrit de ce fait dans une perspective d'analyse systémique : un résultat observé n'est pas vu comme une conséquence linéaire d'une cause unique, mais comme la résultante d'un certain nombre d'interactions. Analyser ces interactions comme des éléments constitutifs du système permet en retour d'agir dessus et de modifier le système globalement.

L'accompagnateur a le triple rôle d'apporter des éléments méthodologiques nécessaires à la réalisation de l'évaluation, d'assurer l'animation de la démarche et d'être le « regard extérieur » qui permet de prendre du recul par rapport à l'action.

Ce que l'on attend d'une auto-évaluation

accompagnée n'est pas seulement une vision « objective » du fonctionnement (résultats atteints ou non, processus et qualité du partenariat, ...), mais aussi un éclairage sur les pratiques mises en œuvre et une mobilisation des partenaires autour d'un objectif commun. Par le partage et les échanges qu'elle suscite, l'auto-évaluation augmente la compréhension mutuelle des enjeux et des stratégies suivies. Elle permet de dégager les lignes de force dans le fonctionnement de l'équipe, et de repérer des nœuds de dysfonctionnements éventuels. Cette connaissance commune forgée ensemble constitue une base de travail pour élaborer de nouveaux objectifs et des outils.

L'auto-évaluation accompagnée est donc un outil de mobilisation dans le sens où elle permet de donner de la valeur à ce qu'on a fait, et de donner de la valeur à la parole de ses partenaires.

L'auto-évaluation comprend plusieurs étapes :

1. *Le questionnement de départ*
 - Pourquoi évaluer ?
 - Quelles sont les attentes de chacun dans cette démarche ?
 - Que veut-on évaluer ?
 - Quels étaient les objectifs de départ ?
2. *La description des actions*

Pour chacune des actions, il s'agit de retrouver ou de reconstituer, et de décrire :

 - les objectifs initiaux pour les habitants, les professionnels ;
 - leur évolution éventuelle : quand, pourquoi, sous quelles influences, avec quelles conséquences, ... ;
 - les ressources mobilisées : ressources humaines et matérielles, financements, ... ;
 - les résultats : par rapport aux objectifs (résultats attendus), effets observés (résultats non attendus), impact (conséquence sur l'environnement).
3. *Analyse des actions*

Il s'agit de mettre en relation les différents éléments décrits plus haut :

 - cohérence des résultats et des effets par rapport aux objectifs, à la méthode utilisée, aux ressources engagées (humaines, matérielles, financières) ;

- analyse du rôle des habitants dans les actions menées et les éléments ayant favorisé ou freiné leur participation ;
- repérage des « moteurs » de l'action ;
- identification des freins, des nœuds de dysfonctionnement, des obstacles.

4. *Synthèse*

Cette quatrième phase consiste à faire la synthèse des observations et des déductions.

Il convient de repérer les modes de fonctionnements adéquats, à valoriser les solutions, à rechercher les modes de résolution des difficultés.

3. La participation à l'**exécution** du programme.

La communauté intervient dans la gestion du programme et prend des décisions sur la manière dont les activités sont menées. Toutefois, les objectifs et la nature des activités restent du ressort des professionnels ;

4. La participation à l'**évaluation** des programmes.

En plus des modalités de participation exposées précédemment, les intéressés évaluent si les objectifs des programmes ont bien été atteints ;

5. La participation à la **planification** des programmes.

En plus de ce qui précède, la communauté ou certains de ses membres participent à l'élaboration des programmes (priorité, objectifs, stratégies, actions) et demandent aux professionnels de leur apporter de l'aide (expertise et/ou ressources).

L'effet Canada Dry

La notion de participation des habitants renvoie à des sens différents pour les acteurs, sens qui sont rarement énoncés et encore moins explicités de sorte que chacun se mobilise au nom d'une conception particulière de la participation.

Les interprétations de la participation communautaire sont multiples. Elles peuvent recouvrir le sens de la coopération jusqu'à celui de l'obédience. Ces différentes lectures de la participation auront une incidence sur les modalités des actions entreprises sur le terrain et plus particulièrement sur la place et le pouvoir laissés à la population dans les actions.

RIFKIN⁵ distingue cinq niveaux dans la participation communautaire :

1. La participation aux **avantages** des programmes.
La population bénéficie des services mis à sa disposition par les divers organismes ou institutions. Elle n'intervient ni sur le choix ni sur le contenu des programmes ;
2. La participation aux **activités** des programmes élaborés par des organismes ou institutions.
On peut considérer que c'est une participation active bien que les intéressés ne soient pas inclus dans le choix des activités à mener ou dans les modalités de leur exécution ;

PISSARO⁶ propose la typologie suivante :

1. **La participation-approbation**
Les professionnels du sanitaire bâtissent des projets, puis sollicitent la population pour une réunion, à laquelle vient qui veut ou qui peut. Mais, si l'objectif formulé de cette réunion est de présenter les projets et de consulter les habitants, le plus souvent c'est simplement leur approbation qui est recherchée.
2. **La participation-consommation**
La validation du projet se fait au travers de la mesure de la participation des habitants en tant que consommateurs. Par exemple si l'ouverture d'un centre de santé, donne lieu à une fréquentation de la part des usagers, c'est qu'implicitement, ils participent et valident cette initiative.
3. **La participation-alibi**
Elle consiste à associer deux ou trois habitants à un groupe de travail sans leur donner les moyens d'analyser et de comprendre ce qui se passe. L'essentiel étant de pouvoir faire figurer leur présence sur les comptes-rendus de réunions pour justifier une participation des principaux concernés.

(5) Rifkin SB., Participation communautaire aux programmes de santé maternelle et infantile. Planification familiale : analyse sur la base d'une étude de cas, Genève, OMS, 1990, p. 44.

(6) Pissaro B., Les inégalités dans la ville, Congrès international du Centre de coordination communautaire en éducation pour la santé, Liège, 1992, p. 10 + annexes.

(7) Arnstein, Sherry R., "A Ladder of Citizen Participation", American Institute of Planners Journal, Vol. 35, Juillet 1969, p. 216.

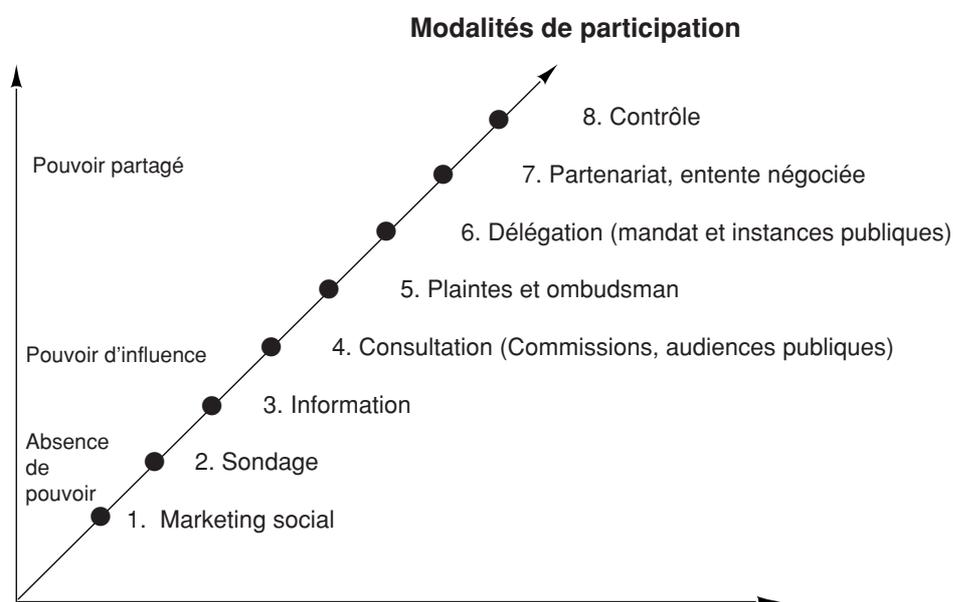


La participation des usagers

4. La participation-action

Les habitants sont impliqués dans l'ensemble de la démarche, depuis l'analyse de la situation et le choix des actions à mettre en œuvre jusqu'à l'évaluation finale.

ARNSTEIN⁷ propose la figure qui suit, présentant huit niveaux de participation des citoyens répartis selon le partage de pouvoir consenti aux participants par le décideur.



Les abus de langage risquent d'aboutir à des effets « Canada Dry » : « ça ressemble à de la participation, ça en a le goût, mais ... » ●

Une journée de réflexions et débats sur la participation des patients au sein des maisons médicales

*Juliette Keen,
stagiaire en
communication à
la Fédération des
maisons
médicales.*

.....
Ce 27 janvier 2004, s'est tenue à la Bourse de Namur une journée de réflexion, débat sur la participation des patients au sein des maisons médicales. Cette journée avait pour but de créer un espace de rencontre et de donner un temps de parole aux travailleurs ainsi qu'aux usagers des maisons médicales.
.....

La participation des patients... Cette journée a été pour moi l'occasion de beaucoup de découvertes...

En arrivant sur les hauteurs de Namur, je savais que j'avais beaucoup de choses à apprendre. Étudiante en dernière année, je projetais de faire mon stage à la Fédération. Au-delà du thème de réflexion proposé, l'objectif de cette journée était ainsi de me familiariser avec ces maisons médicales qui, hormis par quelques brochures explicatives, m'étaient jusque là assez étrangères.

Curieuse aussi de savoir ce que l'on pouvait dire pendant toute une journée sur la participation des patients, j'arrivais à cette journée dans l'état d'esprit d'une observatrice, les oreilles et les yeux grands ouverts...

Imaginant une réunion assez formelle, je suis surprise (dans le bon sens !) par la simplicité des gens présents. Je perçois d'emblée une ambiance conviviale, presque bon enfant, où il est bon de se retrouver autour d'une tasse de café pour mieux commencer la journée. Loin d'une ambiance commerciale, je sens l'investissement et l'engagement social de chacun.

Un premier tour de table permet déjà de mettre quelques visages sur les noms et de me rendre compte de la grande diversité dans les personnes présentes : médecins, infirmiers, stagiaires, patients, personnes désireuses de créer un comité de patients, etc. Chacun étant présent autour d'un projet commun, désireux d'apprendre, d'exprimer son point de vue, d'avancer sur la question de la participation des patients.

La matinée basée sur les échanges entre soignants et patients a été essentiellement consacrée à trois interventions. Jean Laperche nous présente tout d'abord les résultats de l'enquête menée auprès des patients de la maison médicale Barvaux et me fait prendre conscience que la réalité des gens est parfois plus difficile qu'on ne le pense, même près de chez soi.

Yves Gosselain enchaîne ensuite en présentant les résultats de différentes enquêtes du programme d'Agir ensemble en prévention. Il nous explique où en sont les maisons médicales en matière de participation. En tant qu'observatrice extérieure, je découvre petit à petit le concept « d'association de patient ». Ce concept sera détaillé par Jacques Bolaers et Faustina Da Giau qui nous font part de leur expérience, leurs motivations, mais aussi leurs questionnements et les difficultés rencontrées au niveau de leur association de patients l'Impatient et la coopérative des patients.

Cet exemple concret permet à chacun de voir comment un comité de patients est géré. Le débat qui s'en suit donne l'occasion à ceux qui le veulent de raconter leur propre expérience, et nombreux étaient ceux qui étaient contents de partager cela. On sent alors certains caractères plus forts sortir et je découvre la passion et l'investissement que chacun met dans ce qu'il fait.

La convivialité était aussi bien présente lors du repas qui a permis de découvrir le centre namurois.

Au début de l'après-midi (consacrée à des échanges entre professionnels des maisons

Mots clés :
participation,
maisons
médicales



La participation des usagers

médicales), certains intervenants trouvent important de revenir sur la définition de certains concepts... ce qui fait parfois partir la discussion dans des directions diverses et rend la compréhension à l'observatrice extérieure difficile... !

Le dernier exposé de Céline Houtain et Marianne Prévost reprend la notion de participation de manière plus théorique mais aussi plus large (ce qui rencontre plus particulièrement mes intérêts liés à ma formation universitaire). Elles reviennent sur les différents aspects de la participation : ses différentes formes, ses enjeux, ses intervenants.

La journée sur la participation sous l'angle de la communication

Aborder la communication de cette journée n'est pas dénué d'intérêt. En effet, on remarque que cette rencontre est traversée du début à la fin par la communication et il semble que l'on peut même aller jusqu'à dire que la communication est à la base de cette journée. Cela se ressent dès l'introduction à la journée : « l'objectif de cette journée est de créer un espace de rencontre entre représentants des comités de patients et les soignants des maisons médicales. »

Le but ici ne sera pas de rentrer dans les détails de modèles théoriques. Nous tenterons plutôt de cerner et d'analyser de manière pragmatique

ce qui s'est joué en termes d'interactions et de communication.

On communique pour informer, s'informer, connaître, se connaître, expliquer, s'expliquer, comprendre, se comprendre.

D'une manière générale, la richesse de la journée a sans doute été possible grâce à la diversité dans ce qui a été proposé. D'une part, les différents exposés oraux sont considérés comme étant une communication unilatérale. Ils ont permis d'informer les participants sur différentes enquêtes, de prendre conscience du point de vue des patients, de prendre du recul par rapport au thème de la participation grâce à un éclairage théorique, etc.

D'autre part, les moments de réactions et de « discussion libre » ont été l'occasion d'une réaction, d'un retour, d'un échange indispensable. De cette manière, on est passé d'un modèle linéaire de la communication (qui ne va que dans un sens) vers un processus dynamique, un dialogue, un échange où toutes les parties sont en interaction et où le « récepteur » peut aussi exprimer ses intérêts, ses questionnements, etc. Il y a dans toute communication la nécessité de mettre en place cet échange (ce feed-back). Cette circulation de la parole est aussi le meilleur moyen de limiter les malentendus, les ré-interprétations, les déformations qui peuvent entraver la communication.

Un message comporte deux niveaux de signification : il transmet non seulement le contenu informatif mais exprime aussi quelque chose sur la relation qui lie les interlocuteurs. Ainsi, si les participants semblent satisfaits de la journée, ce n'est pas seulement parce que le contenu leur a parlé. C'est aussi parce que le cadre, le contexte y était propice. Des éléments anodins comme le fait de disposer les tables en rectangle, de pouvoir voir tout le monde, de sentir une atmosphère agréable et de savoir d'où chacun vient et ce qu'il fait en se présentant favorisent une relation conviviale et influent favorablement sur le cadre général et le contenu des discussions.

Une journée de réflexions et débats sur la participation des patients

A travers cette journée d'échanges, on peut aussi saisir qu'il y a des enjeux qui sous-tendent la communication, et en particulier un enjeu identitaire. En effet, toutes les personnes présentes font partie d'un projet commun, et ont besoin de se situer au sein de celui-ci, de connaître leur rôle, leur place par rapport aux autres personnes présentes.

Cela peut aussi constituer une motivation. Les échanges n'ont pas seulement une visée instrumentale : ils sont aussi animés par un besoin de reconnaissance, des enjeux de positionnement, etc.

La communication est donc essentielle pour voir ce qui se passe ailleurs, de prendre conscience des pièges dans lesquels on risque de tomber si on veut créer un comité de patients, mais aussi de se rappeler que l'on n'est pas seul dans l'aventure.

La journée s'est clôturée par un dernier échange sur les apports et ce que chacun retire de ce temps de réflexion et parfois aussi de découverte. D'un point de vue personnel, je garde de cette journée riche et dense l'image de personnes engagées et investies dans ce qu'elles font. ●

« Une journée comme ça, ça fait du bien... »

Satisfaction qu'ont exprimée beaucoup de participants à cette journée, révélant ainsi le besoin qu'ils ont de se retrouver entre acteurs de soins de santé, mais aussi avec les bénéficiaires de ces services.

Satisfaction de construire ensemble une véritable collaboration entre soignant et soigné dans l'unique but d'offrir à chacun des soins de santé adaptés aux besoins de chacun, proches de ses attentes tant du point de vue des soins en tant que tels que du point de vue de l'accueil et des autres relations humaines qui tournent autour des maisons médicales.

Quand à la forme de cette journée, beaucoup ont apprécié la représentativité des associations de patients, la richesse des échanges, ainsi que la possibilité qu'avait chacun de pouvoir s'exprimer. Selon beaucoup de participants, la taille du groupe était trop large, limitait donc les échanges et ne permettait pas à ceux qui ont plus de difficultés à parler en public de donner leur avis.

Un bon temps de réflexion, à poursuivre ?...

A la question « Estimez-vous que d'autres rencontres devraient être prévues ? », tout le monde est unanime, le projet est alléchant, mais peut-être sous d'autres formes. Plusieurs personnes ont trouvé important de laisser mûrir la réflexion lancée par cette journée. Les échanges furent denses et il faut pouvoir les intégrer avant de se relancer dans d'autres rencontres.





La participation des usagers

Ensuite, il naît un souhait de décentraliser les rencontres et de les organiser à plus petite échelle en collaboration avec quelques maisons médicales. Cela permettrait d'une part d'avoir des échanges en plus petits groupes et d'autre part, de regrouper les maisons médicales ayant un vécu plus ou moins semblable.

Le souhait serait aussi de construire la rencontre autour d'une partie scientifique dans un premier temps afin de permettre aux différents acteurs de se former intellectuellement ; et ensuite une partie plus pratique en collaboration avec les associations de patients (existantes ou à construire) dans le but de progresser d'un point de vue humain et relationnel, de connaître leurs avis, leurs attentes et d'échanger sur leurs problèmes. Cela permettrait aussi de tirer des conclusions concrètes sur les modifications qui devraient être apportées d'un point de vue local au niveau de la collaboration soignant-soigné.

De plus, plusieurs désirent découvrir d'autres expériences extérieures aux maisons médicales afin d'élargir l'horizon des relations interpersonnelles dans le milieu médical et paramédical. Il est également proposé d'organiser des ateliers isolés qui pourraient apporter le point de vue d'un thérapeute sur les possibilités et les limites face à une maladie ou aux différents problèmes rencontrés dans le domaine de la santé.

En bref, il semble que le projet reste accueilli pour tout le monde et les idées fusent pour ce qui est du contenu. Ce qui reste en suspens est donc une question d'organisation.

Un fossé entre l'idéal et la réalité ?...

Bien que le projet soit accueilli avec beaucoup d'enthousiasme, il subsiste toute une série de craintes.

La première est liée à l'information entre les maisons médicales et leurs patients. Comment améliorer la communication entre les comités de patients et les patients sur les projets des maisons médicales ? Il y a une réelle demande de moyens et de formation concernant la transmission de l'information sur les projets en cours et à venir dans la collaboration soignant-soigné.

Ensuite, se pose la question de la « professionnalisation » des patients. Les maisons médicales dans lesquelles un comité de patients n'est pas vraiment présent se demandent si la participation des patients à la vie de la maison médicale est adéquate, voire possible. Comment définir ou redéfinir le « projet » des maisons médicales en fonction d'une collaboration avec les patients ?

Enfin, se pose pour certains le problème de la motivation et de l'encadrement. Il est certain que le travail avec des comités de patients demande une série de moyens humains pour lequel des personnes motivées et compétentes sont nécessaires. « Les patients sont avides de connaissances, d'écoute, de partage. Ils attendent beaucoup des professionnels ». Et il faut trouver ces professionnels capables d'établir une bonne collaboration avec les patients, voire de les encadrer dans un comité de patient.

Un souffle de motivation

En conclusion, cette journée a été pour beaucoup une source de motivations à faire bouger les choses dans leur maison médicale, une source de réflexions et de pistes. Les échanges ont permis de comparer les différentes expériences et de retirer personnellement les idées qui pouvaient s'appliquer le mieux à leur situation ou à leur réalité vécue dans leur maison médicale avec toutes ses différences socioculturelles et même médicales.

Enquête de participation sur un échantillon de la patientèle de la maison médicale de Barvaux

Jean Laperche,
médecin
généraliste à la
maison médicale
de Barvaux,
maître de
conférence invité
au Centre
universitaire de
médecine
générale de
l'université
catholique de
Louvain et
**Marianne
Prévoist,**
sociologue,
chercheur à la
Fédération des
maisons
médicales.

.....

L'accroissement d'un sentiment de contrôle sur sa propre vie peut-il mener le patient à une participation plus fréquente dans les prises de décision qui le concernent ? Dans quelle mesure les patients ont-ils le sentiment de contrôler leur vie et leur santé ? Qu'est-ce qui, dans leur relation avec les soignants, peut soutenir et favoriser ce sentiment ? Autrement dit, dans quelle mesure nos pratiques soutiennent-elles les éléments favorables à l'empowerment ? Enquête à Barvaux.

.....

niveau individuel. En effet, les enjeux réels, pour la santé de chacun, nous semblent avant tout présents dans les relations les plus fréquentes, celles qui se nouent au quotidien entre les patients et leurs soignants. Pour éclairer ce qui se passe à ce niveau-là, nous avons réalisé deux enquêtes auprès d'échantillons représentatifs : environ 15 % des patients chaque fois, tirés au sort parmi les personnes qui consultent habituellement à la maison médicale de Barvaux.

La première enquête (par questionnaire) été réalisée en 1990 et préparée par un groupe mixte de soignants et de patients de l'asbl Forum-Santé avec le Centre d'éducation du patient (professeur Alain Deccache).

La deuxième enquête, que nous présentons dans cet article, a été réalisée par questionnaire et interviews en 2001. Elle a d'abord été préparée par des « focus groups » menés avec divers groupes de patients et avec l'équipe des soignants de la maison médicale. Le pilotage du travail a été lui aussi assuré par un groupe mixte de patients et de soignants ; sa réalisation pratique a été confiée au RESO de l'Université catholique de Louvain (professeur Alain Deccache) et à des chercheurs de la Fédération des maisons médicales (Yves Gosselain et Marianne Prévoist), qui ont mené des interviews face à face auprès de patients précarisés.

Les réunions préparatoires nous ont amenés à prendre en compte le concept d'empowerment psychologique, qui désigne « la capacité d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle. Comme le sentiment d'efficacité ou l'estime de soi, l'empowerment met l'accent sur une représentation positive de soi-même et de ses compétences personnelles »¹. Ce concept « permet d'expliquer comment, chez le patient, l'accroissement d'un sentiment de contrôle sur sa propre vie peut mener à une participation plus fréquente dans les prises de décision qui le concernent ». Ce que nous avons (notamment) cherché

Contexte

La maison médicale de Barvaux existe depuis vingt-cinq ans et les soignants fondateurs de ce projet souhaitent explicitement, depuis le début, favoriser et développer la participation des patients. Au niveau collectif, une association de patients existe à Barvaux depuis 1986, constituée en asbl ; ce Forum Santé dialogue avec les soignants sur différents aspects des problèmes de santé et organise des activités destinées aux patients. Sa présidente, depuis longtemps patiente à la maison médicale, a par ailleurs fondé la Ligue des usagers des services de santé (LUSS).

« La participation aux activités collectives proposées par la maison médicale n'est pas toujours aussi importante que nous le souhaiterions... Les patients sont-ils passifs, ne veulent-ils pas prendre leur santé en main... ? » Nos réflexions nous ont amenés à vouloir approfondir la manière dont les patients participent au

(1) D. Doumont, I. Aujoulat, L'empowerment et l'éducation du patient, *Dossiers du RESO, UCL*, août 2002.

Mots clés :
participation,
maisons
médicales.



La participation des usagers

à cerner dans cette étude, c'est d'une part, dans quelle mesure les patients ont le sentiment de contrôler leur vie et leur santé ; et d'autre part, ce qui, dans leur relation avec les soignants, peut soutenir et favoriser ce sentiment – autrement dit, dans quelle mesure nos pratiques soutiennent les éléments favorables à l'empowerment.

La littérature identifie certains de ces éléments favorables dans le cadre de la relation de soins : l'accessibilité et la disponibilité des services, la qualité de l'information donnée, ainsi que celle de l'écoute et du soutien apportés par le soignant ; le dialogue autour du traitement médical ; la prise en compte des dimensions non strictement médicales des problèmes de santé.

Méthodologie

Deux cent neuf questionnaires* ont été envoyés en octobre 2001, avec une lettre d'invitation cosignée par la maison médicale et Forum Santé. Le questionnaire était accompagné d'une enveloppe pré-timbrée à ré-envoyer à l'université catholique de Louvain. Cette procédure nous a valu un taux de réponse élevé : 63 % (en 1990 : 58 %).

Par ailleurs, les chercheurs de la Fédération ont interrogé face à face un sous-groupe d'environ quinze personnes, qui ne les connaissaient pas mais avaient été clairement informés de leur venue par l'équipe de la maison médicale, et avaient donné leur accord. Il s'agissait de personnes très défavorisées, identifiées par les soignants. Cette catégorie de patients, qui avait très peu répondu au questionnaire écrit, constitue, comme l'a montré une enquête ultérieure réalisée en 2003, 20 % de notre patientèle totale (dont 5 % vivent une très grande pauvreté). Les

entretiens se sont déroulés à domicile (pendant 1h30-2h), avec une garantie de confidentialité.

Actuellement, nous discutons l'ensemble des résultats en équipe et avec les patients du Forum Santé, pour envisager des pistes d'amélioration de nos pratiques.

Dans cet article, nous présentons certains résultats de l'enquête par questionnaire et des entretiens face à face, enrichis par des citations extraites des entretiens.

Qui sont-ils ?

Les répondants au questionnaire : des personnes âgées de dix-sept à nonante ans (en moyenne : quarante-cinq ans), dans une proportion correspondant à la pyramide des âges observée dans l'ensemble de la patientèle ; 60 % de femmes (un peu plus que dans la patientèle totale, où elles sont 53 %).

Les répondants sont, en moyenne, soignés chez nous depuis dix ans (de vingt-cinq ans à tout récemment).

Leurs niveaux d'instruction : 40 % niveau primaire ou professionnel, 30 % : niveau secondaire ou technique inférieur, 30 % : études supérieures.

Les patients interrogés face à face : des hommes et des femmes, âgées de trente à soixante-cinq ans, qui ont un faible niveau d'instruction (primaire ou moins).

De quelles ressources matérielles et sociales disposent ces patients ?

Les quelques caractéristiques présentées ci-dessus en donnent déjà un premier aperçu.

Nous avons aussi examiné l'insertion sociale des patients (travail, famille, réseau d'amis, vie associative, ...), considérée comme une res-

* Echantillon représentatif de 15% des patients inscrits de seize ans et plus.

source, un élément favorisant la prise en charge de sa propre santé et la communication avec les soignants...

Parmi les répondants au questionnaire, 48 % ont un emploi, 43 % n'en ont pas : ces derniers sont pensionnés (22 %), étudiants (12 %), sans emploi (9 %), 8 % sont parents au foyer.

Parmi ceux qui ont un emploi, la grosse majorité sont des employés (49 %) et des ouvriers (31 %). La proportion restante se partage entre indépendants, commerçants, cadres, agriculteurs et professions libérales.

La majorité (59 %) ont des revenus mensuels pour le ménage se situant dans la tranche 50-75.000 BEF ou supérieur à 75.000 BEF. Seuls 4 % ont des revenus inférieurs à 25.000 BEF.

17 % de ces personnes vivent seules ; 30 % vivent à plusieurs, en famille. 63 % indiquent que leur foyer ne comporte pas d'enfant. Les ménages comptent en moyenne trois personnes.

Très peu de répondants sont actifs au plan social : 58 % ne participent jamais à une activité sociale, et 68 % n'appartiennent à aucune association.

Un score d'isolement social a été établi en regroupant quatre dimensions : vit seul, ne participe à aucune activité sociale, n'est membre d'aucune association et n'a pas d'emploi. Un patient cumulant ces quatre dimensions est considéré comme socialement isolé. 26 % des répondants rencontrent cette situation d'isolement social ; parmi eux, 83 % se disent en moins bonne santé, contre 60 % des autres en moyenne. L'isolement social se combine le plus souvent à un faible niveau de revenus et un faible niveau d'instruction, ainsi qu'à une plus grande prévalence de maladies chroniques. Il y a donc un cumul de facteurs de vulnérabilité.

