

Bonjour

Une nouvelle revue éveille toujours quantité de questions. De quoi traite-t-elle, qui écrit, qui est « derrière », quelles tendances, quelles filiations ? De la réponse à ces questions dépend le geste que vous allez poser : lire ou ne pas lire, classer au rayon « collection » ou « collecte sélective de papier »... Plus que de longs discours, c'est la lecture des articles qui guidera votre attitude. Un peu de transparence sera néanmoins bienvenue.

Quoi ?

Santé, que de pages ne commet-on pas en ton nom ! De la revue scientifique pure et dure aux magazines de recettes magiques, des bulletins socio-politiques aux toutes boîtes professionnels, l'éventail est large.

Dans ce paysage, Santé conjugquée n'a pas vocation d'occuper un créneau. Notre ambition est de parler et d'agir. Parler des soins de santé primaires, de la santé communautaire, c'est à dire de ce qui articule le monde des professionnels et celui des usagers. Agir, parce que c'est avec l'oeil de l'acteur, du professionnel actif, que nous abordons la santé.

Pourquoi Santé conjugquée ?

La conception de la santé comme trésor personnel impropre à tout partage n'est pas dépassée, mais elle ne correspond qu'à un aspect de la réalité.

L'importance des déterminants non médicaux de la santé se fait de plus en plus claire. Des effets directement pathogènes de la pollution aux effets pervers des rapports sociaux aliénants, des bénéfices d'une éducation respectueuse de l'enfant aux vertus d'un environnement sain, la liste est longue des influences qui agissent sur notre santé. La santé n'est pas un bien isolé : elle a une dimension communautaire et sociétale. Première conjugaison.

La santé n'est pas un état abstrait, une utopie ou un dogme dont il faudrait observer les règles absolues. Elle est un équilibre dynamique et une manière d'être au monde. Elle est une construction de la personne, un devenir, une quête de sens. On ne fait pas la santé de quelqu'un contre son gré. Or, il y a souvent

déséquilibre, rupture de sens entre l'apport scientifique et technique du professionnel des soins de santé et le désir de santé de la personne qui le consulte. Entre professionnels et usagers, le dialogue est à réinventer. Tant au niveau individuel (la santé de la personne) qu'au niveau collectif (l'organisation des soins de santé). Deuxième conjugaison.

Qui ?

Qui sommes-nous pour tenir ce discours ?

Nous sommes, pour l'exprimer crûment, des travailleurs de base, ou de premier échelon : médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers, assistants sociaux, accueillants, psy et paramédicaux. Notre spécificité : être le premier contact « naturel » de l'usager avec les professionnels de la santé. Immergés dans l'action et proches du quotidien, nous développons une réflexion sur nos pratiques, sur l'impact « santé » du système de soins, et cherchons des solutions concrètes aux problèmes de terrain.

Mais encore ?

La plupart d'entre nous travaille en maison médicale. L'objectif de Santé conjugquée n'est pourtant pas de porter la voix des maisons médicales, mais d'ouvrir un espace de réflexion et de rencontre aux acteurs et aux usagers des soins de santé primaires. Nos pages accueilleront tous ceux qui souhaitent s'exprimer dans l'intérêt de la santé de tous. Profitons de l'occasion pour tordre le cou à un vieux poncif : non, les maisons médicales n'ont pas la prétention de représenter à elles seules les soins de santé primaires, ni de détenir « la » vérité.

D'où venons-nous ?

Santé conjugquée résulte de la fusion du « Courrier de la Fédération des maisons médicales » et des « Cahiers du GERM ».

Dès les années soixante, le Groupe d'Etude pour une Réforme de la Médecine (GERM) proposait des alternatives à l'organisation du système de soins. Ces alternatives, diffusées par les « Cahiers du GERM », ont gardé toute leur actualité et peuvent contribuer à résoudre les difficultés dans lesquelles nous nous débattons aujourd'hui.

Quant au « Courrier de la Fédération des maisons médicales », il a été l'instrument et le reflet d'une pratique différente des soins de santé primaires.

D'une phrase sans doute trop expéditive... Santé conjugquée naît de la rencontre d'une réflexion agissante (Cahiers du GERM) et d'une pratique réfléchie (Courrier des maisons médicales).

Autre poncif à jeter par-dessus bord. Dans certaines circonstances politiques, une réputation sulfureuse fut faite au GERM et parfois aux maisons médicales. L'intention de Santé conjugquée sera de construire la discussion et non d'entretenir de vieilles polémiques.

A qui s'adresse Santé conjugquée ?

Santé conjugquée s'adresse, pour employer un langage technocratique à la mode, à toute personne « qui a la santé dans ses compétences ». Toujours en langage technocratique, cela signifie tant les soignants que les acteurs sociaux, les décideurs, les penseurs, les financeurs... En langage plus humain, à toute personne qui choisit d'être acteur de la santé dans la cité.

