



Une association de patients, acteur collectif de promotion de la santé

.....

La coopérative des patients est partenaire de la maison médicale Bautista van Schowen depuis bientôt trente ans. Cette expérience originale méritait un bilan. Quels facteurs ont favorisé son développement ? Quel avenir s'ouvre devant elle ?

.....

« Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble, par l'intermédiaire du monde. » (Paulo Freire, in Pédagogie des opprimés. Maspero. 1974)

« Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » déclara-t-on à Alma Ata. Cette participation, souvent encouragée (Ottawa 1986, Jakarta 1997, Bangkok 2005...) est avec l'équité et la solidarité, une des trois valeurs retenues par le bureau européen de l'Organisation mondiale de la santé.

La littérature sur la participation est souvent théorique ou descriptive. Plusieurs revues systématiques récentes ont souligné le manque d'évaluations de cette participation tant réclamée.

Les associations de patients regroupent souvent des malades qui partagent un même diagnostic. Beaucoup plus rares sont les associations de patients – citoyens qui partagent un territoire ou un centre de santé.

En Communauté française de Belgique, on recense 200 associations, dont une dizaine sont liées à un centre de santé. La Fédération des

maisons médicales soutient résolument la participation, mais seule une dizaine de ses membres comptent une association tandis que dix autres se sont éteintes.

La Coopérative des patients (la Coop) officiellement reconnue depuis 1980 est partenaire de la maison médicale Bautista van Schowen depuis bientôt trente ans à Seraing. Elle réunit tous les patients du centre qui payent leur cotisation. Cette expérience originale méritait une analyse et un bilan.

Nous avons récemment mené une étude dont l'objectif était d'analyser les activités et le processus induit par cette association de patients, ainsi que les pistes d'actions pour la renforcer dans le champ de la promotion de la santé. Cette étude qualitative s'est développée dans le cadre d'une recherche-action participative, avec analyse d'archives, enquêtes auprès des patients et des soignants, groupes nominaux avec des patients et des soignants. Quelques données quantitatives ont aussi été recueillies.

Historique

Le 13 juin 77, un an avant la conférence d'Alma Ata, l'équipe soignante envoyait une invitation aux patients : « nous nous sommes rendu compte que le travail que nous voulons faire dépend de vous... nous voudrions... créer un groupe de patients... ». Le 24 juin, une cinquantaine de patients se réunissaient dans ce qu'ils ont appelé le collectif des patients. Deux ans plus tard, naissait la Coopérative de soins. Les membres fondateurs comprenaient 5 patients (2 ouvriers, 2 employés, 1 photographe) et 2 soignants (1 médecin et 1 infirmière). La Coop, d'emblée, finança pour les patients coopérateurs des soins non couverts par la sécurité sociale. Le premier journal fut distribué le 12 février 1981. Puis, la Coop prit son indépendance vis-à-vis de l'équipe de soins, ne regroupant plus que des patients. Elle changea de nom, pour s'appeler « la Coopérative des patients ».

Les objectifs de la Coop ont évolué au cours

André Crismer,
médecin
généraliste,
centre de santé
intégré Bautista
van Schowen.

*Extraits d'un
mémoire présenté
en vue de
l'obtention du
diplôme de santé
publique et
promotion de la
santé, option
'santé et pays
industrialisés'.*

*Le texte intégral
avec annexes et
bibliographie est
disponible à la
Fédération des
maisons
médicales.*

Mots clés : participation, usagers, promotion de la santé, santé communautaire, maisons médicales, association de patients, démocratie sanitaire, soins de santé primaires, recherche-action

du temps. Plus de 20 formulations différentes ont été retrouvées, qu'on peut classer en 4 catégories :

- Soutien du projet de la maison médicale ;
- Solidarité entre patients ;
- Projets d'éducation et de promotion de la santé ;
- Défense de la voix des patients face à l'équipe soignante.

