

Une fois par an, à l'approche du mois de décembre, le débat politique autour des soins de santé prend un ton wagnérien. 2001 a respecté la tradition, mais la partition a changé. Si le financement des soins orchestre toujours les discussions, les questions d'organisation et de pratique leur ont donné le la. Au refrain, le mot « responsabilisation ».

Responsabilisation des usagers, responsabilisation des soignants, des hôpitaux, des industries pharmaceutiques. L'avenir nous dira si ce sont là les prémisses d'une réforme structurelle (que beaucoup désespèrent de vivre un jour) et où elles nous mèneront : en coulisse, *managed care*, privatisation et dé-fédéralisation des soins de santé se préparent pour la scène suivante.

De cette lourde actualité sur laquelle nous reviendrons, nous évoquerons trois points. La médecine générale affirme de manière toujours plus nette ses spécificités face à la médecine spécialisée : l'idée de conventions médico-mutuellistes séparées pour ces deux secteurs échauffe les esprits. Jacques Morel en décortique les enjeux en page 2.

Du nouveau pour le financement des maisons médicales : en page 3, Marc Hombergen souligne les effets de la réforme du secteur non-marchand et dévoile les grandes lignes d'un autre mode de calcul du forfait.

Parfois sollicitée, rarement écoutée : tel semble être le destin de la parole des usagers de soins de santé. L'actuel ministre des Affaires sociales est-il décidé à faire taire ce dicton ? Il vient de solliciter la toute jeune Ligue des usagers des services de soins (LUSS) pour évaluer les besoins des malades

chroniques et en tenir compte dans le projet de « facture maximale ». Détails avec l'article de Bénédicte Dubois en page 4.

Gestion de l'information dans les pratiques de soins intégrés (en plus joli, GIPSI) : quoi de plus technocratique que ce titre ! C'est en fait là l'un des enjeux discutés lors de la journée de réflexion organisée récemment sur ce sujet : comment les soignants peuvent-ils gérer l'information pour qu'elle reste un outil au « service de ». Au service de la personne, au service de la collectivité, au service d'un projet de santé, y compris au niveau politique. Seul un souci de lier étroitement, et avec vigilance, les aspects éthiques, pratiques et techniques à l'œuvre dans la gestion de l'information peut approcher cet objectif. Les difficultés de ce travail complexe et toujours en marche furent au cœur des débats que l'équipe de la journée de réflexion nous rapporte en page 5. Nous vous proposons de compléter cette lecture par la transcription de l'intervention très remarquable de Carl Havelange, historien, sur la nature profonde de ce qu'est un dossier médical : avant tout un récit (page 12).

Phénomène encore marginal il y a quelques dizaines d'années, l'usage de drogues est devenu une banalité. Comment penser aujourd'hui cette conduite, quelles réponses apporter aux questions qu'elle nous pose ? *Santé conjugquée* vous entraîne à rafraîchir votre opinion sur ces questions à travers cinq livres récents écrits par des professionnels d'horizons fort différents : des intervenants sociaux, une psycho-

logue, des médecins et un philosophe (page 14).

2001 était l'année de la santé mentale. L'un des objectifs de cette intronisation était de rendre visibles et familières les réalités de la santé mentale auprès du grand public et des intervenants non spécialisés dans ce domaine. Nous vous proposons une lecture « généraliste » (au sens large du terme) de cette problématique dans notre cahier, au travers d'une réflexion sur la fonction « psy » en maison médicale et de larges extraits de la journée « Souffrances du lien social, généraliste et santé mentale » organisée par le Centre de sociologie de l'Université libre de Bruxelles.

Nous poursuivrons l'exploration du sujet dans notre prochain numéro de *Santé conjugquée*, notamment avec le forum « Santé mentale : vers quelles politiques coordonnées à Seraing » où participèrent activement de nombreux intervenants de terrain et des responsables politiques ainsi que Dany Robert Dufour qui fit un exposé sur la condition subjective à l'ère de l'économie de marché, et Jean-Pierre Lebrun qui fit question d'une phrase souvent affirmative : Guérir le social ? Nous présenterons également une conférence-débat de Jean De Munck consacrée aux politiques de la subjectivité dans les sociétés post-industrielles.

Bonne lecture.

Une convention séparée pour la médecine générale et la médecine spécialisée ?

Jacques Morel, secrétaire général de la Fédération des maisons médicales et membre de la cellule politique

Les discussions de la convention médico-mutualiste prennent des tournures rarement atteintes. Le ministre Vandembrouck n'a pu consentir une augmentation du budget global des soins de santé qu'en échange d'une participation des acteurs à rendre le système plus efficient, en les responsabilisant et en procédant à la mise en place d'un système de qualité et à la réduction drastique des coûts.

Au sein de la « medico-mut » et de la Commission technique médicale, présidée par l'Association belge des syndicats médicaux (ABSyM), syndicat dominé par les spécialistes, les représentants des généralistes, particulièrement le Cartel, se sentent « floués » ; ils estiment que les généralistes contribuent de façon excessive à ces mesures d'économie. Et le spectre de la signature de conventions séparées est transformé en stratégie.

Le temps est venu de reconnaître la spécificité de la médecine générale et de l'ambulatoire et de la traduire par une convention particulière. La médecine générale restera définitivement le parent pauvre si elle est assimilée à l'ensemble du secteur pour une correction des dépenses. L'idée d'une convention séparée pour la médecine générale consacre la scission du corps médical perçue depuis '81, mais jusqu'à présent recollée dans le moule corporatiste ou dans la nécessité du rapport de force vis-à-vis du pouvoir public. Aujourd'hui, les mesures d'économie linéaires injustes pour le secteur primaire et l'absence de prise en compte différenciée de la médecine

générale par l'ABSyM conduit les représentants des généralistes à une prise de distance par rapport à l'esprit de corps.

La question de la négociation reste cependant un vrai problème tant que la politique de santé ne consacre pas le principe de l'échelonnement et de la redéfinition des tâches et missions des différents niveaux de soins ; il importe qu'une société investisse suffisamment dans son système de santé et que la bonne organisation des soins de premier niveau soit permise par une redistribution des moyens et des fonctions.

Les médecins généralistes des deux côtés de la frontière linguistique pourraient trouver un terrain de convergence sur cette stratégie. D'autre part les revendications communautaires en matière de sécurité sociale restent fortes dans le Nord du pays. Il ne faudrait pas se tromper de priorités : l'alliance sur la sécurité sociale et le principe de solidarité, l'alliance des généralistes pour forcer l'échelonnement. Elles ne sont pas nécessairement contradictoires mais il faudra jouer serré. Si cette revendication pour un statut spécifique à la première ligne et à la médecine générale n'est pas posée avant le cloisonnement communautaire de la défédéralisation, elle ne pourra plus être posée après.

•••• Les choses bougent

Le ministre Vandembroucke a accordé l'indexation des actes intellectuels aux généralistes dès le mois de février,

mais en prenant les moyens dans le secteur, c'est-à-dire que les spécialistes verront sans doute l'enveloppe des actes techniques quelque peu rabotée. Diviser pour régner ? Sans doute mais aussi une opportunité de trouver les relais nécessaires à la mise en place d'une politique de revalorisation de la médecine générale. Et le ministre d'assortir sa position d'une mission de mise en perspective de cette politique en confiant au responsable du Syndicaat van vlaamse huisartsen (SVH) la tâche de dresser un « plan d'avenir pour la médecine générale ». Intéressante proposition à laquelle nous espérons être associés via le Cartel et le GBO.

En même temps, l'idée d'Etats généraux de la médecine générale est mise sur la table par le Forum des associations de généralistes. Le moment pourrait être historique pour la médecine générale si ces forces vives arrivaient à faire reconnaître leur spécificité et si les pouvoirs publics s'accordaient à leur conférer les moyens nécessaires. Il n'y a pas d'illusion à se faire sur les conflits que cela va provoquer au sein de la corporation, mais notre sentiment est qu'il n'y aura que davantage de déliquescence de la médecine de famille si l'opportunité actuelle n'est pas saisie ; les avancées de l'histoire ne sont jamais faites par abandon de pouvoir. Cet objectif de revalorisation étant de nos priorités depuis la naissance de la fédération, le travail accumulé nous permet de nous investir dans tous les lieux qui aujourd'hui permettraient une avancée dans ce sens ; ce genre d'opportunité ne se présente pas tous les jours... Alors...

Questions d'argent

Marc Hombergen, gestionnaire de la maison médicale Essegghem et membre de la cellule politique de la Fédération des maisons médicales

.....
Les accords du non-marchand et les projets de réforme du « forfait » : quelques cheveux blancs en plus pour les gestionnaires des maisons médicales.

.....

.....
Les accords du non-marchand et leur application dans nos secteurs

Les secteurs de la santé ont manifesté durant les années 1999 et 2000 afin d'obtenir en juin 2000 la signature des accords dits « du non-marchand ».

Ces accords ? Des avancées pour les personnels subsidiés de toute une série de secteurs qui se verront appliquer dorénavant les avantages des emplois liés à la commission paritaire 305.1, soit celle des hôpitaux privés.