Qu'apporte Santé conjugquée ?

Santé conjugquée paraîtra tous les trois mois et comportera deux parties : un cahier thématique et des pages « actualités » au sens large.

Le cahier thématique développera un sujet de santé abordé sous un angle « terrain et analyse ». Sans exclure les études et réflexions « de haut vol », nous ferons la part belle à l'expérience, au comment ça se passe, et pourquoi, pour l'usager et pour le soignant de première ligne, et que peut-on en penser.

Les pages « actualités » seront consacrées à des questions de politique de santé et d'éthique, à des analyses, débats, interviews, relations d'événements significatifs (colloques, parutions récentes), au récit d'expériences vécues...

Une place importante sera réservée aux lecteurs, qui pourront s'exprimer soit par des articles soit par un courrier.

Ce numéro 1

... est « hors norme ». En effet, le cahier sera consacré aux conclusions d'un long travail réalisé au sein de la Fédération des maisons médicales.

Pendant trois ans, les maisons médicales ont réfléchi sur leur pratique et leur expérience. Des centaines de textes ont circulé entre elles, tant de leur production propre que d'auteurs extérieurs, nourrissant leurs idées. Elles ont confronté leurs analyses et leurs espérances lors de réunions, colloques internes, clubs de réflexion. De cette activité sont issus deux textes martyrs : la charte des maisons médicales et le cahier de propositions pour une politique de santé. Ecrits sur base d'innombrables discussions auxquelles toutes les maisons médicales ont été conviées, renvoyés aux

équipes pour amendement, critiqués, réécrits encore et encore, ces textes ne sont pas un modèle de style, mais le fruit d'un véritable processus démocratique. Ce sont les versions définitives, dûment votées, que nous vous présentons aujourd'hui.

Charte et cahier de propositions pour une politique de santé ont été présentés à la presse et au public lors d'un congrès qui s'est tenu en décembre 96. De nombreux invités y ont pris la parole : nous vous convions à lire le compte-rendu de leurs interventions.

... et les suivants ?

Si nous avons consacré le dossier du premier numéro au congrès des maisons médicales, c'est à la fois pour nous présenter, pour nous identifier, mais aussi peut-être pour ne plus y revenir en tant que maisons médicales ! La finalité de ce trimestriel n'est pas de parler des maisons médicales, mais de santé et de soins de santé primaires. Dès lors, après ce numéro « carte de visite », Santé conjugquée lâchera ses amarres et naviguera vers d'autres sujets...

... par exemple le numéro 2

... dont le dossier sera consacré à la toxicomanie. Sujet bateau par excellence, écrasé sous des tonnes de publications, mais que nous développerons dans une perspective très quotidienne. Voici quelques années déjà que le traitement de substitution à la méthadone est accessible « au coin de la rue ». Qu'est-ce que ça a changé pour les usagers, pour le quartier, pour les soignants de première ligne, pour les institutions spécialisées en traitement des patients toxicomanes ?

- Editorial
- (suite)
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Heureux de vous savoir là

... car nous espérons construire avec vous un dialogue d'égaux. Soignants ou usagers, les auteurs que nous publierons sont d'abord des personnes directement impliquées dans la relation thérapeutique, préventive ou éducative. Et aussi des citoyens, des personnes en recherche de la vie bonne dans la cité. A ce titre, vous êtes tous invités à participer à nos débats et à réagir.

A vous lire...

•


Une politique de santé en marche ?

Jacques Morel

La politique de santé de ces six derniers mois a été fertile en événements significatifs.

L'augmentation des coûts des assurances sociales, et en particulier des soins de santé contraint la plupart des pays industrialisés de l'Europe à moderniser leur sécurité sociale. A la raréfaction des ressources et à l'inflation des dépenses s'ajoute l'ambition d'accéder à la mon-

croissement des dépenses à 1,5 %. Ce carcan financier impose des mesures de contrôle des coûts dont la seule démarche ne suffit pas à la finalité d'une politique de santé !

Les moyens de maîtrise sont assez classiques : contingentement des budgets dans des enveloppes fermées, optimalisation de l'offre de services, limitation de l'assurance et recherche de

ressources complémentaires. Ces méthodes comptables peuvent cependant s'inscrire dans des objectifs politiques divers.

Nous essayerons de relire les événements de ces derniers mois à travers les problèmes de financement des soins de santé, d'organisation du système de dispensation et du rôle des acteurs. D'autres aspects, comme le tassement des bénéfices-santé, la baisse des investissements financiers dans le secteur des soins de

santé ou l'effet des inégalités sociales sur la santé sont évoqués par ailleurs dans ce numéro.

••••• Dérapage

Annoncé en novembre, le dépassement budgétaire est évalué à vingt-cinq milliards sur un budget total de quatre cent dix-huit milliards. En cause, le secteur

des hôpitaux et celui des médicaments, apparemment plus pour des raisons d'augmentation des coûts que d'augmentation des volumes de consommation.