Les patients interrogés oralement ne travaillent pas, sauf un dont l'emploi est précaire. Ils sont pensionnés, handicapés ou chômeurs, et n'ont pas de ressources complétant les allocations perçues. Ceux qui ne sont pas pensionnés ont perdu leur emploi pour des raisons qu'ils lient à leurs problèmes de santé et/ou à des événements de vie perturbants. Pour certains d'entre eux, le travail a occasionné voire aggravé des problèmes de santé ; et leur état de santé actuel les empêche de travailler. Ils ressentent

leur inactivité professionnelle comme un manque qui provoque l'isolement social, agissant ainsi sur la santé mentale et d'autres déterminants (tabagisme, manque d'exercice physique, mauvais équilibre alimentaire). Ces personnes manifestent en général le désir de retrouver du travail, tout en exprimant des difficultés objectives (manque de possibilités d'emplois dans la région) et un sentiment de fragilité (physique/psychique) que certains relient avec beaucoup de profondeur à l'ensemble de leur trajet de vie :

Avant je travaillais dans un home pour personnes âgées, comme aide familiale pendant dix ans. Il a fermé il y a un ans. Depuis lors, je ne travaille plus. Ca m'a beaucoup touchée, car j'aimais bien : c'était une petite maison, une bonne ambiance... Je ne trouverai jamais aussi bien ailleurs, - ailleurs c'est l'usine, j'ai réessayé ici, je n'ai pas tenu. C'était des nuits dormantes, il n'y avait pas de contacts humains, c'est des mouiroirs maintenant... j'allais mourir, là... ce que je voudrais, c'est des contacts humains, mais avec des enfants ; ou des adultes, mais... , je veux changer de secteur. J'aimais bien, mais... vous voyez, quand on travaille avec des ordinateurs, c'est toujours bon... mais les personnes âgées, ce sont des êtres humains, et je ne les supporte plus... je suis comme saturée... alors, si on ne supporte plus les ordinateurs ce n'est pas grave, mais si on ne supporte plus les êtres humains, ça ne va pas, on ne sait bien s'en occuper

Vous savez, j'en ai vu beaucoup... Alzheimer, sclérose en plaque... un mouiroir... mais je fais une fixation sur mon âge... C'est psychologique, je sais bien, mais j'ai peur de vieillir... je veux changer de boulot... je ne veux pas travailler dans un home pendant des années, et puis quitter le home pour y entrer moi-même comme vieille... mais je ne sais pas vers quoi aller... Ma mère est morte quand j'avais onze ans... j'ai été en home... j'ai dû être adulte avant d'être enfant... Et puis j'ai travaillé dans un home... et maintenant avec ses grands enfants à lui... je suis grand-mère avant l'âge... j'ai été mère avant d'être femme... enfin, tout se mélange, c'est beaucoup de choses difficiles, c'est peut-être pour ça que je fais une fixation sur mon âge... Les personnes interrogées oralement vivent



La participation des usagers

seules ou en couple, parfois avec enfants ; une mère de famille est isolée, a plusieurs enfants et s'occupe de ses petits enfants. Les histoires familiales sont heurtées ; les relations avec le conjoint précédent et l'entourage élargi – souvent lui-même envahi par des difficultés de tous ordres - sont conflictuelles. Ces personnes n'ont aucune activité de loisir, ne sont pas affiliées à un club ou à une association, et n'ont pas de réseau d'amis. La plupart du temps elles souffrent de divers problèmes sociaux. Des événements souvent très lourds pèsent sur leur vie, et certains, malgré leurs tentatives, n'arrivent pas à y donner un sens, à se « réconcilier » avec leur vie. Elles expriment un grand sentiment de solitude :

Ah oui, j'ai besoin d'en parler... vous comprenez, si vous avez un problème, et que vous le gardez pour vous, si vous n'en parlez pas à quelqu'un... c'est pire... parfois je vais au village à pied, rien que pour avoir des contacts avec des gens...

Comment les patients perçoivent-ils leur santé ?

La réalité des maladies et de la santé chez nos répondants est complexe et souvent lourde : plus du tiers des répondants souffrent d'une ou plusieurs maladies chroniques. En outre, près d'un quart déclarent qu'un proche avec qui ils vivent est atteint d'une maladie chronique. Cette place importante des problèmes de santé a peut-être joué un rôle dans le fait de répondre au questionnaire.

La maladie chronique implique souvent une plus grande attention pour sa santé, à la fois pour les soins curatifs et pour la prévention. Mais aussi un coût, jugé lourd ou insupportable par 26 % des répondants au questionnaire, essentiellement ceux dont les revenus sont inférieurs à 50.000 BEF/mois, ce qui est le cas des patients défavorisés interviewés oralement. Quand les enfants sont petits, la santé est une lourde charge et les parents sont parfois amenés à retarder des soins pour eux-mêmes.

Cependant, 93 % des répondants se sentent « bien ou plutôt bien », et 88 % espèrent maintenir ou améliorer cette bonne santé d'ici

un an. Comme on pouvait s'y attendre, les patients atteints d'une maladie chronique se sentent en moins bonne santé que les autres, mais la santé « reste bonne » ou « peut s'améliorer » selon les deux-tiers d'entre eux.

Dans les entretiens face à face, il y a toujours des pathologies lourdes ayant parfois entraîné une invalidité. Dans un cas, c'est un enfant qui, atteint d'une maladie incurable et totalement dépendant, est soigné à domicile par la famille et les kinésithérapeutes essentiellement. Aux pathologies physiques s'ajoutent des tableaux dépressifs, un passé récent d'alcoolisme ; dans un cas, une arriération mentale touchant la quasi-totalité de la famille, et dans deux cas, des deuils d'enfant ou de conjoint vécus dans des circonstances tragiques et manifestement encore extrêmement douloureuses. Dans les entretiens, les répondants témoignent d'une conception globale de la santé, qu'ils définissent comme un équilibre dynamique entre la santé physique, sociale et mentale : *Être en bonne santé c'est ne pas se sentir malade, c'est se sentir bien dans sa tête et dans son corps. Je ne suis pas malade, ou alors je ne le sais pas.* Quels que soient leurs problèmes de santé ils ne se définissent jamais comme des victimes impuissantes. Certains sont philosophes : le sentiment que « ça va » indique à la fois une certaine acceptation du problème de santé et le sentiment que, dans les limites existantes, ils arrivent à l'intégrer dans leur vie, à y faire face. « Ça ne va pas » quand ils ne trouvent pas de réponse au problème, pas d'écoute, n'arrivent pas à trouver un sens. Une partie du travail des soignants peut donc consister à renforcer les patients dans leurs capacités de compréhension, de recherche de sens, quelles que soient les réalités « objectives » : c'est ici qu'intervient le travail d'« empowerment ».

Quels liens entre la santé et le contexte de vie ?

Ce sont les entretiens qui permettent le mieux de comprendre quels liens les gens établissent entre leur santé et leur histoire, leurs conditions de vie. En général, ils estiment que leurs difficultés influencent leur état de santé, et inversement.

Si on a des problèmes d'argent, avec les enfants... : la santé est moins bonne, ça démoralise.

Si on est au chômage, qu'on a des problèmes financiers, ou au travail, la pression pour le rendement... : on est plus vite malade. Tout est lié.

Toutes ces difficultés influencent beaucoup la santé, par exemple le diabète de mon mari. Et il y a eu des expulsions (du logement), de la prison : ça donne de mauvaises pensées. En arrivant ici, il n'était pas malade. Aujourd'hui, il est malade à cause de tout ça, parce qu'il y pense beaucoup, et il se préoccupe beaucoup pour les enfants.

Si on n'a pas la santé, on n'a pas de travail, donc pas d'argent, donc les huissiers...

Qui joue un rôle en matière de santé ?

Nous explorons ici le « lieu de contrôle » : les patients se sentent-ils impuissants, remettent-ils entièrement leur santé dans les mains du soignant ? Nous avons déjà vu que tel n'est pas le cas, et ceci apparaît plus précisément à partir d'autres questions.

Qui vous aide le plus pour votre santé ?

Le médecin est la première ressource pour la grande majorité des répondants au questionnaire, suivi d'eux-mêmes puis de leur famille (dans notre échantillon, aucune personne ne s'en réfère à Dieu ou à la chance). Cela n'empêche pas 80 % d'entre eux de préciser qu'ils ont récemment fait quelque chose eux-mêmes pour améliorer leur santé (en matière d'alimentation, tabac, alcool, activité physique, recherche d'informations...); 61 % estiment pouvoir influencer l'évolution de leur santé. Toutefois, 16 % des répondants estiment n'avoir aucun pouvoir de décision dans ce domaine.

Nous leur avons aussi demandé s'ils se sentent « experts de leur propre santé », ce qui a donné les résultats suivants (réponses exclusives) :

- 23 % : oui tout à fait ;
- 50 % : plutôt oui ;
- 20 % : plutôt non ;
- 5 % : non pas du tout.

Les personnes vues face à face prennent conscience, au fil de l'entretien, de ce qu'elles ont fait pour influencer leur santé, de ce qu'elles pourraient faire, de ce qu'elles pourront peut-être faire un jour, lorsque certaines conditions seront meilleures... aucune ne s'en remet complètement, passivement, aux soignants. Mais certains changements restent difficiles, et les efforts qu'ils demandent ne sont peut-être pas toujours perceptibles par le soignant :

« Je devrais arrêter le tabac, mais ça... j'ai essayé avec des patchs, ça n'a pas marché, j'ai dû arrêter, à cause de l'estomac... et puis c'est vraiment difficile... mais je diminue, ça oui, par moi-même : vous voyez, je les roule, je prépare le paquet, ma dose quoi, je pars avec ça le matin. Et quand je fais des choses, le week end, je prends la mobylette, je vais me balader, ou avec le chien,... là je n'en prends pas... J'ai vraiment diminué... mais évidemment, si je reste tout seul chez moi, qu'est-ce que vous voulez... ».

Le désir d'autonomie, de position active, est généralement limité par des situations extrêmement lourdes et fragilisantes, mais il semble toujours présent : lorsque les répondants évoquent les événements difficiles qu'ils ont vécu, c'est aussi pour mettre en valeur leurs capacités d'évolution, de réaction, la force que ce trajet leur a donnée :

« c'est parce que j'ai été dans la misère, alors j'ai beaucoup observé, pour pouvoir me débrouiller... ».

« j'ai été à l'orphelinat, et puis dans un home, avec des religieuses, c'était très très dur... je ne le regrette pas, ce n'est pas ça, maintenant je suis fort, dans la vie, et avec la vie que j'ai eue... avec tout ce qu'on a eu... avec la vie que j'ai eue, les choses qui se sont passées, tout ça influence ma manière de voir les choses... »

En ce qui concerne les changements tentés ou réalisés dans le domaine de la santé, la volonté d'être acteur de sa vie est aussi exprimée par un couple - même si les efforts n'aboutissent pas toujours, ou sont relativement limités et infructueux :

« j'ai décidé seule de changer des petites choses : de l'eau près des radiateurs (problèmes



La participation des usagers

respiratoires), utilisation de javel, et aussi Perdolan® pour mon fils, et les aérosols... »

« C'est moi qui suis responsable pour changer : je roule mes cigarettes (décision prise avec mon ancien médecin), donc je fume moins ; je ne bois plus du tout ».

Plusieurs patients qui ont rencontré de graves difficultés financières expliquent qu'ils ont fait le pas d'aller en parler avec quelqu'un à la maison médicale (le médecin ou l'infirmière, parfois l'accueil). Ils parlent de cette démarche comme d'une démarche personnelle pour s'en sortir de manière acceptable au niveau de leur santé, compte tenu de leurs difficultés financières. Ils mettent toujours en avant le fait qu'ils savent (qu'ils ressentent) très bien, avant d'aller trouver la maison médicale, que leur appel sera entendu et pris en compte.

En ce qui concerne le sentiment d'être « experts de leur santé », les entretiens donnent une image nuancée. Les patients définissent différents champs de compétences ; le soignant est à la fois expert de LA santé (en général) et expert de SA santé (celle du patient) – mais seulement pour certains aspects : les médicaments à prescrire, les examens à réaliser... Les patients s'attribuent une meilleure connaissance en ce qui concerne les effets secondaires, le seuil de la douleur, la manière dont la maladie rejaillit sur leur vie, leur bien-être. Dans les deux extraits qui suivent, les patientes explicitent la répartition des rôles, et l'on voit que leur soignant souligne bien leur compétence :

« C'est le docteur qui sait le mieux... mais si je lui dis qu'un médicament ne me convient pas, elle me dit « c'est toi qui le prends, c'est toi qui sait mieux si ça te va »... ».

Si le docteur n'est pas là, je demande à la secrétaire qu'on l'appelle et je peux lui expliquer au téléphone... Le docteur m'a déjà dit : « Eh bien, vous qui n'avez pas fait d'études, vous savez mieux que moi ce que votre enfant a comme maladie ».

Je lui explique ce que l'enfant a, au téléphone ; quand elle vient, une fois elle m'a dit « vous n'avez pas besoin du docteur, sauf pour les médicaments ! Ce que vous dites au téléphone, chaque fois que je viens, c'est juste, vous avez bien diagnostiqué... ».

J'ai besoin du docteur pour les médica-

ments - et puis, on peut se tromper... eux aussi, parfois ils ne savent pas tout de suite... mais moi si je ne sais pas, je n'ai pas les livres... eux ils ont des livres s'ils ne savent pas, ou bien ils se demandent entre eux, parce qu'ils sont plusieurs. Et si c'est encore compliqué, ils peuvent faire des radios... mais il y a beaucoup de choses que je connais bien... et le médicament, je ne donne pas sans le docteur.

Un autre patient est aussi très explicite :

« Je suis alcoolique mais je suis abstinent ; je ne dois plus boire une goutte. Par exemple, si je vois un gâteau au moka, je ne vais pas le manger... s'il y a du rhum dedans, ça risque de me redonner le goût de boire : je le sais, c'est comme ça... ».

Enquêteur : vous avez demandé conseil au docteur, pour ça ?

Non, je le sais, c'est moi qui le sais... c'est peut-être dans ma tête, ce n'est peut-être pas pareil pour tout le monde, mais pour moi c'est comme ça ! ».

Qu'est-ce qu'une bonne relation, une bonne consultation ?

Nous avons voulu préciser ce qu'en disent les patients, en posant la question : « Pour vous, une bonne consultation, c'est... ».

L'enquête par questionnaire donne les résultats suivants (items proposés, réponses non exclusives) : une bonne consultation, c'est être écouté, compris (64 %) ; bien conseillé (60 %), en confiance (40 %), bien informé (32 %), aidé (31 %) rassuré (27 %) et respecté (20 %). Les aspects relationnels, humains, sont donc au tout premier plan.

Dans les entretiens, les patients n'ont pas été interrogés sur leur conception « théorique » d'une bonne consultation : ils l'ont plutôt définie à partir de leur vécu, souvent en comparant les relations avec la maison médicale et avec d'autres structures. Les items cités ci-dessus n'ont donc pas été proposés par l'enquêteur, mais ils sont apparus spontanément, de manière très intriquée ; il serait très difficile de les hiérarchiser.

Une bonne consultation, « ça veut dire qu'il écoute bien, longtemps, prend son temps et je peux parler de tout... d'autres ne vous écoutent pas, ils vous soignent seulement » ; ou encore, « c'est simplement que le médecin vient et après je vais mieux. Parce que si on a peur de quelque chose de grave, elle rassure. Pour moi le plus important, c'est ma tension, il faut changer de médicaments si c'est nécessaire. On se sent écouté, elle prend bien son temps, jamais pressée... c'est ça un médecin, avoir le temps. Après on est soulagé ». Le terme « respect » n'est pas cité comme tel, mais il apparaît de manière implicite, et est fortement lié à la confiance : les patients expliquent qu'ils peuvent parler de leurs problèmes financiers, psychiques, familiaux, sans se sentir jugés, sans la gêne qu'ils ressentent avec d'autres intervenants (extérieurs à la maison médicale : l'hôpital, les services sociaux...) :

« Pour les médicaments, ça fait cinq mille francs par mois, c'est beaucoup. On a demandé l'aide du CPAS, mais avec les conditions qu'ils mettent, moi je ne veux pas. Leur condition c'est qu'on accepte un suivi budgétaire : ils veulent savoir exactement ce qu'on a, ce qu'on paie, au centime près... Avec le docteur, on regarde ensemble pour le prix, et comme ça, la prescription est toujours bonne... Par contre, à l'hôpital, ils ne sont pas sympas : la dernière fois, je demande pour avoir une facture, elle me répond « et vous saurez payer ? »... C'est malin, comme si j'allais lui répondre « non non je viens pour faire des dettes ! ».

« Avec toutes nos difficultés, et qu'on n'a pas l'aide du CPAS, la maison médicale a beaucoup aidé pour des médicaments, des démarches... Le médecin a fait toutes les démarches. Parce que ce n'est pas l'argent qui compte, mais le service qu'il doit faire »

Une bonne consultation, cela signifie être bien traité au niveau médical ; mais le lien est étroit entre la qualité technique (médicaments, examens) et les qualités humaines. Ces deux aspects des soins apparaissent largement indissociables : « une bonne consultation, c'est avoir le temps de s'expliquer, et qu'un bon diagnostic soit posé. Un médecin qui écoute, comprend et peut trouver ce qu'on a ». La plupart des répondants apprécient que la

prescription se fasse en fin de consultation, de manière adaptée, sans excès, après avoir été écoutés.

Les patients ont-ils le sentiment de participer ?

Dans le questionnaire, nous avons demandé aux patients de décrire le type d'interaction qu'ils vivent le plus souvent avec leur soignant, en leur proposant des catégories établies en fonction de la typologie de Szaz et Hollender. Cela donne les résultats suivants :

- le médecin décide et le patient suit (type « activité-passivité ») : 27 % ;
- le médecin conseille et le patient décide (type « direction-coopération ») : 18 % ;
- la décision est commune (type participation mutuelle) : 55 %.

Dans les entretiens, les enquêteurs n'ont pas proposé aux répondants de se situer dans une catégorie proposée a priori. Les réponses font apparaître une dynamique subtile. Tous les patients décrivent une relation de type « participation mutuelle », exprimant bien les limites et le rôle de chacun - mais ils ne le font pas d'emblée : leur première réponse ne les satisfait pas, ils se rendent compte que ce n'est pas tout à fait ça, cherchent à nuancer, à expliciter (pour l'enquêteur et pour eux-mêmes), évoquent certaines situations et en arrivent à décrire plus finement la manière dont se construit la décision. Leur réponse finale est donc le fruit d'une élaboration, possible grâce à l'espace que laisse l'enquêteur.

Il ressort de cette élaboration, que l'aspect relationnel est essentiel ; mais il ne « remplace » jamais la compétence médicale (et inversement), il part d'elle et en renforce en même temps la crédibilité. Les répondants situent très précisément ce qu'eux-mêmes apportent dans la relation thérapeutique – des éléments d'histoire et de contexte personnels, leur sensibilité, leur cadre de référence : ils perçoivent que ceci aide le soignant à comprendre le problème. Ils apportent par ailleurs leur « force », leur énergie propre, dont ils savent qu'elles soutiennent ou même conditionnent la guérison. Cette répartition des rôles leur convient : ils évoquent peu



La participation des usagers

d'insatisfaction, de discussions ou de négociations dans le cadre du traitement ; dans certains entretiens il apparaît que les termes discussion ou négociation ne sont d'ailleurs pas applicables comme tels, puisque la décision est prise à l'issue d'un échange dans lequel chacun a apporté ses ressources, et l'accord se fait naturellement.

« Mon médecin commence toujours par voir ce que j'ai déjà pris, elle me connaît, sait ce que je peux prendre ou pas, elle connaît très bien ses patients, elle connaît beaucoup de choses. S'il n'y a pas lieu de donner des antibiotiques, ils donnent du sirop ou... Puis si ça ne va pas mieux après trois quatre jours, on a déjà prévu les antibiotiques. Comme je travaille moi-même en maison de repos, je vois bien comment évolue un rhume.

C'est le médecin qui pose les questions, et moi je réponds ; le médecin décide.

Enquêteur : Le médecin demande votre avis ? Elle ne juge pas, elle n'impose pas, elle suggère. C'est comme ça entre nous, ça marche comme ça. Par exemple : quand j'ai dû chercher un psychiatre, j'ai cherché de mon côté ; si je ne trouve pas, elle va chercher alors. (Plus tard) : le médecin demande toujours d'abord ce qu'on a déjà donné aux enfants, vu que je suis un peu au courant par mon boulot (garde malade) ».

Oui, je peux tout à fait dire mon avis. Le médecin comprend beaucoup de choses, vraiment beaucoup de choses. Il m'a sorti d'une impasse. En consultation, ce n'est pas une décision du médecin, ça se discute. Oui il me conseille, mais il ne me force pas. Seulement si l'enfant est en danger, alors il va imposer ce qu'il faut faire, que donner, quand et comment ».

Comment les patients apprécient-ils ce qu'apportent les soignants de la maison médicale de Barvaux ?

Dans le questionnaire, les répondants ont été invités à se prononcer sur différentes dimensions : l'écoute ; la disponibilité ; le respect du patient et de ses choix ; le soutien ; l'information et les conseils donnés. La moitié d'entre

eux trouvent les soignants « très disponibles », l'autre moitié « plutôt disponibles ». 58 % des patients estiment être très bien écoutés, qu'on leur laisse le temps de s'expliquer, et que leur parole est prise en compte (signalons par ailleurs que 22 % n'ont pas le sentiment d'être écoutés lorsqu'ils parlent à leur famille ou leur entourage).

Nous avons remarqué qu'il n'y a pas de relation entre le temps accordé (mesuré objectivement) et le sentiment que le soignant est disponible. Par contre, ce sentiment est associé au fait de se sentir écouté.

En matière de soutien psychosocial, (compréhension et encouragement) : 45 % des patients se disent très bien soutenus, 41 % plutôt bien.

41 % des patients trouvent que leurs choix de santé sont très bien respectés par les soignants ; 51 % les trouvent plutôt bien respectés ; 29 % déclarent que leur avis ou accord est « tout à fait » demandé avant une prescription ou recommandation, 24 % estiment que ce n'est « pas du tout » ou « plutôt pas » le cas... – mais ce n'est peut-être pas un problème pour eux : rappelons que 25 % des patients considèrent que le véritable expert de leur santé est leur médecin.

Le médecin prescrit-il des « médicaments qui conviennent au patient » ? Tout à fait, selon la moitié d'entre eux, plutôt oui pour la quasi-totalité des autres. Mais 16 % estiment qu'il n'est « plutôt pas » facile d'exprimer un désaccord avec le médecin... (ce qui est tout à fait facile pour 37,5 %, et plutôt facile pour 46 %). Ceci est associé au fait de se sentir respecté.

*Il est probable que certains patients ne ressentent pas « l'autorisation » d'exprimer un désaccord, même si le médecin s'estime favorable à cela...
Avons-nous toujours bien conscience de cette difficulté, créons-nous les conditions pour que le patient puisse vraiment s'exprimer ?
Cette question nous interpelle.*

Les patients trouvent-ils suffisamment d'information à la maison médicale, peuvent-ils poser des questions ?

Les réponses sont mitigées : 34 % des patients considèrent qu'ils sont très bien informés à la maison médicale, 51 % sont moyennement satisfaits et 14 % ne s'estiment pas bien informés.

Presque tous souhaitent plus d'informations, même ceux qui se considèrent déjà bien informés.

La disponibilité des soignants

Dans les entretiens face à face, tous les patients soulignent la grande disponibilité des soignants, illustrant ceci par différentes anecdotes :

« quand le petit a fait de l'asthme, il passait deux à trois fois par semaine et fixait lui-même rendez-vous pour la suite » ; « Je peux lui téléphoner... même à 3h du matin... Quand ma femme est morte, il est venu directement, je ne dis pas en pyjama, mais presque ! Je le sens comme... Le médecin de famille, c'est ça, c'est tout... » ; « On peut toujours les appeler, jour et nuit, ils viennent. Le médecin aide aussi pour remplir des papiers pour la mutuelle... Je ne sais pas si ailleurs c'est pareil, mais ici c'est inimaginable. Les kinés, infirmières, c'est pareil ».

Ils précisent que le travail en équipe augmente cette disponibilité, soulignant parfois l'intérêt du dossier partagé :

« Ils sont très disponibles, quand on appelle, il y a toujours un médecin qui vient, avec le dossier. Il y a toujours quelqu'un de disponible. Je demande d'abord quelqu'un que je connais, mais sinon il y a toujours quelqu'un d'autre ».

« Ce qui est génial, c'est le forfait. Par rapport à ce qui se passait avant, dans la médecine, c'est vraiment bien ; et maintenant on peut avoir accès à son dossier, tandis qu'avant, dans l'« ancien temps », ce n'était pas dans les habitudes. Et quand un médecin est absent, un autre peut voir le dossier c'est vraiment bien, avant ça n'existait pas, avec le truc-là, du secret médical » (ce patient assimile-t-il le dossier partagé à un moins grand respect du secret médical ?) .

Ils s'estiment en général suffisamment informés

quant au traitement, précisant qu'ils ne comprennent pas tout, mais qu'ils font confiance et n'en demandent pas beaucoup plus.

« Oui je comprends toujours pourquoi tel médicament. Il dit « tu as ça, voilà pourquoi tel médicament, pourquoi une piqûre... » ; « Ah oui, je comprends toujours bien, elle explique tellement bien. Même avec les enfants, elle les informe. Elle parle tout à fait normalement et si c'est nécessaire, elle ré-explique. Elle discute avec l'enfant, questionne avec des mots à eux. Ensuite, elle demande l'approbation de la maman ».

Ils disent aussi pouvoir facilement poser des questions, et en comprendre les réponses. Ils en reviennent toujours à la compétence qu'ils reconnaissent au soignant, et à la qualité de leur relation avec lui : la confiance ainsi construite fait en sorte qu'ils acceptent de ne pas tout comprendre... Nous nous sommes cependant demandés si la force du lien tissé avec le soignant, le besoin de se sentir en harmonie avec lui, ne fait pas parfois obstacle à l'expression d'une insatisfaction. L'extrait suivant, mené en présence du mari de la répondante, illustre cette difficulté : la dame exprime une insatisfaction mais la nuance aussitôt, le mari abonde dans ce sens, l'insatisfaction revient timidement :

« Mme : Le seul point négatif, c'est qu'ils sont un peu légers sur les traitements.

M. : Oh, ce n'est pas vraiment négatif, c'est un peu de la médecine « douce », ils ne poussent pas sur les médicaments, quoi.

Mme : ... mais point de vue psychologique, ils sont très forts... ils nous connaissent sur le bout des doigts... on peut parler de choses intimes qu'on ne dirait pas à quelqu'un d'autre... Mais chez moi ce qui est négatif, c'est que je ne fais jamais de fièvre, même si je suis malade, alors on ne me donne pas d'antibiotiques... après je reviens, il faut quand même m'en donner - on aurait pu m'en donner tout de suite...

M. : Oui mais les antibiotiques ce n'est pas toujours bon, on en parle beaucoup pour le moment.

Enquêteur : vous posez parfois des questions ... ?

Mme : Oh oui, on a des très bons contacts, ils nous connaissent ; ce qui est bien, c'est que même si je viens pour une angine, on peut



La participation des usagers

parler d'autre chose - des problèmes de couple, du bébé... Le bébé, d'ailleurs, pour eux ce n'est pas un numéro, ils savent comment il s'appelle : c'est, « ah voilà Pierrot »,... mais pour les traitements, ils sont un peu légers.

Enquêteur : vous leur avez déjà dit ?

Mme : Ah, non (ils sourient tous les deux, d'un air de dire, quand même !) non, je ne l'ai jamais dit, ce n'est pas facile à dire...