En février 2001, ceci est transcrit dans des conventions collectives de travail. Il ne s'agit donc plus de limiter les avantages aux seuls travailleurs subsidiés mais bien de les appliquer à l'ensemble des travailleurs, subsidiés ou non.

Bien pour les travailleurs, très bien ! Moins bien pour les employeurs qui sont parfois confrontés à des

difficultés importantes d'application de ces accords. Et que dire lorsque les employeurs sont les travailleurs, ... comme bien souvent dans nos maisons médicales.

Il reste du travail à réaliser afin d'obtenir auprès des régions des moyens complémentaires pour nous permettre d'assurer ces prescrits légaux. Ce sera le challenge de l'année 2002.

.....
Une autre forme de calcul pour un autre forfait en maison médicale ?

Depuis maintenant quinze ans une série de maisons médicales pratiquent les soins dans un système de paiement différent : le système forfaitaire par lequel le patient s'inscrit à la maison médicale qui lui assure les soins de médecine générale, infirmier et de kinésithérapie. C'est la mutuelle du patient qui paie alors à la maison médicale un montant fixe indépendant du nombre de prestations assurées pour ce patient.

Actuellement le montant payé à la maison médicale correspond au montant moyen annuel payé pour tout habitant en Belgique. L'idée est simple mais cela nécessite un mode de calcul assez sophistiqué qui tient compte du remboursement des visites et consultations à l'acte. L'INAMI qui effectue ce calcul s'arrache les cheveux tous les trimestres afin de rester en conformité avec le choix du mode de calcul.

Et voilà que le ministre des Affaires sociales a commandité une étude qui devrait envisager un autre mode de calcul pour le financement des centres de santé. Cela pourrait être : une part par patient inscrit, une part par fonction assurée par le centre, une part pour des frais de fonctionnement, une part pour des résultats en santé (couverture vaccinale, ...). Ou toute autre proposition qui pourrait sortir d'un esprit inventif.

On n'a pas fini de discuter du financement des centres de santé. L'avenir reste ouvert.

Parole aux usagers

Bénédicte Dubois, kinésithérapeute à la maison médicale Aster et membre de la cellule politique de la Fédération des maisons médicales

Le ministre des Affaires sociales s'inquiète des coûts que doivent supporter les personnes atteintes de maladies chroniques. Ces patients « longue durée » doivent en effet affronter des charges dont seule une partie est remboursée par la sécurité sociale.

Le ministre Vandembroucke souhaite tenir compte des coûts réels de la maladie chronique dans la mise en place de son projet de « facture maximale » (plafonnement des frais de santé au-delà duquel tout serait remboursé). Afin de mieux connaître la situation des malades chroniques, il a passé une convention avec la Ligue des usagers des services de santé (LUSS) pour effectuer un travail de recherche sur cette problématique.

Depuis juillet 2000, la Ligue des usagers des services de santé a rencontré, via les associations d'entraide, des patients atteints de diverses pathologies chroniques pour recueillir le témoignage de leur quotidien. Ces rencontres se font par petits groupes de cinq à six personnes. Le but est d'attirer l'attention sur la qualité de vie, les problèmes au quotidien mais pas de sortir des chiffres. Pour ce travail, la Ligue des usagers des services de santé est encadrée par le Centre d'éducation du patient pour tout ce qui est méthodologique.

La Ligue des usagers des services de santé a interpellé la Fédération des maisons médicales parce que les maisons médicales drainent une forte

proportion de personnes défavorisées pour qui ces problèmes sont plus accrus.

Quatre maisons médicales, à l'acte et au forfait, vont participer à ce travail de recueil de données qualitatives en organisant une rencontre entre patients atteints de pathologies chroniques et les responsables de la Ligue des usagers de santé.

De son côté, M. Ouslik, de la FGTB, voudrait constituer un dossier, une sorte d'état des lieux des problèmes de surendettement lié, entre autre, aux factures de soins de santé.

La FGTB aurait besoin de données quantitatives, de statistiques, permettant d'élaborer un dossier solide et d'interpeller les politiques. Une étude qualitative rigoureuse pourrait étayer leur dossier mais actuellement ce n'est pas une priorité. Le service d'étude de la Fédération des maisons médicales, en collaboration avec M. Ouslik, va tenter de rédiger un projet plus concret et de voir les interactions possibles de la Fédération des maisons médicales dans ce travail.

Il est assez rare que nos gouvernants s'adressent de manière aussi directe aux usagers. Cela méritait d'être souligné. Le précédent exemple de la réforme « Copernic » de l'administration n'avait pas été une réussite. Certains ont même parlé à ce sujet de manipulation ou d'écran de fumée pour faire passer des réformes douteuses au plan démocratique. Plaise au ciel que l'initiative présente s'avère plus constructive...

Gestion de l'information dans les pratiques de soins intégrés

Marianne Prévost, chercheur à la Fédération des maisons médicales, Vanni Della Giustina, psychologue en maison médicale, Yves Gosselain, chercheur à la Fédération des maisons médicales, Jean Laperche, médecin généraliste en maison médicale, Christian Legrève, animateur en maison médicale, Michel Roland, médecin généraliste en maison médicale, Marc Vanmeerbeek, médecin généraliste en maison médicale

.....
Gestion de l'information dans les pratiques de soins intégrés, autrement dit, GIPSI : tel était le thème d'un forum organisé le 15 décembre 2001 à Natoye par la Fédération des maisons médicales, lequel a rassemblé une bonne soixantaine de participants issus de trente et une maisons médicales.

L'information, c'est un élément clé pour tous les soignants, toutes les équipes : les pratiques de soins reposent sur, et génèrent, une foule d'informations de tous ordres, qu'il n'est pas toujours aisé de rassembler, de trier, d'exploiter à bon escient... comment organiser le recueil et l'analyse de toutes les informations utiles pour améliorer le bien-être des patients – et des soignants ? Quels systèmes d'information peuvent-ils faire gagner du temps, s'intégrer de manière souple dans le travail quotidien, sans poser trop de difficultés nouvelles ? Comment mieux communiquer entre soignants, entre soignants et patients ? Clarifier les questions relatives au partage de l'information, la transmission, la confidentialité ?

.....

Depuis longtemps, les différents secteurs de la Fédération, et les maisons médicales, travaillent, chacun à partir d'un certain point de vue, autour de ces questions : élaboration d'un dossier santé informatisé basé sur l'approche des soins de santé primaires, tels qu'ils se pratiquent dans les maisons médicales ; collecte et analyse de données des maisons médicales au forfait, non seulement pour répondre à une obligation contractuelle vis-à-vis de l'INAMI, mais aussi pour étayer des interpellations, des revendications en matière de politique de santé ; démarches d'assurance de qualité en promotion de la santé, ce qui implique notamment le recours à des données existantes, ou la collecte d'informations utiles pour construire, évaluer, réorienter les projets ; élaboration de tableaux de bord par certaines équipes, pour piloter leurs activités... ; et, en mai 2001, le conseil d'administration a défini le recueil de données comme une priorité pour les deux prochaines années à venir...

..... **Le forum : différents angles de vue**

Bref, différentes manières d'approcher la question de l'information, différentes perspectives, différents objectifs ; des portes d'entrée variées, qui pourraient faire oublier qu'on joue, quelque part, dans la même pièce – à tout le moins, à partir de la même pièce, celle où se rencontrent patient

et soignant à partir d'une plainte, d'une demande de soins. Le forum se voulait un temps de réflexion, de mise à jour de tous ces angles de vue, et aussi de toutes les questions que soulève la gestion de l'information en maison médicale – questions d'ordre pratique, éthique, idéologique, technique... Temps de réflexion, étape dans un trajet à multiples facettes, dans un processus évolutif et toujours à questionner...

Toujours à questionner, pour que l'information et les outils qui permettent de la recueillir, de l'analyser, de l'utiliser, ne deviennent pas un matériau abstrait, au service d'objectifs que l'on ne maîtrise plus, au risque d'oublier en chemin que toute information s'enracine dans une histoire particulière, dans une rencontre unique... Le forum s'est construit autour du concept de la trace de cette rencontre – trace que chacun laisse dans l'univers de l'autre, parfois à son insu ; trace captée, oubliée, codée, transmise, secrète, fugitive, fondatrice...

Trois ateliers ont permis de réfléchir au sens de ces traces, au difficile équilibre entre la complexité de l'histoire et la nécessité d'une structuration, au voisinage périlleux entre le subjectif et l'objectivable, au risque toujours présent de privilégier l'outil aux dépens du sens de la rencontre, à la crainte de faire basculer la structuration éclairante vers un obscur réductionnisme... Dans chaque atelier, on est parti du colloque

• Gestion de l'information dans les pratiques de soins intégrés (suite)

singulier pour envisager ensuite la question de l'information sous l'angle de la relation entre l'équipe et la collectivité locale d'une part, entre les maisons médicales et les décideurs d'autre part.

A partir de cette base commune, chaque atelier proposait un accent différent : le premier atelier proposait d'approfondir le concept même de trace, avec l'aide d'un historien ; le deuxième proposait une réflexion sur les liens entre la conception des soins et l'élaboration des méthodes, des outils de recueil d'information ; le troisième proposait d'aborder plus spécifiquement la question des outils, ce qu'ils permettent, ce qu'ils produisent, comment les utiliser...