C'est le point de départ de mesures et réactions en chaîne.

Déjà un accord est intervenu sur la limitation de l'offre : le nombre maximum de nouveaux diplômés en médecine est fixé à sept cents à partir de 2004, date à laquelle les médecins de plus de soixante-sept ans ne seront plus autorisés à pratiquer en dehors de formules de groupe ou d'associations.

Cet accord introduit également le dossier médical général, un conseil médical d'évaluation médicale et un fondement légal au comité de concertation (ministres, syndicats médicaux, mutuelles).

••••• Rabotage

Le gouvernement réagit au dépassement budgétaire en proposant des mesures linéaires de rabotage des coûts. L'austérité est imposée : blocage des honoraires des médecins et réduction de 3 % pour les prestations techniques ainsi que pour les honoraires des dentistes, des kinésithérapeutes et des infirmiers.

Ces mesures sont prises pour une période de six mois renouvelable une fois, délai nécessaire à l'instauration de mesures structurelles.

••••• Comment se positionnent les différents acteurs ?

Du côté des partis : le CVP s'indigne d'un dépassement de la norme, le SP s'oppose à ce qu'on pénalise le patient et le PS veut préserver l'accès aux soins.



naie unique dans deux ans. Cela impose de limiter la dette publique à 3 % du produit intérieur brut. Pour y arriver, la Belgique s'est octroyé une marge de manœuvre importante : la possibilité de fonctionner jusque fin avril 97 par des lois-cadres qui court-circuitent le débat parlementaire.

Dans le domaine des soins de santé, le gouvernement Dehaene a limité l'ac-

Ecolo-Agalev propose une politique en trois axes :

- privilégier la prévention et la qualité en se basant sur les soins de première ligne : revalorisation de la médecine générale, échelonnement des soins, dossier médical, travail interdisciplinaire ;
- débusquer et combattre le « business » des soins de santé ;
- développer la citoyenneté du patient en favorisant l'information, la participation, l'association aux décisions.

L'Association belge des syndicats de médecins (ABSyM) riposte par le déconventionnement (rupture de la convention médico-mutuelliste) et la liberté des honoraires qu'elle propose d'augmenter de 2 %.

L'Association des kinésithérapeutes belges et la Fédération belge des praticiens de l'art infirmier organisé réagissent dans le même sens et appellent à un front commun des prestataires de soins (médecins, infirmières, dentistes, kinésithérapeutes, pharmaciens...) pour faire respecter les mesures structurelles déjà proposées.

Par contre, les associations de généralistes, le Groupement belge des omnipraticiens (GBO) et la Fédération des maisons médicales, qui représentent le secteur de la médecine générale, réclament des réformes profondes du système de soins de santé pour le recentrer sur la première ligne et sur le médecin généraliste par des mesures d'échelonnement et une ristourne des moyens financiers du secteur spécialisé vers le secteur primaire.

Des élections syndicales permettant une réelle représentativité du corps médical sont exigées.

.....

Mauvaise grève, vrai symptôme : la grève des internes en France
par Richard Bouton
(Fédération française des médecins généralistes)

Le discours d'une certaine frange des médecins qui confondent libéralisme médical et corporatisme mercantile a trouvé un écho favorable chez les internes.

On savait déjà que le corps était malade. Cette grève des internes démontre que le mal est sans doute plus profond encore. Car il n'y a aucune menace de rationnement des soins en France, et l'avenir de ces futurs médecins n'est en aucune manière menacé par les mesures.

La démographie médicale se stabilise.

Les réformes en cours n'ont pas d'autres objectifs que de moderniser la sécurité sociale afin de la conserver et, ce faisant, de préserver l'exercice libéral de la médecine.

Elles prévoient une amélioration des pratiques médicales et une réorientation de la demande de soins vers le médecin généraliste, mais l'avenir des futurs médecins spécialistes n'est pas obéré pour autant, loin s'en faut. Les objectifs annuels de dépenses, désormais arrêtés par le Parlement, constituent, à n'en point douter, une exigence nouvelle pour les médecins libéraux.

Quel est donc le sein idéologique qui les a nourris tout au long de leurs longues études pour parvenir à une tel résultat ? On vient tout récemment d'introduire les sciences humaines dans le programme du premier cycle des études médicales, mais ce sont des cours obligatoires d'éthique et de politique au sens large du terme qu'il conviendrait d'entreprendre ! Dans d'autres circonstances, on a pu déplorer la division du corps médical, mais aujourd'hui elle est salutaire car en dépit des difficultés les médecins généralistes continueront à promouvoir la modernisation de notre système de santé et le maintien d'une Sécurité sociale permettant l'accès de tous à des soins de qualité.

.....