M. : Et puis, ils ont peut-être raison... Moi je suis pour faire confiance, c'est son métier.

Mme : Moi mon problème c'est que je ne fais pas de fièvre, je n'en ai jamais fait... je peux être très malade, je ne fais pas de fièvre... c'est peut-être psychologique, de ne pas faire de fièvre ?

M. : Pour moi, ce n'est pas un problème, je prends ce qu'il me donne et si ça ne va pas mieux je retourne et il change de traitement. Et puis il y a aussi des abus dans les médicaments, c'est pour ça qu'ils n'en donnent pas trop, il ne faut pas exagérer avec ça.

Mme : Enfin, ils sont très disponibles, quand on appelle, il y a toujours un médecin qui vient, avec le dossier. Mais quand même...

« On blague aussi beaucoup. Et si on a un problème d'argent, on peut en parler, il aiderait. Si on a du chagrin... il le remarque de suite, on lui en parle et il nous redresse. Un docteur, c'est sacré ».

« ... et puis, je n'allais pas bien, j'étais nerveuse, et je remettais tout sur les enfants ; le docteur m'a dit, ça il ne faut pas, il faut pas pour les enfants. On a parlé, elle est... comme médecin et psychologue... je suis vraiment contente.

C'est un gâteau...

Avant, je ne disais rien... je n'osais rien dire au médecin... maintenant je suis à l'aise, je n'ai pas de problème à lui dire ce que je veux. »

C'est plus facile qu'avant ?...

« Oui, parce qu'elle m'a sorti du trou, avec le père de mes enfants, là... Si je ne lui en avais pas parlé, j'aurais gardé ça pour moi... je n'ai pas pu parler de mes problèmes à d'autres, même pas à ma mère,... maintenant j'ai plus facile ».

Et les problèmes non médicaux ?

Dans les entretiens, les enquêteurs ont investigué les questions non médicales abordées dans la consultation, ce que la plupart des répondants avaient spontanément évoqué, avec beaucoup de satisfaction : « Quand on parle au médecin de nos autres problèmes on est déjà soulagé ». Ils disent parler spontanément des questions relationnelles, sociales, financières... avec leur médecin. C'est naturel, ça leur fait du bien, certains y voient même un intérêt pour le travail du médecin. Plusieurs répondants soulignent que c'est le médecin qui invite à parler d'autre chose, et ils semblent lui en être reconnaissants.

« Le médecin demande toujours des nouvelles, ce qu'on fait, ce que d'autres médecins ont fait avec le petit qui est malade. Si le médecin n'écoutait pas, il ne comprendrait pas les problèmes. Si je suis nerveuse, il me demande pourquoi, c'est très bien. Ça vient dans la conversation, ce n'est pas une question, parfois ça vient de moi, ça dépend. »



La participation aux activités collectives organisées par la maison médicale

La grande majorité des répondants au questionnaire n'ont jamais participé aux activités organisées par la maison médicale ou l'association Forum Santé dont 80 % connaissent cependant l'existence. Par contre, le magazine « Forum Santé » est bien connu, et jugé utile par 70 % des gens.

Dans les entretiens, les répondants semblent peu informés des activités collectives. Ils ne semblent pas vraiment intéressés – ou alors sont ouverts au principe, mais estiment que les activités proposées ne sont pas pertinentes pour eux, ou qu'il en faudrait d'autres, tout en reconnaissant qu'il leur serait difficile de se mobiliser...

Conclusions

Les résultats issus du questionnaire nous interpellent : même si la majorité des patients expriment leur satisfaction vis-à-vis de leurs relations avec les soignants, il n'en reste pas moins qu'une grande partie d'entre eux ont des avis mitigés, sur des aspects qui sont liés à l'empowerment : l'information, l'écoute, la possibilité d'exprimer un désaccord... Lorsque le dialogue est insuffisant, il est probable que le patient décide en fin de compte seul, dans certains cas, une fois passée la porte du cabinet... c'est bien évidemment son droit, mais c'est regrettable s'il agit ainsi faute d'avoir pu poser des questions, se sentir écouté, recevoir des réponses...

D'autant plus que les patients accordent une place très importante aux soignants ; n'y a-t-il pas quelque chose à améliorer au niveau de la relation individuelle, pour renforcer la capacité des patients à avoir une plus grande marge de pouvoir personnel en ce qui concerne leur santé ? Faisons-nous assez pour diminuer le sentiment d'impuissance qui semble présent chez une partie non négligeable de nos patients, et qui constitue un frein certain à l'empowerment ? Nous devons de toute évidence continuer la réflexion pour arriver à mieux identifier,

pour chaque patient, ce qu'il en est de son sentiment de responsabilité et de pouvoir (et les éventuelles raisons de ce sentiment) ; et pour lui montrer, lorsque c'est possible, où et comment il peut influencer sa santé, y compris en l'aidant à observer les effets, favorables ou non, de ses propres actions et décisions. Nous devons ici jouer un véritable rôle de soutien, où il s'agit de considérer le patient comme un être responsable – dans le sens de « capable d'apporter une réponse, de réagir à une situation » (en évitant à tous prix de renforcer l'impression qu'ont parfois certains d'être la cause, le « coupable » de leur état).

Les personnes interrogées face à face manifestent quant à elles une grande satisfaction. Bien sûr nous n'oublions pas que ces patients ont été sélectionnés... nous restons donc prudents quant à nos conclusions. Un des « fils rouges » qui maintient leur relative insertion est, de manière évidente, leur contact avec le soignant : c'est parfois quasiment leur seul lien social et ils l'investissent d'un rôle essentiel dans leur vie. Les éléments favorables à l'empowerment se retrouvent largement dans cette satisfaction : accessibilité financière, disponibilité, écoute, respect et attention des soignants aux problèmes non médicaux.

Tout ceci semble avoir favorisé la création d'une relation de confiance inscrite dans la durée, qui leur permet de reconnaître leurs propres ressources et d'en être valorisées. En général, ces entretiens semblent montrer que nous avons pu repérer les ressources qui existent chez ces patients, les soutenir et les renforcer ; et aussi, que cette relation participe, à plus long terme et en dehors d'un épisode de soins particulier, à une (re)construction de sens dans des histoires justement marquées par la perte, la discontinuité, le manque d'écoute et de confiance, la honte parfois. Bref, nous pensons pouvoir dire que cette prise en charge s'inscrit dans un processus d'empowerment.

Si quelque chose doit être questionné pour ces patients-là, c'est peut-être l'importance du transfert... Mais il semble être une condition de l'empowerment de ces personnes très fragilisées.

Les personnes interrogées insistent, lorsqu'elles évoquent les facilités financières qui leur sont



La participation des usagers

parfois accordées, ou l'extrême disponibilité des soignants dans certains cas, sur le fait qu'il s'agit de situations exceptionnelles, et qu'elles n'« abusent pas ». Lorsqu'elles soulignent la disponibilité du soignant dans une situation particulière, ce n'est pas avec le sentiment que tel est par définition le rôle du soignant (un droit acquis), mais bien que cela s'est produit parce qu'à ce moment-là, cette disponibilité était nécessaire : cela va « au-delà du contrat ». Nous en concluons qu'une relation peut être profonde, soutenante, sans entraîner une « surconsommation » ou une « mentalité d'assisté ». Les enquêteurs ont d'ailleurs été frappés par la dignité des personnes rencontrées, qui tiennent toujours à se définir comme acteurs et à se débrouiller seules lorsqu'elles se trouvent face à des institutions (CPAS, mutuelle,...) dont l'attitude ne leur semble pas juste.

La faible participation des patients aux activités organisées par la maison médicale nous interpelle, c'était d'ailleurs, avant l'enquête, un des questionnements de l'équipe. Les résultats nous engagent évidemment à continuer la réflexion sur cet aspect de nos activités. Mais, et ceci est intéressant, nous nous sommes aussi mieux rendu compte que des patients qui nous paraissent parfois trop passifs – notamment à cause de ce faible taux de participation – prennent part activement aux soins et aux décisions qui les concernent – *à leur rythme, à leur manière, selon leurs possibilités*. Cela nous rappelle qu'être acteur, participer, cela ne se mesure pas que par la participation à des activités collectives : c'est aussi être capable de chercher une aide professionnelle au bon moment, au lieu adéquat, et de se positionner comme sujet dans le cadre d'une relation individuelle de soins. ●

Participation des patients : les avis de travailleurs en maison médicale

Yves Gosselain ,
licencié en
communication,
chercheur à la
Fédération des
maisons
médicales.

.....

Comment les travailleurs qui composent les équipes des maisons médicales situent l'implication du patient au sein d'une telle structure locale de santé ? Sont-ils prêts à promouvoir cette implication ? A quels obstacles s'attendent-ils ? Comment perçoivent-ils les comités ? Où observent-ils la participation de leurs patients et sous quelle forme ?

.....

A plusieurs reprises déjà, on a questionné des membres des équipes à propos de la place du patient au sein de la maison médicale. C'est du résultat de ces interpellations dont nous allons débattre dans cet article. C'est une façon d'aborder la question de la participation.

Un autre angle d'approche consiste à observer les projets. Depuis de nombreuses années, la mise en place d'action par projet est développée et fait l'objet de formations spécifiques. Certaines méthodologies de projet peuvent effectivement favoriser une participation adaptée au projet en question. Quelques rapports apportent une analyse de ce point de vue.

Au rang des méthodes utilisées, depuis huit années figure le développement de la qualité (aussi appelée l'assurance de qualité dans les soins de santé primaires). Parmi les critères de qualité, on retrouve la participation des patients. On dispose là encore d'un terrain d'investigation intéressant : une lecture transversale des projets à la lumière de ce critère a déjà nourri les travaux de la Fédération à plusieurs reprises.

Toujours pour essayer d'approcher au plus près la réalité de la participation, on peut également s'intéresser aux pratiques plus quotidiennes, aux relations qui se tissent entre les différents acteurs. Une recherche menée à Barvaux (voir article précédent) au cours des trois dernières années a commencé par décrire ces pratiques. Ensuite, un partenariat s'est mis en place (équipe, quelques patients, Fédération et un service universitaire) pour organiser une vaste enquête qualitative en interrogeant les patients par questionnaire et certains par entretien à leur domicile.

Toutes ces approches sont des analyses indispensables et complémentaires à celle que nous présentons ici, centrée sur l'avis des travailleurs à propos de la participation des patients. Les différentes investigations menées sont ancrées dans les questionnements suivants :

Comment les travailleurs qui composent les équipes des maisons médicales situent l'implication du patient au sein d'une telle structure locale de santé ? Sont-ils prêts à promouvoir cette implication ? A quels obstacles s'attendent-ils ? Comment perçoivent-ils les comités ? Où observent-ils la participation de leurs patients et sous quelle forme ?

Si soignants et patients en attendent chacun davantage...

En 1992, avant de lancer un vaste programme de formation – toujours en cours – la Fédération commence par interroger ses membres mais aussi mille deux cents patients de maisons médicales. Ce qu'on cherche à mettre en lumière : Comment chacun, professionnel de santé ou patient, perçoit la place, le rôle de l'autre ? Quelles sont leurs attentes respectives, notamment dans le champ de la prévention ?

Cette enquête a permis d'identifier des difficultés de communication : le patient en connaît davantage sur sa propre santé et sur la façon de la « conserver » que ne le pensent les soignants. Un autre hiatus apparaît et il fera l'objet des premiers mois du programme de formation : de

Mots clés:
participation,
maisons
médicales



La participation des usagers

leur côté, les soignants ressentent – ou pressentent de la part leurs patients – une série d'obstacles pour être proactifs en prévention et aller au-delà du premier motif de consultation. Or, de leur côté, plus de la moitié des patients interrogés en attendant plus de la part de son médecin : ils attendent surtout des conseils et des rappels préventifs. Ils sont très largement prêts à accepter également un dépistage ou à répondre positivement à une lettre de rappel. Mais ils estiment que c'est à la maison médicale de faire la proposition. Une des conclusions de cette enquête qui a manifestement marqué les travailleurs des maisons médicales : la balle est dans leur camp, ils ont reçu un signal fort de la part des usagers qui leur donnent un feu vert, voire une carte blanche, pour proposer plus activement.

A la lecture des attentes réciproques (et attendre est bien le mot : soignant et patient disant en synthèse la même chose : « Elargir le motif de consultation, certainement, mais *j'attends* que l'autre en prenne l'initiative »), l'autre conclusion prenait des allures de communication : pour faciliter l'évolution des échanges, un travail sur les représentations s'imposait. La Fédération a notamment proposé des formations aux travailleurs. Peu de temps après, l'assurance de qualité a ouvert une opportunité intéressante pour travailler à plus long terme les différentes facettes de la participation.

Avec le choix de la méthodologie de l'assurance de qualité pour réorienter et développer des projets en maison médicale, la participation de l'usager (ou du patient selon les cas) devenait un critère de qualité parmi d'autres. Les critères de qualité sont au nombre de treize et sont autant de dimensions à surveiller tout au long d'un projet en soins de santé primaires. Ainsi la participation côtoie la continuité, l'accessibilité, l'équité, la globalité, la pluridisciplinarité... Avec l'outil qu'elle a développé – le carnet de bord en assurance de qualité – la Fédération des maisons médicales propose la définition suivante :

Est participative la démarche de prévention ou la stratégie qui permet au patient de prendre part à la prise en charge de sa santé, qui l'incite à exprimer ses choix et l'aide à

les réaliser. Une telle démarche implique un partage du pouvoir de décision et une prise en compte du point de vue du patient.

Un projet est participatif s'il est à l'écoute des demandes, s'il aide à mieux les entendre, si les patients ont l'occasion de s'exprimer, de participer aux différents stades d'un projet, de le modifier, voire de le refuser.

En 2000 et 2003, les travailleurs ont été questionnés sur la participation des patients

A trois années d'intervalle, la même enquête par questionnaire (à quelques questions près) a été réalisée auprès de l'ensemble des maisons médicales : en 2003, quarante-sept équipes sur soixante-sept ont renvoyé leurs réponses, en 2000, elles étaient quarante sur cinquante-six (soit sept sur dix pour chaque édition). La participation des patients a fait l'objet d'un volet particulier de cette enquête, en tant que critère de qualité. Une dizaine de questions lui sont consacrées sur plus de cinquante questions au total abordant la prévention et la promotion de la santé. L'enquête commence par répertorier des actions réalisées en maison médicale. Le questionnaire est adressé à une personne de référence en prévention et il est demandé que plusieurs personnes de l'équipe se concertent pour répondre. Des rappels écrits et téléphoniques ont été effectués.

● La sensibilisation des professionnels de santé

A la question « De manière générale, votre équipe s'intéresse-t-elle au développement de la participation des patients ? », les répondants se montraient légèrement plus intéressés en 2000 qu'en 2003 :

en %	non	plutôt non	plutôt oui	oui
2000	7.5	13	46	33.5
2003	8.5	21.5	36	34

Soit 80% qui se disent *intéressés ou plutôt intéressés* au développement de la participation

Participation des patients : les avis de travailleurs en maison médicale

en 2000, contre 70% en 2003. Globalement, ces deux groupes de réponses nous montrent des équipes favorables au développement de la participation au sein de leur structure. A ce stade, on ne peut pas chercher à interpréter la petite différence entre les deux éditions (ce qui ne représente que quatre répondants), d'autant que cette question ne peut apporter qu'une appréciation générale.

En 2000, des questions permettaient d'apprécier cet intérêt au travers des réunions d'équipe. Trente-quatre répondants (sur trente-huit) disent *parler parfois ou souvent des réactions des patients au cours des réunions d'équipe*. Et vingt-sept sur trente-huit ont *l'impression que l'avis, les réactions des patients modifient les attitudes, les pratiques* de leur équipe.

● Les lieux de la participation

Les travailleurs ont ensuite été interrogés sur la façon concrète, visible dont la participation se mettait en place dans leur maison médicale. Pour chacune des éditions, 2000 et 2003, trente-neuf équipes ont répondu à cette question ; le tableau suivant présente dès lors le nombre de répondants (et non pas un pourcentage, non significatif ici).

	2000	2003
consultation / contacts individuels	28	35
activités ponctuelles	16	18
groupes à thèmes	9	18
rédaction journal		10
association, comité	7	5

On constate que l'organisation d'un comité de patients reste marginale, on y reviendra. Par contre, d'autres formes sont nettement plus développées : la place du patient au sein des contacts individuels semble avoir encore progressé et est citée aujourd'hui par une grande majorité des équipes. Notons au passage, que la première enquête nous permet de déterminer que sur les vingt-huit équipes pour qui la participation se met

en place dans les contacts individuels, vingt ont *prévu un temps de consultation pour laisser place à cette participation*.

Les activités ponctuelles occupent encore une place importante pour favoriser la participation et les groupes à thèmes semblent s'être nettement développés. En 2003, on observe donc une plus grande diversité de *lieux* dans lesquels la participation prend une forme concrète.

● Différents niveaux de participation

Plusieurs auteurs proposent des échelles de participation pour permettre d'affiner le degré d'implication du patient dans un processus. Nous avons travaillé avec une échelle à cinq niveaux et nous avons demandé aux travailleurs de situer le type de participation qui était le plus fréquemment proposé à leurs patients. Nous reprenons ici uniquement les résultats pour 2003 (la comparaison étant difficile avec autant de données). Le tableau affiche des pourcentages pour permettre la comparaison entre les colonnes (bien que les réponses concernent entre vingt-quatre et vingt-sept équipes pour chacune des colonnes) : les domaines curatif, préventif et de gestion de la maison médicale (des exemples étaient proposés dans l'enquête).

D'emblée, on constate que les réponses se distribuent différemment pour les trois domaines : pour le curatif et le préventif, ce sont respectivement des propositions de *négociation* et de *décision* qui sont faites aux patients par une majorité d'équipes. En ce qui concerne la gestion de la maison médicale, le patient est le plus souvent simple *bénéficiaire*. Par contre, ce niveau n'est pas du tout cité pour la prévention et par une seule équipe pour le curatif.

Si on fait une synthèse pour les trois domaines confondus, on peut relever que c'est le niveau de *négociation* qui est le plus souvent proposé.

(%) le patient ...	curatif	préventif	gestion
est bénéficiaire	4	0	50
est informé	22	19	22.8
donne son avis	11	15.5	12.5
négocie	55.5	23	8.3
décide	7.5	42.5	8.3



La participation des usagers

● Les associations de patients

Pour ce volet, les informations sont d'origines différentes. En 2003, il s'agit du même questionnaire écrit, tandis qu'en 2000, une enquête téléphonique avait eu lieu sur ce sujet auprès de l'ensemble des équipes.

En 2000, onze équipes (sur quarante-huit répondants) déclarent qu'il existe une association de patients et sept en 2003 (sur quarant-sept). Pour ces dernières, on dispose des détails suivants : six ont pris la forme d'une asbl et cinq possèdent un lien formel avec la maison médicale : quatre sont représentées dans l'assemblée générale et la cinquième également au conseil d'administration.

Les équipes ont ensuite été interrogées sur les associations de patients qui ont cessé leurs activités. Les résultats des deux enquêtes étant vraiment très proches, nous présentons uniquement les plus récents. En 2003, dix équipes répondantes disent qu'une association a existé mais a disparu. La cause la plus souvent évoquée est l'essoufflement des énergies, surtout chez les patients (et dans une moindre mesure chez les travailleurs de la maison médicale). Les conflits ne sont évoqués que par une équipe comme une cause possible de la disparition d'une association. Quelle a été la durée de vie de ces associations de patients ? Une seule n'a fonctionné que moins d'un an ; six ont duré entre un et cinq ans ; et trois ont existé plus de cinq ans.

Enfin, on a demandé aux équipes qui n'ont pas d'association de patients s'ils avaient l'intention d'en stimuler la naissance. Les réponses sont assez tranchées : dix équipes sur trente-quatre affirment que oui. Et dans trois maisons médicales au moins, il existerait déjà un groupe de patients souhaitant créer une telle association.

Une histoire encore à remettre sur le métier

A travers ces quelques enquêtes menées auprès des travailleurs des maisons médicales, on a vu que la participation prend des formes assez

diverses. On voit également que selon le type d'activités, les niveaux de participation ne sont pas identiques. Et que sur cette question, dans le domaine de la prévention, on atteint des niveaux de participation assez souvent élevés.

Les associations, si elles sont une forme très visible de participation, ne représentent en fait qu'une petite part de la participation au sein d'une structure comme les maisons médicales. Il en existe une dizaine, autant ont disparu et autant pourraient voir le jour prochainement. En tant que forme organisée de participation, c'est assurément un indicateur qu'il faudra suivre au cours des prochaines années.

La plupart de ces enquêtes n'avaient pas pour objet principal la participation des patients. Ce constat est à l'image du travail mené par les maisons médicales au sein de leur Fédération : c'est à l'occasion de formations, d'échanges d'expériences et de groupe de travail sur d'autres sujets que la participation des patients est régulièrement questionnée dans la mise en œuvre de projets – ou la place qu'occupe le patient dans le dispositif mis en place –. ●



Participer, c'est bon pour la santé

Le point de vue de l'utilisateur

*Jacques Bolaers,
membre du
comité de patient
de la maison
médicale La
Passerelle.*

.....

La maison médicale La Passerelle est pour le moment en phase d'évaluation de son nouveau fonctionnement. Nouvelle organisation, nouvelle assemblée générale, nouveau conseil d'administration... A cette occasion, l'Impatient aussi a réfléchi et essayé de préciser les raisons et les enjeux d'une participation active des patients.

.....

égalitaire, la collaboration doit être sincère et complète, patients et thérapeutes sont les partenaires d'un partage de connaissances et d'expériences, où l'expertise de l'un et l'autre doit être reconnue. Patient et thérapeute ont chacun droit à la vérité dans une relation de confiance. Le patient a le devoir de préserver sa santé, dans un principe de citoyenneté et de solidarité, et le thérapeute a le devoir de favoriser cette prise en charge individuelle de la santé.

- Niveau collectif
Les patients réunis en association doivent favoriser la réflexion, l'information visant l'autonomie et le bien-être des usagers, mettre en œuvre les valeurs de solidarité et de citoyenneté. Une association d'usagers de maison médicale se doit de soutenir le projet et d'être solidaire de l'équipe des travailleurs. L'Impatient a également pour mission de proposer à l'équipe un retour, une évaluation de sa pratique professionnelle. Les travailleurs doivent être à l'écoute de l'association et collaborer avec elle au travail de promotion de la santé individuelle et collective.

La participation du patient, c'est quoi ?

Comme nos amis de la Coopérative des patients de Seraing, nous distinguons trois niveaux de participation des usagers dans une maison médicale :

- individuel, dans la relation thérapeutique (la consultation) et la prise en charge de sa santé ;
- collectif, quand des individus se réunissent autour de thèmes en rapport avec la santé au sens large ;
- dans la structure, quand un groupe d'usagers cherche à mieux comprendre le système de santé auquel il est affilié et qu'il veut y être reconnu comme interlocuteur.

Quels sont à ces différents niveaux, les droits et les devoirs du patient (et du thérapeute) ?

- Niveau institutionnel
Participant à la structure de la maison médicale, les usagers doivent pouvoir donner leur avis sur tout ce qui concerne la qualité et la quantité des soins qu'ils sont en droit d'attendre des travailleurs de la santé. L'utilisateur doit pouvoir apprécier le bon respect des termes du contrat les liant à la maison médicale et aux mutuelles. Sa position dans la structure doit permettre la prise en compte de ses observations.

Le fonctionnement actuel de La Passerelle, permet-il une plus grande participation des usagers ?

Une fois bien comprise, l'organisation de la maison médicale paraît plus simple, on sait mieux qui fait quoi et comment interpellier et faire passer nos remarques. Cependant, il y a encore pas mal de chemin à

Mots clés :
participation
- maisons
médicales.



Participe : présent



La participation des usagers

faire pour que les *Impatients* utilisent bien ces possibilités et pour que les travailleurs prennent l'habitude :

- 1) d'interpeller l'association en temps utile, quand un point à débattre les concerne (qualité et quantité des soins) ;
- 2) de... tenir compte de leurs remarques.

Un des objectifs de notre conseil d'administration est d'apprendre à être un lieu de parole pour les usagers et de passer d'observations individuelles à une réflexion collective plus constructive, pour l'ensemble des usagers et pour l'équipe de La Passerelle. La nouvelle organisation de La Passerelle permet de mieux utiliser nos droits et favorise la mise en œuvre de notre volonté de représentativité, mais cela demande du temps et un long travail préparatoire et d'appropriation.

Quels sont les conditions et les objectifs d'une participation active des usagers réunis en association dans la structure de leur maison médicale ? Tout d'abord et bien évidemment la mobilisation, la volonté de participer. Ensuite, le désir de s'informer, de comprendre les fonctionnements et les enjeux. Pour être critique et être capable d'évaluation (vis-à-vis d'eux-mêmes et de leur maison médicale) les usagers doivent être compétents. La rencontre entre les travailleurs de la santé et les usagers doit permettre des consultations, des débats en vue

d'optimiser le service, notamment en termes de qualité et d'accessibilité. Dans la pratique, il est beaucoup plus facile de parler de l'objet de nos rapports avec les travailleurs, c'est-à-dire de la santé, que des rapports eux-mêmes, c'est-à-dire de nos fonctionnements respectifs et de leur interaction. Une association de patients doit pouvoir aider l'équipe d'une maison médicale à être critique envers elle-même, à évaluer son fonctionnement.

Et ce d'autant plus que les maisons médicales proposent une médecine alternative, elle-même critique de l'organisation des soins de santé en général. ●

L'Impatient est le nom de l'association des usagers de la maison médicale La Passerelle à Liège (voir présentation dans le Santé conjugulée n°25, page 103 consacré à l'organisation des patients).

Participation de la population dans les maisons médicales en Belgique francophone

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

Le mouvement des maisons médicales existe depuis 1972. Au 25 mars 2004, septante maisons médicales sont membres de la Fédération. Le principe de démocratie participative est écrit dans leurs statuts et dans leur charte : le travail réalisé en soins de santé primaires favorise la participation de la personne à la gestion de sa santé. Il suscite la participation de la population à l'organisation des soins de santé et à leur évaluation, de manière consciente et responsable (charte version décembre 96). On voit bien que ce point n'est pas conjoncturel mais un des piliers de notre activité.

Méthodes

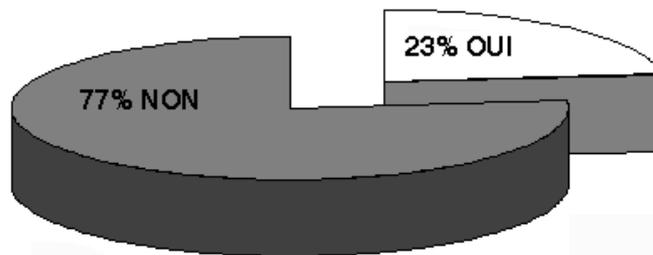
Nous avons exploré la question par un questionnaire téléphonique, quarante-huit centres sur cinquante sept y ont répondu, soit un taux de réponses de 84 %.

● Combien de maisons médicales présentent une association de patients ?

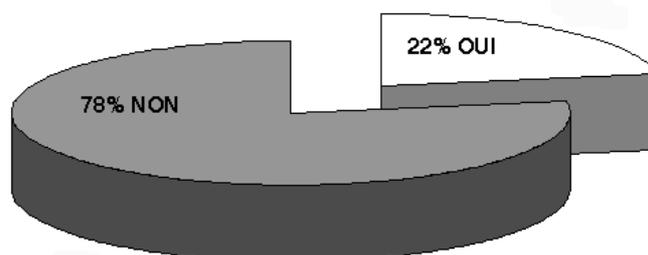
L'enquête nous a permis d'observer que des associations existent dans onze centres sur quarante-huit, soit 23 %. Ces chiffres montrent que les maisons médicales membres de la Fédération sont loin de réaliser ce qui est, conformément aux statuts, un des objectifs fondamentaux de la Fédération.

● Centres sans association actuellement mais qui en ont eu précédemment Combien d'associations ont disparu ?