Chaque atelier a été bousculé par le passage d'un intrus, tantôt savant fou, tantôt clodo, qui titillait notre conscience collective de l'éthique... ; il est venu mettre les participants en situation d'objet, recueillant sur un ordinateur – parfois hésitant – des données dont on ne savait pas trop ce qu'il allait faire... Il a fallu un certain temps avant que l'on se risque à le soumettre à la question – quelles hypothèses, quels objectifs, pour quel commanditaire ? Où, quand, les objets d'étude auront-ils le droit à la parole, comment redeviendront-ils sujets ?...

• • • • Trois grands axes

Il est difficile de restituer toute la richesse des échanges qui ont eu lieu... mais des lignes de force se dégagent très clairement, à partir de trois grands axes qui ont traversé

l'ensemble des discussions :

- le principe de l'informatisation, sa nécessité, son intérêt, ne sont pas à mettre en doute : le train est en marche, il ne s'agit pas (il ne s'agit plus) de rêver un monde où il n'existerait pas... Mais plutôt, de diriger son trajet, de contrôler sa vitesse, de décider dans quelles gares il doit s'arrêter, de prendre le temps de regarder le paysage...
- même s'il est indispensable à certains moments, d'approfondir la maîtrise des méthodes et des outils de collecte d'informations, cela ne permet pas de mettre entre parenthèses les interrogations éthiques : ces méthodes, ces outils ne sont pas neutres par rapport à des concepts, des valeurs de base - globalité des soins, participation des patients, confidentialité, autonomie... ; ils viennent aussi interroger les phénomènes de pouvoir, les positions idéologiques, la manière de travailler ensemble... Loin d'évacuer ces questions, le choix des outils et méthodes, la manière de les utiliser, vient parfois, aux yeux de certains, les pointer avec plus d'acuité : « *L'informatique oblige à expliciter les projets et ramène donc à la discussion sur les valeurs. Le dossier papier, qui implique moins la systématisation, permet une plage de flou artistique qui peut donner l'illusion d'une communauté de valeurs* »¹. Par contre, la technique peut avoir des effets pervers, qui nécessitent une grande vigilance, parce que, « *si la technique invite à renforcer le questionnement, elle risque en même temps, d'engager à l'oublier* »...

- quel que soit le niveau auquel les données sont analysées (local, national, voire international comme l'a envisagé un des ateliers)², une collecte de données à partir de la dispensation des soins doit avant tout être en cohérence avec cette pratique, servir cette pratique : la conception des outils, la définition des « cases à remplir », les techniques à mettre en place, ne peuvent pas être détachées de la prise en charge, ni, à fortiori, contre-productives par rapport aux objectifs poursuivis vis-à-vis des patients.

Dès lors, et c'était bien là le propos du forum, beaucoup d'échanges ont porté sur le sens du travail de soignant, et sur la manière dont il se décline en maison médicale, en amont – mais en lien étroit – avec les questions relatives au recueil de données.

• • • • Le dossier, construction d'une histoire

Quelle que soit sa forme, tout recueil d'information relatif aux patients – à travers le dossier « médical » ou « santé », le fichier signalétique, la description de cas... - procède d'une construction : en effet, le dossier ne se borne pas à recueillir l'histoire du patient, il participe à sa création : « *la particularité du dossier médical, c'est d'être pour vous une source d'informations à la construction de laquelle vous participez intimement. C'est-à-dire que vous construisez vous-mêmes les documents qui vous permettront de réfléchir à ce qu'est votre patient. Vous êtes à la fois constructeurs du document et usagers*

GIPSI, GIPSI.....

...mais on nous met à toutes
les sauces, alors !

Ay, ma
pôvre mère !



du document... C'est peut-être là qu'il faut réfléchir : le dossier médical a cette particularité d'être à la fois l'enregistrement d'un ensemble de données extérieures, biologiques, psychosociales, etc., mais en même temps construit par ceux qui consignent ces données : vous élaborerez vous-mêmes votre propre système de traces, votre propre système d'objectivation »³.

L'outil n'est donc pas neutre ou passif : il produit un matériau sur base duquel on entend la suite de l'histoire d'une certaine façon. La tentation est dès lors grande, si l'on base sa pratique sur une approche globale de la santé, d'enregistrer le plus possible... : alors, le recueil d'information est-il au service d'une approche globale, ou d'une approche totalitaire ? Le dossier, vise-t-il à cerner la totalité du patient ? Si tel est le cas, il apparaît toujours insuffisant, ou, pire, il donnerait l'illusion de pouvoir un jour, si on le remplit parfaitement, rendre compte de tout – et pourtant, non, « le problème n'est pas de vouloir mettre le malade dans son ordinateur, c'est de croire qu'on peut le faire ... ».

Aussi complet qu'il soit, le dossier ne permettra jamais de rendre compte de l'entièreté d'une histoire, d'une relation – tout comme la prise en charge, toute globale qu'elle soit, ne peut jamais qu'apporter une réponse

partielle aux questions qui surgissent dans le trajet d'une vie : la complétude n'existe pas... même si on peut la rêver à certains moments, que l'on soit soignant ou patient... Donc, tendre vers la globalité, oui, mais en sachant - et en assumant - que l'autonomie du patient se joue, aussi, dans ce qu'il choisit de ne pas livrer, dans ce qu'il souhaite ne pas voir enregistré, ne pas voir transmis à d'autres.

Ceci vient soulever ce qu'il en est de la place du patient : le dossier est un objet matériel qui vient symboliser son lien avec un soignant, avec une équipe. Certaines maisons médicales donnent le dossier au patient lorsqu'il vient en consultation, « c'est à lui, cela lui appartient » ; certains soignants décident avec le patient de ce qu'il convient d'indiquer au dossier, de ce qu'il convient de transmettre à

d'autres soignants, ou de garder strictement confidentiel... il devient dès lors la trace, non seulement de l'histoire du patient – d'une partie de son histoire – mais aussi de la relation qui s'est créée avec ce soignant-là, ce jour-là, dans ce contexte particulier – participation conjointe à l'élaboration d'une expérience dont quelque chose est commun... Comment se joue ce rôle symbolique lorsqu'on passe du dossier papier au dossier informatisé ? Certains soignants hésitent à abandonner tout à fait le dossier papier, d'autres estiment

que le dossier informatisé remplit tout aussi bien - voire mieux ? - cette fonction.

••••

L'information, - subjectif ou objectif ?

Alors finalement, que devient la distinction entre le subjectif et l'objectif ? « même un dossier médical, qui ne consigne que les données purement biologiques ou administratives, les données quantifiables, formalisables, est aussi le lieu d'expression d'une subjectivité, c'est-à-dire la subjectivité thérapeutique qui valorise cet ensemble de données et donne donc une certaine image du patient... Les frontières sujet – objet, là, s'effritent, et il est opportun de réfléchir à cet effritement

• Gestion de l'information dans les pratiques de soins intégrés (suite)

pour ne pas tomber dans le piège d'une objectivation illusoire du patient ».

• • • • Information et projet d'équipe

Au-delà du colloque singulier, se profilait, dans beaucoup de réflexions émises au cours des ateliers, l'interrogation sur le projet de l'équipe : dans quel projet s'insère la manière dont on prend un patient en charge – et donc aussi, le type d'informations que l'on garde, que l'on valorise ? « *si un patient vient parce qu'il tousse et qu'il me dit en même temps que sa grand-mère est à l'agonie, j'encode qu'il tousse mais pas que sa grand-mère... ça, je le retiens pour moi, je l'écris quelque part, c'est une information importante dans la relation, mais je n'encode pas !* »... « *si, moi j'encode, outre la toux, qu'il y a un problème familial parce que décès proche : c'est une donnée, le fait qu'il tousse à ce moment là de son histoire... l'encoder indique aussi que je ne fais pas que soigner des gens qui toussent, que ce dont ils souffrent par ailleurs, leurs peurs parfois, font aussi partie de leur problème, de mon métier... je veux rester conscient de cela...* ».

• • • • Information et pluridisciplinarité

Ce type de réflexion dépasse la consultation médicale proprement

dite, et amène à s'interroger sur le type de soignant qui note des informations dans le dossier (informatisé ou non) ; dans quelle mesure l'accueillante enregistre-t-elle des données reflétant la problématique du patient ? Jusqu'où le dossier informatisé permet-il à l'assistante sociale d'indiquer les détails de sa prise en charge ?

Pour que le dossier soit un outil au service de la pluridisciplinarité, encore faut-il que l'équipe accorde un même statut, une même importance, à des informations relevant de registres différents et que, au-delà du projet théorique, cela se traduise dans les faits – dans le recueil, dans le partage et l'analyse de ces informations, dans l'impact qu'aura, sur les activités et leur réorientation éventuelle, la réflexion quant aux résultats observés.