Depuis près de 30 ans, la Coop expérimente une forme de participation collective à la santé. Elle a bénéficié de facteurs favorisant : l'enthousiasme mobilisateur des années 70, le contexte communal avec sa culture syndicale et ses coopératives, le projet pilote de la maison médicale, des soignants engagés et surtout des patients très mobilisés. La participation est rarement un mouvement spontané : elle demande un soutien des représentants politiques et des soignants qui doivent accepter un réel partage de pouvoir. Les soignants ont été à l'origine les promoteurs de la Coop, mais plusieurs voix ont noté leur manque de soutien ces dernières années.

La Coop, carte d'identité

Le statut de membre s'obtient grâce à la cotisation annuelle dont le montant a peu évolué depuis 1980. Le comité de la Coop, composé de 7 membres dont 2 fondateurs, se réunit une fois par mois. Deux représentants sont membres de l'assemblée générale de la maison médicale.

La Coop est implantée dans une zone défavorisée, mais les cotisations de ses membres assurent son autonomie. « *Pas besoin d'organiser de fancy fair* » disait un patient. C'est un de ses points forts qui lui permet même de soutenir d'autres institutions, alors que beaucoup s'interrogent sur le financement des associations de patients par des fonds publics ou par un sponsoring pharmaceutique qui risque d'être très peu désintéressé.

Lors de notre récente recherche-action (2008), 68 % des patients interrogés connaissaient l'existence de la Coop mais beaucoup ne pouvaient préciser ses activités. Beaucoup ont

signalé que la Coop n'interagissait pas assez avec l'ensemble des patients et que les soignants faisaient trop peu sa publicité.

Alors que jadis 32 % des patients inscrits au centre cotisaient à la Coop, ils ne sont plus aujourd'hui que 17 % à le faire. L'individualisme croissant peut expliquer cette diminution, mais aussi l'ignorance de son existence (les pics de cotisations ont suivi des activités visibles de la Coop), l'augmentation de la précarité et la mauvaise connaissance de la langue française d'un nombre croissant de patients.

La Coop n'est pas représentative, mais elle est tout à fait légitime. Sa légitimité vient du fait qu'elle porte une voix qui s'est construite collectivement, qui se confronte au discours des professionnels et permet une mise en perspective. Alors que la littérature signale souvent que les membres des associations viennent de milieux socio-économiques supérieurs, les membres du comité sont issus de la classe moyenne et comptent plusieurs ouvriers. Malgré leur fort engagement, ils n'ont pu encore recruter des représentants des populations plus fragilisées attirées par l'accessibilité financière du centre.

Dans ce contexte, le comité de la Coop manque de nouvelles recrues. Cela peut être dû au manque de connaissance de la population mais aussi à une difficulté à intégrer les nouveaux. On a souvent questionné les différences de culture et de langage, la professionnalisation, l'information et la formation dans les associations de patients. N'ayant pas de formation spécifique, c'est grâce aux compétences acquises au fil du temps que les membres du comité perçoivent les enjeux, mais cela peut décourager des nouveaux. En outre, les patients qui acquièrent des compétences s'éloignent du citoyen lambda.

La Coop et la santé communautaire, la participation et la promotion de la santé

Certaines activités de la Coop sont destinées à tous les patients, d'autres sont réservées aux coopérateurs en ordre de cotisation. Voici quelques exemples d'activités, qui couvrent 4 des 5 axes de la charte d'Ottawa.



● Elaboration de politiques publiques saines

- En 1980, participation active à la résistance contre la grève nationale des médecins opposés à la politique de santé publique du Gouvernement.
- Soutien inconditionnel au système de financement à la capitation, entre autres via conférences de presse, permanences d'information, pétitions...

● Le renforcement de l'action communautaire

- La Coop gère un fonds de solidarité pour les patients en difficultés.
- Dans les années 80, la Coop fut promotrice d'un spectacle itinérant de sensibilisation aux problèmes de dépendance (« le grenier »), avec plus de 90 représentations dans des écoles et autres lieux publics.
- Elle est actuellement partenaire d'un réseau d'échange de savoirs où des usagers en difficultés psycho-sociales se rencontrent et échangent leurs compétences.

