

Bonjour

« Tu crois pas qu'on s'aime pas ?... qu'on s'aime pas... qu'on s'aime pas ! » chante Souchon dans un crescendo de batterie. Les chansons de Souchon, ce sont des rythmes entraînants et des mélodies plaisantes qui estompent des paroles-malaise, des paroles bourrées de l'émotion de ne pouvoir vivre ensemble, de l'impossibilité de sortir de soi. Airs du temps.

On aurait beau jeu, en cette fin de siècle marquée par la dérégulation des collectifs et le repli sur un « moi » solitaire et souverain, d'épiloguer sur une actualité où les projets communs ne semblent avoir d'avenir que dans la sphère économique et où l'action commune ne paraît viable que cotée en bourse. Sans doute cette vision pessimiste de notre aujourd'hui ne s'alimente-t-elle en principal que d'une vision idéalisée du passé, paré a posteriori des beautés qu'il a légué au présent. Sans doute aussi cette vision est-elle illuminée en contraste par les nouvelles réactions de solidarité qu'elle suscite. Réactions « sursauts » ou amorce d'un retour du mythique balancier de l'histoire... mais est-ce la bonne question ?

Lire notre temps en termes de conflit entre intérêt privé et intérêt collectif, c'est dessiner une société divisée en deux camps opposés, les condamner à s'affronter sans autre issue que la victoire de l'un des deux. Pourtant ces camps sont les deux faces d'une seule réalité où individu et société ne peuvent exister l'un sans l'autre. Un monde où primerait absolument l'individu, étalon unique et incontestable de toute valeur dans une liberté sans limite, est inconcevable: même la jungle a ses lois. Un monde où le collectif se réaliserait sur la négation absolue de l'individu, cauchemar totalitaire, ne pourrait être qu'un monde sans conscience, un monde de fourmis.

Ainsi dans cet hypothétique conflit la victoire d'un camp signerait la défaite de tous. C'est dans la tension continue entre l'individu et le collectif que s'élabore la civilisation. Dans la synergie du moi et du nous.

Cette mise en tension du moi et du nous parcourt tout ce numéro de Santé conjugué. Mais avec les mains dans le concret et sans verser dans la *pataphilosophie*. Des perspectives de scission de la sécurité sociale aux difficultés d'assurer à chacun l'accès aux soins en passant par la difficile question de rompre le silence sur le SIDA pour protéger les tiers d'une contamination ou encore la mise sur pied de structures transversales destinées à sortir les pratiques sociales de l'action isolée...

Scission de la sécurité sociale : le nord du pays ne veut plus partager ses billes et souhaite gérer ses soins de santé tout seul. Ni la raison solidaire ni les obstacles constitutionnels ne semblent freiner cette ardeur. Longtemps incrédules, les francophones réalisent combien ils sont désarmés face à cette menace. La masse financière disponible en Communauté française risque fort d'être insuffisante pour perpétuer le niveau de soins actuellement assuré. Logée à la même enseigne, Bruxelles aura en plus à affronter son statut de zone mixte : ses habitants auront-ils à choisir entre des soins minimalisés et des gemaximaliseerde zorgen? La constitution d'un Front de défense de la sécurité sociale (auquel adhère la Fédération des maisons médicales) permettra-t-elle d'éviter la fracture ? Le Centre bruxellois de coordination sociale (CBCS) a mis sur pied une rencontre où les grandes organisations ont échangé leur perception du problème. Pierre Drielsma nous

en rapporte ses impressions en page 3.

DRISU ? Une nouvelles marque d'automobile coréenne ? Nenni, c'est la Délégation régionale interministérielle aux solidarités urbaines. Alors pour ne pas se faire de noeuds dans la langue, on va continuer à dire DRISU (prononcer drizu au féminin). La DRISU naît du constat de l'éclatement des services sociaux et médico-sociaux qui bricolent chacun dans leur coin des tas de bonnes choses sociales sans trop s'ennuyer à voir ce que fait le voisin, surtout si c'est un peu pareil. Situation que l'impulsion à développer des partenariats ne parvient pas à rationaliser (Tu crois pas qu'on s'aime pas ?). Alors on crée un organe nouveau : la DRISU est chargée de lier la sauce. Fort bien, mais les ingrédients peuvent-ils se marier ? Séquence cuisine sociale par Jacques Morel en page 6.

Ce nouvel organe permettra-t-il de développer des coordinations efficaces ? Ou ne constituera-t-il qu'un élément supplémentaire de l'empilement des niveaux d'action ? Lors du congrès sur la participation des patients dans les soins de santé, Albert Carton analysait l'organisation du travail dans le secteur médico-social. Une comparaison avec le secteur secondaire de production (type production industrielle) l'amenaient à décrire une différence essentielle : dans le secteur médico-social, le produit du travail n'est pas un objet inerte à commercialiser, mais le sujet consommateur lui-même. Dès lors, les schémas de division du travail doivent s'adapter à cette réalité différente. Le morcellement de l'information et des logiques marchandes en vigueur dans le secteur secondaire entraîne dans le secteur médico-social ce qu'il appelle un empilement institutionnel et constitue un

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

obstacle à la participation du patient. Comment ce petit « moi patient » peut-il se faire entendre du grand « nous Institution de soins » ? Mode d'emploi d'un dialogue possible en page 9.

Les ruptures de solidarité trouvent nourriture à tous les niveaux. Quand un patient séropositif déclare tout net ne pas vouloir prévenir ses partenaires ni prendre de précautions, le réflexe est évident : il faut avertir les personnes en danger. Et peu importe cet odieux carcan poussiéreux : le secret médical. Mais rapidement s'installe le doute : puis-je trahir la confiance de mon patient ? Au-delà, n'est-ce pas aussi la confiance de tout le corps social que je trahirais, ne serait-ce pas détruire un des derniers asiles aux confidences et aux secrets inviolables ? Si ce qui se dit dans le cabinet se divulgue sur la place, qui osera encore y dire tout ? Y compris sa séropositivité ? Défendre le sujet ou défendre la société, l'individuel ou le collectif ? Et concrètement, devant la personne en danger, parler ou se taire ? Un médecin, confronté à ce dilemme, a invité le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales à partager ses interrogations. Eléments de cette réflexion en page 12.