• Une politique de santé en marche • (suite) • • • • • • • • • •

Pendant ce temps, en France, la loi de financement des soins de santé du gouvernement Juppé provoque une crise et la grève des hospitaliers et des internes, mais aussi la division du corps médical ; le secteur de la médecine générale soutient ce plan, dépose un projet de filières de soins, de contrat auprès du généraliste et de gestion du dossier médical. (voir la déclaration du Dr Richard Bouton, responsable de MG-France, à la page précédente).

• • • • • 1997

L'année 1997 s'ouvre donc sur le tableau suivant : une partie du corps médical est déconventionnée, la possibilité de gérer le système de soins dans un carcan aussi étroit pose question, les mesures de réformes sont en attente.

Pour les patients, la garantie des tarifs n'est plus acquise. Plusieurs associations dénoncent le coût de plus en plus cher des soins et le poids plus lourd de la participation personnelle particulièrement pour les démunis.

Ces difficultés d'accès aux soins pour des franges importantes de la population conduisent la ministre des Affaires sociales à étendre le statut de VIPO préférentiel aux bénéficiaires du minimex, du revenu garanti aux personnes âgées, d'une allocation pour handicapé ou d'une allocation familiale pour enfant handicapé.

Mais dorénavant, les revenus immobiliers seront pris en compte dans le calcul du revenu maximum pour l'accès au statut VIPO.

• • • • • Echecs de la concertation

En mars 97, une ébauche d'accord médico-mutuelliste sur des mesures de réformes structurelles est proposée :

- instauration d'une commission de planification des besoins, surtout pour les besoins médicaux lourds et donc coûteux ;
- suppression du tiers payant pour les actes techniques réalisés en ambulatoire (cette mesure ne concernerait pas les VIPO) ;
- avancées sur la tenue des élections médicales, la limitation de l'offre et l'échelonnement.

Reste à négocier la question de la réforme des hôpitaux où les médecins exigent plus d'autonomie de décision et des modifications sur le contrôle médical.

Cette proposition est jugée inacceptable par le Conseil d'administration de l'ABSyM qui déjuge son négociateur, le Docteur De Tœuf.

En avril 97, une note de la ministre De Galan sur la réforme des hôpitaux prévoit leur financement sur base forfaitaire. Le budget attribué sera établi sur le profil d'activités connues et adapté à l'index, à la croissance des activités et à la norme de croissance budgétaire dans les dépenses de santé.

La mise en oeuvre est proposée pour juillet.

Cette réforme pourra être introduite par arrêté royal dans la foulée des lois-cadres qui ont échéance fin avril.

Cette note est considérée comme une déclaration de guerre par les spécialistes.

En mai 97, des arrêtés de la ministre des Affaires sociales sont proposés et provoquent la grève de certains syndicats.



Jean Hermesse, secrétaire général des Mutualités chrétiennes, analyse les maladies du système

La Loi Moureaux a introduit la responsabilisation des acteurs qu'il a fallu plusieurs années pour assimiler. Il y a une incohérence de la part des politiques à vouloir responsabiliser les acteurs tout en refusant les solutions qu'ils proposent... Pour les hôpitaux et les médicaments, l'essentiel se joue ailleurs qu'à l'INAMI.

Sur le plan des financements, il plaide pour plus de forfait. Cesser de payer séparément une multitude d'actes très fréquents : lorsqu'un acte technique est réalisé régulièrement en consultation, il faudrait l'intégrer dans le paiement de base.

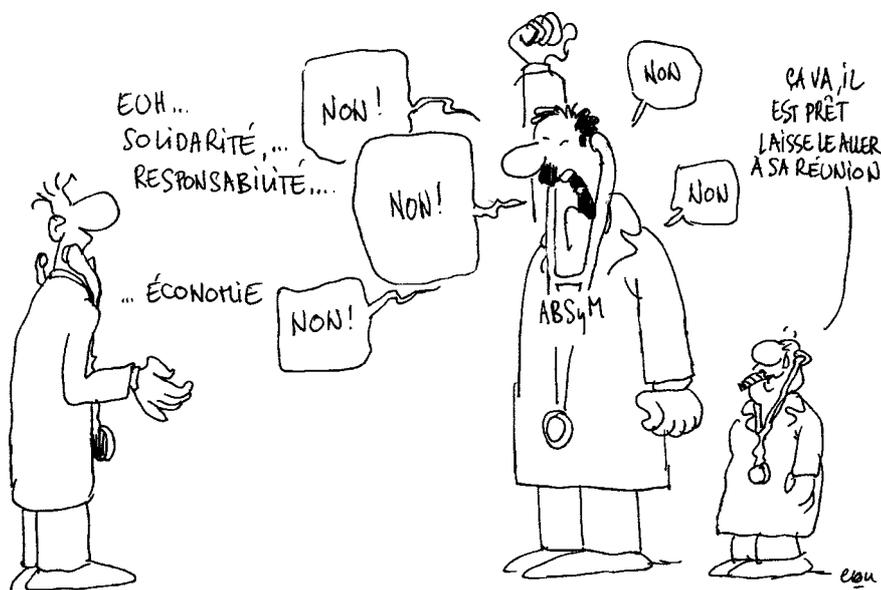
Certaines prestations pourtant fort utiles en terme de santé publique sont contre-productives au plan économique comme par exemple l'éducation à la santé.