On rejoint ici, par un autre biais, la question du pouvoir et de la place du patient comme sujet : si la pluridisciplinarité permet de mieux respecter le sujet, grâce aux regards croisés de différents soignants, encore faut-il que les informations collectées – qui, ne l'oublions pas, enregistrent mais aussi créent l'histoire, ne reflètent pas qu'un seul de ces regards... Dans un des ateliers, on en est venu à questionner le dossier commun : est-ce la manière optimale de procéder, ou bien serait-il préférable de laisser à chaque discipline le loisir de « créer son récit » propre des accompagnements de patients, pour ensuite confronter ces récits, par la parole, au cours des rencontres entre disciplines qui ont cours dans les équipes ?

• • • • Information et qualité des soins

La collecte et l'analyse des informations améliorent-elles la qualité des soins ? On peut l'espérer, mais cela ne va pas de soi : « *Mieux savoir, mieux voir, mieux quantifier ce que l'on fait permet de mieux comprendre, et dès lors de mieux faire... mais, attention à la fuite en avant dans le recueil de données, lorsqu'il existe des problèmes évidents dans la qualité des soins : à quoi ça sert de savoir qu'on a 20 ou 30 % de diabétiques, si on sait déjà qu'on ne prend pas bien en charge ceux qu'on connaît ?... Les données chiffrées n'apportent quelque chose que si l'on a vraiment envie d'améliorer ce qu'on fait, de se mettre en question : c'est la base indispensable, donc cela renvoie au projet d'équipe. S'ils ne sont pas récoltés sur cette base, les chiffres ne servent à rien... et si cette question est bien posée à la base, ce n'est peut-être pas d'abord la récolte de chiffres qu'il faut faire...* ». La fuite en avant dans les chiffres, c'est parfois une manière de ne pas se confronter « en direct » à des divergences potentiellement conflictuelles... mais les chiffres, dont on espère alors un rôle de tiers objectivant, une « parole de vérité » risquent bien d'alimenter les tensions et l'irrationnel, si leur interprétation ne se fait pas dans le cadre d'une éthique définie, dès le départ, sur des bases communes, sur un désir commun d'interroger plutôt que de juger... « *que l'on me donne assez de temps pour torturer ces chiffres, et je leur ferai avouer ce que je veux...* ».

• • • •

Information et recherche

« Bien poser cette question à la base », cela revient à formuler des hypothèses : quelles informations collecter, comment les analyser, les interpréter ? Dans n'importe quelle recherche, les hypothèses ne sont jamais neutres, elles reposent sur des valeurs, un projet ; en l'occurrence, les choix d'hypothèses – et donc, des données à analyser pour tester ces hypothèses – sont aussi liés aux priorités que se donne une équipe, dès lors qu'elle se définit comme proposant, à une collectivité dont les besoins ne sont pas toujours clairement exprimés, des activités dont les résultats ne sont pas toujours visibles dans l'immédiat – bref, lorsque l'équipe se donne, à son échelon local, une mission de santé publique qui va au-delà d'une réponse ponctuelle aux demandes individuelles. En regard de cette perspective, la définition des données pertinentes et de la manière de les collecter se pose autrement que dans le colloque singulier : « *en tant que médecin, seul face à mon patient, le papier crayon peut – à la rigueur – être suffisant ; face à une collectivité, j'ai un souci d'équité, il faut un dénominateur, et là l'outil informatique devient un support indispensable : il permet, plus facilement, de visualiser la patientèle, d'évaluer les besoins non couverts* ».

• • • •

Information et santé publique

Colloque singulier, prise en charge d'une collectivité ; le troisième niveau

abordé dans le forum, c'était celui du rapport avec le politique, dont les décisions ont un impact sur cette collectivité. Les maisons médicales peuvent-elles nourrir la décision politique - qui en aurait apparemment besoin... : « *le système de santé belge est particulièrement désorganisé. Les dépenses y sont inévitables. Le recueil de données que nous pourrions réaliser pourrait nous aider à infléchir les choix en matière de politique de santé, si nous démontrons que le système de santé pourrait mieux fonctionner. Nous pouvons proposer des références dans les domaines où elles n'existent pas....* »

A ce niveau plus global, l'analyse des données en maison médicale peut jouer un double rôle :

- un rôle d'observatoire des problèmes de santé définis au sens large, permettant d'identifier des besoins insuffisamment couverts, de les préciser, de les quantifier ; tâche d'autant plus importante que, bien souvent, les maisons médicales ont affaire à une population qui n'a pas beaucoup les moyens de se faire entendre ;
- un rôle de promotion d'une approche des soins qui reste actuellement marginale et trop peu valorisée : non seulement pour étayer des revendications propres aux maisons médicales, mais aussi plus largement, pour participer à l'évolution d'un système de soins qui, à tout le moins, ne met pas toujours en priorité le respect du sujet et le souci d'équité...

Ces pistes de travail rencontrent les objectifs définis comme prioritaires par le conseil d'administration, ainsi qu'une partie du travail du service d'études de la Fédération. Certaines analyses faites par ce service ont déjà eu un impact, par exemple elles ont permis d'argumenter la correction du forfait de base, en mettant en évidence que les patients de maisons médicales ne sont pas représentatifs de la totalité des patients de Belgique, mais appartiennent à des catégories particulières. Cependant, il faudrait pouvoir aller beaucoup plus loin, ne pas limiter ce travail d'analyse aux maisons médicales au forfait⁴, avoir des données permettant d'analyser les pratiques de manière plus approfondie, sous leurs différents aspects...

La route est sans doute longue, d'autant plus que des écueils spécifiques surgissent : « *Plus on globalise, moins on contrôle... Il ne faut pas se lancer dans une transmission de données à un échelon large quand les outils de contrôle ne sont pas en place ; il faut avancer progressivement, pour assurer ce contrôle...* ». Ce qui semblait faire consensus dans l'atelier dont est issu cet extrait, c'est que la transmission des données brutes ne peut se faire que vers un niveau offrant des garanties, en terme de confidentialité mais aussi en terme d'analyse, afin d'éviter tout « dérapage incontrôlé »...

Un autre souci essentiel, c'est que ceux qui sont appelés à produire des données soient étroitement associés à leur utilisation, à leur analyse ; non seulement dans un souci de contrôle,

• Gestion de l'information dans les pratiques de soins intégrés • (suite)

mais, plus profondément sans doute, pour ne pas être en quelque sorte dépossédés du sens de leur travail. Certains participants soulignent aussi que l'aspect « santé publique » de leur approche ne se situe pas seulement au niveau macro-politique : dans la prise en charge, l'accompagnement d'une collectivité locale, les acteurs de santé doivent aussi s'approprier leurs données afin de développer des analyses et des actions citoyennes sur un plan local.

•••• De la réflexion à la mise en œuvre

Comment traduire en pistes de travail concrètes les réflexions émises lors du forum ? De nombreuses pistes ont été proposées par les participants, invités à les exprimer pendant les ateliers et, en fin de parcours, sur un petit questionnaire ; nous en présentons ici la synthèse.

Il y a d'une part, le souhait de continuer la réflexion sur certains thèmes essentiels, à travers des séminaires de formation, des ateliers, des clubs de réflexion, organisés au niveau de la Fédération, des intergroupes régionaux, ou en réunions d'équipe. Ces thèmes sont, par exemple : l'interaction existant entre la structuration conceptuelle du dossier et les valeurs qui orientent une certaine pratique des soins ; le rôle du dossier dans l'amélioration de la qualité du travail, dans la mise en pratique de la pluridisciplinarité ; l'impact du recueil de données sur la relation de soins ; la place de la saisie de données dans le contact thérapeu-

tique ; la manière de hiérarchiser les priorités d'analyse et de définir les informations à récolter, au niveau de la maison médicale ; la méthodologie de sélection critique de l'information ; la manière d'utiliser les données pour aider à la décision dans la maison médicale elle-même, au niveau de son organisation de travail, ou de l'amélioration de ses approches préventives et curatives - mais aussi à des fins plus globales (interpellation des politiques locales et nationales). Les participants souhaitent aussi continuer à échanger autour de questions éthiques telle que la transparence, la transmission, la confidentialité des données, la participation du patient dans le recueil et l'utilisation de ces données.

Des besoins sont exprimés en ce qui concerne les outils ; les propositions concernent surtout Pricare, le dossier santé informatisé de la Fédération des maisons médicales, lequel est souvent perçu comme insuffisamment ouvert à l'ensemble des disciplines, et dès lors ne rendant pas suffisamment compte de la globalité de la prise en charge. Il doit rester évolutif pour permettre d'intégrer ultérieurement des volets nouveaux. Le développement de la convivialité, de la bureautique, sont très importants pour permettre un gain de temps : en effet, l'implantation des outils informatiques nécessite un apprentissage qui prend du temps, lequel est difficilement acceptable s'il n'entraîne pas à terme un meilleur confort de travail. Mais le dossier santé informatisé n'est pas le seul outil abordé : il s'agit aussi de se familiariser avec des méthodes et des techniques d'analyse utilisables au niveau de l'équipe.