Notre cahier est consacré à l'accès aux soins. Un des grands piliers de la solidarité. Notre système de soins est un des plus performants sur ce point. Pourtant, malgré les réformes récentes qui l'ont encore amélioré, nombre de personnes ne bénéficient pas aujourd'hui de tous les soins nécessaires. Comment cela est-il possible, que peut-on y faire ? Témoignages, analyses et pistes en page 21.

Sous la plage la décharge? Le prochain cahier de Santé conjugulée, à lire dès juillet, s'immergera dans l'environnement : de quoi vous faire frémir sous les ultraviolets.

Bonne lecture.



Quels scénarios pour Bruxelles dans l'hypothèse d'une scission totale ou partielle de la sécurité sociale ?

Pierre Drielsma, médecin généraliste

.....

Mi-février, le Conseil bruxellois de coordination sociale (CBCS) a organisé une discussion sur les répercussions à Bruxelles d'une éventuelle scission de la sécurité sociale.

Débat que l'approche des élections de juin et les résolutions pour une nouvelle réforme de l'Etat votées début mars par le Parlement flamand rendent d'une actualité brûlante. Par ces résolutions, le Parlement flamand réclame un Etat fédéral à deux composantes (Flandre et Wallonie) disposant chacune d'une large autonomie fiscale et financière, avec un statut spécifique pour Bruxelles, cogérée sur un pied d'égalité par les deux Etats fédérés. Une de ces résolutions porte sur les paquets homogènes de compétences et notamment sur les soins de santé. Il y est proposé de transférer les normes, l'exécution et le financement des soins de santé et des allocations familiales aux Etats fédérés. Les Bruxellois devraient choisir entre les systèmes flamand ou francophone.

Agalev s'est abstenu lors du vote du projet et le SP** n'a pas approuvé la résolution sur les paquets homogènes de compétences, dont les soins de santé.*

Parmi les orateurs de la réunion du CBCS, modérée par Michel Pettiaux, il y avait Michel Dejaer, représentant l'Union nationale des mutualités socialistes, Jean Hermesse pour l'Alliance nationale des mutualités chrétiennes, Werner Simon parlant au nom du Front défense de la sécurité sociale, Alexis Wautot des Mutualités professionnelles et libres. Voici en substance les positions qu'ils ont défendues.

.....

.....

Alexis Wautot, Mutualités professionnelles et libres

Les mutualités libres sont opposées à la défédéralisation mais s'y adaptent là où elle est déjà réalisée : en matière d'agrément des maisons de repos, les normes sont régionalisées. On peut s'attendre à un processus semblable en matière hospitalière. A Bruxelles, les citoyens devraient s'affilier à l'ensemble des systèmes ce qui risque d'être compliqué, coûteux, absurde.

Paquets homogènes de compétences : il s'agit de distinguer, dans les secteurs de la sécurité sociale, entre les *revenus de remplacement*, soit le chômage et les pensions qui remplacent le revenu du travail, et les *revenus de compensation de frais*, c'est-à-dire les soins de santé et les allocations familiales.

Dans la conjoncture actuelle, il y a un intérêt financier pour les flamands à régionaliser les revenus de compensation de frais et à maintenir au niveau de l'Etat central la compétence des revenus de remplacement.

Pour plus de précisions, voir l'article du professeur Danny Pieters : « Pour une fédéralisation partielle de la sécurité sociale » dans Santé conjugulée 5, juillet 98.

Que deviendra le bicommunautaire ? Si un francophone se casse la jambe près de l'AZ de Jette (Hôpital de la Vlaamse universiteit van Brussel), va-t-on le rejeter vers un autre hôpital ?

Autre problème, on verra se développer un « shopping » d'un système d'assurance à l'autre qui entreront en concurrence pour diminuer le coût du travail ou maximiser le bénéfice de l'assuré.

Les transferts indus sont l'argument flamand le plus utilisé pour justifier la défédéralisation. Mais il se fait que les différences de consommation sont plus élevées entre arrondissements d'une même région qu'entre régions (ou communautés). La variabilité intra-groupe est supérieure à la variabilité

intergroupe, ce qui ne valide guère la pertinence de cet argument. Les dépenses de Bruxelles sont les plus élevées, mais Bruxelles rayonne largement au delà de la population des dix-neuf communes.

L'argument des transferts indus étant incorrect, les flamands se sont tournés vers les paquets homogènes de compétence. Il est difficile de prévoir quel sera le prochain argument quand celui-là aura été abandonné.

Quoi qu'il en soit, une réforme ne peut se justifier que si elle apporte un plus aux gens, c'est-à-dire une meilleure maîtrise des coûts, plus de liberté pour

les patients, une meilleure utilisation de l'argent public...

.....

Jean Hermesse, Alliance nationale des mutualités chrétiennes

Jean Hermesse propose cinq réflexions :

1. Sur les différences de coût

Au plan des dépenses, les dernières évaluations montrent une divergence maximale (« indue ») de cinq à six milliards sur un total de près de cinq cent milliards soit de l'ordre de 1 % : défédéraliser pour 1 % de dépense douteuse ?

• Quels scénarios pour Bruxelles dans l'hypothèse • d'une scission totale ou partielle de la sécurité sociale ? • (suite) • • • • • • • • •

Par contre, si on se penche sur les recettes, la différence est de cent vingt milliards au détriment du sud et du centre. Mais cette différence est légitime : les flamands ont un meilleur marché de l'emploi, ils cotisent donc plus.