D'autres modes de financements, comme celui des maisons médicales au forfait, ont insuffisamment été expérimentés.

Pour les hôpitaux, le financement doit se faire sur base des pathologies traitées d'où l'intérêt du résumé clinique minimum (RCM) et des codages (ICD).

A éviter à tout prix : la privatisation du système avec un paquet de base pour tous et le reste pris en charge par les assurances privées.





Un des arrêtés permet de mettre en place un financement des hôpitaux par enveloppe forfaitaire.

Un autre permet de prendre des mesures en faveur d'un échelonnement des soins, de l'utilisation du dossier médical et comporte des dispositions favorables à la première ligne de soins de santé.

Le front commun soutenu par une presse médicale indépendante et objective titrera : « La médecine libre repose-t-elle en paix ? ». Une grève de quatre jours est déclenchée et un meeting est organisé à Forest National le 14 juin.

Le mouvement d'opposition est entraîné par les spécialistes, hospitaliers en particulier ; les généralistes hésitent entre une fidélité corporatiste et l'intérêt des mesures proposées pour le développement de leur secteur.

•••••

Une lecture des événements

Parmi les conclusions à tirer de cette période, il faut retenir la décision d'augmenter le budget global des soins de santé et la volonté de maîtriser les dépenses par deux types de mesures complémentaires, à savoir un système d'enveloppes forfaitaires pour les hôpitaux et des mesures en faveur de la première ligne : l'échelonnement et une incitation

financière pour la gestion du dossier santé comme outil de synthèse et de continuité. On notera aussi les dispositions d'élargissement du statut de VIPO à une série d'usagers en difficulté d'accès aux soins.

On remarque néanmoins que pour la majorité des patients la contribution personnelle a sensiblement augmenté au cours de ces derniers mois, notamment en ce qui concerne les actes techniques, l'augmentation du ticket modérateur de consultation, les cautions hospitalières ou la fin du remboursement de certains médicaments.

La limitation d'intervention de l'assurance-maladie reste une des modalités de réduction des coûts !

On continue à regretter l'absence de politique « explicitée » de santé qui présente les finalités de ces mesures et leur articulation entre elles autrement que comme les suites contraintes de dérapages budgétaires.

De même, on déplore le manque de résolution pour une discrimination positive en faveur de la première ligne. Partout le virage ambulatoire est en marche, partout il s'agit de corriger les quanta de lits hospitaliers en excès par des transferts au bénéfice des soins ambulatoires et des

•••••

Les chiffres des dépenses des ménages pour la santé

La santé représente 4,5% du budget global des ménages (contre 3,3 % en 1979 et 3,6 % en 1988) soit un montant moyen de 44.947 francs en 1996 (contre 16.461 francs en 1979). Les ménages dépensent 18.128 francs par an en honoraires. Si on ventile les dépenses en soins de médecine générale et de médecine spécialisée par région, des différences de comportement significatives apparaissent :

A Bruxelles, on consomme nettement plus de médecine spécialisée : 8.780 francs pour les spécialistes et 4.357 francs pour les généralistes.

En Wallonie, on dépense 7.999 francs pour les spécialistes et 6.353 francs pour les généralistes.

En Flandre, la proportion s'inverse : 6.533 francs pour les spécialistes et 7.294 francs pour les généralistes !

En ce qui concerne les médicaments, un ménage dépense annuellement 15.100 francs en Wallonie, 13.000 francs à Bruxelles et 11.475 francs en Flandre. Vieillesse et pathologies plus lourdes expliquent cette différence.

En dépenses hospitalières, les ménages bruxellois dépensent 3.900 francs par an contre 5.034 francs pour les flamands et 5.287 francs pour les wallons.

(source : Institut national des statistiques).

•••••

• Une politique de santé en marche • (suite)

démarches mieux soutenues de prévention et de promotion de la santé. Le système de soins de santé n'apporte plus de bénéfice-santé en rapport avec l'augmentation de son coût. Il s'agit d'en augmenter l'efficacité et d'accroître l'intervention des autres secteurs de la vie sociale au service de la santé de la population.

• • • • • **Deux piliers financiers pour sauver la sécurité sociale**

Un projet alternatif propose de financer de manière différente les dépenses en sécurité sociale selon qu'elles portent sur les revenus de complément ou sur les revenus de remplacement.

Les revenus de complément (allocations familiales et soins de santé) seraient financés par une cotisation sociale, généralisée qui s'appliquerait à l'ensemble des revenus, mobiliers et immobiliers.