Qu'elle soit ou non informatisée, la gestion de l'information implique aussi des processus de travail spécifiques : des besoins sont ainsi exprimés en terme de structures de communication dans l'équipe, entre équipes, entre les équipes et la Fédération. On sort ici du domaine essentiellement abordé lors du forum – celui de l'information directement liée au patient – pour envisager l'ensemble des informations qui arrivent à la maison médicale, qu'il est souvent difficile de trier, et qui provoquent une surcharge permanente de travail. Là aussi, des échanges entre équipes seraient utiles pour connaître les « trucs et ficelles » que certaines ont trouvés pour mieux gérer l'information.

•••• Conclusion

Le souci de vigilance quant aux concepts structurant les outils de recueil d'information, et quant à l'utilisation des données, a été largement exprimé au cours du forum. Il est bien d'actualité, puisque les pouvoirs publics subsidient déjà la gestion du dossier médical global pour les patients de plus de cinquante ans (à concurrence de cinq cents quinze BEF/an/patient)⁵. La tendance des pouvoirs publics va, à court et moyen terme, vers une structuration de l'information (orientation patient et orientation problème) ; à plus long terme, l'objectif semble être d'établir la normalisation et la compatibilité entre logiciels⁶.

Il s'agit donc bien de se positionner, en tant que « producteurs de données »

- mais avant tout en tant que soignant et, au-delà, en tant que citoyen - pour que les processus en cours soient en cohérence avec la richesse des pratiques⁷.

Comment mieux maintenir cette vigilance qu'en liant étroitement, comme cela a été fait tout au long du forum, les aspects éthiques, pratiques, techniques ? Ces aspects interagissent constamment, et sont dès lors à travailler de concert. L'analyse, l'acquisition de nouvelles compétences, s'imposent à tous les niveaux - depuis le colloque singulier jusqu'à la décision politique - et touchent à toutes les facettes du travail ; depuis les valeurs présidant à une certaine approche de la santé, jusqu'à l'organisation concrète du travail en équipe, qui impliquent toujours des choix de priorités, lesquels viennent (re)mettre à l'épreuve les valeurs fondatrices...

(1) Les passages en italique restituent les propos de certains participants.

(2) Exercice de mise en situation sur base du projet français Episodus.

(3) Extrait d'une intervention de Carl Havelange, historien invité à ce forum. Le texte complet suit.

(4) Rappelons que le travail du service d'étude concerne les maisons médicales au forfait dans la mesure où il y a ici une priorité : les maisons médicales au forfait sont tenues de fournir à l'Inami les données relatives à leur volume de travail.

(5) Il n'y a pas de contrôle de qualité associé à cette procédure, laquelle doit se faire avec l'accord explicite du patient.

(6) Le ministère des Affaires sociales a édicté une liste de critères de qualité avec lesquels les logiciels devront se mettre progressivement en conformité pour pouvoir être agréés. L'utilisation (également rémunérée) d'un tel dossier informatisé est assortie d'un contrôle de qualité chez le développeur du logiciel.

(7) Le logiciel de la Fédération (Pricare) sera très probablement parmi les quelques-uns à être labellisé.

La trace, construction d'un récit

Carl Havelange, historien de la culture, Université de Liège

« Là où rien ne s'imagine, l'écriture tisse la toile de l'histoire oubliée ».

Josée Am Rhein

.....

Mon métier, mon travail, c'est de m'intéresser aux documents, aux traces... Il me semble donc qu'il y a une double question que vous posez et qui fait tout l'intérêt d'une réunion comme celle-ci.

C'est d'abord de considérer que garder trace de quelque chose, cette espèce de réduction de l'information en un ensemble de données formalisées, est un outil complètement essentiel. Je trouve que reconnaître l'importance de la trace, c'est déjà un moyen de la maîtriser.

Deuxièmement, ce qui nous intéresse, c'est la plasticité de la trace, le fait que ce ne soit jamais un enregistrement totalement « objectif », qu'elle ne soit jamais pur enregistrement de la réalité mais toujours construction de la réalité, et c'est là, dans cette dimension plastique de la trace, malléable, voire improbable, que se situe l'enjeu de son importance.

.....

On a l'impression qu'à la fois la construction d'une trace est déterminée par le regard que vous posez sur le patient et que cette trace, une fois constituée, détermine en retour, le nouveau regard qui, dans un autre

contexte, sera porté sur le patient. Une sorte de phénomène de bouclage. C'est dans cette dynamique complexe, que se situe l'importance du dossier médical.

Le regard que vous portez sur vos patients, et dont témoignent les traces que vous conservez dans le dossier médical, n'est jamais un regard totalement objectif : ce n'est pas le patient qui est dans le dossier médical, mais c'est l'expérience que vous en avez. On ne garde de traces que d'une expérience, jamais d'une réalité. Si je regarde un arbre, je ne connaîtrai jamais l'arbre en tant que tel mais je connaîtrai l'expérience, sensorielle, de l'arbre. Il me semble que le type de rapport qui est en jeu dans le dossier médical, c'est un peu la même chose. Le dossier médical traduit, concrétise, formalise, réduit, organise l'expérience que vous avez du patient, bien plus que le patient lui-même en tant qu'objet d'étude.

Les usages du dossier médical sont multiples. C'est d'abord la trace que chacun, thérapeute, soignant, accueillant, conserve du contact qu'il a avec un patient pour son propre usage et puis toutes les opérations de formalisation des données qui ont pour objectif de rendre utilisables ces données par un ensemble plus vaste, soit de soignants, soit pour le patient lui-même, - je pense que vous transmettez le dossier au patient -, soit de diverses instances, administratives, politiques, etc.

Ce qui me semble important, c'est de garder à l'esprit que le processus de réduction qui est nécessairement en

jeu dans la constitution d'un dossier médical est également un processus de *construction du patient*. Le dossier médical traduit une sorte de *patient rêvé* : ce sur quoi vous faites appui, ce que vous mettez en œuvre dans votre travail thérapeutique. Le dossier médical n'est pas un simple enregistrement de données mais c'est une opération cognitive de construction d'un patient idéalisé au sein même des structures formalisées dans le dossier médical.

Si je me réfère à mon expérience d'historien, où le document, - je considère le dossier médical comme un document -, a pour finalité d'enseigner quelque chose¹, la particularité du dossier médical, c'est que c'est pour vous une source d'informations à la construction de laquelle vous participez intimement. Vous construisez vous-mêmes les documents qui vous permettront de réfléchir ce qu'est votre patient. Vous êtes à la fois constructeurs et usagers du document. Vous élaborez vous-mêmes votre propre système de traces, votre propre système d'objectivation.

Qu'exigez-vous du dossier médical ? Soit vous attendez du dossier médical quelque chose qui relève d'une certaine forme de *complétude* : le profil idéal et complet du patient avec ce souci de faire droit à sa dimension de sujet, sujet de sa maladie, sujet social, mais aussi d'un certain nombre de données biologiques. Soit on considère le dossier médical comme nécessairement incomplet et on accepte ça, on assume l'*incomplétude* du dossier médical en considérant qu'il ne fait que synthétiser, rassem-

bler pour un usage déterminé un certain nombre de données et on se garde bien, alors, de cet idéal de complétude.

Quant à la distinction sujet–objet, je pense à un article sur le SOAP² qui mettait en cause de manière très opportune la distinction traditionnelle entre le sujet et l’objet. C’est comme si le sujet était le lieu où s’exprimait l’espèce de savoir illusoire du patient sur lui-même et comme si l’objectivité était au contraire le lieu où s’exprimaient les données incontestables, incontestées. Il me semble que même un dossier médical qui ne consigne que les données purement biologiques ou administratives, données quantifiables, formalisables, est aussi le lieu d’expression d’une subjectivité, c’est-à-dire la subjectivité thérapeutique qui valorise cet ensemble de données et donne une certaine image du patient en tant qu’il est idéalisé dans le dossier médical. Les frontières sujet–objet là s’effritent et il est opportun de réfléchir leur effritement pour ne pas tomber dans le piège d’une objectivation illusoire du patient.

Peut-être une suggestion. Il serait intéressant que vous puissiez dire pour vous, de manière presque utopique, ce qu’est le dossier médical idéal. Ce que vous voudriez voir idéalement figurer dans le dossier médical, chacun peut-être à votre place, de soignant, d’accueillant. Et c’est à ce moment-là qu’on se rend compte qu’il n’est pas certain que l’idéal de complétude soit le meilleur idéal possible dans la mesure où cet idéal de complétude pose des questions éthiques, ou

politiques très précises en ce sens que résumer la totalité d’une vie, d’une histoire, celle de vos patients sous ses aspects les plus divers, c’est évidemment un geste politique fort qui consiste à enclorre la vie d’un patient dans un dossier. Je ne suis pas sûr en tant que patient de maison médicale que j’aimerais voir consignées dans mon dossier médical des données que je n’ai pas envie de fournir à l’équipe de soignants, comme ma vie affective, mes dérapages multiples, etc. Ce sont des choses que je peux considérer légitimement comme m’appartenant... Quel fantasme totalitaire soutient ou soutiendrait cette idée par ailleurs très compréhensible, légitime, enthousiaste et généreuse du dossier médical qui ferait droit au patient comme sujet ? Il y a là une dimension politique à laquelle il faut réfléchir qui est celle du pouvoir.