2. Sur l'Europe et les trois « E »

Le E111 (temporaire) est utilisé en cas de déplacement à l'étranger : votre mutualité rembourse les soins aux conditions du pays hôte !

Le E112 permet d'aller chercher des soins particuliers ailleurs quand ils n'existent pas dans le périmètre de l'assurance.

Le E106 permet aux travailleurs frontaliers de bénéficier des deux systèmes de santé limitrophes... On s'étonnerait de voir refuser aux wallons et aux bruxellois d'accéder aux soins « flamands », et réciproquement, alors qu'on offre la double possibilité aux Lillois ou aux Maastrichters. Certes, ce sont les sous-nationaux qui paieraient in fine, mais plus aucune politique de santé régionale ne serait vraiment possible, aucune maîtrise des coûts non plus. Un arrêt récent de la cour européenne, l'arrêt Kohl, autorise les Européens à se faire soigner partout en Europe sans autorisation préalable. Si le système est fiscalisé c'est assez simple, mais si on continue dans l'assurance, il faudra pouvoir contrôler l'assurabilité ce qui promet des beaux jours aux administrations communautaires. On imagine la complexité des régulations de flux financiers.

3. Sur les prestataires

Pour les médecins, il y aurait trois tarifs, en fonction du lieu (région) ou du rôle

linguistique (communauté) du praticien et/ou du bénéficiaire. En matière hospitalière, à Bruxelles, il y a annuellement 280.000 admissions dont 35 % de provenance extérieure à la région bruxelloise. Que faire ? Les hôpitaux bruxellois enverront-ils la facture aux autres régions ?

Que faire aussi pour les médicaments, (dépense totale de 150 milliards), quelle politique différente du médicament entre régions, alors que les importations parallèles vont être autorisées et que l'on avance vers un prix européen !

4. Sur le financement des soins de santé

Soit on conserve le système bismarckien (type assurance sociale) soit on passe à un système beveridgien (fiscalisé). Comment organise-t-on les catégories ? Crée-t-on des sous-nationalités ? Comment distinguer flamands et francophones à Bruxelles ? S'il s'agit d'assurance sociale, les sous-nations auront intérêt à envoyer les mauvais risques dans l'autre sécurité sociale...

Systeme d'assurance sociale (modèle Bismarck) : la couverture est appliquée selon l'appartenance à telle ou telle catégorie sociale et est financée par des cotisations spécifiques (France, Allemagne, Belgique).

Systeme de sécurité sociale (modèle Beveridge) : la couverture « universelle » s'adresse à l'ensemble de la population sans devoir justifier d'un statut social ou même de cotisations préalables. (Royaume-Uni, Danemark, pays méditerranéens).

5. Sur l'organisation

Quel mode d'organisation : privé, mixte, public (style service national de santé anglais) ? Les patients du système le plus « dur » glisseraient vers le système le plus « laxiste ». On observerait déjà de tel flux des Pays-Bas vers la Belgique, pour contourner les files d'attente.

On risque une perte de qualité de certains centres spécialisés : pour les pathologies ou les traitements rares, on réalise des économies d'échelles si la population concernée est vaste. Comment justifier certains centres pour une population d'un million d'habitants, comme à Bruxelles. Les Luxembourgeois (Grand-duché) le savent, eux qui sous-traitent une bonne partie des soins en Belgique, Allemagne, France.

Si l'échelonnement existe d'un côté et pas de l'autre, il y aura un shopping vers le second système.

Va-t-on vers une privatisation, alors que les patients individuels paient déjà 150 milliards de leurs poches (contre 500 milliards de dépense « publique »).

En réponse à une question sur l'action des mutuelles pour défendre la sécurité sociale, Jean Hermesse déclare que les hommes politiques flamands n'écourent pas leurs experts mutualistes. Ils sont lancés dans une logique politique infernale de séparation. Au plan syndical, la Confédération des syndicats chrétiens s'est prononcée pour une sécurité basée sur deux « piliers » : un pilier *assurance* pour le chômage et les pensions (droit promérité sur une base travail) et un pilier *fiscal* pour les soins de santé et les allocations familiales (droit créance

indépendant du statut de travailleur). Si intellectuellement le système tient la route, il risque de faire le lit de la volonté flamande de scission. Car un système fiscalisé (ce qui est bien) doublé de l'autonomie fiscale flamande (ce qui est moins bien) conduit à la scission (ce qui est pire).

•••••
Werner Simon,
Front de défense de la sécurité sociale

Pourquoi scinder en Belgique ce qu'on veut unir en Europe ? Ce projet va contre le sens de l'histoire. On veut privatiser ce qui est rentable dans la sécurité sociale, donc les soins de santé mais pas le chômage... Le véritable problème, c'est le projet (masqué) du VLD*** de privatiser la sécurité sociale. La nature de la sécurité sociale est d'organiser des transferts entre riches et pauvres, bien portants et malade. Ces transferts sont les garants de la cohésion sociale !

•••••
Michel Dejaer,
Union nationale des mutualités socialistes

L'Union nationale des mutualités socialiste est également opposée à la défédéralisation. Il faudrait rapatrier toute la santé dans le giron fédéral. Le pire ce sont les scissions partielles : mieux vaut alors une séparation totale.

Quelques réactions

Notre position sur la sécurité sociale repose sur le maintien du principe d'équité : de chacun selon ses moyens, à chacun selon ses besoins. Nous proposons récemment d'intégrer ce principe au sein de la constitution belge...¹. Tout ce qui constitue une rupture de solidarité, sous quelque prétexte que ce soit, contrevient à ce principe et ne peut recueillir notre accord.

L'argument des transferts indus pour justifier une scission, outre qu'il renie l'équité, se révèle faux ! Il sera remplacé par d'autres arguments. Cela signifie que le vrai problème est **politique** : il existe une volonté politique majoritaire dans les partis flamands pour demander la communautarisation de la santé.