● Le développement des aptitudes individuelles

- En plus du journal, la Coop organise des conférences-débats sur des thèmes de santé ou de société.
- Elle était partenaire de « T'as de belles dents, tu sais », une après-midi de promotion à la santé avec plus de 60 enfants de 6 à 12 ans.

● La réorientation des services de santé

- Deux patients représentent la Coop aux assemblées générales de la maison médicale. Leurs voix ont été déterminantes dans des questions comme les horaires de consultations, la délimitation de la zone d'inscription, l'organisation du rôle de garde, le développement du Dossier médical informatisé...
- La Coop finance l'achat de matériel pour le centre de santé : matériel audio-visuel pour les animations d'éducation à la santé, coin jeux de la salle d'attente, matériel de soins, rampe d'accès pour les poussettes et handi-

capés. Elle a aussi obtenu deux places de parking pour handicapés devant la maison médicale...

- Elle a soutenu financièrement la création d'une nouvelle maison médicale à Seraing.

Les objectifs de la Coop s'intègrent à la définition de la promotion de la santé définie d'Ottawa, mais ils peuvent être mis en tension entre eux.



Notre étude suggère que si la solidarité entre patients est pour eux la priorité, les soignants attendent surtout de la Coop qu'elle soutienne leur projet et qu'elle porte la voix des patients. « *La maison médicale est un outil. La Coopérative est là pour aider les patients à s'en servir* » disait un médecin. Dans quelle mesure l'existence de la Coop motive-t-elle l'équipe de soins ? Les réponses aux enquêtes ont peu abordé l'effet de la Coop sur les relations entre patients et soignants. L'existence de la Coop oriente-t-elle le partage de pouvoir dans les relations thérapeutiques et l'approche communautaire de la santé ? Il serait intéressant d'approfondir ces différentes hypothèses.

Points forts	Points faibles
<ul style="list-style-type: none"> • le militantisme et l'ambiance post 68 des débuts • la conviction qu'on pouvait changer les choses • le contexte militant spécifique à Seraing • le soutien de l'équipe soignante • l'aspect pionnier de la maison médicale • des personnalités militantes et motivées • un partage de valeurs communes • l'autonomie par rapport aux soignants • la cotisation annuelle et le budget garantissant l'indépendance financière • des actions mobilisatrices • le journal des patients : signe et produit récurrent de la Coop • le renforcement de la solidarité • la défense de la voix des patients 	<ul style="list-style-type: none"> • contexte actuel marqué par le néolibéralisme, l'individualisme croissant • la dualisation de la société • la perte de lien social et de références • le manque de soutien de l'équipe soignante • le manque de contact avec les nouveaux soignants • circulation insuffisante des informations • difficulté à recruter des nouveaux • faible collaboration avec d'autres associations • manque de publicité • peu de lieux de rencontre entre la Coop et les patients • manque d'évaluation des activités • manque de représentativité

Tableau I. Quelques points forts et points faibles de la Coop

D'après une enquête réalisée auprès de 107 patients, de 9 membres du comité et de 26 membres de l'équipe soignante

Notons que plusieurs patients ont demandé que la Coop contribue au renforcement du lien social. Le système de solidarité entre coopérateurs a-t-il renforcé la cohésion sociale ? La question se pose aux différents niveaux : parmi les membres actifs du comité ; parmi les membres coopérateurs qui cotisent ; au sein de l'ensemble de la population soignée au centre. Cela pose la question de la communauté, dont Hillery relevait déjà, en 1955, 94 définitions. C'est encore plus vrai en ces temps de mondialisation et d'individualisme. L'action communautaire renforce la communauté, mais l'existence de celle-ci rend celle-là plus facile. Un défi posé aux membres du comité est de savoir comment entrer en contact avec l'ensemble des patients.