Les revenus de remplacement (pension, chômage, accident de travail, maladies professionnelles) resteraient directement à la charge des entreprises mais selon une autre clef de répartition qui équilibre plus justement les secteurs gros utilisateurs de main d'œuvre.

Les transformations structurelles proposées mettent en avant l'importance de la responsabilisation des acteurs : mutuelles, syndicats et pouvoirs politiques sont confrontés à la nécessité de renouveler leur culture de la concertation. Acculés à la réforme pour des raisons économiques, ils se voient contraints à réinventer le système jusque dans leur propre rôle. Ils sont aux confins d'une démarche qui a assuré un développement maximaliste du dispositif de soins mais qui se révèle en difficulté pour produire des résultats optimaux et pour mettre le système de soins au service de la santé de tous.

• • • • • **Perspectives**

L'hôpital reste le lien entre les acteurs et le verrou du non-changement : investissement mutuelliste, surtout du côté des chrétiens, terroir des syndicats médicaux, « base » des syndicats inter-professionnels, c'est aussi l'espace du marché de l'industrie pharmaceutique et du matériel médical.

La faiblesse des politiques de santé proposées jusqu'aujourd'hui n'est peut-être pas sans lien avec cette difficulté de responsabilisation des acteurs. Leur présentation à travers les prismes de la contrainte budgétaire incite sans doute davantage à des replis corporatistes et à la défense des intérêts sectoriels. A cet égard, les mesures prises récemment sont susceptibles d'ouvrir les perspectives d'une politique de santé et de sortir de son statu-quo un système que tous s'accordent à trouver malade... mais a-t-on toujours intérêt à guérir le malade ? A suivre donc. ●

• • • • •

Pourquoi se tromper de cible et faire supporter à l'hôpital public un conflit né d'une certaine pratique de la médecine que l'on dit libérale ?
« Aux internes » par Bernard Kouchner

• • • • •

Comité d'éthique. Ça fait autorité morale. Ça fait têtes lourdes soutenues par les dix doigts tendus et les yeux enfoncés sous les sourcils froncés. Ça donne des envies d'aspirine.

Ces images ont scintillé devant mes yeux lorsque j'appris que la Fédération des maisons médicales avait le projet de créer un comité d'éthique. C'était en 1991. Deux ans plus tard, j'en faisais partie. Envolées les images d'Epinal.

Une dizaine de personnes se réunissent périodiquement et discutent d'une question bien réelle, sans préjugés et avec bienveillance.

Aucune sujétion à un savoir préétabli, aucune obligation vis à vis de la Fédération. Ce sont des hommes et des femmes (en part quasi égale), médecins, infirmiers, travailleurs sociaux..., et si certains ont en outre une formation particulière (philosophie, théologie, ...) ils sont tous confrontés quotidiennement à la réalité du terrain.

Les questions débattues sont fort loin de considérations théoriques ou expérimentales : elles sont posées au comité par les travailleurs des maisons médicales (qui sont d'ailleurs les bienvenus à la discussion) et concernent les difficultés rencontrées dans leur pratique.

Le comité ne se sent pas investi d'une autorité morale et ne se plaît pas à « rendre des avis » ou à cautionner des projets. Il analyse les problèmes posés, éclaire les valeurs en jeu, propose des pistes de réflexion. Plutôt que de déposséder les intervenants de leur libre arbitre, il se veut une aide à la décision.

Méfiez-vous des images d'Epinal...

Un homme de 70 ans, de nationalité turque, doit subir une greffe d'organe. L'hôpital semble exiger en préalable à l'intervention qu'il suive un cours de français. Son médecin traitant s'interroge sur cette exigence. L'épouse du patient parle français et il y a dans sa famille plusieurs personnes disponibles et tout à fait capables de remplir une fonction d'interprète.

Le médecin-traitant demande des explications et reçoit de l'hôpital un courrier avançant les arguments suivants :

- le taux d'échecs des greffes est élevé chez les analphabètes et les allochtones ne parlant pas le français ;
- la pénurie d'organes ne permet pas de réaliser une greffe à haut risque d'échec ;
- les cours proposés sont organisés gratuitement.

Peu satisfait de cette réponse, le médecin traitant demande au comité d'éthique quelles réflexions lui inspire cette pratique. Les voici.

Les conditions générales de l'acte thérapeutique

A priori, les soins de santé doivent être accessibles à tous sans discrimination. Sans discrimination... et sans conditions ?

Le médecin dispose d'un savoir et de techniques qui lui permettent de choisir en conscience le traitement le plus adéquat pour le patient qui lui demande des soins. La réussite de son entreprise dépend néanmoins de l'adhésion du patient au traitement, et il est légitime qu'il se donne les outils d'une bonne communication.