Les intervenants au débat sont tous estimables, ils veulent une sécurité fédérale... mais les vrais interlocuteurs, les flamands, n'étaient pas là.

On remarquera que la mutualité libre n'a pas signé le document du Front social pour la défense de la sécurité sociale : c'est logique, il s'agit d'assureurs privés qui sont prêts à se substituer à une sécurité publique. Ils ne voient pas d'un mauvais oeil l'effondrement du système d'assurance publique.

On a vu aussi que le front CVP-VLD-VU**** se moque des obstacles techniques. Cela confirme que l'éthique est première : quand on a une mauvaise philosophie des rapports humains, il ne peut rien sortir de bon. On observera les réserves du SP et d'Agalev qui correspondent au clivage gauche-droite... qui serait dépassé ?



(1) voir le cahier de Santé conjugulée numéro 5, page 23 à 73, consacré à la sécurité sociale.

* Agalev : Anders gaan leven.

** SP : Socialistische partij.

*** VLD : Vlaamse liberale democraten.

**** CVP-VLD-VU : Christelijke volkspartij - Vlaamse liberale democraten - Volksunie.

L'offre sociale « optimisée » à Bruxelles !

Jacques Morel, médecin généraliste

En dressant un premier état des lieux des nombreuses initiatives locales qui contribuent au développement social de la ville, la DRISU* espère susciter une discussion générale des orientations données à l'action régionale, impulser des dynamiques interministérielles et plus largement, soumettre au débat des questions sociales soulevées par la crise urbaine.

Les enquêtes, notamment celle relative à l'optimisation des services et équipements sociaux relevant de la compétence de la Commission communautaire française (enquête réalisée par la Fondation Roi Baudouin en décembre 1996), mettent en évidence la relative dispersion de l'accueil de première ligne offert par de nombreux organismes et associations.

L'enquête constate que ces structures relèvent de multiples secteurs d'intervention, pour une part desquels les instances régionales sont devenues compétentes suite aux dernières réformes institutionnelles. Leurs acteurs ont peu le réflexe de partager des savoirs, d'échanger les expériences, et moins encore celui d'organiser entre eux un véritable « chaînage » des services à la population.

La crise sociale (augmentation des minimex, des ruptures familiales, etc.) accroissant la demande latente ou exprimée, une meilleure adéquation entre offre et demande doit être réalisée. La DRISU est ainsi chargée de faire des propositions :

- d'un schéma général de développement de l'offre sociale en concertation avec les acteurs de terrain ;
- de modalités de collaboration entre les acteurs, en matière d'accueil de première ligne ;
- de construction d'outils d'observation continue de la demande et d'évaluation de l'orientation des actions ;
- de normes administratives définissant le cadre légal et réglementaire ;
- de clarification de l'incidence des programmes régionaux de résorption du chômage.

*DRISU : Délégation régionale interministérielle aux solidarités urbaines créée en 1992 par le Gouvernement régional avec pour mission d'élaborer toute proposition visant à coordonner les politiques menées par les différents ministres régionaux aux fins de renforcer les solidarités sociales à Bruxelles.

Des propositions pour l'accueil

Actuellement, la question de l'accueil a été mise en discussion dans plusieurs cadres de concertation. L'initiative publique en matière d'harmonisation des politiques sociales ne va pas sans quelques remous qu'il est intéressant de comprendre. Les propositions concernant l'accueil sont les suivantes :

1. le principe général d'action est que l'accueil de première ligne doit être renforcé... « d'où la nécessité de déployer d'importants efforts pour assurer l'accueil des demandes sociales et proposer au public un traitement le plus adéquat possible » ;
2. « un objectif essentiel serait d'amener les agents d'accueil à travailler davantage en réseau et à orienter les demandes pour une meilleure efficacité et efficience de l'aide »... en développant les collaborations avec les CPAS et les missions locales ;
3. les pouvoirs publics doivent reconnaître et légitimer « l'importance stratégique de l'accueil, eu égard à l'efficacité et à l'efficience du travail presté par rapport aux bénéficiaires, clients et usagers. Cette dimension stratégique de l'accueil vise également à éclairer les décideurs politiques dans l'orientation et le financement de leurs politiques sociales » ;
4. D'autres fonctions exercées lors des pratiques d'accueil doivent être reconnues par les pouvoirs publics : sans accueil de qualité, impossible de rêver sérieusement à une capitali-

sation des savoirs et à une généralisation des initiatives pilotes. Impossible aussi de développer une observation continue de la demande qui puisse allier le sérieux du scientifique et le vécu authentique des pratiques de terrain. Sans accueil de qualité, impossible enfin d'organiser des partenariats de terrain qui puissent mobiliser dans une même unité d'action des aides, des subventions et des compétences ministérielles qui sont issues de plus de deux cent sources réglementaires différentes.

un outil d'accessibilité sous-estimé par les pouvoirs publics. Mais de quoi parle-t-on quand on parle d'accueil ?

Leur description de l'accueil à travers les différents secteurs attribuait les fonctions suivantes :

- offrir une disponibilité et une convivialité qui humanise la relation d'aide ;
- rencontrer les situations de crise ;
- établir un premier diagnostic de la situation (et non des personnes) ;
- informer les usagers et les orienter correctement ;

transversale de la fonction d'accueil de première ligne.

L'étude mettait en avant combien l'accueil, sous-estimé par les pouvoirs publics, est considéré avec importance par les opérateurs.

Cette fonction est présente dans une majorité de secteurs sociaux et de santé, des centres de santé mentale aux plannings en passant par les maisons médicales ou les services sociaux. La réalité des rôles évoqués ci-dessus devrait cependant être examinée au sein de chaque secteur, tant elle est modulée par la nature même de l'offre de service dont l'accueil est la porte d'entrée et aussi, considérablement, par le niveau de réglementation et de subsidiation.