Les activités de la Coop couvrent quatre des cinq axes de la promotion de la santé de la charte d'Ottawa, mais il n'y a guère eu d'évaluation formelle antérieure. La Coop, par son action directe ou les négociations avec les soignants, a obtenu de nombreux résultats concrets en termes d'amélioration et d'accessibilité des services de la maison médicale et de bénéfices pour les patients (matériel, banque de médicaments, accès à des soins non remboursés, ...).

Les activités d'éducation à la santé sont difficiles à évaluer a posteriori. Des patients ont raconté que des spécialistes reconnaissaient les patients de la maison médicale parce qu'ils

posent plus de questions, qu'ils « veulent savoir ». Récemment, des chercheuses organisant des « focus groups » avec des femmes soignées pour un cancer du sein, observaient que nos patientes se manifestaient plus en tant que sujets. Quel est l'impact de la Coop à ce niveau, en termes de compétences acquises, d'émancipation, de capacité d'agir ?

Le consensus autour de la participation des patients masque des théories et des idéologies très variables, plus ou moins explicites. La loi belge sur le droit des patients en 2002 pose un cadre mais concerne surtout le patient individuel.

La participation est vue comme un moyen, une ressource, une fin en soi, ou même comme une valeur. Elle peut être un moyen d'agir sur les déterminants de la santé, dont les inégalités en santé, un moyen de réduire les coûts, un moyen d'améliorer la satisfaction, les soins de santé et la santé elle-même, entre autres via la conscientisation, l'émancipation, le renforcement de la confiance en soi, de la capacité d'agir et des liens sociaux...

La participation collective, mode de démocratie participative, vise à augmenter la cohésion sociale et le pouvoir du citoyen. On la présente comme une réponse à la crise de la médecine ou au déficit de la démocratie, qui est de moins en moins représentative dans un monde de plus en plus complexe. Notre étude a montré que la



Coop a pris un pouvoir dans la gestion de la maison médicale, qu'elle a contribué à l'amélioration des services et qu'elle tend à privilégier la solidarité entre les patients.

L'importance de la Coop dans la vie du centre de santé

La grande autonomie de la Coop la place en bonne position dans les diverses classifications des niveaux de participation selon que les citoyens « prennent part » plus ou moins. Les membres du comité gèrent leurs projets et leur voix pèse dans les débats de la maison médicale. La Coop n'est pas un alibi, un « gadget bureaucratique » mais porte « la parole d'expérience face celle des experts ».

Les réponses aux enquêtes et l'analyse des archives ont montré l'importance de la Coop dans la vie du centre de santé. Ses représentants sont très présents aux assemblées générales, mais la tendance récente aux assemblées générales de journée rend leur présence moins régulière. Le poids de la Coop pèse peut-être plus que ses deux sièges, mais ce chiffre n'a pas changé, alors que l'équipe a grandi.

Les enquêtes et les groupes nominaux ont précisé des attentes et dessiné des pistes d'action. On a proposé de renforcer le partenariat avec l'équipe soignante. Une lecture dialectique montre qu'après une phase initiale fusionnelle entre soignants et patients, les patients ont acquis leur autonomie en se développant seuls. Les deux institutions peuvent maintenant renforcer un partenariat d'égal à égal et développer une coalition, où les deux partenaires développent ensemble des projets selon leurs objectifs communs tout en reconnaissant leurs divergences. Les patients et les soignants ont souhaité une démarche active vers l'ensemble des patients, pour faire connaître et reconnaître la Coop dans la population inscrite au centre, pour amener de nouvelles recrues dans le comité et le renforcer. De nouvelles alliances avec d'autres partenaires ont été proposées. La recherche en elle-même a déjà renforcé les synergies entre l'équipe du centre et le comité, entre autres lors de la préparation et la réalisation des groupes nominaux.

L'enquête a été parfois une démarche de promotion de la santé quand un patient, face à un soignant, réfléchissait pour la première fois, à l'intérêt d'une association de patients.