Neuf associations ont disparu. La cause la plus souvent évoquée est l'essoufflement des énergies, soit chez les patients, soit chez les travailleurs de la maison médicale (six et cinq occurrences). Les conflits semblent plus rares (deux occurrences). Nous voyons ici une des raisons les plus importantes qui obèrent l'existence ou le maintien d'une association de patients. L'énergie à dépenser, le temps à trouver, le plaisir à faire fonctionner une telle structure. Les patients les plus disponibles sont souvent les plus récriminateurs, les patients qui ont des vues larges sont souvent peu disponibles. Il en résulte des risques de sclérose et de répétition. Participer à une association d'usagers n'a rien d'évident,



présence d'association auprès des centre de santé intégré (CSI)



présence précédente d'une association

Mots clés :
participation,
maisons
médicales



La participation des usagers

surtout si on pense qu'il faudrait aussi participer aux réunions de parents d'élèves, de comités de quartiers,... et pourquoi pas d'usagers des services publics. La vie participative pourrait ainsi se démultiplier à l'infini, mais la population n'est pas composée que de retraités et de chômeurs. Les patients qui travaillent peuvent être exclus de fait de la participation. On peut se demander s'il ne serait pas plus pertinent de créer des structures participatives généralistes dans les communes et/ou quartiers. Ces assemblées pouvant se saisir de toutes questions locales pertinentes qui les préoccuperaient en ce compris le(s) centre(s) de santé et les questions connexes. Une telle formule aurait l'avantage d'inscrire la santé dans un contexte politique plus large, et d'avoir prise sur certains déterminants qui sortent du domaine de compétence des centres de santé. Comment, en l'absence de telles structures démocratiques, repenser la question des comités de patients ? Telle est sans doute une question qui pourrait être mise en débat au sein de la Fédération.

Mode d'organisation des associations : questions institutionnelles

Sept associations de patients sont constituées en ASBL, trois en association de fait et une est complètement informelle. L'articulation avec la maison médicale est le plus souvent **formelle** : participation aux assemblées générales et/ou au conseil d'administration. Les associations qui durent instaurent un partenariat explicite avec la maison médicale, ce partenariat pouvant constituer un réel pouvoir des patients dans l'institution.

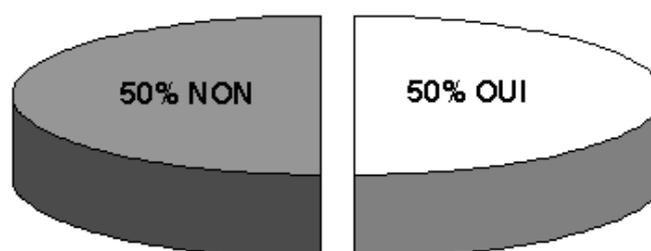
● Centres projetant la création d'une association

La majorité des maisons médicales sans association en envisage la création dans un avenir rapproché.

A l'épreuve des faits, ces considérations peuvent apparaître comme un vœu pieux, une déclaration d'intention qui dédouane la maison médicale de son impératif catégorique.

Il existe aussi des réticences qui ne sont pas signalées dans les réponses au questionnaire. Celles-ci sont connues de l'auteur par d'autres voies moins cartésiennes. Certaines maisons médicales ne souhaitent pas que les patients aient accès au chiffre d'affaire, aux salaires, aux dynamiques interpersonnelles. L'équipe de professionnels est prête à entrouvrir les chapitres des services offerts aux patients. Mais quelque part, le sous-bassement fonctionnel de la maison médicale doit rester de l'ordre de l'intime groupal. Un exemple récent montre que même quand il s'agit de l'offre de services, une partie de l'équipe au moins souhaite pouvoir décider seule de sa charge de travail tant qualitative que quantitative. Suite à la reconnaissance des cercles de médecine générale et leur mission d'organiser les gardes publiques, certaines maisons médicales exclues de la garde publique fonctionnaient en vase clos avec une garde reconnue (nécessité fait loi) par la commission médicale provinciale ; les voici soudain obligées de rejoindre leurs chers confrères¹. La question de savoir quels services-patientèle seront maintenus crée des difficultés aux soignants concernés qui seraient heureux de voir ces services minimisés parfois avec une argumentation éminemment rationnelle.

(1) d'autant que l'honoraire de disponibilité passera par le cercle unique de médecine générale.



Intention de favoriser la création d'une association de patients

● **Les points positifs relevés par les centres qui présentent une association**

Les associations sont ressenties comme utiles : elles soutiennent la maison médicale, améliorent la solidarité entre les patients et la compréhension mutuelle, le gain financier semble peu important.

● **Autres actions de participations**

Les autres actions relevées concernent quelques actions de santé comme enquête de satisfaction, prévention, banque de médicaments, santé communautaire. Huit associations sur onze organisent une fête et quelques autres fournissent une aide bénévole.

● **Problèmes actuels des associations de patients**

La faible participation de la population, cinq fois citée sur les onze associations existantes. On note aussi l'existence d'un désintérêt des soignants (1/11) et de conflit politique (1/11). Une relation de pouvoir est en jeu : on a peur que les patients changent. Notre angoisse vient

d'une prise de conscience de la distance qui nous sépare des attentes des patients, de leurs projets.

Conclusions

Participe et tais-toi ? La bouteille à moitié pleine : onze associations actives, dix-huit qui pourraient voir le jour ? Des liens institutionnels forts. Influence positive sur la dynamique des équipes, et l'assurance de qualité. La bouteille à moitié vide : trop peu de participation sur la politique de santé ; la santé communautaire semble pouvoir être le lien entre les préoccupations concrètes et les réflexions globales. Tendances à l'utilisation ancillaire des patients.

Pour suivre...

Nous pensons qu'il faut explorer le discours des usagers/patients, tant dans le cadre de l'institution (structure participative) que dans la relation thérapeutique et dans les enquêtes ; sous le triple regard de la volonté (que veulent-ils ?), de l'opinion (que pensent-ils ?) et de l'attitude (comment se positionnent-ils ?).

Explorer ce regard non seulement en ce qui concerne la maison médicale dont ils sont usagers, mais aussi plus largement, sur le fonctionnement et l'organisation du système de santé dans lequel fonctionnent les maisons médicales, et sur les options politiques qu'impliqueraient les changements ●





La participation des usagers

Focus-groupe à la maison médicale Kattebroek

.....
*Qu'attendent les patients ? Et s'il
 suffisait de leur demander...*

Au sein du groupe de prévention de notre maison médicale, nous avons envie de nous investir dans un nouveau projet répondant à une réelle demande, problématique ou besoin des patients de la maison médicale. Nous voulions trouver un moyen de connaître ces derniers, d'« interroger » les patients afin de mieux cerner leurs préoccupations au quotidien. Nous désirions que le résultat de cette recherche puisse déboucher sur des actions concrètes que les patients se sentent plus concernés par nos projets et ainsi en arriver à une plus grande participation de leur part.

Dans le cadre de notre projet, nous avons considéré le focus-groupe comme un moyen de rassembler un certain nombre de personnes selon des critères définis, pour un nombre de rencontres limité afin de leur donner un espace où ces personnes pourraient s'exprimer de façon non-dirigée par un thème prédéfini, par rapport à leurs attentes de la maison médicale, leurs préoccupations au quotidien, des problèmes rencontrés, ... Ces rencontres nous permettant de réaliser une sorte d'« audit ».

Bien que déterminés à ne pas influencer les sujets exprimés lors de ces rencontres, à ne pas orienter le débat au départ, nous espérons que ce focus-groupe pourrait nous éclairer par rapport à des problématiques diverses pouvant faire l'objet d'animations, de point de départ pour de nouveaux projets de prévention.

Pour que les patients se sentent libres d'aborder n'importe quel sujet, de s'exprimer par rapport à leurs attentes de la maison médicale, nous avons opté pour des animateurs extérieurs à la

maison médicale (Marianne Prévost de la Fédération et Véronique Chalon, accueillante à la maison médicale du Noyer) ainsi que pour un lieu proche de la maison médicale mais extérieur (centre culturel du Fourquet).

Nous avons choisi de travailler avec des familles, largement représentative de notre population. Plusieurs options se présentaient : viser les femmes ? Les hommes ? Les adolescents ?

Nous avons décidé de rassembler des femmes car elles jouent un grand rôle au sein de la famille au niveau de la santé. Afin que les participantes puissent se trouver des points communs, une réalité quotidienne commune au moins sur un critère, nous avons sélectionné celles ayant au moins deux enfants, dont au moins un entre trois et dix ans.

Un autre choix a été de viser des familles habitant le quartier de la maison médicale élargi, afin de ne pas se limiter uniquement aux personnes habitant les logements sociaux proches. Familles maghrébines, originaires d'Afrique noire et européennes ayant des disponibilités pendant la journée.

En organisant ces focus-groupes durant la journée, nous sommes conscients que nous excluons les personnes qui travaillent ; nous devons nous rendre à l'évidence qu'un seul focus-groupe ne peut être représentatif de tous les patients de la maison médicale.

A l'aide du listing des personnes répondant aux critères choisis, nous avons fait une présélection de femmes qui de prime abord seraient susceptibles, en fonction de leur situation familiale, médicale ou autre de répondre à notre appel.

Ensuite, nous avons équilibré le groupe quant à leur origine culturelle. Après ces différentes sélections, il nous restait une quarantaine de femmes que nous avons contactées individuellement par téléphone, jugeant le contact oral le plus adapté. Chaque femme a été contactée par le membre de l'équipe la connaissant le mieux ou ayant eu un contact récent avec elle.

Voici les informations données au téléphone :

- Ces rencontres ont pour but de connaître les

*Sylvie Legrain et
 Brigitte Meire,
 infirmières, et
 l'équipe de
 prévention de la
 maison médicale
 Kattebroek.*

Mots clés :
 participation,
 maisons
 médicales

- attentes, les besoins de ces personnes pour mieux travailler ensemble, pour être plus efficaces dans nos actions ;
- Rencontres prévues après le 15 novembre autour d'une tasse de thé ou de café, au Fourquet ;
 - Une personne de l'équipe accueillera et présentera Marianne Prévost (mais n'assistera pas aux échanges, sa présence pourrait être un frein) ;
 - Les attentes seront transmises globalement à l'équipe, sans nom ;
 - Une garderie sera assurée pour les enfants qui ne sont pas en âge d'école ;
 - Au départ, on prévoit deux à trois séances. Il était permis aux personnes ciblées de venir avec une amie, une voisine, qui réponde plus ou moins aux mêmes critères ;
 - Un courrier sera envoyé pour confirmer les dates des rencontres.

A la suite des coups de fil, une grande partie des femmes étaient enthousiastes et prêtes à répondre présentes à l'appel. D'autres étaient plus hésitantes, ou dans l'incapacité de se libérer en journée. Nous avons appelé les femmes intéressées une deuxième fois afin de leur préciser les dates des focus. Un troisième contact a été pris par courrier pour leur rappeler les différentes rencontres.

Il leur a été proposé un rendez-vous à la maison médicale si elles le désiraient afin d'aller à pieds au Fourquet. Lors de la première rencontre, les femmes étaient au nombre de treize et lors de la deuxième, six femmes, dont deux nouvellement arrivées.

Analyses et interprétation

La plupart des femmes sont d'origine maghrébine, deux sont belges, dont une « convertie ». Elles ont exprimé des sentiments très positifs par rapport à la maison médicale, nombreux éloges, accueil sympa ; même quand il s'agit de remplaçants, elles sont très contentes. Elles aiment avoir leur propre médecin mais elles font confiance au reste de l'équipe.

Quand elles veulent poser des questions qui ne sont pas liées directement au côté médical, elles ont le sentiment que les médecins manquent de temps ; elles se rendent compte qu'un(e) psy-

chologue conviendrait mieux. Certaines ignoraient la présence d'un médecin acupuncteur ainsi que de l'assistante sociale. En ce qui concerne les services liés à la santé mentale, il s'avéra que les participantes ne disposaient quasiment d'aucune information !

Elles trouvent que tant au niveau pratique (accès) qu'au niveau confiance, démarche plus facile, ce serait bien d'avoir un psy à la maison médicale (pour adultes et enfants). Certaines disaient que ce serait bien d'avoir des spécialistes à la maison médicale ; d'autres exprimaient que s'il y avait spécialiste à la maison médicale, ce ne serait plus la même chose. Elles se rendent compte qu'il n'existe pas un spécialiste pour chaque problème.

Elles trouvent que des groupes de parole pourraient être intéressants ; elles font remarquer que c'est important et que ça complète le suivi individuel.

Les femmes soulevèrent divers problèmes de santé. Le plus fréquent est celui de l'énurésie chez leurs enfants ; elles éprouvent des difficultés à en parler et apprécieraient l'intervention d'un professionnel pour compléter les échanges de trucs et ficelles qu'elles utilisent entre elles.

Elles parlent aussi d'un problème avec les enfants difficiles que ce soit au niveau de l'alimentation ou par rapport à l'autorité (contacts avec père pas toujours adéquats).

L'école constituait une problématique à elle seule. Les femmes sont anxieuses à ce sujet, elles se mettent elles-mêmes sous pression ; elles n'ont pas beaucoup de lieux pour échanger, pour relativiser ; les contacts avec l'école sont difficiles, un médiateur entre parents et école pourrait être utile ; certaines changent leurs enfants d'école, d'autres préfèrent se battre pour faire changer les choses. Elles suggèrent une information aux enfants et parents et pourquoi pas à l'école : qui doit prendre en charge l'éducation générale ? Comment stimuler l'école pour l'organisation de certaines activités. Au niveau éducation des enfants, l'angoisse est grande, il n'y a pas de grande participation des pères (sans parler pour autant de démission), elles demandent d'échanger entre elles.

Les rapports avec les hôpitaux sont également problématiques : réponses inadéquates, elles ne sont pas bien entendues, ne connaissent pas bien



La participation des usagers

leurs droits ; quand aller aux urgences, pourquoi doit-on attendre aux urgences, à la maison médicale ; à l'hôpital, les informations et résultats d'exams sont mal transmis ; il y a une envie de mieux comprendre comment ça marche.

Elles parlent aussi des problèmes vécus avec médecin de garde avec la notion d'urgence ; le médecin qui ne se déplace pas, les cas racontés n'ont pas été excessifs.

Stratégie et effet de changement

Le constat du désir de certaines femmes de rencontrer un psychologue, avec la difficulté d'en trouver rapidement dans la commune ou les communes avoisinantes, rencontrait le constat identique des membres de la maison médicale ainsi que d'autres travailleurs médico-sociaux de la commune de Berchem fait quelques mois auparavant.

En effet, nous étions depuis plusieurs mois occupés à potasser un projet visant à trouver des subsides ou un partenariat possible avec un centre de santé mentale afin de pouvoir jouir d'un psychologue détaché sur la commune de Berchem.

Quelques mois plus tard, suite à la réponse à l'appel à projet de la Commission communautaire française de soutien pour un projet réseau, la maison médicale, promoteur du projet avec comme partenaires la coordination sociale et différents services et associations de Berchem a obtenu un subside nous permettant d'engager un psychologue à temps plein.

Son temps de travail est partagé entre les consultations individuelles de plus en plus nombreuses, ouvertes aux habitants de Berchem et des prises de contact avec les différents partenaires du réseau afin de mettre en place des projets répondant à des demandes communes. Les projets envisagés sont la création de groupes de paroles ouverts aux parents de familles monoparentales ainsi qu'un groupe de parole pour adolescents dans le cadre d'un projet naissant sur la commune d'une maison de la famille.

Le succès des consultations individuelles reflète bien le besoin de nombreuses familles de pouvoir jouir d'un soutien psychologique accessible et les problématiques exprimées sont pour certaines assez lourdes.

Plusieurs femmes présentes au focus-groupe sont suivies par la psychologue et sont intéressées par le groupe de parole.

Dans le petit journal de la maison médicale envoyé aux patients, nous avons fait paraître un article concernant l'acupuncture et la possi-



bilité de pouvoir en jouir à la maison médicale par un des médecins. Plusieurs patients ont déjà contacté la maison médicale afin d'avoir de plus amples renseignements. Concernant le service social, l'assistante sociale a redéfini le rôle de sa permanence.

Deux séances d'information interactives ayant comme thème l'énurésie ont été organisées par un médecin et la psychologue et ont rassemblé des patients très intéressés par le sujet et contents d'avoir pu partager leur expérience et recevoir des informations complémentaires.

Il est important de préciser que nous n'avons pas prévu de faire une évaluation systématique de ce focus-groupe, de façon « scientifique » mais que l'important pour nous était que nous puissions mettre des projets concrets en place à la suite de celui-ci qui répondent à de réelles demandes et impliquent la participation des patients. ●

Le comité de quartier Marconi

Xavier Laruelle, assistant social à la maison médicale Marconi et à la maison de quartier.

.....

Dans une perspective de travail communautaire et suite à la demande de certains habitants, la maison de quartier Le Partenariat Marconi et la maison médicale Marconi ont décidé en septembre 2002 de relancer et de soutenir une dynamique de type « Comité de quartier ».

.....

Un tel comité avait existé quelques années auparavant, mais il n'avait pas fonctionné très longtemps, vraisemblablement parce que les personnes « porteuses » avaient quitté le quartier. Nous avons donc pris l'initiative de relancer le processus (organisation et animation des réunions, invitation de mandataires communaux, soutien logistique...).

Allumer le feu

Les premières réunions ont eu lieu en octobre, novembre et décembre 2002. Elles ont réuni, au total, une trentaine d'habitants du quartier et ont permis de dégager deux pistes de travail.

Le premier axe de travail concerne les questions de la propreté et de la sécurité. Ces deux questions sont très fortement liées et semblent interpeller de nombreuses personnes du quartier. Le Comité pourrait jouer le rôle de porte-parole du quartier et relayer ces questions auprès des pouvoirs publics (mandataires communaux).

Le second axe de travail concerne la convivialité dans le quartier, les relations des habitants entre eux. Le rôle du comité serait ici d'organiser ou de promouvoir des activités permettant aux habitants de se rencontrer, de faire des choses ensemble. Par exemple : organiser des repas de quartier, une brocante, des soirées-débat, un ciné-club... On peut rallonger la liste, le but de toutes ces activités est avant tout de permettre aux habitants de

nouer des contacts, d'apprendre à se connaître, de faire vivre leur quartier. Plusieurs réunions ont eu lieu sur ce thème, afin d'organiser et de préparer une fête de quartier.

Le comité de quartier en tant que tel, c'est-à-dire en tant que groupe structuré et organisé d'habitants, n'est apparu que très progressivement.

Dès le départ, nous tenions à ce que les habitants restent les maîtres du jeu. En tant que professionnels (maison de quartier et maison médicale), notre rôle devait se limiter à fournir un cadre aux réunions et à en garantir le bon déroulement, tout en nous abstenant d'en déterminer le contenu. La difficulté de notre tâche consistait à mobiliser et à soutenir les quelques personnes désireuses de s'investir dans la vie du quartier sans pour autant nous substituer à elles. Il s'agissait non pas de créer de toutes pièces et à la place des habitants un comité de quartier, mais d'encourager son émergence en sollicitant leur participation. L'exercice était délicat, mais l'enjeu en valait la peine : contribuer à la construction d'une identité collective, un « nous », pour reprendre le terme d'une habitante dans un quartier caractérisé par une grande mixité culturelle, économique et sociale.

Cette première année de travail a été marquée par deux étapes. Dans un premier temps, nous avons dû jouer un rôle très actif et consacrer une énergie importante à « (r)allumer le feu » : recherche d'habitants motivés, invitation aux réunions, publicité, animation des réunions, rédaction des procès verbaux... Ensuite, « le feu ayant pris », nous avons pu déléguer certaines tâches aux habitants, tout en restant les animateurs principaux de la dynamique. L'étape suivante de ce processus consiste pour nous à passer au second plan pour n'être plus qu'un membre parmi d'autres du comité de quartier : c'est l'objectif que nous nous fixons pour l'année à venir.

La plainte, la revendication, la fête...

Nous avons retenu trois temps forts au cours de cette période d'un an.

Mots clés :
santé communautaire, maisons médicales



La participation des usagers

● La plainte

A l'occasion d'une des toutes premières réunions du comité, nous avons invité l'échevin des Travaux publics ainsi qu'un fonctionnaire de la cellule « Propreté » afin de discuter du thème de la propreté et de la sécurité, ainsi que des travaux prévus par la commune dans le quartier. Les habitants, informés via des affiches et un toutes-boîtes, étaient très nombreux (vingt-cinq personnes). Ce fut une réunion très mouvementée et difficile à animer : les gens parlaient tous en même temps, ne s'écoutaient pas, invectivaient l'échevin et son fonctionnaire, chacun souhaitait exposer des problèmes d'ordre personnel et obtenir de la commune que son cas particulier soit pris en considération... En tant qu'animateurs de la réunion et garants du cadre, nous étions partagés : d'une part, il fallait que soient respectées des règles minimales pour éviter le chaos et la cacophonie, d'autre part il nous semblait important que les habitants puissent exprimer même avec colère leurs angoisses et soucis quotidiens. Suite à cette réunion, les plans de rénovation de deux rues du quartier ont été mis à la disposition de la maison de quartier afin d'en permettre la consultation par les habitants.

● La revendication

Un jour, une dame du comité nous a fait part d'un problème qui se posait quotidiennement pour une vingtaine d'habitants, dont elle-même. Ces personnes, qui habitent dans la partie la plus étroite d'une rue du quartier, éprouvaient parfois d'énormes difficultés à sortir de chez elles, tout simplement parce que des véhicules se garaient sur le trottoir, juste devant leur porte d'entrée ! Il fut décidé qu'une délégation de trois personnes du comité de quartier irait rencontrer l'échevin des Travaux publics afin de lui expliquer le problème (photographies à l'appui) et de proposer une solution. Une des dames concernées, étant architecte, avait tout mesuré, réalisé le plan de la rue, et suggéré de faire placer des bacs de fleurs sur le trottoir. Un rendez-vous fut donc pris à la commune, et après des négociations avec le service des travaux publics, la proposition du comité de quartier fut acceptée moyennant une petite modification : les bacs de fleurs coûtant trop cher (la délégation avait apporté des devis), on

opta pour la pose de blocs en béton. Le comité obtint l'autorisation de peindre ces blocs, ce qui se fit le jour de la fête de quartier qui eut lieu trois semaines plus tard. Aujourd'hui, il n'y a plus de problème de parking sauvage dans ce tronçon de la rue Marconi.

● La fête

Le 17 mai 2003 a eu lieu une grande fête de quartier, dans la rue Marconi. Les habitants en ont été les principaux organisateurs. Chaque membre du comité a participé à une tâche précise : réalisation d'une affiche et d'une banderole, diffusion de l'information, toutes-boîtes, transport de matériel (tables et chaises), préparation des repas, stand des crêpes, musique, gestion de la brocante, etc. La fête fut un véritable succès. Les échos qui nous sont parvenus étaient tous positifs. Certains habitants qui s'étaient montrés très sceptiques lorsque nous les avons informés du projet (« vous n'arriverez jamais à faire sortir les gens de chez eux, à faire vivre ce quartier... ») sont venus nous féliciter. Cette fête a permis aux habitants de se rencontrer dans un esprit de convivialité et de donner une image positive du quartier.

Vous avez dit Chicago ?

A ce propos, voici une anecdote qui relate la discussion entre un agent de police présent ce jour-là et un groupe d'habitants.

Venez donc boire un verre avec nous, M'sieur l'agent ! Qu'est-ce qu'on vous offre ?

Merci... Dites, il faudrait faire ça beaucoup plus souvent, ce genre de fêtes, surtout dans ce quartier. Moi je vous y encourage vivement. A Saint-Gilles, on a constaté une corrélation entre les fêtes de quartier et la diminution du nombre de vols, et...

Ah bon ? Mais pourquoi dites-vous « surtout dans ce quartier » ?

Vous savez, chez nous, on appelle ce quartier « Chicago »... C'est l'un des quartiers les moins sûrs de Forest, selon nos statistiques. Sans blagues ! Ca c'est incroyable ! Je ne me suis jamais senti en insécurité par ici, et pourtant je sors souvent le soir. Il faudrait peut-être revoir vos statistiques...



S'est ensuivi un petit débat sur l'insécurité objective et subjective.

Ce qui est sûr, et nous en terminerons avec ça, c'est que la fête a contribué à donner une certaine visibilité et une légitimité au Comité de quartier : celui-ci peut être l'instrument d'un « mieux vivre » dans le quartier.

Quelques semaines après la fête, le comité de quartier a répondu à un questionnaire du Service de prévention de la commune sur la sécurité dans le quartier.

Le seul bémol mais il est de taille que nous ajouterions à cette évaluation plutôt positive est le suivant : les membres du comité de quartier sont exclusivement belges, et la grande majorité des adultes ayant participé à la fête, nous ne parlons pas des enfants, très nombreux est de nationalité belge. Il nous faut par conséquent tenter d'élucider cette question : où sont les habitants d'origine immigrée, comment les inclure dans le processus, quelles stratégies devons-nous mettre en oeuvre pour les faire participer, avec les autres, à la dynamique du quartier ? ●



La participation des usagers

La santé dans la vie quotidienne des patients

.....

Que représente la santé dans la vie quotidienne des patients ? En quoi diffère-t-elle de la perception des soignants ? Comment amener les patients à dépasser leurs perceptions individuelles et leur faire prendre conscience du rôle actif et collectif qu'ils peuvent jouer dans la santé ? Tels sont les intentions du projet de santé communautaire mis en place par la maison médicale Le Cadran, en partenariat avec le centre local de promotion de la santé de Liège, le Centre d'enseignement et de recherche en éducation pour la santé de l'université de Liège (CERES) et le service de Santé publique et Epidémiologie de l'université de Liège, avec l'appui financier de la Communauté française

.....

Description du projet

Notre projet s'est déroulé en trois étapes. Nous avons d'abord réalisé un diagnostic de santé communautaire. Il y a ensuite eu une prise de conscience des usagers de santé. Enfin, des patients ont participé activement à la prise en charge de la santé communautaire et se sont appropriés le projet.

● Diagnostic communautaire

Le premier objectif de notre projet était de réaliser une analyse qualitative des préoccupations de santé des patients, un diagnostic communautaire à partir de groupes focalisés ou focus-groupes. Nous désirions connaître l'importance de la santé dans la vie quotidienne des patients, les obstacles perçus et les attentes qu'ils avaient par rapport à notre équipe de soignants.

La méthode des groupes focalisés est basée sur des discussions en petits groupes animés par un communicateur : l'entretien est mené par une méthode en spirale, partant de généralités pour arriver à connaître les motivations profondes des croyances, attitudes et comportements. C'est une technique ascendante où les données recueillies viennent entièrement des personnes interviewées et où l'animateur laisse au maximum les gens s'exprimer sans donner de consignes ni d'informations. Cette méthode essentiellement qualitative ne permet pas de tirer de conclusions statistiques mais peut servir de préambule à des enquêtes plus quantitatives. Les données récoltées dans le cadre d'un groupe focalisé nous renseignent sur les opinions, les croyances, les perceptions, les attitudes d'un groupe, sur ses représentations et ses réticences par rapport à un sujet précis (celui de la santé en ce qui nous concerne).

● Prise de conscience communautaire

Nous avons constaté que nos patients ont peu souvent l'occasion de parler de problèmes généraux de santé entre eux, sans l'intervention d'un expert et que cette expérience pourrait les inciter à continuer à réfléchir à certains thèmes entre eux ou avec nous, mais munis d'une certaine « expertise » en tant qu'usagers.

Nous pensons également que si notre objectif final (la santé) est bien partagé par les patients comme par les thérapeutes, il est possible que des objectifs intermédiaires soient considérés comme prioritaires par les professionnels et secondaires par les usagers et inversement. Y

Claude Parmentier, accueillant et assistant social, Dominique Filée, Ariane Simon, médecins généralistes à la maison médicale le Cadran.