•••••
Malaises

S'interroger sur l'accueil c'est s'interroger sur l'identité même du service ; on pensait débattre de la reconnaissance d'une fonction, d'un poste de travail et on se sent embarqué dans un questionnement plus global. Malaise ?

Au delà de la sémantique, qu'entend-on par un accueil de première ligne ? Celui qui est de premier recours, celui qui est polyvalent, global et peut entendre tous types de problèmes ? Qui peut recevoir toute la population ? De tous âges, de tous sexes, de toutes catégories ? C'est quoi et c'est qui la première ligne dans le domaine social et santé ? Même question pour la deuxième et la troisième ligne.

Et les opérateurs de se toiser entre eux : tu es de quelle ligne, toi ? Et les opérateurs de s'auto-évaluer : qu'est ce



•••••
Une définition transversale de l'accueil

Le rapport final de la Fondation Roi Baudouin sur l'optimalisation des services sociaux traduisait la perception des acteurs de terrain concernant l'accueil : une fonction non reconnue et

- être un service spécifique capable de réponse opérationnelle ;
- recueillir les informations utiles à la bonne marche de l'établissement ;
- être un lieu d'inventaire et d'analyse de la demande exprimée, ultérieurement satisfaite ou non.

Ceci serait une sorte de définition

• L'offre sociale « optimisée » à Bruxelles ! • (suite) • • • • • • • • •

qui risque de se passer si je ne suis pas de « première ligne » et qu'ILS... veulent renforcer la première ligne ? Est ce que je ne vais pas me voir déforcer ? Re-malaise ?

Un accueil pour observer et évaluer la demande en continu et ouvrir à des partenariats de terrain, à des unités d'action...

La fonction prend une dimension stratégique qui s'extravertit, sort le service de sa propre logique, qui ouvre la porte à des interactions, voire des interférences avec les pouvoirs publics et subsidants, avec d'autres services, d'autres secteurs.

Des partenariats et au delà, des synergies institutionnelles (...et on entend *contraintes*) pourraient être organisées (...et on entend *planifiées*) pour que l'offre de service soit optimisée, pour que les fonctions des différents opérateurs soient davantage complémentaires et non redondantes.

Re-re-malaise

•••••

Des balises ou des clôtures ?

Renforcer l'accueil de première ligne pour baliser les itinéraires du social et de la santé ?

Et la liberté de se promener librement dans un dédale ? Et l'intérêt des choix multiples ?

Mais quand même... quelle différence entre un service social ou psychologique dans une maison médicale et celui d'un planning ou d'un centre d'action sociale ? Et si on était concurrent en certaines offres de services ? C'est sain la concurrence, non ! Mais pour des initiatives publics, c'est cher aussi !

La DRISU a ouvert les débats avec des

propositions de renforcement de l'accueil en première ligne, première mesure pour une plus grande efficacité de l'offre de service social. A entendre les discussions qui ont eu lieu en plusieurs lieux de concertation, la proposition est une bonne porte d'entrée, qui permet d'emblée de mesurer les résistances au changement de toutes les parties, l'importance des affirmations identitaires et les crispations qui en résultent, et les difficultés de coopérations entre les mondes professionnels et associatifs et les mondes administratifs et politiques.

Ces dynamiques sont alimentées par des logiques référentielles différentes - individuel/collectif, relationnel/objectif, clinique/gestionnaire, etc. - par des logiques établies, on pourrait dire figées, des rapports contractuels.

•••••

Une nouvelle culture politique

Dans ce scénario, évaluation ne peut s'entendre que comme contrôle, optimisation que comme réduction des moyens et de la qualité, organisation comme contrainte. Les complexifications administratives et la non fiabilité des engagements publics ne font que conforter cette perception.

Loin, loin, le contrat de confiance...

Et pourtant dans le champ des actions sociales et de santé, comme dans tous les autres, l'offre de service doit gagner en adaptabilité pour répondre au plus près aux problèmes et besoins de la population. Cette meilleure adaptation et utilisation des ressources passe par un dialogue entre les acteurs sociaux ; c'est déjà en partie le cas aujourd'hui. Une large part de la démarche intersectorielle

est gérée sur le terrain alors que institutionnellement le cloisonnement reste de mise.

A cet égard la DRISU fait figure novatrice en terme de transversalité.

Regagner la confiance passe aussi par l'affirmation constante et explicitée des finalités des politiques proposées : les méthodes sont crédibilisées par les objectifs qu'on poursuit, il n'y a pas d'optimisation dans l'absolu. Rappeler le projet politique en terme de valeurs, rappeler le sens de l'action et reconnaître la fonction et le savoir-faire des acteurs du terrain : un contrat de confiance renouvelée, une nouvelle culture politique est à construire. Ca fait très bateau, mais sinon ça chavire...

Rôle de « l'interface » sociale en matière de participation locale

Albert Carton, secrétaire général de la Centrale nationale des employés

.....

C'est en avril 1996 que s'est tenu à Gand le congrès européen « Participation des usagers et santé communautaire », organisé par le Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire. Les actes du congrès viennent de paraître. Ils rassemblent une trentaine d'interventions, traitant aussi bien du cadre théorique que des modèles concrets de participation ou encore du rapport entre la participation et le système de soins. Plutôt que de tenter une synthèse d'apports originaires de pays aussi différents que l'Espagne, la Finlande, la France, la Hollande, la Grande-Bretagne... ou la Belgique, nous avons choisi de vous présenter, avec l'aimable autorisation de son auteur, de larges extraits de l'intervention d'Albert Carton sur le rôle de l'interface sociale en matière de participation locale.

.....

Ce que je trouve passionnant dans l'invitation qui m'a été faite, c'est d'essayer de réfléchir à un problème qui est tout le temps « déclaré » dans les secteurs de santé mais qui est si peu appliqué : celui de la centralité du patient.