Et au bout de ces questions, il faut, et c’est ce que vous faites ici, considérer le dossier médical comme un récit. La question à laquelle il faut aboutir, c’est qu’est-ce que vous voulez voir figurer dans ce récit, comment voulez-vous voir construit ce récit, pour quel usage et avec quelle barrière, pour garantir le travail d’information qui sous-tend les équipes des maisons médicales d’une vision qui serait totalitaire ? Politiquement, comment rencontrer ça ? Comment considérer le dossier médical comme un récit et comment construire ce récit ?

Transcription par Vanni Della Giustina (non relue par l’auteur).

(1) C’est l’étymologie du mot « document » : *doceo*, j’enseigne.

(2) W.J. Donnelly, D.J. Brauwner, *Pourquoi le SOAP* est mauvais pour le dossier médical*, Arch. Intern. Med. - Vol 152, March 1992, (trad. M.N. Tilman).

*SOAP : acronyme anglophone d’une méthode d’enregistrement des données de consultation : données subjectives (S), objectives (O), « assesment » (A) et « plans » (P), soit évaluation, procédures et planification de l’action.

A la rencontre de l'usager de drogues

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

.....

Depuis les Confessions d'un mangeur d'opium (Thomas de Quincey, 1821), la littérature sur l'usage de drogues a bien changé. Si, à l'époque romantique, c'est l'usager qui narre son expérience personnelle, la parole est ensuite monopolisée par les professionnels, quasi jamais consommateurs, qui stigmatisent la drogue et ses utilisateurs. Ces ouvrages édifiants font place aujourd'hui à des analyses du phénomène drogues ou à des textes où l'auteur s'efface et devient l'interprète de l'usager.

.....

Drogues de rue

Pascale Jamouille, collection Oxalis, éditions De Boeck université, Bruxelles, 2000 (240 pages).

Drogues de rue est exemplaire de cette dernière veine. Pendant deux ans, Pascale Jamouille s'est immergée parmi les usagers de drogues de Charleroi, en observation participante. Elle a pris le temps de mériter leur confiance et recueilli leurs confidences. Avec eux elle a transcrit leurs paroles. *Drogues de rue* est une co-écriture, charpentée par Pascale Jamouille. Cette approche socio-ethnologique estompe la distance qui sépare les professionnels d'avec les usagers et place ces derniers dans une

position citoyenne de producteurs de savoir.

L'auteur nous met en garde : rien ne permet de généraliser ses observations au-delà de leur cadre circonscrit à la population de deux quartiers carolo-régiens en détresse. Mais rien, nous semble-t-il, ne l'interdit.

Ce travail apporte bien plus qu'un riche matériel descriptif. Les témoignages et les interpellations des usagers bouillonnent d'une dynamique qui ne peut laisser passif. Les discours individuels, rassemblés en trois moments successifs (l'engagement dans la drogue, la vie en dépendance, les trajectoires de sortie), débouchent sur des constats et propositions qui en appellent à l'action collective.

.....

Les processus d'engagement dans la drogue

Ces processus sont multiples : les usagers racontent les contextes familiaux traumatiques ou précaires, les blessures de l'enfance, la perte d'estime de soi, le désengagement des apprentissages scolaires vécus comme inutiles, l'étiquetage social et culturel. Ils montrent comment leur histoire les entraîne vers une socialité rebelle où, parmi d'autres figures de l'illicite, trône la drogue. Là se développe une économie souterraine qui, ironie, reproduit les valeurs de la socialité « de surface » : primauté du commerce et du profit (*business, deal*), quête de plaisirs immédiats, écrasement des faibles, tyrannie du moi. Cette espace de socialisation décalé offre un lieu de structuration temporaire au jeune,

mais la glissade vers des consommations de moins en moins régulées l'expose à la relégation et au marquage judiciaire précoce.

La façon dont les jeunes décrivent le processus d'engagement dans la drogue doit guider le travail de prévention. C'est dès la petite enfance que le suivi des familles en difficulté s'impose, et il faut prendre la mesure du manque de moyens alloués aux professionnels de l'enfance. Plus tard, les jeunes usagers accuseront le silence ou l'incompétence des adultes sur les questions de drogues. Leurs remarques soulignent le caractère contre-productif des discours moralisateurs et le besoin d'un dialogue cohérent sur les réalités de la drogue, sur les systèmes de représentation qui structurent les sociabilités souterraines (« ultra-libérales »), sur le sens des lois et des pratiques civiques. La prévention passera aussi par la reconnaissance des droits fondamentaux (logement, santé, éducation, allocations... les jeunes ont tant de mal à les faire respecter qu'ils ne voient d'autre issue que les conduites à risque) et par le développement d'un travail de proximité qui leur offre des lieux de socialisation.

.....

Les styles de vie liés à la drogue

Les usagers tombés en dépendance dépeignent leur galère, la précarité psychosociale aux nombreux visages, la quête d'argent à n'importe quel prix, la délinquance et la prostitution, les difficultés d'accès aux soins, au droit, l'absurdité de l'action judiciaire (qui

fait peser l'angoisse paralysante d'un jugement reporté à longueur d'années ou condamne avec dix ans de retard un usager qui s'en est sorti). Dans ce monde impitoyable, les usagers tentent de préserver un espace d'estime de soi : un *dealer* se compare à un médecin de nuit car il est accessible à toutes heures, un usager choisit de voler ses produits en pharmacie plutôt que d'acheter dans des réseaux maffieux, un autre ne détresse que les riches...

Les récits des usagers dépendants montrent que la réduction des dommages liés à la drogue ne peut se borner à une approche sanitaire mais doit faire intervenir les dimensions économiques, psychosociales et judiciaires - médecins, acteurs sociaux, milieux judiciaires, qui tous reçoivent une volée de bois vert pas toujours imméritée. Les actions devront tenir compte du mode de vie et de la temporalité particulière de l'usager de drogues. Par exemple, la vente de seringues en pharmacie exclut les démunis et pose la question de leur délivrance en dehors des heures d'ouverture : « Il y a beaucoup de toxicos qui vont faire leur *shoot* dans les toilettes publiques. Ce serait un bon endroit pour une machine qui échange des seringues neuves contre des vieilles seringues ». La question d'une pourvoyance légale et raisonnée de drogues couplée à l'offre d'un lieu de parole prend ici toute son acuité.

• • • • **Sortir de la drogue**

Pour les usagers, toute expérience qui favorise l'estime de soi, qui normalise

les relations sociales, qui donne du sens est bienvenue dans la construction du processus de sortie de la drogue. Malheureusement, le statut de « toxico » pourrit les tentatives de réinsertion et les dispositifs d'aide semblent s'ingénier à mettre de la distance entre eux et l'usager de drogues : délais de prise en charge, renvoi de service en service, « comme une boule de flipper », refus d'accompagnement social au nom de l'autonomie (que l'usager n'a pas), froideur clinique ou jugement moral... De son côté, l'usager vit sa demande d'aide comme dévalorisante par rapport à son milieu (aveu de faiblesse). Il évolue dans une logique d'immédiateté, d'urgence, de demande d'humanité qui se heurte à l'organisation rationnelle de l'accueil, aux exigences institutionnelles et aux absurdités administratives. Le rejet mutuel, parfois violent, conclut trop souvent les tentatives de s'en sortir.

Certains dispositifs toutefois ouvrent des portes vers une amélioration du statut des usagers, comme les traitements de substitution à la méthadone par les généralistes (du moins par ceux qui les pratiquent de manière consciencieuse et compétente), les stratégies qui mettent l'usager en position d'expert de leurs conduites addictives (comme Boule de neige), le travail de rue, l'accompagnement mobile dans les démarches de réinscription sociale, l'écoute et la distribution de matériel dans les lieux où les marginalisés développent leur activité. Ces pratiques de proximité permettent un suivi dans le temps, là où est l'usager.

Les remarques des usagers suggèrent d'améliorer l'accès au dispositif socio-

sanitaire selon plusieurs axes : renforcer les connaissances ethno-sociologiques des professionnels au sujet des systèmes de vie liés à la drogue, de manière à installer un meilleur dialogue et une plus grande compréhension ; informer les usagers sur leurs droits (notamment quant aux aides et au statut social) ; développer le travail de proximité.

Esquisser comme ici le travail de Pascale Jamouille ne lui rend pas justice : nous avons retracé quelques idées alors que *Drogues de rue* relate avant tout la parole des usagers qui lui ont fait confiance. Cette parole est lourde d'une humanité que l'on ne résume pas, c'est pourquoi nous vous invitons à la lire toute affaire cessante.

Le toxicomane et sa tribu

Nadia Panunzi-Roger, éditions Desclée de Brouwer, Paris, 2000 (180 pages).

L'image dominante du toxicomane isolé et désocialisé ne représente qu'un moment du parcours de certains d'entre eux. Le toxicomane a une existence sociale qui ne se réduit pas aux activités liées à la drogue. Il a des réseaux naturels : famille d'origine, famille qu'il fonde, relations de travail... Dans l'univers de la drogue, qui est une microéconomie, il fonctionne sur des règles qui régissent les relations des toxicomanes entre eux et avec leur environnement. Le toxicomane doit avoir le souci de son image pour préserver un statut économique, demeurer « invisible » dans ses activités illicites, développer

• A la rencontre de l'usager de drogues • (suite)

une série de compétences et de stratégies telles que savoir au premier regard à qui il a affaire, gérer l'argent et le trafic, connaître le fonctionnement de la justice et de la police...