Mots clés :
participation,
santé
communautaire,
maisons
médicales

réfléchir entre usagers permet de créer une prise de conscience du rôle d'acteur que peuvent jouer les « patients » dans la prise en charge de leur santé, d'instaurer un sentiment de confiance en leurs capacités et d'induire une motivation au changement.

Le deuxième objectif des focus-groupes était que les patients réalisent qu'ils ne sont pas seuls à vivre les mêmes problèmes de santé, que l'échange d'idées permet de progresser, de trouver de nouvelles stratégies et d'influencer positivement la santé.

● Action communautaire

Grâce à leur homogénéité, les groupes focalisés sont libérateurs de paroles et permettent aussi bien l'expression d'idées originales que de consensus. Nous espérons, après analyse du contenu, identifier les thèmes intéressant nos patients soit pour en parler, soit pour chercher des solutions, soit pour mener des actions communautaires en collaboration thérapeutes-patients. Quelle action le patient désire-t-il mener ? Qu'est-il prêt à mettre en place pour concrétiser cette action ? Jusqu'où est-il prêt à s'impliquer dans la participation à une action collective ?

Là se trouve le troisième objectif du focus-groupes : créer les conditions pour que le patient exprime les thèmes pour lesquels il est susceptible de se mobiliser. Faire prendre conscience qu'il n'est pas seul à vivre tel événement ou à avoir telle opinion, que s'il ne peut pas changer le monde, il peut induire des changements à son échelle sur sa famille, ses voisins, dans son quartier... et ce dans le cadre d'une action collective.

Réalisation du projet

● Les focus-groupes (janvier - février 2002)

Au début de l'année 2002, plusieurs patients de la maison médicale Le Cadran ont été invités par l'équipe de professionnels de la santé de la maison médicale à participer à trois groupes de paroles. Le débat dans ces groupes de discussions (ou focus-groupes) était assuré par une

animatrice du Centre d'enseignement et de recherche en éducation pour la santé. Ces groupes focalisés ont abordé différents thèmes :

- la santé ;
- la place de la santé dans les préoccupations quotidiennes de chacun ;
- les aspects de la santé qui intéressent le plus les participants ;
- les aspects psychosociaux, environnementaux, ... de la santé ;
- les obstacles à la santé ;
- les attentes des patients par rapport à la maison médicale ;
- les implications que les patients pourraient prendre dans la gestion de la santé de la communauté.

Chaque participant a eu l'occasion de s'exprimer sur ces sujets. Les thèmes ont toujours été abordés dans une dimension générale basée sur l'expérience de chacun.

Nous avons utilisé les critères suivants pour former ces groupes : même statut professionnel, même sexe, même tranche d'âge, cultures différentes, milieux sociaux différents (mais pas trop), pas d'expert de la santé, être un usager de soins ancien ou se présentant souvent aux consultations.

Nous avons envoyé une invitation écrite à quatre-vingt six patients sélectionnés, trente six ont répondu positivement et vingt et un se sont effectivement présentés.

Le premier groupe était constitué de femmes de plus de cinquante ans. Le deuxième groupe comportait des femmes avec enfants. Le troisième groupe réunissait des hommes de plus de quarante ans. Les trois groupes étaient suffisamment homogènes pour permettre à chaque participant de pouvoir s'exprimer. Ils étaient assez hétérogènes pour permettre l'expression d'idées originales et différentes.

● Synthèse des groupes (mars - mai 2002)

Une synthèse des propos tenus dans les trois groupes de discussion a été réalisée par l'animatrice du Centre d'enseignement et de recherche en éducation pour la santé. Les participants, y compris les personnes qui n'avaient pu être présentes lors des réunions, et tous les patients de la maison médicale



La participation des usagers

intéressés par la démarche ont été invités à assister à la présentation de cette synthèse.

Les patients présentent trois priorités dans la vie : la qualité de vie qui englobe la santé, la famille et les amis. Ces trois thèmes s'influencent mutuellement. Ainsi la qualité ou non d'une ambiance familiale peut avoir une bonne ou mauvaise influence sur la santé. Une maladie grave ou le décès d'un proche marque la vie des gens et a un impact sur leur santé.

La maladie est un moment difficile à surmonter. Un soutien familial, une aide des amis sont nécessaires. La maladie est un gros souci pour les mères qui sont malades : qui va s'occuper des enfants ?

La solitude et l'inactivité sont des problèmes fréquemment évoqués, le manque de moyens financiers est ressenti comme un obstacle majeur à une qualité de vie mais non à l'accessibilité aux soins.

Les patients accordent une très grande importance à la parole. C'est très important de pouvoir parler mais il est tout aussi primordial d'être écouté. Les patients déclarent avoir le sentiment d'être écoutés à la maison médicale. Cette écoute ne serait pas toujours présente à l'hôpital ou dans les autres structures de santé. L'aspect multiculturel du quartier a été abordé. Est-ce une richesse ou une source de problèmes ? Méconnaissance de l'autre et de sa culture, délinquance, insécurité (sentiment ou réalité ?), incidence ou non de l'immigration sur les relations dans le quartier, ... Autant de sujets évoqués et certainement à développer en présence de personnes ressources.

● Action communautaire (mai - juin 2002 et ensuite...)

Suite à la réunion du 16 mai, les patients ont émis le souhait que des réunions à thèmes soient organisées (mais par qui ?) avec la participation d'un médecin de la maison médicale. Les buts de ces réunions seraient :

- se rencontrer et faire connaissance ;
- avoir une information ;
- dédramatiser certains problèmes (le cancer, la fin de vie) ;
- partager son expérience personnelle et son savoir ;
- avoir un espace de parole par rapport à des

problématiques vécues (drogue, cancer, solitude, ...).

Le groupe de discussion des mamans a proposé d'organiser un espace de jeux, voire une plaine de jeux, pour les plus petits. Le thème de la petite enfance est très important. Les mères sont aussi très inquiètes pour leurs enfants face au phénomène de la drogue. Des réunions sur ce thème avec les enfants sont évoquées.

Après la présentation de la synthèse, les patients ont proposé de nouvelles idées de thèmes de réunion : ménopause et ostéoporose pour les femmes, l'inactivité et ses conséquences pour les hommes. Pour ces derniers, l'inactivité suppose de faibles revenus. Ceux-ci sont surtout consacrés aux besoins primaires (logement, nourriture, etc.). Se soigner et entretenir sa santé en mangeant des produits sains n'est pas accessible à toutes les bourses. Inactivité rime avec faibles revenus, solitude, routine et dépression.



La proposition de mettre dans la salle d'attente un panneau est avancée. Il serait à la disposition des patients et géré par eux. Des informations d'ordre pratique seraient affichées. Ce panneau servirait également de relais pour des démarches d'entraide et de solidarité.

Deux discours sont entendus lors de cette réunion. Le premier laisse entendre qu'il ne se passe rien dans le quartier Sainte-Marguerite. Le second informe que ce quartier est desservi par des associations qui présentent de nombreuses activités. L'information passe-t-elle mal ? Comment la faire circuler ? Certains proposent de faire un relevé des associations et des activités qu'elles proposent. Qui fera ce travail ? Faut-il attendre que le comité de quartier ou la ville prennent en charge l'organisation de différents types d'activités ? Ou sommes-nous capables de nous mobiliser pour organiser des activités qui partent de nos réalités et préoccupations quotidiennes ? Qu'est-ce qui pourrait constituer le point de départ de ce type de démarche ? Nous sommes conscients que nous ne changerons pas le monde mais que nous pouvons agir à notre échelle en posant de petites actions avec nos proches, nos amis, nos voisins... et pourquoi pas, d'autres patients de la maison médicale.

Certains évoquent la possibilité de programmer une prochaine réunion de patients et d'inviter un représentant du comité de quartier qui nous informerait sur l'infrastructure associative du quartier, ses possibilités et les services offerts. Qui prendra en charge l'organisation de cette réunion, la maison médicale ou les patients intéressés ? Les personnes présentes se montrent en tout cas très intéressées à participer à cette réunion.

D'autres pistes de réflexion et activités sont encore énoncées : salle de sport, jeu de boules, plaine de jeux, sécurité dans le quartier, atelier de relaxation, groupe d'entraide, trouver une salle pour parler et jouer aux cartes...

Évaluation et perspectives

A toutes les étapes du projet, nous avons constaté la difficulté de mobiliser nos patients. La procédure de recrutement par affiches ou courriers est nettement moins efficace que l'invitation directe en face à face. Toutefois, une fois mobilisés, les patients invités se sont montrés très actifs et intéressés par le projet. De l'évaluation (anonyme) réalisée après les focus-groupes, il ressort que c'est l'intérêt pour la vie de la maison médicale et la santé en général qui a motivé la participation des patients

et non l'envie de « faire plaisir » à leur thérapeute.

La majorité des patients ayant participé aux focus-groupes n'avaient pas d'activité professionnelle et connaissaient d'importantes difficultés financières. Leur mobilisation demandait un réel effort car ils avaient en général un lourd passé médical et connaissaient de nombreuses difficultés dans leur vie quotidienne.

Lors de la réalisation des focus-groupes, nous avons été étonnés par le foisonnement d'idées, l'enthousiasme des participants et leur désir de continuer cette démarche.

Toutefois, lors de la synthèse des résultats et la discussion sur les actions futures, peu de participants sont venus. Il est vrai que nous n'avons pas utilisé de stratégie de recrutement très active, craignant d'avoir trop de participants...

Nos conclusions sont que nos patients ont une réelle motivation de participation et d'action mais que d'énormes obstacles socioéconomiques et médicaux les empêchent de les mettre en pratique.

Le paradoxe de ce projet est que l'équipe de la maison médicale souhaite qu'il aboutisse mais que cette même équipe ne peut réaliser l'entièreté du projet seule. La réussite du projet est maintenant dans les mains de nos patients. C'est le taux de réponses au bulletin d'inscription, la récolte de thèmes de discussions et surtout le degré d'implication des patients dans la prise en charge de l'organisation des prochaines réunions qui déterminera la viabilité du projet. Il est probable que durant plusieurs mois l'équipe de la maison médicale devra continuer à organiser les réunions futures avant que les patients ne puissent réellement s'approprier le projet. ●

Le chemin vers...

.....

La maison médicale du Laveu à Liège a ouvert ses portes il y a trois ans. Les patients ont, dès le départ, été au centre de nos réflexions et préoccupations. Déjà, lors de la rédaction des statuts, une place leur a été octroyée en vue d'une participation active aux futures assemblées générales.

.....

En effet, nous sommes convaincus que les patients et l'équipe soignante sont partenaires tant dans la prise en charge de la santé de ceux-ci que dans l'évolution de l'institution.

La collaboration commence par la qualité des contacts individuels (via l'accueil, les consultations, ...) et se concrétise au fur et à mesure dans une confiance partagée.

Notre souhait est de créer une association de patients mais nous considérons que le temps est notre allié et nous permet de poser des jalons en planifiant des démarches de natures diverses. C'est ainsi que lors de notre premier anniversaire, les usagers ont été conviés à partager le « verre de l'amitié ». Une soixantaine de personnes ont répondu à l'invitation. Nous gardons tous en mémoire cette belle soirée.

Une boîte à suggestions a été placée dans la salle d'attente et réceptionne les avis, demandes et propositions. Elle est toutefois sous utilisée. Dans le courrier d'invitation était joint un questionnaire qui invitait les patients à donner leur avis sur certains points à améliorer, à imaginer la place de la maison médicale dans le quartier et à partager leurs attentes par rapport à la maison médicale, en dehors des soins de santé.

Lors de notre deuxième anniversaire, nous avons organisé une balade commentée dans notre quartier suivie d'un goûter. Moins d'usagers ont répondu présents mais les participants et l'équipe ont été enchantés par ces moments partagés. C'est aussi durant ces mois que trois médecins ont successivement quitté la maison

médicale. On peut imaginer l'insécurité à laquelle les patients et l'équipe ont été confrontés. Le temps consacré à l'échange, l'écoute et la compréhension ont été mis au service d'une confiance à maintenir et/ou à rétablir.

Dans ce contexte, nous avons mis sur pied, en novembre 2003, une rencontre avec notre patientèle. L'objectif de cette soirée était de présenter notre projet, avec toute sa spécificité et sa complexité ainsi que permettre aux patients de nous interpeller sur les événements récents. Cette présentation décrivait le fonctionnement de la maison médicale ainsi que l'historique et l'évolution de notre projet : autogestion, forfait, équipe pluridisciplinaire, réunion de cas, travail en réseau, prévention, approche globale, continuité des soins, accessibilité, place du patient. L'accès à la densité de ce contenu a été facilité par l'utilisation de l'outil informatique sous forme de diapositives Powerpoint. Une trentaine de personnes, très représentatives de nos abonnés (diversité culturelle, socio-économique, tous âges confondus, « anciens » et récents inscrits) a répondu à notre invitation. Des intervenants extérieurs ont contribué à la réussite de cette rencontre. En effet, Jacques Bolaers, coordinateur de l'*Impatient* (association de patients de La Passerelle) ainsi qu'un représentant de la toute jeune coopérative de patients de l'Herma ont témoigné en tant que patients, de la création de l'association de patients et de l'importante mais non moins délicate collaboration entre l'équipe et l'association de patients. Miguëlle Benrubi, médecin à La Passerelle a insisté sur le rôle d'acteur du patient dans la prise en charge de sa santé et sur la place de l'équipe dans l'éducation à l'autonomie de celui-ci.

L'échange qui s'en suivit fut riche et démontrait la difficulté pour certains patients d'intégrer l'ensemble des notions inhérentes au contrat qui nous unit. Certains patients nous expriment, lors de leur passage à la maison médicale, leur envie de s'investir. C'est ainsi que trois personnes ont répondu favorablement à l'appel du réseau Solidarité de La Passerelle qui souhaite développer un partenariat avec les maisons médicales voisines. Malgré les « perturbations » des mois passés, beaucoup de patients ont exprimé leur confiance en notre structure et celle-ci nous donne la force de croire ensemble en cette formidable aventure... ●

Participe : présent



La participation des usagers

Bernadette Bastin,
accueillante à la maison médicale du Laveu.

Mots clés :
participation,
maisons
médicales

La santé bien logée ?

Coralie Ladavid, assistante sociale, membre du Collectif « Droit au logement » de Tournai.



Le « Droit au logement » (DAL) est né en 1994, à l'initiative de vingt-sept associations (mouvement associatif, éducation permanente, maisons médicales, etc.) concernées par la problématique du logement. Il compte aujourd'hui dix-neuf associations (dont trois maisons médicales) et est constitué en association de fait (l'assemblée générale élit un groupe d'action). Le Collectif est vivement interpellé par les difficultés que les gens éprouvent pour trouver un logement à Tournai. Plus globalement, le « Droit au logement » entend insérer la problématique du logement dans une perspective plus large, plus intersectorielle (santé, maltraitance, entente familiale, épanouissement des enfants, etc.).

Mots clés :
logement,
participation,
maison
médicales



Bien sûr, vous auriez un bon salaire, un emploi stable, un certificat de bonne vie, une famille aisée et une bonne assurance-vie, on vous l'accorderait, votre logement social !



Le « Droit au logement » bâtit son action sur la base de demandes individuelles que les représentants des dix-neuf associations recueillent dans leur activité professionnelle (ou militante). Les objectifs sont les suivants, dans la perspective d'un droit du logement décent pour tous (constitution) :

- centraliser l'information ;
- faire se transformer les demandes individuelles en demandes collectives ;
- travailler en réseau ;
- reconnaître la parole de l'usager (s'adapter à son vocabulaire) ;
- devenir un interlocuteur reconnu par les pouvoirs locaux ;
- être capable de produire des propositions à destination des pouvoirs politiques.

La participation des usagers est fortement inscrite dans la pratique du « Droit au logement ». C'est à partir des demandes individuelles qu'une démarche collective peut émerger. Lors de ces entretiens individuels, les aspects « éducatif » et « autonomie » sont très présents. Il s'agit de donner aux personnes les outils nécessaires en terme de connaissance des droits et devoirs pour pouvoir les « autonomiser ». Il est primordial également de prendre leur détresse en compte et de pouvoir les défendre, face à des propriétaires parfois intimidants ou peu scrupuleux, dans le but de leur redonner confiance en eux et en la société.

En terme de participation, un comité de locataires a fonctionné quelques mois mais a dû s'interrompre faute de participants. Par contre, des demandes individuelles sont orientées vers le « Droit au logement » lorsque celles-ci peuvent faire l'objet d'une action collective ou d'une interpellation. La personne concernée prend alors part à l'action avec les travailleurs du collectif. Par exemple, récemment un jeune a fait part à l'assistante sociale de la maison médicale de sa révolte envers la société de logements sociaux de Tournai. En effet, celle-ci exige un certificat de bonne vie et mœurs pour introduite une demande de logement. Or, la Région wallonne ne l'oblige nullement et cela pouvait être interpréter comme un abus de droit. L'assistante sociale a proposé au jeune de venir à une réunion du « Droit au logement » pour que son indignation puisse être entendue et qu'une action puisse être



La participation des usagers

entamée. Ce qui fut chose faite. Le jeune a donc pu être entendu et crier sa révolte d'une manière constructive.

Bien évidemment, cette participation n'est pas toujours facile et elle connaît quelques difficultés liées :

- au passage entre les demandes individuelles et l'élaboration de projets plus collectifs (dès que sa demande individuelle est satisfaite, l'utilisateur ne ressent pas toujours un intérêt pour s'investir davantage) ;
- au manque de croyance des usagers à l'action collective (la société individualiste encourage le chacun pour soi et non plus la solidarité) ;
- à la reconnaissance, toujours difficile à obtenir, notamment auprès des pouvoirs publics.

En quoi les maisons médicales de Tournai, faisant partie de ce Collectif, jugent utile d'y participer et quel objectif santé est visé ?

La problématique du logement est très présente dans la population rencontrée dans les maisons médicales et constitue un facteur déterminant de la santé très important. Comment se sentir bien lorsqu'on vit dans un logement trop petit ou insalubre ? Le logement constitue donc un facteur de bien-être pour les patients.

Cependant, les loyers sont chers et les logements ne sont pas toujours conformes. Au-delà du fait d'aider les personnes à trouver un logement décent, il existe un réel problème politique global qu'il est indispensable d'aborder si l'on veut que les choses changent et éviter que tous les jours les mêmes demandes viennent à nous. Nous sommes à la première ligne pour d'une part détecter le problème que nous rencontrons quotidiennement et d'autre part rendre confiance aux personnes dans la possibilité de changer leurs conditions. Cette démarche s'inscrit dans un objectif de vision globale de la santé et de bien-être pour la population que nous rencontrons. C'est tout simplement penser global, agir local. ●

Limites et enjeux de la prévention participative

Catherine Van Huyck, licenciée en philosophie, coordinatrice à Modus Fiesta, projet de Modus Vivendi.



Développer une « prévention participative » dans le cadre de la réduction des risques chez les usagers de drogues, c'est aussi s'exposer à une série de dérives qui font de cet objectif un exercice de démocratie extrêmement périlleux mais passionnant.



(1) Organismes qui ont été créés autour de publics spécifiques : Les migrants, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les personnes prostituées et les usagers de drogues.

(2) En référence aux « jobs d'étudiants », nom donné aux usagers de drogues qui travaillent avec nous pour deux raisons :
- nous les payons (tout travail mérite salaire)
- il s'agit de prestations occasionnelles
Ils sont donc nos « collègues » même s'il y a un lien de subordination.

Mots clef :
participation, promotion de la santé, prévention, drogue

La citoyenneté est un concept qui a beaucoup été utilisé en santé publique. Lors de la création des organismes thématiques¹ de prévention du SIDA, ce concept constituait une base clé. Pour Ex Aequo, Modus Vivendi, Espace P, et Latitudes, la prévention ne pouvait être que participative. Sans doute parce que Modus Vivendi, comme ces autres associations, travaillait avec un public qui manquait cruellement de reconnaissance, à qui cette place de citoyen était refusée. Il était urgent de lui donner la parole avant de définir de grandes politiques de santé. Comment vivait-il l'épidémie du SIDA, quels risques courait-il et comment pouvait-il se protéger... Nous ne pouvions faire l'économie de l'écouter, si nous voulions tenter de répondre à ces questions.

Très vite, nous nous sommes rendu compte que ne parler que du SIDA par rapport aux populations que le virus touchait le plus durement posait de nombreux problèmes éthiques. En travaillant de manière participative, nous avons

constaté que nous ne pouvions faire l'impasse d'autres risques, plus importants à leurs yeux (ou, en tout cas, plus immédiats), que celui de contracter le SIDA. En effet, comment dire à quelqu'un « mets un préservatif, utilise une seringue propre... », alors que ses préoccupations immédiates sont tout autres : trouver un toit pour ce soir, risquer de se faire exclure par l'annonce de son homosexualité, éviter les contrôles policiers car de statut clandestin... À ce moment-là, pour eux, ces questions sont plus proches et plus réelles que celle de contracter le SIDA.

Très vite nous avons tous décidé qu'il fallait intégrer la prévention du SIDA dans une démarche de promotion de la santé telle que définie par la charte d'Ottawa, à savoir « un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci ».

Cette démarche est assez similaire à celle décrite dans le décret sur la promotion de la santé du 14 juillet 1997 de la Communauté française. On y parle d'un « processus qui vise à permettre à l'individu et à la collectivité d'agir sur les facteurs déterminants de la santé et, ce faisant, d'améliorer celle-ci, en privilégiant l'engagement de la population dans une prise en charge collective et solidaire de la vie quotidienne, alliant choix personnel et responsabilité sociale ».

La participation n'est pas un outil

À Modus Vivendi, au fil du temps et de notre travail, il nous est apparu que si la prévention participative était incontournable, elle présentait également des risques de dérive. Paradoxalement, notre manière de travailler pouvait engendrer des risques pour les jobistes² qui travaillaient avec nous. C'est de cela que j'aimerais vous faire brièvement part ici.

La prévention participative véhicule des enjeux autres que sanitaires. En travaillant non plus



La participation des usagers

« sur l'utilisateur » mais « avec lui »³, on lui restaure sa place politique, de citoyen, à savoir qui agit pour le bien de la cité. Il s'agit d'un processus constant et non d'un moyen en vue d'une fin. Nous faisons alors savoir à nos publics qu'ils sont capables non seulement de définir les problèmes mais aussi de participer à l'élaboration et à la mise en place de projets. Ce qui permet également, par le passage du rôle de « celui sur qui l'on agit » à celui d'acteur, de lutter contre l'exclusion sociale. En effet, en prenant place dans des processus de participation visant à améliorer la santé (au sens de bien-être) de ses concitoyens, l'utilisateur retrouve une place, un rôle dans la société civile. Le risque de dérive ici serait de percevoir cette participation uniquement comme un outil. Ce qui lui ôterait son approche démocratique et passerait outre la question de la citoyenneté. Cette participation pour qu'elle soit citoyenne ne doit pas être perçue uniquement comme un dispositif.

La participation ne décharge pas les professionnels de leurs responsabilités

La prévention participative amène la question de la solidarité et de l'échange. Par exemple, dans les comptoirs d'échange de seringue, du matériel est donné mais aussi reçu. Les consommateurs ramènent leurs seringues usagées au comptoir afin que d'autres ne se blessent pas ou ne se contaminent avec leur matériel.

Une dérive consisterait à abandonner la prévention aux usagers en se disant « qu'ils n'ont qu'à s'en charger ». La solidarité civile doit jouer dans les deux sens. Le pair a ses limites et si on le surinvestit, on peut le mettre en danger. Ce fut notamment le cas de certains programmes de prévention du suicide dans les écoles : des écoliers y étaient formés afin d'être des acteurs de prévention du suicide auprès de leurs pairs, se retrouvant ainsi face à une mission écrasante qui les dépassait : diminuer le taux de suicide parmi les jeunes écoliers. Plusieurs ont pris leur rôle tellement à cœur qu'ils n'ont

pu supporter l'échec de la prévention auprès de certains de leurs pairs. Ce qui eut des conséquences catastrophiques sur leur équilibre. Le pair ne remplace pas le professionnel. Du fait de son implication, il apporte une richesse énorme mais une émotivité qui l'est également. C'est au professionnel à veiller à ne pas le mettre en danger.

La prévention participative ne doit pas nous amener à brandir un pair fantoche, une marionnette. Nous devons accepter de pouvoir être ébranlés par leurs paroles, de pouvoir être remis en question. En bref, de véritablement dialoguer... Il est parfois très vexant de s'entendre dire « Mais c'est du délire ton truc, c'est pas du tout ça ! »... mais en général, c'est salutaire pour les projets !

Une troisième dérive serait cependant d'appliquer la prévention participative de manière « jusqu'aboutiste » : il n'y aurait plus qu'un seul savoir, celui de l'utilisateur. Je pense, par exemple, à un consommateur qui me disait : « Tu ne peux rien dire de l'injection car tu ne t'es jamais injectée » et qui était persuadé

(3) Si le travail thérapeutique considère que cette démarche va de soi, ce n'est pas toujours le cas du travail de prévention.



qu'une injection d'eau salée permettait d'arrêter une overdose. Le public n'a pas le monopole du savoir. C'est quelque chose qu'on partage et qui s'élabore ensemble à partir d'une multiplicité de points de vue.

Une autre dérive serait de ne pas faire de différence entre participation et auto-support.

La participation fait partie de la promotion de la santé, mais elle a des implications politiques. L'auto-support est avant tout un acte politique mais qui peut entraîner des implications sanitaires. Prenons ainsi l'exemple de Citoyens comme les autres (CCLA), groupe d'auto-support, qui a créé en Belgique le premier comptoir d'échange de seringues. Les deux démarches sont nécessaires mais différentes et doivent se respecter mutuellement. Une prévention participative qui n'encouragerait pas la création de groupe d'auto-support n'aurait pas de sens parce qu'elle n'irait pas au bout des valeurs qu'elle défend.

Une attitude critique

La participation citoyenne des usagers de drogues est un idéal qui a ses limites dans la pratique. Cette tension entre l'idéal et la pratique est féconde car elle nous oblige à avoir une attitude résolument critique par rapport à la vision que nous avons de la participation et la manière dont nous la mettons en œuvre. Les consommateurs, lorsqu'ils participent à nos programmes, ne nous permettent pas de faire passer nos considérations de santé publique au détriment de leurs besoins, ils nous titillent jusqu'à ce que nous ayons le mot juste, celui qui leur parle. Il s'agit ici de l'exercice périlleux de la démocratie en acte car « dès qu'on l'envisage sous l'angle du processus, la participation acquiert une dimension politique »⁴. ●

(4) Martine Bantuelle, Jacques Morel et Denis Dargent, Santé communautaire et la promotion de la santé. Tome 4. La participation et les acteurs, Santé, Communauté, Participation., Bruxelles, 2000.

Cet article a été publié dans *Les Cahiers de Prospective Jeunesse*, n°27, dossier « Drogues et réduction des risques - tome 1 », juin 2003.

Prospective Jeunesse asbl, 27 rue Mercelis, 1050 Bruxelles, tél. : 02/512 17 66, fax : 02/513 24 02, site Internet : <http://www.prospective-jeunesse.be>».



La participation des usagers

Survivre à la fatigue de la participation

.....

De la convention Aarhus (Nations-Unies) sur la participation aux réalités de terrain, il y a les difficultés de mobiliser les habitants, la confrontation au monde politique, les outils à développer... et l'enthousiasme à maintenir, fût-ce au prix de quelques coups de gueule !

.....

de familles nombreuses vivent les unes sur les autres, trop de maisons sont trop petites et leur confort trop limité. Comme partout ailleurs à Bruxelles, les célibataires forment la portion la plus large de la population. Il y a sept mille familles à Saint-Josse, c'est-à-dire 15.541 personnes dans une zone qui fait un peu plus qu'un demi-kilomètre carré. Seul un foyer sur quatre n'a pas déménagé durant les années '80, ce qui signifie que la mobilité résidentielle est énorme. La plus petite partie se réfugie à Charleroi où elle vit dans des parcs à caravanes. Comme si Bruxelles ne voulait pas que les « survivants » restent dans l'enceinte de ses murs. Ils sont rayés au bic rouge.