Mais, c'est au patient que revient la dé-

cision de la façon dont il entend gérer sa maladie. La finalité des soins de santé est le bien-être de la personne à qui ils sont prodigués. Ils ne prennent sens que s'ils servent le projet de l'individu, projet qu'il a lui-même construit sur base de son histoire et de sa culture. Souvent cet aspect de la relation thérapeutique est oublié, notamment lorsque des soins « lourds » sont nécessaires. Le traitement n'est pas proposé mais imposé parce que le corps médical l'envisage sur un mode univoque : il y a une et une seule bonne manière de traiter le problème.

Quels avantages y a-t-il à ce que le patient s'exprime en français ?

Sur le plan psychologique, l'équipe des soignants manifeste par cette exigence l'intérêt qu'elle porte à la communication avec le malade. Une information complète et rigoureuse est indispensable au consentement éclairé du malade. Les soignants pourront mieux s'assurer de la qualité de l'information transmise s'ils peuvent le faire dans leur langue. Ils seront également rassurés par la motivation que le patient exprimera à la mesure de l'effort consenti pour communiquer avec eux.

De son côté, le patient aura un effort considérable à fournir mais sera mieux à même de maîtriser l'information, de collaborer au processus thérapeutique, de discuter et de prendre ses décisions, y compris celle d'accepter ou de refuser le traitement.

Tout ceci ne sera vrai que si le patient arrive à un niveau de connaissance suffisant de la langue. A contrario, une connaissance imparfaite risque d'être plus invalidante que bénéfique : elle donnera

• Toi y en a parler français ? • (suite)

au médecin une fausse sécurité quant à la compréhension, tandis que le patient se sentira fort démuné, ayant à assimiler non seulement une langue étrangère mais aussi le jargon médical.

Sur le plan économique, le coût d'une greffe et le manque de greffons incitent le corps médical à établir des critères de sélection des candidats. La connaissance de la langue est-elle un critère valable ? Si elle constitue une exigence a priori (seuls ceux qui parlent français ont droit à une greffe), cette discrimination est inacceptable. Si elle est considérée comme un élément de succès du traitement, existe-t-il des arguments scientifiques soutenant cette affirmation ?

••••• Questions

Que se passe-t-il si le patient est incapable de remplir cette condition ? Se verra-t-il refuser l'intervention ? Cela revient à dire que les soins de haute technicité sont réservés à une élite...

Que se passe-t-il si le patient refuse ? Y a-t-il un espace de négociation possible, ou la décision est-elle sans appel ? Des alternatives sont-elles discutées, comme celle de recourir à un interprète ? Le travail avec un interprète peut être inconfortable pour le médecin habitué au colloque singulier, mais se révèle riche à l'usage : la complicité et le soutien d'un interprète motivé peuvent aider le patient.

Au-delà du cas présent, ne risque-t-on pas de voir d'autres exigences quant au mode d'être du patient ? Les comportements à risque par exemple peuvent non seulement hypothéquer le succès du traitement, mais aussi les bons résultats statistiques du service...

Deux questions peuvent résumer la problématique :

1. Peut-on éthiquement poser des conditions préalables à l'administration de soins ?
2. Qu'advient-il des personnes incapables de remplir les conditions requises ?

••••• Culture médicale, culture des gens

Il est normal de sélectionner les candidats à une greffe parmi ceux chez qui elle a le plus de chances de réussite.

patient à s'adapter à notre technicité.

Allochtones et analphabètes, c'est d'abord une question de culture. L'échec d'un traitement peut s'expliquer par un rapport différent à la notion de temps, à l'expression de la souffrance, à la symbolique de la plainte... Il est difficile d'être à l'écoute du rapport à la mort des patients, a fortiori quand ils proviennent d'une autre culture.

La question de la langue n'est-elle pas le paradigme de l'inadaptation de la grande majorité des gens à la médecine technique ? Le fond du problème réside dans la tentation d'adapter le patient à notre monde médical, sans envisager



L'exigence d'apprendre la langue se comprend si le pronostic de l'intervention est conditionné par la possibilité d'assurer un minimum de communication. Mais, on ne peut ramener le risque d'échec à un problème de langue. Il y a un problème d'outil culturel : la question est de savoir si on peut obliger un

d'adapter notre médecine au patient ; problème encore plus complexe quand s'y ajoute une évidente différence culturelle.

A ce point de la réflexion, on peut se demander quelle qualité de communication est espérée par l'hôpital. Exiger que

le patient suive une heure de français par semaine aura probablement peu d'impact sur le pronostic de l'intervention. Cette exigence a donc une autre fonction, d'ordre symbolique. N'y a-t-il pas un désir indicible d'amener le patient à communier à notre toute puissance, incarnée par la science, de lui faire reconnaître son humilité ? Une question de pouvoir ?