Je vais essayer cela en donnant un certain nombre d'éléments communs des secteurs de santé avec le secteur tertiaire pour le différencier par rapport au secteur secondaire et puis de passer aux problèmes spécifiques des secteurs de santé et de tenter enfin de faire une réflexion plus prospective et plus politique.

.....

Division du travail et empiement institutionnel

Dans les secteurs de santé, comme dans la plupart des secteurs de services aux personnes, les structures héritées du passé reproduisent souvent celles qui existent dans les secteurs secondaires. On est devant une **division** d'une partie du travail intellectuel par rapport au travail pratique. Mais le problème du secondaire - qui était celui de l'inscription physique, immobile, de l'ouvrier par rapport au produit qui était mobile - est tout à fait changé dans le secteur tertiaire. Pourquoi ? Parce que dans le secteur des soins comme dans d'autres secteurs de services aux personnes, l'usager est en fait un facteur de production sur la production qui s'opère sur lui-même.

L'usager devient de façon croissante un facteur de production. Problème : ce que les américains ont appelé « Emotional Work » entre le prestataire et l'usager ne peut pas rentrer dans une dynamique de division du travail comme cela se fait dans le secteur secondaire. On est devant un noyau difficilement maîtrisable par des structures externes. D'autres modalités vont donc être tentées pour contrôler cette division du travail entre les divers métiers et les usagers.

Il faut parler ici de cette barrière indépassable et historiquement lourde qu'est le phénomène corporatif dans tous ces métiers. Une corporation ce n'est plus simplement l'arme économique existant au Moyen Âge où un certain métier pouvait gérer le monopole de sa production et en même temps gérer l'ordre social dans sa profession. Actuellement, les formes corporatives sont beaucoup plus larges. Elles intègrent

un grand nombre de structures d'autres groupes d'activités. On ne peut plus penser les secteurs de soins sans envisager le rôle central des facultés de médecine, primordial dans la définition des articulations entre la reproduction des savoirs et la reproduction des pratiques.

Les rôles corporatifs ont imprimé à ces secteurs quelque chose de lourd, qui a produit beaucoup de structures, d'institutions. C'est intéressant, pour comprendre la marginalisation du patient, d'observer que dans la volonté de contrôle des professionnels de santé, le gros problème des institutions offeuses de services est d'éviter la vengeance émotionnelle du patient qui prend la forme de « juridiscisation » croissante de certains dossiers et qui fait que, dans de nombreux pays, le traitement juridique des dossiers représente une part de plus en plus coûteuse de l'ensemble des politiques de santé.

Ce problème n'en est qu'un parmi d'autres. Lorsque l'on voit certaines statistiques sur les politiques de santé, on constate une augmentation importante des créations d'emplois administratifs ou d'accompagnements sociaux des opérations sanitaires. On assiste à une forme d'**empiement institutionnel** dans les secteurs de santé, de façon à contrôler l'amont et l'aval du rapport émotionnel dans le service au patient. Une division des tâches s'opère et généralement les prestataires de santé ne voient qu'une partie de la carte géographique : les parties administratives ne sont pas nécessairement localisées sur les mêmes lieux, ni d'ailleurs les parties d'accompagnement social.

Il importe que l'on aperçoive l'ensemble

• Rôle de « l'interface » sociale en matière de participation locale (suite)

de cet empiement structurel dans ses deux rôles. D'une part, un rôle de contrôle social et d'organisation de la division du travail des opérateurs et des professionnels, c'est-à-dire de gestion de l'ordre social existant dans les métiers et notamment dans le salariat de ces secteurs. Et d'autre part, un type d'évolution institutionnelle qui couvre sans cesse plus d'éléments dans l'amont et l'aval avec l'émergence de procédures qui veulent éviter la loi, par exemple la multiplication de codes et procédures déontologiques. Ces émergences de lois molles que sont les codes de déontologie sans cesse revus, ne peuvent être que de façon marginale des éléments de jugement des pratiques et représentent plutôt des créations de limites ou d'homogénéisation des pratiques.

De même, on ne peut pas penser les secteurs de santé comme s'ils étaient un îlot sans lien avec d'autres éléments. Le rapport Zarifian (France, 1996) le montre : ces secteurs ne peuvent être analysés que dans les filières de production industrielle, que ce soit celles des médicaments, du matériel médico-technique, des industries du bâtiment et du génie civil, des services en informatique et des services en organisation. Et donc, on ne peut pas analyser ces secteurs sans voir l'ensemble de la carte géographique des activités qui y sont liées.

••••• Morcellement de l'information et des logiques marchandes dans le secteur de santé

Je voudrais maintenant revenir à quelques éléments plus spécifiques au secteur santé. L'information, fondamentale pour l'enjeu de participation, est



l'objet d'une très grande dichotomie. Il y a d'une part une information très diversifiée, abstraite et générale : c'est l'ensemble des acquis scientifiques dans leur formulation compliquée, demandant une initiation pour pouvoir l'aborder. Et d'autre part, une information vulgarisée, émotionnelle, banalisée, qui recouvre non seulement les secteurs sanitaires eux-mêmes mais tous les modes de consommation, de ventes de produits, y compris de campagne idéologique sur les formes actuelles de l'hygiénisme par rapport au travail ou par rapport à l'exclusion sociale. Je pense à la façon dont on définit de plus en plus, chez certains sociologues, le fait de l'exclusion par la faille personnelle dans les courants d'individualisation de phénomènes sociaux qui ont cours à notre époque. Cette dichotomie entre information scientifique, abstraite et information vulgarisée, émotionnelle, amène sans cesse un brouillage de l'une par l'autre, même si les barrières d'accès à l'une et à l'autre sont évidemment très différenciées.