*Axel Claes,
président de
l'asbl 'plus toot,
te laat'.*

Une baleine appelée environnement

A travers l'Europe, des centaines de quartiers résidentiels dilapidés comme celui-ci ont les qualifications nécessaires pour recevoir une stimulation financière du Gouvernement, liée au développement de la participation des résidents à un niveau local. Cette idée trouve son origine dans la lutte pour l'environnement et peut être largement appliquée. « L'environnement » est décrit par les Nations-Unies, dans le Traité de la Commission économique pour l'Europe, mieux connu sous le nom de Traité de Aarhus (1998), comme un cadre adapté pour la santé de chacun, et c'est précisément sur ce point que le traité devient intéressant : quand les concepts d'administrer et de vivre sont perçus sous le même jour, égaux et complémentaires. Additionnellement, en tant que principes actifs, ils appartiennent à tout un chacun. Grâce à la pression exercée par les mouvements environnementaux, nous découvrirons des garanties précisément formulées pour un exercice efficace de notre citoyenneté. Le traité d'Aarhus n'est à ce jour toujours pas opérationnel. Il est de notre ressort de ne pas laisser ce document progressiste être soigneusement rangé dans les plate-bandes de faux bégonias des façades derrière lesquelles on ne voit plus aucune maison. Ce paradoxe n'est peut-être pas immérité mais en réalité, les politiciens ne font un usage conscient et efficace de notre notion de citoyenneté qu'en tant de guerre.

Géographie sociale gommée

Saint-Josse est marqué de rouge sur chaque carte que je regarde. Ce coin de Bruxelles proche d'une gare, possède un quartier voué à la prostitution et a connu des émeutes en 1998. Saint-Josse arbore également la couleur rouge de ses bourgmestres socialistes et celle des nombreux turcs, marocains, français, italiens, espagnols, congolais, portugais, britanniques, algériens et hollandais qui y habitent. A la suite d'une législation plus flexible sur la nationalité, le nombre d'habitants d'origine étrangère a diminué de 54 % à 44 % en 2000. Cette courbe rouge s'incurve vers le bas de manière constante. Il n'y a pas beaucoup de vieilles personnes. D'autre part, le manque d'éducation des jeunes est un problème majeur.

Redouan, qui tient un snack, m'a expliqué comment, quand il avait quatorze ans, il anticipait chaque jour la prochaine leçon de mathématique. Arbitrairement, on lui conseilla de changer de section pour se consacrer à un cours de carrosserie et métallurgie. Il en faut moins que cela pour vous faire rougir de honte. Trop

Mots clés :
santé
communautaire

Les contrats de quartiers et de villes rament prudemment dans ce réservoir sur lequel plane un orage potentiel. Les contrats de quartier impliquent l'argent du Gouvernement dans des programmes de quatre ans afin de fournir une stimulation à un environnement de travail et de vie problématique au sein des villes. Tout tourne autour du développement et de la gestion de l'espace public, des programmes de réimplication socioprofessionnels pour les chômeurs longue durée, ainsi que des facilités de logement et de communauté. L'argent est également injecté afin d'encourager la participation des résidents. C'est le *Herold* d'une collectivisation douce de la prise de décision à un niveau local. Malgré le fait que le terme de « participation publique » (souvent un euphémisme pour l'organisation de fêtes de quartier et l'emplissage de boîtes aux lettres de dépliants en papier glacé) est souvent utilisé dans ce contexte, quelque chose de fort différent s'est produit en 1999 à Saint-Josse. Nous avons utilisé le budget Participation pour couvrir les frais d'expertise académique externe et d'éducation. *Les citoyens ont peut-être besoin d'aide pour la reconnaissance de leurs droits*, vous voyez. Avec quelques difficultés, des groupes de travail de résidents ont démarré, ce qui en plus des trois réunions annuelles obligatoires avec l'autorité locale, fonctionne de manière complémentaire et thématique. D'un point de vue juridique, ces associations *de facto* opèrent sur un mode informel qui est en mesure d'influencer des décisions, entre autre comment la participation résidentielle peut être concrète et efficace. En ce sens, un activiste vétérinaire des logements sociaux a obtenu rémunération pour sa participation aux réunions. Un urbaniste indépendant assiste les participants dans l'organisation de discussions. Dans le sens de cette structure lâche mais financée, leurs points de vue ont été confrontés avec ce secteur de la population qui ne souhaite pas se spécialiser dans la rencontre avec des hommes politiques, ces habitants qui essaient d'arriver à l'amélioration de leur environnement par d'autres moyens.

Stratégie active

Néanmoins, de février à mars 2001, un sentiment de découragement général s'est

installé au sein du groupe de participants. Il n'y avait toujours pas de point de contact ouvert ou orienté vers le voisinage. Après dix-huit mois de réunions, le Conseil local de Saint-Josse n'avait toujours pas pris la moindre initiative afférente à un changement mineur de l'esthétique des rues. Aucun éclairage public supplémentaire ne fut installé, aucun trottoir ne fut élargi. Mis à part l'installation d'un parc semi-public, il n'y a rien à voir. Dans ce micro-climat tendu, *choqués par la violence et les disputes intestines infernales*, nous estimions que le moment était opportun pour organiser des interviews vidéos percutantes. Avec toutes les personnes impliquées et autant de personnes possibles. Le bureau de chômage devint le studio d'enregistrement et le quartier général pour des ateliers vidéo dans le quartier. Quinze habitants, principalement blancs, donnèrent libre cours à leurs idées durant les week-ends. Deux anciens organisateurs de la mission locale (bureau d'emploi social majeur), le bourgmestre, un architecte et un politicien local fraîchement élu. Deux propriétaires parlèrent de leurs expériences avec le système de subsides de la rénovation urbaine. Fin mai, douze brouillons classés par sujet furent rapidement compilés, et ceux-ci provoquèrent une foule de commentaires lorsqu'ils furent visionnés chez Karim et au bureau radical le même soir. Il y eut un accès à plus de vingt heures d'interviews enregistrées. Certains sujets s'ouvrirent directement. Bizarrement, il semblerait que ces réunions ne soient pas un lieu d'échanges d'idées. Une marée de paroles emplies de projets enthousiastes, de visions philosophiques et de déclarations...

Je n'aime pas les cités dortoirs où il ne se passe absolument rien. J'aime bien les quartiers populaires où les gens vivent dans la rue et où les magasins sont ouverts tard le soir. La partie proche du centre ville est particulièrement attrayante, de par son accessibilité à pied, en vélo ou par les transports publics. (Bernadette)

Le fait de clamer haut et fort une quelconque cohabitation est particulièrement difficile. Quelques personnes disent peut-être que les gens sont à leur mieux quand ils sont parmi les leurs et qu'en conséquence, il n'y a pas de problème. Il existe dans les villes une



La participation des usagers

densité qui fait que les contacts humains sont intenses, tout comme les frictions. Mais il est plus facile de dire que l'on va bâtir des logements sociaux pour les pauvres parce qu'ils sont là, que de bâtir des logements sociaux à Uccle afin de sauver les quartiers moins favorisés d'une quelconque ghettoïsation. Et donc, on laisse les choses en l'état. (Patrick)

Ces pensées ont été transmises avec le moindre effort par les projections des vidéos. Regarder ces interviews ensemble était devenu un événement alternatif. Des mots qui n'avaient pas été prononcés depuis trop longtemps bouillaient à la surface. Des hiérarchies invisibles qui s'étaient développées à l'occasion de plusieurs réunions par le fait que certaines personnes plus que d'autres prirent la parole, cessèrent de fonctionner, furent nivelées vers le bas et prirent une forme plus horizontales, dans cette zone collective impétueuse et non préconçue. Très graduellement, un espace où les gens écoutaient et où tout le monde avait la parole, prit forme. Un groupe fait apparemment d'air pur dont tout le monde avait anticipé la mort par dessèchement. Comme le poète du XVII^{ème} siècle le dit : *choqués par la violence et les disputes intestines infernales.*

N'effacez pas vos messages

Lorsque les enregistrements et soirées vidéos commencèrent à jouer une part active dans le processus de préparation des réunions et activités, la maintenance et la documentation d'anciens matériels devinrent à la fois souvenirs et projets. Étroitement connectées à d'autres ressources telles que l'implantation d'un site internet, ou le journal de quartier qui combinait les stratégies budgétaires, la libre expression des opinions et la liberté des associations, les archives se transformèrent en une roue qui doublait de taille jour après jour. Les écoles, les sociologues, les urbanistes, les artistes, tous purent les utiliser. Ces archives furent utilisées dans la conception de publications et de communiqués de presse. Une fois que tout est écrit, vous vous rendez compte que vous avez soudainement produit le contenu d'un journal de quartier. Cette performance orale et écrite

passa à la radio. Une image vidéo sur la nouvelle affiche. Durant les groupes de travail et projections publiques, des groupes sont aléatoirement et de façon inattendue, mélangés à d'autres groupes et confrontés avec d'autres sujets que le repavement d'un square. Religion ! Police ! École ! (Pourquoi est-ce que je vis ici ?). Voici quelques sujets qui sont sous l'analyse quotidienne du quartier. Cette liste non exhaustive d'histoires urbaines est un instrument analytique entre des mains collectives.

Un produit culturel critique pour ceux qui veulent regarder à travers les verres.

L'anecdote en fait pratiquement partie. Un drame discuté de toute part, examiné et qui donc amène du changement.

Plus que tout au monde, je crois que la mémoire a ses droits. Pour me référer à Bergson, à la fin de Matière et mémoire : l'esprit emprunte à la matière les perceptions dont il puise sa nourriture et les rend sous forme de mouvement dans lequel est gravée sa liberté. (JLG)

Acupuncture psychogéographique

Dériver avec une caméra. Influencer, détourner ou interférer à l'aide de flux énergétiques dans un lieu particulier par l'application précise de la caméra.

L'acupuncture psychogéographique est un outil important que nous avons développé au sein de notre stratégie active. Explorer une zone, explorer doucement à l'aide de la caméra pour trouver les points critiques de sensibilité. Laisser l'objectif et le « focus » dicter la position de chacun dans la pièce ; appuyé contre un mur, allongé sur le sol, être statique et occuper une place dans une zone de fluides.

La caméra n'est pas seulement un senseur d'exploration mais est également un instrument de changement. Concentrer l'attention d'un passant sur un détail minuscule, qui dérange momentanément une activité quotidienne, et qui peut-être scarifier une après-image sur leur mémoire de ce jour ou de cet endroit. Le caméraman doit être à la fois sensible et réceptif aux approches du public à partir du moment où la caméra les attirera.

Diagnostic : une caméra est un excellent « détecteur » de pouvoir. Une utilisation judicieuse de la caméra tirera de cette énergie la puissance d'un endroit particulier ; « vous ne pouvez pas filmer ici ». « Vous avez besoin d'une autorisation, etc. ». Sans l'aide d'une caméra qui pique la surface, vous pourriez passer au travers d'une zone toute votre vie en étant heureusement inconscient de la manière dont elle est infectée par le pouvoir et la législation.

Prescription : nous recommandons un dosage régulier de *caméra dérive* comme moyen de prévention à la complaisance, l'ennui et la débilitation. L'acupuncture psycho-géographique fonctionne le mieux dans un environnement sec et illuminé de façon dramatique mais peut et devrait être administré sous maintes conditions. Il n'est pas possible de faire une overdose. Néanmoins, le non initié, lors de son premier voyage devrait idéalement être accompagné d'un adulte irresponsable.

Effet secondaire : « Moment Magique » de la vidéo.

Précaution : ne pas mélanger avec de l'alcool.

Le grand Swindle de la participation

En pratique, toutes les politiques européennes sont interprétées au travers d'une hiérarchie de filtres, de gouvernements nationaux et régionaux et d'administrations locales des villes. Pour arriver à ce que ces politiques soient insérées au sein de structures constitutionnelles locales existantes, un degré de domestication est toléré. Cette domestication de politique urbaine européenne, obscurcit la force conductrice réelle nichée derrière ce qui apparaît souvent sur le terrain être localement inspiré, des éruptions spontanées d'illuminations.

Les politiciens sont réticents à détruire cette mauvaise conception, car non seulement il existe une gloire réfléchie qui peut être gagnée mais il faut aussi révéler la véritable source de leur intérêt récemment trouvé dans des notions de participation qui révéleraient également qu'une participation sensée est une *condition* pour l'obtention de leurs budgets. En conséquence, les gens en Angleterre croient que le Nouvel accord pour les Communautés est une

initiative du Parti travailliste, les gens à Bruxelles croient que le contrat de quartier est une initiative gouvernementale locale, qu'à Florence le *contratte di quartiere* est une initiative du Parti socialiste régional. Cette ignorance ne fait que faciliter l'abus de la notion de participation.

Les hommes politiques comprennent bien qu'il y a et la lettre et l'esprit de tout contrat, mais que la chose la plus importante est d'obtenir les fonds. Il n'est pas difficile d'apposer un timbre cynique sur la notion de participation, une personne peut participer en tant que « consultant » à une série de pseudo problèmes pré-déterminés tels que le style de l'éclairage public. L'on peut participer par sa présence, à une « journée portes ouvertes » afin de s'ébahir *gormlessly* face à la maquette impressionnante des tours du « fait accompli » proposé. Ou l'on peut participer en étant l'une des deux personnes ayant choisi l'option du conseil de représentation des habitants où l'on est en sous nombre par rapport aux hommes politiques, intérêts des sociétés, représentants de la police, et fonctionnaires gouvernementaux. Incapable de produire une quelconque influence réelle, votre présence ne sert qu'à avaliser et à investir un semblant de démocratie dans des décisions qui auraient de toute façon été prises mais derrière des portes encore plus fermées en d'autres temps.

Nous voyons que notre travail vidéo sert d'antidote à ce cynisme, relève les attentes, afin de faire briller sa lumière sur le contexte européen de politique urbaine, afin de se concentrer sur la notion de citoyenneté et des droits politiques.

Les politiciens, obsédés par leur image, adorent la caméra. Une caméra qui est... dans une paire de mains sûre. Pour un homme politique, la vidéo se prononce *relations publiques*. Au mieux, la caméra est un outil utile mais sans danger, servant à la compilation de « preuves » de leurs efforts « d'impliquer » le public dans le grand manège de la participation. Il existe néanmoins un mouvement prometteur qui va à l'encontre de cette tendance. ●



La participation des usagers

Aarhus is a very very very fine house

Convention des Nations-Unies :

*Reconnaissant en outre le rôle important que les citoyens, les organisations non-gouvernementales et le secteur privé peuvent jouer dans le domaine de la protection de l'environnement,
Reconnaissant également que chacun a le droit de vivre dans un environnement propre à assurer sa santé et son bien-être et le devoir, tant individuellement qu'en association avec d'autres, de protéger et d'améliorer l'environnement dans l'intérêt des générations présentes et futures,*

Considérant qu'afin d'être en mesure de faire valoir ce droit et de s'acquitter de ce devoir, les citoyens doivent avoir accès à l'information, être habilités à participer au processus décisionnel et avoir accès à la justice en matière d'environnement, étant entendu qu'ils peuvent avoir besoin d'une assistance pour exercer leurs droits,

Reconnaissant que, dans le domaine de l'environnement, un meilleur accès à l'information et la participation accrue du public au processus décisionnel permettent de prendre de meilleures décisions et de les appliquer plus efficacement, contribuent à sensibiliser le public aux problèmes environnementaux, lui donnent possibilité d'exprimer ses préoccupations et aident les autorités publiques à tenir dûment compte de celles-ci,

Cherchant par-là à favoriser le respect du principe de l'obligation redditionnelle et la transparence du processus décisionnel et à assurer un appui accru du public aux décisions prises dans le domaine de l'environnement.

Source : The Aarhus Convention. An Implementation Guide, 1998, www.unece.org/env/pp/

...très bien l'acupuncture sociale...

**Vous commencerez à filmer dès
que nous aurons scénarisé
votre intervention !**



Le centre de santé des Épinettes et la participation des usagers

Philippe Lefèvre, médecin, responsable du centre des épinettes, Évry.

.....
Une ville nouvelle non loin de Paris. Un centre de santé y naît, se développant en interaction avec son milieu et ses habitants.
.....

Une ville nouvelle, avec des habitants qui choisissent de s'y implanter pour y vivre une vie nouvelle et pour participer à l'élaboration de leur cadre de vie. Mais la ville a aussi été construite pour alléger Paris de sa population la moins favorisée. Si Évry était habité au début par la catégorie moyenne, du petit employé au cadre moyen, il était inéluctable qu'avec ses 85% de logements sociaux, la crise économique et la montée du chômage, la ville accueille une population de plus en plus précarisée, avec son lot de problèmes sociaux. La ville, et donc le centre de santé, ont connu des visages très différents depuis son ouverture, et la participation des usagers ne se présente plus de la même manière.

Au début de la ville, dans les années 70 - 80, les habitants étaient dans une dynamique associative, d'accueil et de militantisme pour promouvoir une autre manière de vivre et d'autres relations entre habitants. Ils ont participé aux choix des équipements sociaux, culturels et sportifs de leur quartier.

Les habitants du premier quartier de la ville nouvelle d'Évry, celui des Pyramides, firent la demande d'un centre de santé, pour y développer une médecine alternative, avec des relations au médecin différentes. Une association « Évry Santé », comprenant des habitants, des élus et

des professionnels de la santé, est créée, dans le but de promouvoir et gérer les futurs équipements de santé de la ville. Le projet initial prévoyait un centre de santé par quartier, en s'appuyant sur le concept de centre de santé éclaté, avec des missions de soins et de prévention, selon le modèle des Centres locaux de santé communautaire québécois.

En janvier 1980, un médecin, choisi par les habitants d'Évry, et soutenu par les élus de la ville, s'installe en libéral dans le quartier des Épinettes, en vue de créer un centre de santé. Rapidement il s'associe à un autre médecin et prend comme secrétaire une habitante du quartier, qui est en même temps la secrétaire de l'association Évry Santé. Un groupe d'usagers se forme rapidement ; des réunions informelles se tiennent régulièrement pour échanger sur des thèmes de santé (les médicaments à avoir chez soi ; que faire en cas de fièvre d'un nourrisson ?, etc.). Ce groupe, constitué d'usagers et de professionnels de la santé, a préparé l'ouverture du centre de santé, en y travaillant ses spécificités.

Les spécificités du centre de santé

● Un centre de santé à taille humaine, intégré au quartier

Placé au centre du quartier et des problèmes sociaux ; quinze personnes y travaillent, la grande majorité à plein temps, habitant la ville ou les alentours et donc très concernées et informées par tout ce qui se passe dans le quartier et dans la ville ; la petite taille, voisine d'un groupe médical en libéral, permet des rapports plus personnalisés et moins administratifs que dans les grandes structures. Cette taille n'est pas sans difficultés car, si ce centre est adapté à la taille du quartier, il est, contrairement au projet initial, le seul dans la ville, et il est difficile de refuser les habitants des autres quartiers, ceci provoquant un engorgement des consultations toujours difficile à gérer.

Mots clés : participation, médecine générale



La participation des usagers



femme avec une orientation gynécologique pour faciliter, en particulier, le suivi gynécologique des femmes musulmanes, une autre formée spécifiquement à l'accueil des personnes en précarité, un médecin avec une orientation psychosomatique et psychothérapeutique, et un médecin avec une formation spécifique sur le SIDA et ayant des vacances à l'hôpital, facilitant le travail en réseau ville – hôpital. Les médecins généralistes sont les

référénts naturels de la famille, les seuls à pouvoir assurer le suivi de leur santé.

● Un accueil spécifique

L'écoute et la reconnaissance des problèmes administratifs, sociaux, culturels et psychologiques facilitent l'accès aux soins et leur suivi. Cet accueil social, autant qu'administratif, permet l'amorce des démarches administratives, en sollicitant le réseau social tissé sur la ville, et s'assure de leur suivi. La permanence et la stabilité des accueillants, qui favorisent la confiance, leur implication importante ainsi que leur participation aux réunions hebdomadaires de l'équipe, en font de véritables relais entre usagers et professionnels techniques, et des membres à part entière de l'équipe soignante.

● Une médecine de famille accessible à tous

Par le tiers-payant généralisé et par un accueil simple et chaleureux. Participent aussi à la facilitation de l'accès aux soins : le regroupement des soins médicaux, infirmiers, kinésithérapeutiques et dentaires, la dimension volontairement réduite de l'équipement, le centrage sur la médecine générale et les soins primaires ; la ville étant suffisamment couverte en spécialistes (il existe deux cliniques privées et un hôpital intercommunal qui a ouvert en même temps que le centre), le choix a été fait de ne pas y mettre de spécialistes mais quatre médecins généralistes avec des orientations répondant aux besoins de la population : une

● Une gestion tripartite

Avec un comité de gestion composé d'usagers, de professionnels et d'élus de la ville (qui finance le centre, au-delà des actes remboursés par la sécurité sociale).

Les habitants ont ainsi participé aux choix des professionnels du centre, ont été impliqués d'emblée dans les orientations du centre, les temps de consultation, l'accueil, avec en particulier un panneau d'affichage qui leur est réservé. Les actions de prévention sont décidées ensemble, les propositions venant des uns ou des autres.

● Une coordination tournante assurée par les membres de l'équipe

Pour favoriser l'implication de tous et éviter les pesanteurs hiérarchiques. Le coordinateur est élu pour un à trois ans, tout en continuant sa pratique professionnelle. Cela évite de mettre un obstacle administratif entre usagers et professionnels mais c'est une charge assez lourde pour le professionnel qui assure cette coordination (les problèmes internes, le lien avec les services de la mairie et les relations extérieures, etc.), même si certaines responsabilités peuvent être réparties au sein

de l'équipe ; mais ce fonctionnement autogéré est difficile à intégrer dans un fonctionnement municipal.

● **Un centre de santé et pas seulement de soins**

Tous les professionnels ont un temps de prévention dans leur temps de travail, avec quatre heures par semaine consacrées à la prévention. Parmi les actions régulières du centre : les réunions avec les usagers permettent d'échanger les points de vue sur la santé du quartier ; les groupes de gymnastique douce offrent une autre représentation du corps et la possibilité d'expérimenter d'autres attitudes et une autre vision de son corps ; les groupes de paroles permettent d'expérimenter une autre forme de communication, plus authentique, où chacun peut s'exprimer et être écouté sans jugement de valeur, et où les différences sont reconnues et valorisées ; un bulletin, pour informer et sensibiliser, est fait avec des usagers afin que les thèmes et la façon de les aborder et de les présenter soient adaptés à la population ; une prévention bucco-dentaire est faite dans les écoles pour informer, sensibiliser et dépister les caries (des usagers ont participé au spectacle de marionnettes).

Une expériences d'action de santé communautaire

Dès l'ouverture du centre, en 1981, des réunions d'informations sur des thèmes de santé ont été organisées à partir des demandes faites sur un panneau d'affichage réservé aux usagers. Les thèmes étaient listés et les usagers cochaient d'une croix les thèmes qui les intéressaient. Les thèmes étaient généralement d'ordre technique (les vaccins, la fièvre chez le bébé, etc.) et traités par les professionnels du centre. Au bas de la liste, un thème rajouté par un usager, avait rendu perplexes les professionnels : « Comment gérer l'angoisse dans la vie quotidienne ? ». Pendant de longs mois, nous avons laissé ce thème de côté, ne sachant pas comment le traiter. Devant l'accumulation de croix, nous nous sommes décidés à l'aborder, en le préparant avec des usagers : deux usagers, une secrétaire et un médecin ont pendant trois à quatre réunions

échangé sur leurs angoisses et leur façon de les gérer ; ces échanges nous ayant paru très intéressants, nous avons décidé de proposer ce type d'échanges, sans l'apport spécifique d'un intervenant. Une réunion eut lieu, en février 1984, regroupant une quarantaine de personnes, qui, à notre surprise, se sont rapidement impliquées. Une dizaine de personnes ont souhaité poursuivre ces échanges et se sont réunies une fois par mois, à la maison de quartier au début, puis chez les uns et les autres pour apporter une ambiance plus chaleureuse. Un médecin de l'équipe (généraliste et psychologue) animait ce groupe, pour faciliter la parole, veiller à ce que chacun puisse parler et qu'il n'y ait pas de jugement de valeur ni de conseils (plus souvent inadaptés qu'aidant).

Ces groupes se multipliaient chaque année, le médecin ne pouvait plus répondre aux besoins et il a fallu réfléchir à une stratégie de développement. Des participants à ces groupes, dits de communication, enthousiasmés par la qualité de communication qu'ils découvraient, ont eu envie de s'investir davantage et ont demandé de se former pour animer ces groupes et permettre leur développement, la gratuité étant un principe important, distinguant ces groupes de certaines thérapies de groupe. Une formation a été mise en place, entre 1988 et 1990 (environ deux cents heures réparties sur trois ans, gratuite pour les participants, qui s'engageaient moralement à animer gratuitement la formation a été financée par la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, DRASS). Dix ans plus tard, sur les huit animateurs, six continuaient d'animer bénévolement, un anime professionnellement et le dernier a mis à profit ses compétences d'écoute et d'animation dans son cadre professionnel. Les groupes se rencontrent une à deux fois par an pour échanger sur ce que cela leur a apporté et pour faire la fête (c'est un élément important dans la santé communautaire).

Le développement de ces groupes de paroles nous a amenés ensuite à créer, avec d'autres associations, un lieu d'écoute et de paroles sur la ville.

Le fait que les professionnels aient été démunis face à la demande des usagers a permis d'élaborer quelque chose d'original avec les usagers ; c'est en acceptant de ne pas tout maîtriser que



La participation des usagers

les professionnels ont permis aux usagers de développer leur créativité : c'est le concept d'impuissance créatrice.

Évolution de la place du centre de santé

Quand la population s'est appauvrie, le besoin d'assistance s'est largement accru ainsi que la nécessité de travailler en réseaux avec le secteur social. L'intégration au secteur Développement social et santé de la municipalité a permis une meilleure coordination des actions vis-à-vis des familles les plus en difficultés.

Le centre de santé a été moteur dans la création et le développement des réseaux de soins : réseaux toxicomanie, SIDA, ville-hôpital, réseau d'accès aux soins, réseau de santé de proximité, avec des actions de prévention menées sous forme de projet partenarial, avec des financements multiples.

Il a aussi été moteur dans la création, en 1995, d'une coordination santé, avec l'embauche d'un médecin coordinateur santé sur la ville, permettant la mise en place d'un comité technique santé, constitué d'une quinzaine de personnes, enracinées dans la ville, professionnels du social ou de la santé, avec pour mission de repérer les problèmes de santé, d'en dégager des priorités et de proposer des actions. Trois thèmes avaient été retenus, faisant l'objet de commissions : l'accès aux soins, débouchant sur la création d'un réseau d'accès aux soins pour les plus démunis ; l'alcool avec la création d'un Centre de cure ambulatoire en alcoologie sur la ville ; et la santé mentale. Ce dernier thème a été l'occasion d'un cycle de rencontres interprofessionnelles sur le mal être (l'échec scolaire, le mal être des adolescents et la souffrance sociale), permettant à cent cinquante acteurs de la santé, du social et de l'éducatif de se rencontrer, de mieux reconnaître les pratiques et les difficultés de chacun.

C'est plus l'affaire de professionnels que de citoyens, même s'ils ne sont pas oubliés mais c'est actuellement la demande de ces professionnels d'apprendre à mieux se reconnaître et à envisager de travailler plus ensemble. C'est déjà un pas vers le décroisement, et des possibilités d'évaluation et de coordination des actions de santé.

Cette coordination santé a été fermée par la mairie en 2001 pour des raisons politiques, la santé ne faisant pas partie des priorités de la nouvelle équipe municipale.