Appartenir à la microsociété formée par les toxicomanes signifie en partager l'usage de psychotropes. Cela n'implique pas de vivre sous le même toit, mais on constate que le partage d'un même lieu de vie constitue une expérience fréquente. Nadia Panunzi-Roger s'est interrogée sur ces expériences de regroupement que vivent nombre de toxicomanes à un moment de leur parcours. Psychologue clinicienne, elle prend appui sur des observations de terrain et des entretiens semi-directifs avec des toxicomanes vivant ou ayant vécu en groupe pour donner une visibilité aux rapports que les toxicomanes nouent avec leur groupe et leur environnement.

Au travers de l'analyse des modes de vie en « tribu », elle développe des théories sociologiques et psychologiques sur l'identité indifférenciée des toxicomanes (« nous les tox »), le défaut de mentalisation au profit de l'action, le manque de structuration du temps, la constitution des groupes autour de la pulsion à être ensemble et leur fragilité liée à l'absence de projet sur l'avenir, leur fonction instrumentale et leur dimension fusionnelle et festive (« délirer »).

L'auteur nous amène à la conviction que le mode de vie des toxicomanes est une adaptation à l'environnement et non une volonté de transgresser.

Leur indépendance à l'égard des normes sociales trahit une incapacité à dépendre psychiquement des autres et donc à être psychiquement autonome (l'autonomie suppose la reconnaissance de l'incapacité inhérente à la nature humaine de se suffire à soi). L'expérience des psychotropes entretient, un temps, l'illusion paradoxale de ne dépendre de rien. « Je suis dépendant et ne peux l'accepter » : exprimer ainsi la problématique nous aide à comprendre que le toxicomane n'est pas en mesure de formuler une réelle demande de soins.

Le groupe est une tentative de faire lien mais son interaction est superficielle. Chez le toxicomane, le deuil de l'objet primaire n'a pas été fait, l'organisation symbiotique a persisté plus que nécessaire ou n'a jamais été suffisante pour ouvrir la voie à l'individuation. L'identité moïque menacée se déplace de l'individu au groupe, qui se réduit à un présent vécu collectivement, dans une perception fantasmatique de l'autre identique à soi (image narcissique rassurante). Dans tout groupe, le chef constitue l'image paternelle et le groupe l'image maternelle. Dans le groupe « tox », l'image maternelle prédomine : il n'y a pas de transfert central unissant les individus à un chef, mais un transfert sur le groupe unissant les individus entre eux. Il y a mise en acte symbolique de la relation incestueuse à la mère (et échec de cet impossible, d'où destruction du groupe).

Dans cette projection des conflits psychiques sur le groupe, le toxique

devient un outil de gestion des conflits. En fait, il n'y a pas de conflit mais de la violence. Le conflit introduit de la différence et permet d'exister. La violence est une tentative de destruction de l'autre : le toxicomane ne peut sortir de sa problématique de fusion qu'en détruisant l'autre. La solidarité du groupe n'est qu'un instinct de survie, l'affectivité fonctionne sur le bipôle fusion/agressivité.

Le groupe défend un secret : l'expérience de la drogue partagée par les seuls pairs, la souffrance indicible, mais aussi le plaisir indicible. Le toxicomane n'accepte de rompre le secret qu'au moment où il a envie de s'en sortir. Inutile de lui proposer de l'aide à un autre moment, car c'est le sortir de sa relation duelle avec son toxique en y introduisant du tiers, c'est briser la séduction opérée par l'artifice de la drogue. La séduction de la drogue, son plaisir, c'est de ne dépendre que de la seule activité psychique du sujet, c'est suspendre la demande de plaisir sexuel adressée au Je de l'autre. La drogue est une stratégie d'évitement, l'identité et l'individu s'effacent au profit d'un objet qui prend valeur d'identité et ne saurait situer la personne dans un rapport d'altérité.

L'auteur conclut en proposant de prendre en compte ces réflexions pour développer d'autres modes d'aide aux toxicomanes. Les logiques du travail social doivent changer. Elles n'appréhendent l'individu qu'à travers ses dysfonctionnements, ce qui ne peut qu'éloigner les toxicomanes : l'obliga-

tion d'évoquer sa propre tragédie conforte la honte. Attendre derrière un bureau, c'est nier la temporalité particulière des toxicomanes et s'assurer de ne pas les rencontrer. Une meilleure connaissance du monde des toxicomanes, de leur faille narcissique, permettra de réduire les malentendus entre eux et les professionnels, et de valoriser leurs ressources pour évoluer. Les seuils d'exigence doivent s'adapter à leur temporalité particulière. La difficulté d'entrer en relation duelle rendant compte du peu d'efficacité des approches analytiques, l'auteur suggère de développer des thérapeutiques collectives.

L'ouvrage regorge d'analyses intéressantes. On éprouve néanmoins certains malaises à sa lecture. L'emploi systématique du terme toxicomane introduit une distance sans doute involontaire, un parfum de discrimination. Ce sentiment de distance s'accroît au cours de la lecture avec le développement de réflexions pertinentes mais qui dessinent un portrait de plus en plus précis de ce qu'est un « toxicomane » : on a l'impression d'assister à l'élaboration d'une typologie, à la construction d'une stéréotypie au travers d'un prisme théorique, qui estompe la réalité individuelle de ceux dont justement on peint le manque d'individuation. Les interventions, trop rares, des interviewés, paraissent davantage venir à la rescousse des démonstrations que faire évoluer la pensée. Ces travers déforcent le propos qui ne manque cependant ni d'originalité ni d'acuité.

Des toxicomanes et des médecins

ouvrage collectif présenté par Jean Carpentier, L'Harmattan, Paris, 2000 (270 pages).

Avec cet ouvrage collectif présenté par le docteur Jean Carpentier, nous retrouvons un texte où la parole des protagonistes occupe le devant de la scène. En l'occurrence la parole des médecins accompagnant des usagers de drogues. Ils racontent des cas cliniques, une « clinique » qui n'a rien d'académique : point d'empilement de chiffres, de technicité ou de jargon médical, chaque « cas » conte ce qui s'est vécu avec le patient durant la relation espérée thérapeutique, ce que l'un et l'autre se sont dit, ce qu'ils ont négocié, leurs craintes, leurs ignorances, les réussites et les échecs. Donnons la parole au professeur Gilles Brücker qui nous dit dans son avant-propos : « ... Avec la science naît l'espoir thérapeutique rationnellement contrôlé et évalué : on substitue, on évalue, on filière, on statistique avec écart type et différence significative s'il vous plaît ! Mais connaît-on mieux l'essentiel ?... Il faut nous efforcer d'entendre et de comprendre ces parcours où la drogue est la compensation d'un manque qui déborde largement celui d'une molécule. Ces comportements nous interrogent d'autant plus qu'ils sont issus de la société dont nous sommes partie prenante. Mais par là, ils sont aussi complexes et, dans nos démarches d'accompagnement, nous ne saurons jamais vraiment ce qui a été déterminant... Ainsi ces histoires racontent, mieux que toutes nos données épidémiologiques, les

problèmes de la vie au quotidien posés par ce suivi difficile et les réponses souvent improvisées pour ne pas rompre le fil ténu entre la vie et la mort. « Laisser filer comme un bateau dans le mauvais temps » quand tout va mal, dit l'un des médecins avec inquiétude mais réalisme. Mais être là, par tous les temps, c'est aussi permettre qu'un jour une vie apaisée s'ouvre au détour d'une rencontre, d'une naissance, d'une valeur crédible et enfin accessible. »

Citons ensuite Jean Carpentier qui introduit les « cas ».

« Nous (les médecins) nous proposons pour être les instruments du malade dans sa quête d'une sortie de la dépendance, nous ne nous proposons pas pour le sortir de sa dépendance et rien ne l'empêche, bien au contraire, de chercher de son côté. (...) La maladie est parole, question ; en cela, elle n'est pas destinée au médecin mais à son entourage (du patient) et d'abord, sans doute, à soi-même... Médecin et pharmakon ne sont que des masques ; ils constituent des moyens d'évitement et c'est d'autre chose qu'il s'agit. Il faudra que ces évitements conduisent à des questions qui pour l'heure, sont à peine conscientes et ne peuvent donc se résoudre. (...) Il est impossible de soigner sans avoir l'optimisme chevillé au corps. »

Donnons encore la parole à deux médecins, citations prises au hasard parmi tant d'autres qui font réfléchir. « C'est toujours comme ça : le médecin attend le malade sur son chemin à lui, et pas sur le chemin du malade ».

• A la rencontre de l'usager de drogues • (suite)

« Ce n'est pas très orthodoxe sur le plan théorique, mais sur le plan pratique, tu fais au mieux pour limiter la casse ».

Pour les médecins, cet ouvrage est l'occasion d'une riche confrontation de leurs pratiques. Pour les non-médecins, c'est une invitation à découvrir ce qui se passe dans ce lieu clos qu'est le cabinet de consultation.