Le travail dont vous lisez ici un résumé est une co-propriété du comité. Le processus se poursuit, dont la recherche n'était qu'une étape, pour éviter un enthousiasme éphémère et démobilisateur. Le groupe action communautaire centralise maintenant la collaboration avec le comité.

Parmi les huit propositions émises par les groupes nominaux en janvier 2008, voici celles qui ont déjà débouché sur des actions concrètes :

- Faire participer la Coop aux permanences collectives d'information à l'inscription ;
- Intégrer un membre de la Coop dans le groupe Action communautaire de la maison médicale ;
- Offrir un local spécifique pour la Coop, le plus proche possible de la salle d'attente, avec ordinateur et téléphone (ce point, non encore réalisé, est prévu dans le cadre des travaux architecturaux actuels) ;
- Elaborer un projet commun annuel autour de thématiques choisies à partir des attentes et des besoins des patients. Ce projet sera évalué chaque année ;
- Préparer un moment festif de partage et d'appropriation de l'histoire de la Coop par les membres de la Coop, les patients et l'équipe de soins.

Le concept de participation collective

Au-delà du contexte de Seraing, cette recherche avec la Coop apporte un éclairage de terrain sur le concept de participation.

L'association de patients n'avait pas de place dans le modèle médical paternaliste, mais elle prend tout son sens comme partenaire d'une équipe de soins dans un contexte qui privilégie une relation où le patient (avec son expertise) et le soignant partagent la responsabilité.

L'association de patients est l'équivalent collectif de ce qu'on appelle classiquement l'approche centrée sur le patient, bien que cette expression, émise d'un point de vue de soignant,

Modèle relationnel				
Niveau individuel		Paternalisme	Approche centrée sur le patient	Consumérisme
	Circulation de l'information	À sens unique	Dans les deux sens	A sens unique
	Lieu de décision	Le soignant	Le patient et le soignant	Le patient
Niveau collectif		X	Association de patients	Association de consommateurs

Tableau II. Participation individuelle et collective selon le modèle relationnel

semble placer le patient en position passive. Elle se différencie d'une association de défense des consommateurs, qui se situerait plus dans un contexte de marché où le client achète un service (consumérisme) (tableau II). L'association de patients se préoccupe de solidarité et de cohésion sociale. Elle s'attache aux questions du besoin et de l'équité, alors que dans le modèle consumériste, la demande et la satisfaction peuvent être prioritaires.

Le bureau européen de l'Organisation mondiale de la santé situe la participation au niveau des valeurs, sans vraiment la définir. Comme l'autonomie (entre approche centrée sur le patient et consumérisme), elle peut être mise en oeuvre de diverses manières. Cette recherche avec la Coop a permis d'éclairer le concept de participation citoyenne, en regard de celui de management participatif, par exemple, décrit par Bourdieu (tableau III). Les dimensions éthiques et politiques de la participation, débordant largement du champ de la science, apparaissent ainsi. Ces dimensions, non acquises d'emblée, ne peuvent être qu'approchées au cours d'un processus jamais abouti. La participation demande l'appui des élus, mais ne peut être leur alibi ni un transfert de leur responsabilité. La réduction des inégalités par exemple serait sans doute le meilleur moyen de renforcer la cohésion sociale dans la communauté et par là, la participation.

Selon Swab et Syme, le nouveau paradigme de la santé publique a intégré deux dimensions : l'écologie et la participation communautaire. Cela implique des changements culturels profonds qui demandent du temps. Le militantisme et l'expérimentation, dans une première phase, paraissent indispensables. Nous apercevons, dans le domaine de l'écologie, le chemin parcouru...

Participation citoyenne	Management participatif
Communauté	Individualisme
Solidarité	Compétition, Rentabilité
Processus	Résultat
Image de soi	Stress
Réseau	Hiérarchie
Lien social	Flexibilité
Long terme	Court terme
Militantisme	Carriérisme

Tableau III : participation citoyenne et management participatif