La santé s'est recentrée sur le centre de santé qui fonctionne aujourd'hui davantage sous forme de projets avec des financements extra-municipaux, reliés aux priorités de santé municipales, régionales et nationales :

- un projet de réseau périnatalité d'accompagnement des jeunes mères ;
- un projet d'école du dos, avec une formation dans les services de la mairie et une évaluation des conditions de travail amenant à des modifications de ces conditions ;
- un projet de réseau local de santé mentale pour améliorer l'accès aux soins mentaux, l'orientation et l'accompagnement vers les structures adaptées, et les urgences psychiatriques (création d'une cellule d'alerte, regroupant psychiatres, intervenants médicaux et sociaux et la police) ;
- un projet de prévention bucco-dentaire avec un dépistage dans toutes les écoles d'Évry ;
- un projet de soins, qui représente encore la grande part de l'activité du centre, pour lequel une nouvelle convention avec les Caisses d'assurance maladie a permis de faire reconnaître et valoriser une qualité des soins. Cette convention comprend une option avec coordination et continuité des soins, associés à une prévention et un dépistage des maladies. Cette option est contractuelle avec les usagers y adhérant qui s'engagent auprès d'un médecin coordinateur de leurs soins.

Évolution de la place des usagers

Le profil sociologique, économique et culturel de la population d'Évry, et en particulier celle utilisant le centre de santé, s'est beaucoup modifié, ainsi que les relations entre professionnels et usagers. A l'ouverture du centre, les usagers étaient moteurs dans cette relation, demandeurs de savoirs et de prise en charge de leur santé ; les professionnels tentaient de répondre à leurs attentes.

Les usagers d'aujourd'hui sont plus demandeurs d'aide en santé, comme demandeurs d'aide

sociale. Et il n'est pas facile pour les médecins de se situer ; ils ont à éviter deux pièges : celui de la toute-puissance qui a réponse à tout, peut même intervenir dans le champ social, et faire toujours plus pour leur patient, et celui de l'impuissance qui ne peut plus rien pour le malade, rejetant les problèmes sociaux et renvoyant les personnes vers les services sociaux concernés. Il me paraît aussi important de faire « avec » et non « pour » les personnes en difficultés, car faire pour elles est une manière d'accroître leur dépendance et leur sentiment d'impuissance. C'est en s'appuyant sur leurs ressources, parfois inconnues d'elles, que l'on peut réellement les aider à quitter leur place d'assistées pour devenir actrices de leur vie : c'est le concept « d'empowerment » s'appuyant sur la capacité de résilience.

La place de l'association des usagers a beaucoup changé puisque au démarrage, elle a participé à la création de la structure, à la définition de ses objectifs, à la conception et à la réalisation de projets de prévention et même au recrutement des professionnels.

L'intégration du centre de santé dans la structure municipale, avec un fonctionnement administratif rigide et pesant a progressivement diminué la place et la créativité des usagers.

Les membres de l'association ne représentaient plus les usagers du centre, beaucoup venant « d'ailleurs ».

Les usagers et les professionnels ont continué de se réunir régulièrement pour analyser la pertinence de la place de l'association d'usagers au niveau du centre, pour continuer d'améliorer son fonctionnement, au niveau du quartier, pour accroître la proximité avec la population actuelle et donner plus de place à la santé, ou au niveau de la ville et pour tisser un réseau plus large et plus opérationnel d'acteurs de la santé.

La nouvelle convention signée en 2003 avec les Caisses d'assurance maladie, avec ses options contractuelles, a engendré des actes d'adhésion des usagers à cette pratique du centre de santé (cinq cents en quelques mois), ce qui a permis de remobiliser les usagers et l'association, autour de la question des urgences. ●



La participation des usagers

Partie de chasse

.....

Quand un projet de promotion de la santé à l'allure « clés sur porte » s'embourbe dans la détermination de son public « cible », trébuche sur la définition de ses objectifs et capote sur sa méthodologie... Un regard caustique à considérer comme un catalogue de pièges à éviter.

.....

La scène se passe dans une Ville-Santé de Belgique

Les nouveaux destinataires des projets de promotion de la santé ne sont plus ce qu'ils étaient. Ils auraient, dit-on, assez d'énergie pour faire dévier le cours d'élaboration d'un projet. Ils seraient pourvus d'une telle volonté qu'ils pourraient en stopper net la trajectoire. Ils seraient tellement consistants que le projet viendrait simplement se mouler sur eux. Ils seraient tellement puissants qu'ils en deviendraient presque partenaires. Admiration. Les voilà dotés de capacités quasi surnaturelles ou du moins assez inhabituelles. De quoi aiguïser nos instincts de sociologue-chasseur de participation. C'est en nous levant très tôt, en les attendant dès l'aube d'un projet auquel nous a conduit notre filature ethnographique, que nous pensons pouvoir surprendre ces fameux destinataires. Mais que les pressés s'abstiennent ! L'affût risque d'être long.

(Début de la réunion. A, l'animatrice, relit le procès verbal de la réunion précédente aux autres promoteurs de santé, tous issus d'institutions différentes)

A : On va passer en revue les aspects techniques de la rencontre qu'on veut organiser avec les intervenants en milieu scolaire. A quoi servirait ce lieu ? Comment présenter

ce lieu aux enseignants et aux directeurs ? On a dit qu'il s'agirait d'une séance d'information, d'un outil de communication et d'échange d'expériences, tout en gardant à l'esprit que ce serait plus un lieu de ressourcement pour les profs. Mais l'information serait donnée par qui ?

D : Par des personnes compétentes. Il faut prévoir des thèmes : alimentation, tabac,... mais laisser le énième atelier aux acteurs qui seraient libres d'en choisir le thème. Mais il faudrait peut-être s'assurer que pour les acteurs, c'est important qu'il y ait un climat d'échange dans les écoles. Il faudrait savoir si ce que nous avons pensé, conçu, est pertinent pour eux ?

A : Non. Pour les attirer, pour qu'ils viennent, on doit faire une sorte de promotion. Mais leur participation, approbation est très attendue. Normalement, ils devraient approuver.

Quelle chance ! Cinq minutes de réunion et déjà nous saisissons les destinataires de ce projet : « les profs ». Qui a dit qu'il fallait s'armer de patience ? En guise d'équipement, un bon procès verbal aura suffi : les destinataires avaient déjà été repérés par les élaborateurs lors de leur réunion précédente. Une relecture, juste histoire de se rappeler à qui on destine ce projet, et l'affaire est dans le sac. Les élaborateurs vont encore régler quelques détails techniques, faire une bonne « promotion » de ce produit et les destinataires « devraient approuver ». *Lu et approuvé* écriront-ils au bas du script de ce projet. C'est comme si c'était déjà fait.

Enfin « normalement »... Si tout ce qui a été prévu jusqu'à présent se réalise. Un doute subsiste quand-même. L'usage du conditionnel en témoigne : « ce *serait* plus un lieu de ressourcement pour les profs ». A peine aperçus, ceux-ci s'évanouissent dans la nature. A leur place, on voit apparaître « les acteurs », ou s'agit-il plutôt de consommateurs qu'on doit encore attirer par d'alléchantes « promotions » ? Mais qui sont « ils » donc ? Nous aurions pris pour la proie ce qui n'était qu'une ombre ? Il n'y a qu'un moyen de le savoir : suivre le projet qui repart.

A : J'aimerais revenir sur tes mots : « climat propice à l'échange »... Qu'est-ce que c'est ?
D : Ce serait un échange non-directif, sans obligation d'expression selon les termes de

Julien Piérart,
sociologue.

Mots clés :
participation,
promotion
de la santé

santé publique. Mais il y a des problèmes de rivalité entre les écoles. Si ça se passe pendant les rencontres, qu'est-ce qu'on fait ? Ce serait quand-même malheureux que le lieu ne corresponde pas à ce qu'on voudrait qu'il soit.

G : On aura les fidèles et ceux qui viennent ponctuellement.

D : On peut fidéliser certaines personnes mais il faut accepter que d'autres viennent moins souvent.

A : Dans ta vision des choses (D), tu souhaites que ce soit un lieu de partage d'expériences.

D : Oui.

G : Si on définit des caractéristiques au départ, on va veiller à ce qu'il évolue dans cette direction.

A : On est propriétaire d'une idée qu'on essaye de mettre sur pieds. Question : dans un an ou deux, nous on n'est plus propriétaire et les acteurs impulsent leur propre dynamique ? Oui ou non ?

D : Il faut un animateur extérieur qui dirige cela.

A : Ou on impulse une dynamique pendant huit ans ?

(D et G choisissent la première proposition)

A : Il faut alors travailler le processus d'appropriation du projet par les acteurs. C'est l'auto-gestion. On change d'approche.

D : Mais si tu gardes un animateur extérieur ? Qu'en est-il de l'auto-gestion ?

A : Ah oui, ça c'est le problème, c'est nous qui avons pensé le projet...

D : On pourrait dire que c'est l'un de nous qui s'en occupe pendant cinq ans, qui gère, qui anime. Mais qui a le temps ?

(Résistance floue par rapport aux propos de A qui doit expliquer trois fois la pratique d'auto-gestion. Finalement le groupe dit oui à l'auto-gestion)

A : Alors, il faut qu'on travaille autrement.

D : Alors on ne doit plus réfléchir à cela.

A : Oui, il faut y penser entre nous. Comment on va les aborder, sur quoi, avec quelle méthode d'approche ?

Ah ! Voilà que reviennent « les acteurs ». Ils semblent en pleine forme, tout bondissant, tout frémissant. L'animatrice les pense même capables « d'impulser leur propre dynamique ». Si c'est le cas, attention !, il ne faudrait pas les effaroucher. Il vaudrait mieux changer de

technique « d'approche ». Le projet en subira-t-il les conséquences ? L'approche sera-t-elle réellement différente du fait que ses destinataires ont été aperçus sous un jour nouveau ? Le rapport entre élaborateurs et destinataires en sera-t-il modifié ? Vive l'autogestion ? L'idée est tentante. A première vue, les élaborateurs se déclarent prêts à céder la propriété du projet aux destinataires en même temps qu'ils se délestent d'un peu de leur charge de travail. Mais la situation devient vite très difficile à imaginer. Même pour l'animatrice qui a amené ces mots nouveaux à la réunion et qui en découvre en même temps la cruelle, la fatale contradiction : « problème, c'est nous qui avons pensé le projet ». L'auto-gestion est-elle morte dans l'œuf ? En tous cas, les élaborateurs décident de poursuivre leurs réflexions à ce sujet dans l' « entre nous ».

A : Il faut pouvoir jouer sur les deux tableaux grâce à l'animation. Il faut mettre des guidelines pour éviter de tomber dans des discussions techniques, la rediscussion du projet par le groupe, et laisser la parole aux gens.

Entre eux et nous, la frontière est maintenant tracée explicitement, effaçant les brefs instants de gloire de l'autogestion. Peut-on encore imaginer cette « appropriation » possible si des limites, des « guidelines », sont fixées pour qu'il n'y ait aucune rediscussion « technique » du projet par le groupe ? Ces re-discussions sont-elles si techniques que cela, même si pour empêcher qu'elles se produisent, c'est bien à la technique (d'animation) que l'on aura recours ? De l'auto-gestion à la possibilité d'expression, le projet quitte les mains des acteurs pour finalement « laisser la parole aux gens », ce fidèle public.

A : Le but est de fidéliser le public.

G : C'est quelque chose qu'on ne peut pas contrôler.

D : Est-ce intéressant de fidéliser un public ?

A : Dans un autre projet sur le tabac, on a seulement su fidéliser les dames de l'Office de la naissance et de l'enfance (ONE).

(silence)

Mais non, il n'est pas fidèle ce public ! Il faut encore le « fidéliser ». C'est ça l'objectif, c'est ça le but. Mais c'est impossible s'écrie-t-on parmi les élaborateurs, « c'est quelque chose



La participation des usagers

qu'on ne peut pas contrôler » ! Ah la belle entourloupe, le bel échappatoire. Ces destinataires quand-même ! Ils ne sont même pas nommés que voilà déjà qu'ils se défilent. Leur fuite va-t-elle saisir d'effroi ceux qui patiemment élaborent un projet qui leur est destiné ? Non. Une fois de plus, ils s'en feront une raison. Rappelons-nous : « on peut fidéliser certaines personnes mais il faut accepter que d'autres viennent moins souvent ». Et ils accorderont bien moins d'importance à cet objectif qui après tout n'est peut-être pas si « intéressant » à leurs yeux.

A : Se pose maintenant la question du groupe-cible : l'Inspection médicale scolaire (IMS), centres psycho-médico-sociaux (PMS), enseignant, directeurs, éducateurs, ... primaires et secondaires mélangés ?

(silence)

A : Il faut redéfinir l'objectif : qu'est-ce qu'on attend d'eux ?

(le débat s'anime)

Mais qui est-il donc ce « public » ? Une cible. Pas une cible vivante, *seulement* un groupe-cible, rassurons-nous ! Au départ, l'animatrice les a présentés comme des « intervenants en milieu scolaire », puis ils sont devenus « enseignants et directeurs », « acteurs », « public » fidèle et infidèle. Quand vient le moment de se poser plus précisément la question de leur identité, les élaborateurs leur ajoutent le PMS, l'IMS et les éducateurs. Mais quand il s'agit de savoir de quels niveaux d'enseignement ils proviennent (primaire ou/et secondaire ?), l'animatrice plante son aiguillon dans cette assoupissante élaboration et décide pour pouvoir répondre à cette question, qu'il est grand temps de mieux préciser l'objectif du projet : « qu'est-ce qu'on attend d'eux ? ».

M : Les amener à construire une école qui répond à trois critères à définir.

D : Un lieu de réflexion, de partage...

M : Ne faudrait-il pas savoir ce qu'est pour eux la promotion de la santé ?

G : Ça pourrait nous guider dans le projet pour les infidèles.

D : ... Offrir un appui moral - relations entre collègues -, technique - quelle sorte d'aliements - au sein du groupe, un accompagnement, une remotivation. L'effet recherché

étant le changement.

A : Il faut garder ces deux dimensions : moral et technique. C'est important. Ça nous permet d'éviter de tomber dans le groupe thérapeutique - sans négliger la santé mentale - et d'éviter le groupe technique seulement. Comment définir le nom du groupe ? Il faut que ça attire les gens.

(Trois propositions fusent) : « groupe technique et humain », « appui personnel, opérationnel et d'accompagnement dans la démarche de réflexion », « groupe de soutien personnel ».

(Le groupe choisit la dernière)

A : Concrètement, on a un groupe, qu'est-ce qu'on fait avec eux ? Et comment attirer les gens ?

G : Il faut établir le programme.

A : On fait une plaquette de présentation.

G : Une plaquette de promotion.

A : On y dit comment on en est arrivé là ?

D : On établit des règles - ce qu'est ce lieu, ce qu'il n'est pas, on doit discuter de thèmes restant dans le cadre professionnel, pas de critique du voisin, confidentialité, ce qui va être discuté leur appartient.

M : De quoi ils vont avoir envie de discuter ?

A : L'objectif est de les amener à s'approprier la promotion de la santé pour qu'ils reproduisent ça dans leur propre milieu de vie. La première séance serait une séance d'information où on présenterait la plaquette. Et on choisirait une date en fonction de la première séance. Les acteurs décident eux-mêmes.

G : Les inscriptions seront gratuites ? Est-ce que cela attire plus ou moins les gens ?

D : On le fait à la maison communale ? Il y a une salle de prestige mais avec étiquette. De toute façon il ne faut pas que ça se passe dans une institution parce que sinon...

A : On choisit un lieu neutre avec une bonne acoustique, convivialité et gratuité. Par exemple dans les bâtiments du parc, c'est verdoyant, les gens viendront plus facilement.

G : Pour la fréquence des réunions ?

D : Il faut laisser le choix aux acteurs.

A : Mais est-ce qu'on ne doit pas prévoir un minimum de structure pour que quelque chose sorte du processus ? La coquille doit être plus ou moins prévue d'avance.

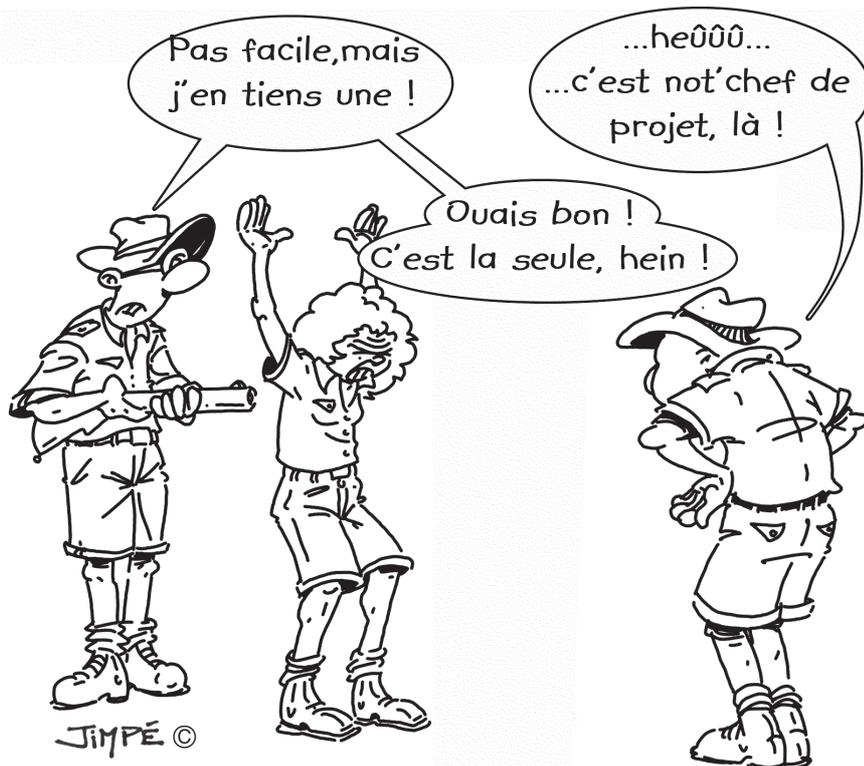
G : Oui parce que on n'est pas crédibles, en tant que promoteur, de l'interroger comme ça devant...

Les élaborateurs s'agitent, tout va plus vite, le projet s'emballe, on lui trouve un nom, on parle « concrètement ». On s'applique, on imagine sa « plaquette de promotion », on établit des règles de discussion, on lui trouve une salle - dont on parle de l'acoustique, de l'importance de la verdure et du prix des tickets d'entrée - et dans la foulée on lui précise même un objectif : il faut que ce projet « les amène à s'approprier la promotion de la santé pour pouvoir reproduire ça dans leur propre milieu de vie ». Mais on ne sait toujours pas de qui on parle. Jusqu'à la définition de l'agenda du projet, il s'agira d'« eux », « les infidèles », « des collègues », « un groupe », « les gens », « les acteurs ». On s'est imaginé un moment, lorsqu'on parlait « concrètement », « avoir un groupe ». Mais il nous faudra bien constater en cette fin de première réunion, qu'on a toujours pas les mots pour le décrire. La galopade du projet s'achève dans le silence final de la dernière phrase. Les destinataires semblent suspendus dans le vide, ou plutôt sagement rangés comme ces trois points de suspension à la fin du projet. Si petits et si peu embarrassants.

Un mois plus tard

Un mois plus tard, on repart à l'affût. Réveillons vite tous nos sens car le public-cible est proche. C'est le même projet mais on notera parmi les élaborateurs, une nouvelle venue (O). A peine commence-t-on à les regarder s'affairer que, ça y est !, ils ont déjà trouvé la salle. Plus question de tergiverser comme ils l'ont fait précédemment sur la couleur de son étiquette. La question est vite tranchée, d'autorité, par l'animatrice : « c'est un lieu public ! ». Survient alors ce cri angoissé tel celui du geai posté à l'orée du bois pour annoncer l'arrivée imminente d'un visiteur imprévu : [aki] ! « A qui envoie-t-on les invitations ? » Enfin les voilà, ces destinataires tant attendus.

A : Les tables font du bruit, il y a du bruit dans la rue et c'est moi qui cause tout le temps. Le procès verbal de la réunion précédente ne doit pas être rediscuté ? Bon, on se met au point sur la présentation. Pour l'endroit : maison communale, hôtel, bâtiments du parc ?





La participation des usagers

D : A propos de la maison communale ? Est-ce que ça ne posera pas de problèmes pour les autres réseaux ?

A : C'est un lieu public !

D : A qui envoie-t-on les invitations ? Aux directeurs, aux femmes de ménage ?

G : L'école c'est tout le monde !

D : Maternel, primaire, secondaire ?

A : Prenons par exemple un thème bateau comme l'hygiène à l'école. Tous les niveaux seront intéressés par un thème comme l'hygiène à l'école. Mais ça relance la question du qui ? Quelles fonctions ?

O : Et les PMS ? Ceux qui gravitent autour de l'école ?

D : Ou on pourrait les avoir comme partenaires.

O : De toutes façons on a les parents, les élèves et les directeurs.

A : Ah oui les parents...

D : On invite les directeurs qui auront une vision plus globale de leur école ou les instituteurs ?

(silence)

A : Il faut redéfinir l'objectif du projet car il y a un problème quant au choix du public-cible.

Caramba ! Même pas le temps de pester sur ce mauvais coup de fusil qu'il faut déjà nous apprêter à galoper derrière le projet. Le même aiguillon que la fois passée, celui de la redéfinition de l'objectif, vient d'être planté par l'animatrice. Et elle sort maintenant toute la grosse artillerie de l'animation : le beau, le magnifique, le superbe... tableau blanc. Cette fois, les destinataires ne pourront plus nous échapper. Qu'il s'agisse de « directeurs » ou de « femmes de ménage », de « parents », de « élèves » ou même de satellites qui gravitent autour du « monde » de l'école, peu importe pourvu qu'avant la fin de cette deuxième réunion, on ait quelque chose à nous mettre sous la dent

D : Il s'agit d'améliorer le bien-être à l'école, en apportant un plus.

M : Il s'agit de donner des moyens aux directeurs pour faire « une école en santé ».

A : De toute façon on est dans des groupes à thèmes. Proposons d'abord les thèmes.

M : L'hygiène.

(Inscription au tableau de l'organisation du projet)

1. on part de groupes à thèmes ;
2. pour donner des moyens pour faire une école en santé ;
 - a. documentation ;
 - b. temps de réflexion ;
 - c. étude de cas ;
 - d. (financiers) ;
 - e. personnes ressources ;
 - f. offre de partenariat.

A : Et maintenant qu'est-ce qu'on fait ?

M : On peut cibler notre public.

D : Pas plus que tantôt.

A : Quel est le public ?

(silence)

Silence de consternation. Le sociologue-chasseur est à cours d'explication. Il voudrait redevenir cueilleur et partir, comme le disent nos voisins québécois, à la cueillette de nouveaux matériaux. Ce n'est pas possible. Il doit y avoir une erreur dans mes observations pour que tant de gens se soient ainsi évanouis dans la nature... Comment un monde entier, celui de l'école, peut-il disparaître le temps de quelques inscriptions sur un tableau blanc ? Consternation partagée. Les élaborateurs en sont aussi pour leurs frais. Ils se sont perdus dans la traduction. Pardon, *nous nous* sommes perdus dans la traduction. Il paraît que dans ce genre de situation, il vaut mieux rester groupés. C'est sans doute ce bon vieux principe élémentaire de sécurité que le petit groupe des élaborateurs essaiera d'appliquer lorsque des tensions apparaîtront en son sein. Les destinataires représenteraient-ils une menace ? En tous cas, on ne sait pas trop où on va mais on y va maintenant beaucoup plus prudemment.

O : On pourrait travailler avec des relais-élèves, des délégués de classe.

D : Les élèves seront invités aux groupes thématiques si le personnel se dit, après qu'on ait fait un bon travail : « tiens, ça concerne aussi les enfants ».

O (à demi-voix) : « Cela concerne surtout les enfants ».

O (à voix haute) : Avec les directions d'école, on pourrait leur demander comment eux voient leur « école en santé ».

D : Non, eux il faut qu'ils soient relais.

A : Bon, quel public alors ?

D : Les enseignants avec les directions, mais pas forcément.

A et O : Tu n'auras pas les enseignants si les

directeurs viennent.

D : Il faudrait connaître les besoins. Il faudrait faire une enquête.

A : Tu veux savoir « est-ce que ce lieu d'échange répond véritablement à un besoin chez les directeurs ? »

D : Oui. On ne les saura jamais qu'en leur demandant.

A : Mais non ! C'est une histoire de marketing et rien d'autre !

M à A : Mais n'est-ce pas à nous à rendre ce projet utile, à les intéresser ?

A : On essaye de vendre une marchandise.

D : Et il faut qu'ils en aient envie. "Ils" c'est tout qui veut.

A : Voilà. Comme du coca dont on ne pourrait plus se détacher.

(silence)

Il n'y a plus de doute, un projet peut très bien être élaboré sans savoir à qui on a affaire, sans savoir de qui on parle - du moins dans la théorie de gestion de projet ici défendue par l'animatrice. On peut même ne plus parler d'acteurs mais en revenir aux consommateurs. Ceux qui sont tant décriés par la promotion de la santé. Ceux qui consomment des soins, qui ne sont pas acteurs de leur santé. Peu importe qui ils sont, peu importe de savoir de quoi ils ont « besoin », il s'agit ici de leur vendre un projet comme on leur vendrait du « coca-cola ». Personne n'a besoin de cette limonade, on en a juste envie, c'est tout. Si le « marketing » est réussi, on peut vendre n'importe quoi à n'importe qui.

Silence. Qui a-t-il derrière ce silence ? La paix des idées, l'opposition retenue ? Le projet n'arrête plus de sombrer dans une mer de silence. Si on ne le renfloue pas, on finira par croire que l'école n'est vraiment pas l'endroit idéal pour ce genre d'élaboration. Et si on décrochait simplement de sa façade grise, pleine de mauvais souvenirs qui nous empêchent sûrement de penser, ses cinq lettres qui résonnent comme un blasphème : é-c-o-l-e. Et si on lui accrochait à la place ces mots tout nouveau : « milieu de vie ». Pourra-t-on éviter au projet de couler corps et biens ? En tous cas, on a déjà débarqué « les élèves »... enfin c'est pas encore tout à fait sûr.

A : Retournons à la question du public-cible.

Qu'est-ce qu'on prend comme acteurs dans

l'école ?

M : Il y a les directeurs, les enseignants, les élèves, le personnel non enseignant, les associations de parents, les IMS/PMS...

O : ... et tous les partenaires tels l'ADEPS qui sont ponctuels.

A : L'école est un milieu ouvert ou fermé ?

G : Il faudrait que les participants voient l'école comme ouverte mais on ne peut pas ouvrir le projet à tous.

A : Et si on part de l'idée de « milieu de vie », qui en fait partie ?

O : Pas les parents vu qu'ils ne sont pas présents. Mais bien l'horaire ; la prise en charge des parents avant et après les heures de classe ; jusqu'où les parents amènent leurs enfants ; les rangs, ... Il y a plein d'acteurs qui entrent à l'école.

Bon. Il faudra se faire une raison. L'école, renommée pour l'occasion « milieu de vie », c'est de toute façon « plein d'acteurs » mais « pas les parents ». Exit les parents ! Enfin un premier pas décisif dans ce travail de sélection des destinataires. Travail qu'il faudra tout de même assurer *puisque* « on ne peut pas ouvrir le projet à tous ». En cela pas de doute, la perplexité des élaborateurs a ses limites. Et la sélection qui en découle est tout sauf naturelle. Qui seront les heureux élus choisis par les élaborateurs ? Qui vont-ils prendre en compte pour en finir une bonne fois pour toute avec leurs énumérations ? « Tout qui veut » nous a déjà dit D (mais c'était avant que les parents se fassent sortir). Tout qui *veut* de ce projet *peut* en être le destinataire. Qui veut peut comme dit le vieil adage. Mais est-ce une permission ou une capacité ? Dans les raisonnements mobilisés par nos élaborateurs, c'est une capacité. Mais elle n'est pas forcément tributaire de la volonté. L'une des élaboratrices de dire qu'on pourra compter sur ceux à qui on offre la *possibilité* d'agir en leur donnant des outils. Non ! dit une autre visiblement énervée, on ne pourra compter que sur ceux qui en ont la *volonté*.