L'amalgame « allochtones et analphabètes » éveille encore d'autres craintes. Tout ceci ne tourne-t-il pas aussi autour de la question du « ratage social » ? Il y a des gens « foutus d'avance », rejetés du réseau vivant. Le « ratage » est dans le « tout » : celui qui est un raté « socialement » est évalué comme ayant plus de risque de rater aussi sa greffe d'organe. C'est une forme de racisme médical, qui écarte le patient suspect de ne pouvoir adhérer aux critères de cette médecine.

• • • • •
Pistes

L'affaire de la langue est peut-être symbolique, mais amène une autre question : que fait-on des patients qui communiquent mal ?

La possibilité d'utiliser des interprètes ne résout que la transmission des mots : tout ne passe pas par l'information verbale. Le contact entre le soignant et le patient joue un rôle important dans l'issue de l'intervention.

D'autre part, le fait que ce soit un familier qui traduit n'est pas indifférent. Dans nombre de familles immigrées, ce sont les « seconde génération » qui maîtrisent la langue. L'enfant « interprète » acquiert ainsi un pouvoir que sa place dans le système familial d'origine ne lui attribue pas ... C'est tout un système de sens et de relations qui est remis en question.

L'hôpital intègre rarement la dimension psychosociale dans sa pratique et se focalise sur le savoir-faire technique. Cette technicité fonctionne en ignorant le pourquoi et en traitant les symptômes. De par leur proximité et leur approche globale, ce sont les soignants de première ligne, plus que les techniciens, qui approchent le pourquoi, le sens vécu ou interrogé par le patient dans sa souffrance.

Il y a un choix à faire entre une observance rigoureuse mais inefficace des nécessités médicales et une observance moins rigoureuse mais plus efficace parce que mieux adaptée au patient. Ce qui est à créer ici, c'est un environnement psychosocial, et pourquoi pas avec la collaboration du médecin traitant.

La réponse à ces questions réside sans doute dans ce que l'on offre comme accompagnement. Le médecin traitant ou l'équipe de soignants de première ligne peut être l'entourage optimisant capable d'accompagner le patient vers la réussite. Une meilleure communication entre l'hôpital et le médecin traitant n'aurait pas été inutile... ●

Etre ou ne pas être en bonne santé : un changement de perspective

Marianne Prévost

« *Etre ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie.* »

Sous la direction de Robert Evans, Morris Barer et Theodor Marmor. Les presses de l'université de Montréal 1996; 359 pages; 1.904 francs belges.

Cet ouvrage apporte un éclairage nouveau à une question apparemment simple : pourquoi certains sont-ils en bonne santé alors que d'autres ne le sont pas ?

Les auteurs présentent les résultats de nombreuses recherches, menées isolément et dans des champs différents. En les articulant, en les interprétant dans un cadre commun, ils montrent de manière brillante à quel point les modèles explicatifs élaborés jusqu'ici restent insatisfaisants, à quel point de nouvelles voies de réflexion s'imposent, si l'on veut vraiment comprendre les facteurs déterminant la santé et la maladie.

Plus on est pauvre, moins on vit longtemps et en bonne santé : ce constat n'est pas neuf, de nombreuses données indiquent que l'état de santé est étroitement lié à la position sociale. Mais « par où cela passe-t-il » ? Un moindre accès aux

services de santé ? De moins bonnes conditions matérielles, une plus grande exposition aux divers facteurs de risque mis en évidence par l'épidémiologie ? Tous ces facteurs jouent, mais sont loin de tout expliquer : ainsi, les différences de mortalité et de morbidité ne s'observent pas seulement entre catégories extrêmes (le haut et le bas de l'échelle sociale), mais varient, comme le montre une étude britannique, en fonction de la position hiérarchique occupée par des fonctionnaires - ayant tous un niveau de vie satisfaisant. Bien plus, si par exemple, le risque cardio-vasculaire est plus élevé en bas de l'échelle sociale car la triade tabac-hypertension-cholestérol y est plus fréquente, on constate que les taux de mortalité persistent même après ajustement de ces taux pour tenir compte de tous ces facteurs...

Peut-être ne meurt-on donc pas « à cause » de telle ou telle maladie : les pathologies de chacun constitueraient plutôt l'expression, la manifestation de quelque chose d'autre, ce « quelque chose » pouvant être défini au sens large comme la hiérarchie - ou l'hétérogénéité - sociale. Ce qui ouvre à de multiples questions : quels facteurs constitutifs de la hiérarchie sociale ont une nature causale ? Le statut social, le stress, le pouvoir, la capacité de faire face aux situations, le sentiment d'avoir un avenir, l'estime de soi... ? Par quelles voies biologiques ces facteurs opèrent-ils ? Comment en tenir compte dans les politiques de santé ? Comment, au niveau des choix budgétaires par exemple, remettre la médecine à sa place - indispensable, mais limitée ?..

Un ouvrage dense, bourré d'informations, facile à lire, qui bouscule pas mal d'idées reçues et en ébranlera plus d'un...