A lire d'une traite*.

Techno, rêves... et drogues ?

Alain Vanthournhout, éditions De Boeck & Belin, Bruxelles, 2001 (217 pages)

Les méga dancings sont, à le dire en bref, de gigantesques discothèques qui drainent plusieurs milliers de jeunes chaque week-end. La fête y commence après minuit, les salles immenses résonnent jusqu'au matin de rythmes techno assourdissants. Boissons énergisantes et drogues stimulantes (XTC, amphétamines, LSD) y soutiennent les danseurs dans leur dépense d'énergie effrénée.

* On pourrait craindre, en refermant *Des toxicomanes et des médecins* que les traitements de substitution relèvent de l'improvisation. Il n'en est évidemment rien, et de nombreux ouvrages nettement « scientifiques » en fondent la pratique. Ces traitements font également l'objet d'évaluation de la qualité des pratiques. A titre d'exemple, vous pouvez consulter « Evalumet », une évaluation des traitements de substitution à la méthadone menés par les médecins généralistes en Communauté française de Belgique, paru en janvier 2001.

On trouve ces mammoths près de nos frontières, en pleine campagne, et un véhicule est nécessaire pour s'y rendre : les accidents de la route, fréquents au sortir de ces soirées, constituent la partie la plus visible de la problématique des méga dancings. Il en est d'autres. Ainsi, les enseignants se plaignent de l'état des jeunes le lundi matin. Le Parquet quant à lui s'inquiète de la présence de drogues dans ces dancings.

Interpellés par les enseignants et par le Parquet, Canal J, service d'aide aux jeunes en milieu ouvert à Tournai, et AIDE, centre de soins aux toxicomanes à Lille, vont se lancer dans une aventure de prévention en méga dancings.

Techno, rêves... et drogues raconte cette aventure. Comment les équipes impliquées dans le projet ont réussi à entrer dans ces discothèques au service d'ordre impressionnant, comment elles ont - plus ou moins - gagné la confiance des patrons et des serveurs, comment elles ont imaginé l'approche des jeunes, comment elles ont tenté de se rendre crédibles, comment petit à petit se sont élaborés les outils de prévention, quelles collaborations se sont établies ou brisées avec les autorités judiciaires ou avec d'autres intervenants. Comment aussi s'est posée la question de l'objectif, prévention ou réduction des risques ? Comment installer un travail communautaire ?

Alain Vanthournhout, promoteur du projet et auteur du livre, nous amène à réfléchir « sur le terrain » aux conditions nécessaires à la réalisation d'une action de prévention efficace en matière de drogues. Il nous expose le

long processus de son projet, le compare à des expériences menées dans d'autres pays. Il nous invite à la découverte de ces lieux mystérieux que sont les méga dancings, nous fait rencontrer leurs habitués et leurs motivations, nous parle de ces drogues nouvelles, de leurs effets dangereux et des moyens d'y remédier.

Dans les années 50, on aurait qualifié cet ouvrage de « passionnant et instructif à la fois », mais il est parfaitement actuel.

L'envers de la drogue

Michel Rosenzweig, collection Quartiers libres, éditions Labor, Bruxelles 2001 (94 pages).

Les écrits présentés jusqu'ici émanent d'intervenants sociaux, de médecins, de psychologues. Ces professionnels forment le trépied traditionnel de l'aide aux usagers de drogues. Mais quelle est donc la force qui mobilise tout ce joli monde ? Dans quel jeu joue-t-il... ou de quoi est-il le jouet ? Le philosophe Michel Rosenzweig ne ménage pas les illusions. Suivant son hypo-thèse, la toxicomanie est une construction idéologique, médicale, juridique et sociale, sans fondements scientifiques convaincants, un avatar de l'histoire des sciences, qui représente surtout la part inavouable d'un idéal de maîtrise que la médecine et l'industrie pharmaceutique ne parviennent pas à atteindre. Les sujets désignés comme toxicomanes sont des artefacts produits par la toute-puissance de la pensée unique, qui véhicule des représentations sociales et des valeurs plus morales



qu'éthiques, plus idéologiques que scientifiques, plus sécuritaires qu'humanitaires, plus économiques que sociales. La question de la drogue est une question d'anthropologie culturelle inscrite dans la dynamique géopolitique de l'offre et de la demande et non une problématique prioritairement clinique.

Cette hypothèse ne procède pas d'un credo au charme rebelle mais rassemble une réflexion solidement développée dans *L'envers de la drogue*, dont on trouve les prémisses dans *Les drogues dans l'histoire, entre remède et poison, archéologie d'un savoir oublié* publié trois ans auparavant sous la même plume.

Michel Rosenzweig nous rappelle la jeunesse du concept de toxicomanie, sa création dans le contexte scientifique et moraliste du XIX^{ème} siècle, la récupération politique et idéologique du dit « fléau » de la drogue pour stigmatiser les individus s'adonnant à des plaisirs non intégrés culturellement et justifier le contrôle social.

Dans le processus de diabolisation de la drogue, il repère trois moments

charnière : l'invention du médicament à l'ère du libéralisme, le passage du polythéisme au monothéisme chrétien, l'avènement de la notion de sujet.

Premier moment, le statut de drogue attribué à certaines substances est consanguin du développement de la pharmacie moderne. Héroïne, morphine, cannabinoïdes sont au départ des médicaments, le brevet du MDMA (consommé sous le nom d'ecstasy) a été déposé par les laboratoires Merck en 1913. Michel Rosenzweig montre combien drogues et médicaments sont des constructions symboliques désignant le même objet (la substance active) mais qui ne produisent pas les mêmes effets selon le contexte socioculturel.

Deuxième moment, dans un Occident que le christianisme a imprégné d'algophilie (ou, selon la savoureuse expression de l'auteur, de « gourmandise pour le malheur ») et qui a décrété sacrilège la « théophagie » (incorporer rituellement le dieu pour se relier à lui), le plaisir du toxicomane ne peut être considéré que comme une jouissance morbide. Et lorsque la science reprend à son compte les questions du plaisir, de la souffrance,

de la mort (mais sans tenir compte des interrogations métaphysiques), elle reproduit le même discours.

La norme morale de l'abstinence qui en découle amène les États à promulguer l'infantilisation des consommateurs de drogues et à entretenir la confusion entre usage et abus.

Enfin, au Sujet à succédé l'Individu. Le Sujet de la psychanalyse était une figure passive manipulée par un inconscient structuré comme un langage. Aujourd'hui, ce Sujet se dilue dans ce que Alain Ehrenberg nomme l'Individu (dans son ouvrage *L'individu incertain*). Nouvelle figure de la subjectivité, l'individu, déclaré plus libre et égal, est accablé par son destin dont il est désormais seul artisan, dans un monde où l'exigence d'autonomie pèse sur lui de tout son poids. En même temps, la norme de la souffrance, longtemps dominante, s'est affaiblie au profit de la tyrannie du bonheur et de la santé à tous prix. L'individu, ayant à reconstruire une identité et à recréer du lien social dans ce contexte, voit apparaître à sa disposition une foule d'objets électroniques et chimiques susceptibles de réduire les tensions dans lesquelles il est piégé : la drogue devient une nouvelle technologie identitaire, un moyen d'être « normal », et les frontières entre le normal et le pathologique sont tremblées. Rien d'étonnant à ce que la drogue, qui avait toujours accompagné les classes asservies dans leur labeur, concerne aujourd'hui toutes les classes sociales.

C'est pourquoi les conceptions en vigueur, héritées d'une économie

• A la rencontre de l'usager de drogues • (suite)

socio-politique et d'un hygiénisme du XIX^{ème} siècle, ne sont plus pertinentes. Dans sa conclusion, Michel Rosenzweig appelle à une nouvelle gestion de la question de la drogue et de son usage. La science ne doit plus se mettre au service de l'idéologie de l'abstinence et de l'adaptation forcée à la norme, mais à celui d'une réelle politique humaniste de réduction des risques et de prévention du malaise dans notre civilisation.

Un ouvrage court, clair, superbement argumenté, une approche actuelle et réaliste qui met en lumière les impostures de la conception dominante sur la drogue et invite à sortir de l'ornière du couple curatif-répressif. A s'injecter dans les neurones : ça fait plaisir.

Ouvrages cités

Les confessions d'un mangeur d'opium, Thomas de Quincey, paru notamment sous le titre « Les confessions d'un opiomane anglais », numéro 326 de la collection Idées chez Gallimard.

Evalumet, une évaluation des traitements de substitution à la méthadone menés par les médecins généralistes en Communauté française de Belgique, Denis Baudouin, Van Woensel Gérard, Lejeune Daniel et Lafontaine Jean-Baptiste, disponible à Alto-SSMG, rue de Suisse 8 à 1060 Bruxelles, 2001.

Les drogues dans l'histoire, entre remède et poison, archéologie d'un savoir oublié, éditions De Boeck Université, Michel Rosenzweig, collection Comprendre, Paris-Bruxelles 1998.

L'individu incertain, Alain Ehrenberg, Calmann-Lévy, Paris 1995.