(O explique sa vision du projet)

O : A l'école, les nombreux acteurs regardent tous dans la même direction mais pas forcément en se regardant. Il faudrait les mettre autour de la table ronde.

A : C'est quoi l'école pour toi ?

O : C'est un cadre, des flux et des choses qui



La participation des usagers

coïncident, des insatisfactions pour les élèves comme pour les professeurs. On pourrait observer comment la structure évolue durant la journée, repérer des petits événements puis poser la question aux acteurs pour savoir comment ils y apporteraient des réponses.

D : Leur demander de changer est « trop lourd ». On va sélectionner dès le départ les frileux et les audacieux.

O (s'oppose) : On peut au moins identifier le fonctionnement de l'école et après changer.

A : Quelle démarche adopter ?

D : La démarche la plus efficace, c'est de frapper aux portes des écoles et de récolter des infos. Mais c'est trop lourd. Et on aura « la violence dans les réfectoires,... » etc. Mon institution a déjà les réponses aux questions.

O : Je refuse de retourner dans les écoles parce que le problème c'est que les gens s'y croisent mais ne se rencontrent pas et l'enfant souffre.

(Il est midi. On se sert de sandwiches et on continue de discuter en mangeant)

D : Je suis d'accord avec la philosophie de *O*. Mais pas avec la porte d'entrée. Le départ est trop fort. On risque de rebuter des profs et il ne restera plus que quelques écoles volontaires. Il vaut mieux faire petit à petit.

O : Non ! C'est l'affaire de quelques personnes. Sinon ça ne bouge pas.

(*O* donne l'exemple d'une institutrice qui tire toute une équipe éducative)

O : C'est une question de volonté plus que d'outils !

La « philosophie » de *O* a fait bouger quelque peu le projet. On l'a vu frémir à nouveau, hésiter avant de prendre une nouvelle « démarche ». Mais l'identité des destinataires et l'objectif sont à nouveau mêlés autour du projet, ils le ligotent et le paralysent comme dans un camisole de force. Si on le pousse brusquement dans le dos à travers la grande « porte d'entrée » de l'école, on court le risque de se retrouver avec seulement quelques personnes autour de la table, les audacieux. Si on le fait rentrer « petit à petit », tout en douceur, on aura certes plus de monde – « les frileux » rejoignant « les audacieux » - mais le projet risque bien de ne plus bouger. Et puis à quoi bon cette discussion puisque de toute façon, plus personne ne veut retourner à l'école pour y pousser ce projet. Il

y a là bien trop de violence et bien trop de souffrance que d'autres ont, heureusement, déjà rapportés dans leurs fichiers.

Même la philosophie, cette amie de la sagesse, n'a pu se faire l'amie de ce projet pour l'aider à avancer. Serait-ce parce que ce projet est fou ? Ses élaborateurs sont-ils fous ? Ils ont beau se taper la tête contre le mur de l'école ou se taper dessus - dans la très discrète violence du calme de ce genre de réunion -, leur projet s'arrête à nouveau de bouger. Qui pouvons-nous encore implorer - la folie consensuelle nous obligeant à user du *nous* - pour nous sortir de ce mauvais pas ? La technique bien sûr.

A : Pourquoi ne pas faire des groupes thématiques à partir des expériences concrètes. Proposer des solutions, des petits leviers. Les conférenciers viendraient alors de la communauté et parleraient de leur expérience personnelle.

O : Et on identifie des démarches dans les écoles et on les encourage.

(Accord de *D*, *M*, *O*)

A : Et puis on garde la possibilité d'avoir de la docu, comme d'habitude.

Subtil mélange que propose l'animatrice qui parvient du coup à faire baisser la tension. Des « petits leviers » seront apportés pour ceux qui rencontrent des problèmes avec les « petits événements » dont parlait *O*. Toute « une communauté » dissipera la crainte de *D* de n'avoir plus que « quelques écoles ». Quant aux frileux, ils seront réchauffés par des encouragements. Une dernière remarque rassurante à l'attention de *M* en ce qui concerne l'utilisation de sa documentation, et la démarche proposée par l'animatrice finit de mettre tout le monde d'accord. Le projet repart mais toujours sans destinataire à son bord, ou alors toujours beaucoup trop : professeurs, directeurs, personnel non-enseignant, enfants... Ah ben oui les enfants, « on a oublié les enfants ! ». Et ce-disant ils les oublient pour de bon.

O : Les acteurs sont donc les profs, le directeur, le personnel non-enseignant et le public est composé des enfants. Mais comment ceux-ci repartent-ils après avoir vu la représentation des profs, des directeurs,... ?

A : Tu changes la perspective. On a oublié les enfants comme acteurs.

(silence)

A : Procédure !

(A revient au tableau)

A : Le point d'entrée c'est l'évocation d'expérience.

M : On propose des outils, des méthodes.

D : Et puis on leur laisse la possibilité de discuter. Nous on a comme thèmes :

(A note au tableau les thèmes proposés par D et M) :

violence,
alimentation,
hygiène,
tabac,
toxico,
éducation sexuelle,
démission des parents,
mal-être et santé mentale,
thèmes de concertation,
conseil de participation,
espace de vie.

(O est debout et nerveuse. Elle s'oppose brièvement à D lorsque celle-ci évoque les conseils de participation)

O : On en parle mais les conseils de participation n'existent pas !

Tournons le dos aux enfants et faisons face au tableau. On y lit sans véritable surprise les cinq thèmes finalement choisis : violence, alimentation, hygiène, démission des parents et espace de vie. Chacun d'entre eux a déjà été évoqué au moins une fois depuis la réunion précédente. Celui concernant la démission des parents nous laisse néanmoins songeur. Ce thème évoque-t-il ces parents qui démissionnent ou ces parents qu'on démissionne, ceux qu'on débarque des projets, ceux que nous avons du quitter quelques lignes plus haut ? Laissons à ceux qui pourraient se sentir visés par nos commentaires le bénéfice du doute. Car c'est peut-être de ce distinguo sur le *qui* ou le *qu'on* dont il sera question lorsqu'on « laissera (aux destinataires) la possibilité de discuter ». Tout de même, quelle étrange façon d'y arriver. Quel chemin tortueux nous devons suivre encore pour éventuellement, au bout du compte, entendre des gens parler de démission des parents, souhaiter vivement que ces derniers participent davantage et se demander comment faire puisque « les conseils de participation » n'existent même pas ! Combien de parents et d'enfants faudrait-il encore abandonner en cours de route pour pouvoir parler d'abandon, de lien social,

d'intégration, de rencontre, de « respect » ?

(Le thème hygiène suscite une discussion)

M, O, A : Il faudrait qu'on trouve une expérience d'école en matière d'hygiène mais ça ne va pas être facile.

D : On peut aller la chercher ailleurs cette école.

A : Pourquoi pas au Sénégal (rire).

(A donne l'exemple de l'installation d'un container dans la cour d'une école en Afrique ; où on s'étonnait que les sacs poubelles étaient au pied du container ; où en observant on a vu que c'était les plus petits qui n'arrivaient pas à mettre leur poubelles dans le container).

O : L'hygiène fait partie d'un tout, c'est le respect et l'effet miroir sous-jacent.

(Chacun cherche ses cas pratiques. On discute à bâton rompu sur ce que serait l'hygiène)

O : Des auréoles sous les bras.

D : Des gens qui crachent partout.

A : Des enfants qui sentent mauvais.

M : Le respect de soi.

A (à propos des enfants qui sentent mauvais) : Les formations au lavage ne servent à rien.

O : L'hygiène est un concept qui fait peur. Il devrait être intégré dans « cadre de vie ». L'hygiène c'est insoluble.

M : Effectivement, il y a peu d'outils sur l'hygiène. On pourrait aussi faire intervenir des personnes qui rencontrent des problèmes à propos de ces thèmes ! ?

D : Mais alors ils n'ont pas de solutions, ils ne font pas avancer le bazar.

(A définit les tâches pour la réunion suivante) : Chacun cherche des cas ; les échéances ; le prochain rendez-vous.

D : Prochaine phase, c'est fidéliser le public.

M : oui mais, il faut faire coïncider le contenu aux attentes.

A : Le projet final c'est de créer des fiches.

Les destinataires sont-ils des personnes avec qui on doit compter ? Sont-ils nécessaires ? Est-il vraiment nécessaire de parler d'eux ? Au bout de quatre heures de réunion, le projet est quasiment ficelé ; on a les solutions sur le bout de la langue, qu'elle soit belge ou sénégalaise ; les problèmes sont passés à la trappe ; les fiches ont l'air d'être déjà rédigées. Bref, il semble qu'il n'y ait plus que nous à vouloir encore nous coltiner la recherche des destinataires. On



La participation des usagers

s'imaginait que, par l'entremise des élaborateurs, nous allions pouvoir rapidement les coltiner, les prendre au collet comme le veut l'étymologie du mot. On espérait que la chasse en soit d'autant plus vite terminée. Quadrillage, battue, resserrage, encerclement, herse dressée, filet tendu, le piège se referme. Clac ! Mais à l'intérieur, juste un pauvre « public » bien maigre - déjà trop à notre goût - et sans réelle consistance. Public destiné à applaudir la remarquable poussée, l'ultime pro-motion (du latin *promovere*, pousser en avant), celle des conférenciers *sur qui* les élaborateurs comptent vraiment pour faire avancer ce « bazar ».

Ce public sera-t-il fidèle ? Ou dit autrement, saura-t-il y croire ? Oui, si on fait « coïncider le contenu » du projet « aux attentes » de ses destinataires, semble me répondre l'une des élaboratrices. Mais cette phrase est presque en tout point pareil à celle qui a été prononcée dès le début de l'élaboration, quatre heures plus tôt : « il faudrait savoir si ce que nous avons pensé, conçu, est pertinent pour eux (les acteurs) ». Prononcer cette phrase n'a pas empêché la promotion du projet de se faire. Son mouvement vers l'avant, son cheminement, ne fut pas troublé, stoppé, empêché, dévié par les attentes des destinataires-de-papier dont on ne connaît toujours pas plus l'identité. Certes la promotion de la santé est un chemin pavé de bonnes intentions, mais dans les faits qu'est-ce que cela produit¹ ?

Maintenant la partie de chasse est finie et on rentre un peu déçu. Les destinataires ? On les a senti proches, tout proches de nous. On les a reconnus ou du moins on a cru les reconnaître. Leurs noms nous furent familiers : directeurs, professeurs, femmes de ménage, délégués de classe... On les a comptés nombreux, très nombreux puis réduits à « quelques personnes », et à nouveau très nombreux. Finalement on en a attrapé, mais on les a relâché, n'ayant plus rien à en dire. On quittera donc ces destinataires aussi peu visibles maintenant qu'à l'aube de ce projet, les laissant constituer la masse informe d'un « public » plongé dans la pénombre d'une salle. ●

(1) L'auteur tentera d'y répondre dans sa thèse de doctorat en sociologie, financée par le Fond nationale de la recherche scientifique et intitulée Les mondes locaux de la santé publique, qu'il défendra d'ici la fin de l'année 2004.

« Bruxelles, Ville-Région en Santé »

Nicole Purnode,
coordinatrice de
« Bruxelles, Ville-
Région en
Santé ».

.....
En 1995, après la conférence « Promotion à la santé à Bruxelles, Questions et enjeux », un groupe de participants des différents secteurs et associations demandent aux partenaires institutionnels d'introduire la candidature de la Région de Bruxelles-Capitale au programme « Villes-Santé » de l'Organisation mondiale de la santé.
.....

La même année se met en place un observatoire de la santé afin de développer et de mettre en place des indicateurs de la santé bi-communautaire et du développement durable qui pourront être utilisés par tous les partenaires. Le 28 mars 1996, la Commission communautaire française demande aux membres du Gouvernement qui ont en charge les politiques de santé d'organiser la candidature de Bruxelles. La décision n'est pas entérinée par l'ensemble des partenaires.

La Déclaration gouvernementale du 15 juillet 1999 adoptée par les trois Assemblées préconise les politiques transversales des institutions bruxelloises dans la ligne du réseau « Villes-Santé » de l'Organisation mondiale de la santé. Le nouveau Gouvernement adopte l'analyse et la philosophie du mouvement « Ville-Santé » et lance un nombre d'initiatives qui favorisent la mise en place de ce programme. Le 13 juillet 2001, le Conseil régional et les trois Assemblées communautaires approuvent définitivement le fait d'être membre du réseau « Villes-Santé ». Le 15 octobre 2002, la Région de Bruxelles-Capitale est labellisée Ville-Santé.

Pour la mise en oeuvre de ce programme, le Gouvernement a mis en place un large partenariat composé d'une part de partenaires politiques et d'autres part de partenaires institutionnels toute compétence confondue.

Mots clés :
participation,
ville et
santé

Les Villes-Santé selon l'Organisation mondiale de la santé

Les onze critères des « Villes-Santé » et les trente-deux indicateurs de qualité de vie dans les villes en santé déterminés par l'Organisation mondiale de la santé constituent la ligne directrice du développement durable adapté aux différentes réalités des villes et déterminent les composantes de la vie urbaine sur lesquels il faut agir.

Onze critères ont été définis par l'Organisation mondiale de la santé :

1. Un environnement salubre, sans risques, et de haute qualité ;
2. Un écosystème stable et pouvant être maintenu à long terme ;
3. Une communauté forte, solidaire, et qui n'exploite pas la population ;
4. Un haut niveau de participation et de contrôle par la population pour tout ce qui concerne sa vie, sa santé et son bien être ;
5. La possibilité de satisfaire ses besoins premiers ;
6. L'accès à une grande diversité d'expériences et de ressources, avec une possibilité d'élargir les contacts, les synergies et les communications ;
7. Une économie locale diversifiée, vitale et innovatrice ;
8. L'encouragement du sentiment de lien avec le passé, c'est-à-dire avec le patrimoine culturel et biologique des citoyens, ainsi qu'avec d'autres groupes et individus ;
9. Une structure de ville compatible avec ce qui précède et qui l'améliore ;
10. Un niveau maximum de services de santé publique accessible à tous ;
11. Une priorité à la santé.

Trente-deux indicateurs ont été proposés aux villes membres du réseau des villes en santé :

Indicateurs de santé

- A1 Mortalité (toutes causes) ;
- A2 Cause de décès ;
- A3 Poids inférieur à la naissance.



La participation des usagers

Indicateurs services de santé

- B1 Programme éducation de santé ;
- B2 Pourcentage d'enfants vaccinés complètement ;
- B3 Nombre d'habitants par médecin (ou assistance médicale) ;
- B4 Nombre d'habitants par infirmière ;
- B5 Pourcentage de la population avec assurance maladie ;
- B6 Médecine générale pour allophones ;
- B7 Nombre de questions de santé traitées par l'administration de la ville (nombre de réunions, sujets abordés, résultats...).

Indicateurs de l'environnement

- C1 Pollution atmosphérique ;
- C2 Qualité de l'eau ;
- C3 Pourcentage pollution d'eau retiré du volume total d'eaux d'égouts ;
- C4 Index d'efficacité d'enlèvement des immondices ménagers ;
- C5 Index d'efficacité de traitement des immondices ménagers ;
- C6 Surface d'espaces verts dans la ville ;
- C7 Accès public des espaces verts ;
- C8 Dégradation des sites industrielles ;
- C9 Sports et temps libre ;
- C10 Rues réservées aux piétons ;
- C11 Pistes cyclable en ville ;
- C12 Transports publics ;
- C13 Champs du réseau transport public (comparé avec le nombre de kilomètres de rues) ;
- C14 Espace vital (moyenne d'espace vital par habitant = nombres de pièces vitales avec une destination précise par exemple cuisine, salle à manger, chambre etc. ; salle de bains, buanderie, etc. ne sont pas considérés comme « espace vital »).

Indicateurs socio-économiques

- D1 Pourcentage de la population vivant dans des logements mal équipés ;
- D2 Sans abris (nombre estimé) ;
- D3 Taux de chômage ;
- D4 Pourcentage d'habitants avec revenu inférieur à la moyenne ;
- D5 Crèches (pourcentage) pour enfants avant la scolarité ;
- D6 Pourcentage de naissances viables de mères >20 ; 20-34 ; 35+ ;

- D7 Nombre d'avortements en rapport avec le nombre de naissances viables ;
- D8 Pourcentages d'handicapés embauchés.

Le concept de Ville-Santé en Région bruxelloise

L'ensemble des pouvoirs compétents souscrit aux lignes de force du projet de l'Organisation mondiale de la santé :

- Réduire les inégalités en matière de santé ;
- Favoriser la coopération intersectorielle et notamment réduire les risques environnementaux ;
- Susciter la participation communautaire des bénéficiaires ;
- Privilégier l'approche promotionnelle de la santé.

L'objectif principal du projet « Bruxelles, Ville-Région en Santé » est de contribuer à l'amélioration de la santé des citoyens par la mise en valeur et le développement de la participation. La participation, mise au cœur du projet, est définie comme une participation dans l'action et dans la gestion des projets.

La participation est considérée comme la capacité d'exercer un pouvoir et d'agir en fonction de ses propres choix. Elle est fondée sur la croyance que les personnes, tant individuellement que collectivement, possèdent ou peuvent développer, les capacités pour effectuer les transformations nécessaires pour assurer leur bien-être. L'environnement social, les comportements et les relations sociales sont considérés comme des déterminants de la santé.

Le programme de « Bruxelles, Ville-Région en Santé » a choisi l'espace public comme terrain d'application et de première expérimentation des « Villes en Santé ». L'espace public doit être compris comme un lieu public ouvert sur le quartier, partagé par différents groupes sociaux et par des fonctions différentes, à l'exclusion des espaces privatifs ou mono fonctionnels. Afin d'optimiser l'expérimentation d'une nouvelle méthode de travail dans le secteur de la santé publique en milieu urbain, le territoire de mise en oeuvre à été réduit à une partie de six communes : Jette, le vieux Laeken, le quar-

tier maritime à Molenbeek, Saint-Josse-ten Noode, le bas de Schaerbeek et une partie d'Evere. Ces zones constituent deux périmètres qui correspondent statistiquement au patchwork des réalités bruxelloises et concernent chacun trois communes.

Le programme d'action doit s'appuyer sur les moyens existant, les ressources locales et régionales et favoriser la participation active des habitants usagers du lieu. Les thèmes abordés doivent être en rapport direct ou indirect avec la santé (qualité de la vie) et avec le développement urbain durable (développement endogène). La notion de développement durable suggère une transformation des structures et des systèmes menant à une amélioration de la qualité de la vie pour toutes les personnes qui vivent sur un territoire. Le développement social et le développement urbain tiennent compte du contexte économique, politique, social, culturel et écologique dans lequel les gens vivent. Il s'agit d'un développement solidaire et équitable, endogène et communautaire, démocratique, éthique et durable qui prend en compte toutes les dimensions de la personne et de son environnement ainsi que des efforts effectués pour améliorer son bien-être.

Cette stratégie s'appuie sur :

- La participation des individus aux décisions qui les concernent ;
- Une vision holistique du développement ;
- L'empowerment des individus et des groupes ;
- La concertation, le partenariat et l'intersectorialité.

Les organes du projet bruxellois apportent aux projets locaux :

- une information complète et simplifiée des aides existantes en Région bruxelloise dans les différentes matières devant faire l'objet d'intervention dans les projets locaux ;
- une aide pour établir le diagnostic de la situation en mettant à disposition du projet les informations capitalisées par les différents partenaires du comité de pilotage ;
- une formation sur les différents aspects du projet (aménagement du territoire, politiques de santé et de prévention, politique de traitement des déchets, politique de transport,

- environnement, culture et sport, etc.) ;
- une aide pour établir les indicateurs qui seront le pilier de l'action à organiser ;
- une évaluation permanente du projet ;
- des échanges de savoir avec d'autres projets au niveau régional, national et international ;
- un financement local et européen ;
- une communication sur le projet ;
- une aide logistique.

La coordination du programme agira comme point de contact du centre de ressources.

Quatre projets

Quatre projets ont été retenus au mois de juillet 2003. Ils se situent sur les territoires des communes de Laeken, Jette, Molenbeek et Schaerbeek.

Le projet **Laeken** (quartier Outre-pont) est introduit par le comité de quartier. La préoccupation majeure des habitants de ce quartier est de créer le dialogue entre différents groupes sociaux autour d'un espace agora et de renforcer le rôle des habitants dans l'aménagement de ce quartier prévu dans un contrat de quartier. Sortir ce quartier de son isolement est indispensable pour que ses habitants acquièrent et organisent une bonne qualité de vie. A ce jour, les habitants se sont mobilisés sur l'aménagement d'un jardin communautaire d'observation de la nature. Ils ont nettoyé le terrain et préparent un projet d'occupation durable de ce lieu.

A **Schaerbeek**, le projet porte sur le bassin de natation Neptunium. Cet équipement collectif est très utilisé par les riverains. Des travaux d'entretien et des propositions de ré affectation du lieu sont à élaborer. Un groupe d'habitants se propose d'établir un programme de développement durable pour cet équipement qui joue un rôle important tant sur le plan de l'exercice physique que sur le plan de l'hygiène et de la santé.

A **Jette**, la maison médicale Essegheem et son centre communautaire l'Abordage ont établi avec les habitants des blocs du Foyer Jettois, un programme de désenclavement des tours et



La participation des usagers

un programme d'ouverture sur le quartier par l'organisation d'un parcours santé et de différentes activités physiques.

Un plan d'aménagement de l'espace a été élaboré par les habitants qui organisent une enquête publique auprès de leurs voisins.

Le projet **Molenbeekois** se situe sur le tronçon de l'avenue Jean Dubrucq jouxtant Laeken. Un ensemble de logements sociaux s'insère dans un tissu urbain très mixte. Des espaces publics existent mais doivent faire l'objet de programmes de gestion et d'occupation de ces lieux. Des aménagements sont prévus mais il est important pour le comité des habitants que le processus d'aménagement soit intégré par les habitants.

Un contrat de quartier est en préparation et un projet Ville-Santé sera sans doute intégré dans la programme de revitalisation.

Les projets proposés ne sont pas des projets aboutis. Ils feront l'objet d'une assistance technique et d'une formation assurée par le programme des Villes en Santé. Les partenariats locaux sont diversifiés et multiples. Les matières abordées concernent des secteurs tels que l'intergénérationnel, l'environnement, la citoyenneté, écologie urbaine, les activités physiques et la santé, l'alimentation, la gestion des déchets et de la consommation, des potagers et, bien entendu, la participation et l'empowerment des habitants. ●



Pour une participation bien comprise

Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.

Les textes que vous venez de lire mettent en lumière la complexité du concept de participation, avec ses multiples définitions, niveaux et typologies, avec le paradoxe qui se noue dans la volonté des uns à vouloir la participation des autres au nom de l'autonomie et de la démocratie, avec le malentendu qui fantasme une limitation de la liberté individuelle dans l'action collective susceptible de rendre aux gens la maîtrise sur leur environnement et leur devenir, avec le détournement du concept quand il est manipulé comme un outil au service d'un objectif pré-établi, avec la difficulté à mettre en oeuvre une participation qui soit véritablement un processus aux mains de la population.

Tout pourtant concourt à gommer la vision « scout toujours prêt » que nous pourrions avoir de la participation et à y voir un processus (« le » processus ?) du nécessaire approfondissement de la démocratie.

Dès les années 60, Paolo Freire (*Pédagogie des opprimés*), Ivan Illitch (*Némésis médicale, Pour une société sans écoles, La Convivialité*) et bien d'autres instaillent l'idée que cet approfondissement passe par l'implication des gens (appelés à être des « acteurs ») dans les processus décisionnels qui les concernent. Dans un article paru en 1973 (*Tankonalasanté* n°4), Jean Carpentier traduit cette idée au plan de la santé en déclarant que « le cabinet médical est le cul-de-sac où viennent se perdre les armes de la révolte » parce que la prise en charge médicale, et notamment le colloque à deux, étouffe la parole du patient et le soumet à l'ordre établi en détournant sa souffrance de son objet qui est aussi de nature politique.

Sur un plan plus général, la participation se présente comme une issue à la crise de nos sociétés démocratiques (seul régime où le concept ait un sens). Après le désenchantement de la mort de Dieu, nos sociétés qui avaient cru se rassurer dans la science et le progrès sont confrontées à un second désenchantement nourri de l'incapacité des institutions à protéger les individus contre les risques générés par ce même progrès : catastrophes écologiques en marche, inquiétudes liées au développement des moyens de destruction, jeux d'apprentis sorciers génétiques, etc. (voir Ulrich Beck dans *La société du risque*).

Dans le même temps, le déclin de l'État Providence se marque par une remontée des inégalités et, pour reprendre le titre d'un ouvrage récent de Robert Castel, de l'*insécurité sociale*. Les pouvoirs en crise sont ainsi amenés à se transformer et à dépasser les modèles de l'expertise technocratique et du système représentatif en s'ouvrant au débat avec la société civile. De plus en plus, l'État se décharge sur le tissu associatif de missions qu'il assumait jusqu'alors et ce terme naguère désuet de « société civile » reprend vigueur au point de représenter un interlocuteur potentiel (et bien pratique puisque à ce jour sans définition précise ni puissance).

C'est donc à une véritable mutation sociale que la participation nous invite. Mais les mutations prennent du temps : les concepts volent, les mentalités restent... ou en tous cas n'avancent que pesamment. Et les mutations signifient aussi risque de malformation. Un exemple : la mode est à la « gouvernance », ou plus précisément, à la « bonne gouvernance », terme qui réfère à une gestion de la chose publique sous le signe de l'ouverture, de la participation, de la responsabilité, mais provient en fait du domaine de la politique d'entreprise, où, comme le montre entre autres Jean-Pierre Le Goff (*La barbarie douce*), participation et responsabilité riment avec flexibilité, détricotage des acquis sociaux et des protections et asservissement à la « culture d'entreprise ». On connaît aussi les craintes que font naître la « troisième voie » et l'État social actif qui prônent une participation des individus à leur intégration sociale, au prix d'une individualisation des traitements (perte des liens collectifs) et au risque d'une exclusion en cas de refus. Il s'agit là d'instrumentalisations de la notion de participation qui la détournent de son objectif réel de maîtrise sur sa vie, l'amputent d'une caractéristique essentielle, celle d'être un processus collectif où chacun avance à son rythme et nient son fondement qui s'appuie sur la reconnaissance de la dignité humaine (et non sur le mythe d'un individu autonome régi par son intérêt, mythe joliment saccagé par Miguel Bensayag dans *le mythe de l'individu*, paru en 2004 aux éditions La découverte).

Face à ces dérives, on voit émerger un nouveau



La participation des usagers

désir de lien, marqué par la réapparition de nouveaux collectifs en tous genres, allant de la concentration temporaire (vingt-cinq mille transpirations joyeusement mêlées au vingt kilomètres de Bruxelles) à des mobilisations de masse comme le mouvement alter-mondialiste a pu en organiser ces dernières années (sur ce désir de lien, lire *Résister, c'est créer* de Florence Aubenas et Miguel Bensayag aux éditions La découverte, 2002). Le superbe isolement de l'individu fatigué d'être soi dans *un monde sans limites* (cfr A. Ehrenberg et JP Lebrun) n'est pas une fatalité inéluctable.

Ces considérations « macro » peuvent paraître disproportionnées lorsqu'on « redescend » au niveau de la participation des usagers dans nos maisons médicales. Il n'en est rien, ce sont les mêmes phénomènes qui sont à l'ouvrage. Les efforts tenaces et parfois désespérants que nous déployons pour mettre en place les conditions d'une participation bien comprise paraissent de maigres étincelles, mais n'est-ce pas d'une étincelle que jaillit la flamme ? ●