Ce point devrait nous faire plus réfléchir sur la façon dont les secteurs socio-sanitaires sont en même temps des appareils idéologiques. On ne peut plus analyser les secteurs de santé sans en même temps voir qu'ils ont émergé comme tels.

Deuxième élément : les **logiques marchandes**, de type purement concurrentielles, commerciales, n'y règnent pas sur un plan

aussi plane que dans d'autres secteurs. Elles sont plutôt localisées dans un certain nombre d'îlots alors que d'autres logiques prédominent dans d'autres îlots. Ce morcellement des logiques, logiques marchandes des machines, des médicaments, des rapports à la patientèle, ce morcellement des logiques fait qu'il y a un éclatement entre les informations, les logiques et les comportements des acteurs dans les secteurs. C'est cet éclatement, cette division des logiques que tentent de gérer un certain nombre des appareils qui se superposent au-dessus des patients et au-dessus des offreurs de services. Là, le problème des plaintes et des recours devient fondamental et dans beaucoup de pays, l'équilibre des préoccupations de santé publique est sans cesse mâtiné par la préoccupation de rencontrer ces problématiques des plaintes et des recours.

Jusqu'à maintenant elles sont monopolisées par les corporations. Dans beaucoup de pays européens on tente de

socialiser ce type de couverture des risques dans son aspect financier mais aussi de prévenir, par les procédures, ce type de socialisation des risques.

Autre élément : un grand nombre des tentatives de représentation des patients sont créées par l'offre et on voit alors bien comment elles participent de logiques purement concurrentielles. Il est par exemple passionnant de voir comment dans une série de grandes institutions, la forme d'évaluation qui est demandée aux patients correspond à un transfert pur et simple des grandes méthodologies notamment de distribution de masse.

•••••

Comment repenser une participation des patients

J'en viens maintenant à la dernière partie de ma réflexion : comment repenser une participation des patients dans un contexte comme celui-ci. L'information est fondamentale : avoir des flux d'informations qui correspondent à des perceptions de diverses catégories sociales est un problème premier. Cela veut dire à la fois une information des patientèles elles-mêmes mais aussi une **information par les patients** d'un certain nombre de problématiques du côté des offreurs de soins. Les tentatives de préoccupations sanitaires dans les lieux de travail ou celles d'observatoires de la santé intégrant les problématiques territoriales de travail et de logement sont évidemment des lieux importants pour la fourniture de l'information. Ces informations peuvent avoir un rôle participant si en même temps elles font fournir par le patient, qui est d'autre part facteur de production dans le service qui s'opère sur lui-même, une partie plus

ample d'informations aux offreurs de services.

Deuxième élément : la division du travail entre certains secteurs sanitaires et certains secteurs sociaux doit pouvoir être l'objet d'une **meilleure articulation**. Une grande partie de ces divisions de tâches se faisant à l'insu des structures les unes par rapport aux autres, il est important qu'il puisse y avoir perception par ces acteurs de ce qui est fait par les structures conjointes et qui participent à cette division générale du travail.

Troisième élément : on ne pourra pas arriver à une participation accrue des patients si en même temps un **gigantesque effort de démocratie** ne se fait pas dans les lieux d'offre de services. Oserais-je dire que l'on devrait peut-être réfléchir plus que jamais dans ces secteurs à ce que serait une forme moderne de la socialisation des services. Il est important de le penser d'abord comme un projet politique et donc comme une volonté de dépasser une série de divisions du travail et de les organiser dans des formes démocratiquement acceptables par les équipes de professionnels, de façon à ce que, dans la structure d'offre, le patient puisse sans cesse avoir recours à d'autres parties de cette division du travail et des compétences, de façon à ce qu'il puisse être lui-même apporteur d'informations. La démocratie aurait à ce moment là, non seulement dans sa forme de construction du pouvoir interne mais aussi dans la façon dont elle évite l'empilement institutionnel dont je parlais tout à l'heure, un rôle de redistribution des coûts dans les services sanitaires. (En Belgique c'est fascinant de voir comme les cliniques sont de plus en plus l'objet d'une exportation pure et simple des

écoles de management des secteurs secondaires, combien de jeunes MBA* américains ou locaux arrivent avec un certain nombre de savoirs d'organisation extrêmement peu ancrés dans les pratiques de secteurs de services aux personnes : en multipliant ce genre d'approche on risque très fort de casser la machine et ce surtout par l'organisation de son surcoût).

Donc travail d'équipe plus ample pour pouvoir travailler avec le patient, mais aussi travail d'une structure d'offre de service plus démocratique et plus axée dans la construction de ses hiérarchies et de ses divisions du travail sur une démocratie de l'accès aux services qu'elle rend.

Vous vous rendez bien compte que les faibles propositions que je peux essayer de suggérer à partir de mes réflexions ne vont pas suffisamment loin, quand la lourdeur des machines actuelles tire dans un sens extrêmement différent. Je ne vous cache pas que je suis extrêmement heureux de pouvoir participer à vos réflexions parce qu'actuellement ces réflexions sont fameusement marginalisées dans la dynamique de préoccupation unilatérale des coûts. J'en suis d'autant plus heureux qu'elles me semblent primordiales pour réenvisager autrement la direction, les objectifs de tels secteurs.

L'intervention d'Albert Carton est extraite de « Participation et santé communautaire », publié par le Secrétariat européen des pratiques communautaires asbl, boulevard du Midi 25/5 à 1000 Bruxelles.

Téléphone : (00) 32 2 514 40 14 et Fax : (00) 32 2 514 40 04

* MBA = Masters business administration

Le secret médical : un risque à courir ?

Quand un patient séropositif refuse de communiquer son état à son partenaire...

Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales et collectifs de santé francophones



Un médecin généraliste rencontre le problème suivant : un patient dont le test de dépistage du SIDA (effectué avec son accord) s'est avéré positif lui a notifié son refus d'en parler à sa partenaire ou de venir avec sa partenaire en consultation pour que le médecin puisse aider à la communication de la séropositivité et de ses conséquences. La situation est encore compliquée par le refus exprimé de l'utilisation de précautions pour éviter la contagion dans sa vie sexuelle.

Telle est la situation que ce médecin amena au comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales. Sa demande était claire : il ne souhaitait pas qu'on décide à sa place de « la bonne attitude à prendre », mais que le comité

développe une réflexion contradictoire qui l'aide à choisir son attitude.

Le comité d'éthique vient de publier une brochure contenant l'essentiel de ce travail. Il s'agit d'une synthèse des réflexions et non d'un consensus : sur certains aspects, celui-ci n'existe pas entre les membres du comité qui au contraire ont témoigné, à plusieurs reprises, de points de vue différents.

Réaliser un test SIDA est devenu un geste quotidien pour les médecins. La banalisation du geste technique ne doit pas faire oublier la gravité de l'enjeu pour le patient. C'est dès la demande du test que les questions essentielles se posent et que la possibilité d'une séropositivité doit être évoquée : que

sera la vie « après » et comment gérer l'annonce à l'entourage ? Le patient qui refuse d'avertir sa partenaire place le médecin devant un dilemme : trahir la confidentialité et le secret médical pour protéger la partenaire en la prévenant, ou se taire et ainsi maintenir la confiance du patient au prix d'une menace vitale pour la partenaire ? La confidentialité qui permet au patient de s'ouvrir sans restriction à son médecin doit-elle être absolue ou peut-on la soumettre à une logique de contingence ? Après une fort intéressante réflexion théorique sur la confidentialité absolue ou contingente, le texte du comité d'éthique interroge la place du tiers dans cette problématique. Nous vous proposons ici un large extrait de ce chapitre.



Le tiers absent... et présent

Un argument pour invoquer le fait que le secret pourrait avoir, en l'espèce, un caractère relatif est celui de l'assistance à un tiers en danger : le patient séropositif qui refuse d'en parler à son (sa, ses) partenaire(s) est un danger public ; il met en danger la vie de ceux avec qui il a des relations sexuelles.



Questionnement et malaise du soignant

Parler du danger encouru par le tiers, parler de ce tiers même met directement en lumière le questionnement, le malaise

auquel le soignant, l'intervenant, mais aussi tout confident se trouve confronté. Au sein du comité d'éthique également, ce malaise, cette difficulté a été plusieurs fois ressentie et évoquée, de façon très émotive parfois.

Le soignant se trouve ici placé au centre de tensions multiples : entre le caractère absolu ou non du secret, entre la relation duelle et la responsabilité sociale, entre les aspects techniques, relationnels et moraux de son travail, entre l'individu (parfois pervers) et son entourage social (parfois aussi irresponsable), entre la compassion et le jugement, etc. En bref, il se trouve, ou peut se retrouver, écartelé dans sa conscience.

Pour beaucoup d'entre nous, il semble que la priorité ici est de maintenir une relation de confiance avec ce patient

« rétif » avec l'espoir, justement, d'arriver à une prise de conscience et à une responsabilisation accrues dans l'existence qu'il va mener avec ses relations. Le respect du secret est ce que le soignant peut mettre dans la relation qui ait peut-être le plus de poids pour la réalisation d'un accompagnement menant vers une autonomie responsable.

A nouveau il faut souligner que le soignant n'est pas tout-puissant : il n'a en main que ce que le patient voudra bien lui amener et lui dire. Connaît-on réellement tous les partenaires ? Le séropositif en a-t-il réellement parlé ? Si moi je parle, au contraire, ne le condamné-je pas à la fin de notre relation d'aide ? Ainsi le soignant n'est, de toute façon, pas maître du jeu ; il ne maîtrise pas entièrement la situation : la réalité

est offerte par les gens, amenée de façon fragmentaire et subjective.

De plus, son travail, sa fonction n'est peut-être pas en premier lieu d'arriver à une modification de comportement mais bien d'aider la personne à devenir plus responsable.

•••••

Secret et santé publique

Il entre dans les attributions du soignant de tenir compte des facteurs de santé publique, de la collectivité, de la vie sociale. Cela signifie en premier lieu, pour certains, que le soignant doit intégrer ces facteurs dans le diagnostic qu'il fait de la maladie, du contexte et de l'environnement dans lequel elle apparaît. Mais même si le problème envisagé comporte des facteurs collectifs, la réponse que le soignant peut apporter à un patient est, elle, individuelle avant tout. Cette réponse se situe dans une relation duelle, thérapeutique.

Il est un fait qu'on peut considérer que, dans la situation exposée au départ, il y a risque de non-assistance à personne en danger. Mais à ce fait, il peut être opposé que, lors de toute rupture du caractère absolu du secret, il y a risque de mettre la relation d'aide et de soins en péril. Or cette relation, duelle, confidentielle, entre patient et soignant est un des corollaires du respect de la personne et du respect de la vie privée. Il est dangereux d'imaginer tolérer une brèche ici sans risquer de voir l'inondation se généraliser. Pour essayer de régler un risque limité, voire individuel, on peut être conduit à amener un autre risque, plus indirect mais plus général : celui de la non-possibilité de confiance en un corps des soignants, dont le respect du

secret serait conditionnel et soumis à la conjecture autant qu'à la conjoncture.

Au nom du social, de la collectivité, du bien public, être amené à faire exception à la règle du secret, c'est mésestimer le fait que, pour la société justement, le dialogue à deux, la relation duelle est indispensable.

D'autres mettent l'accent sur le fait que le soignant désire toujours agir en être humain socialement responsable et qu'il désire aussi confronter le patient sur ce terrain, dans sa qualité d'être social responsable. Dans cette optique le secret médical, qui reste une valeur très importante, ne constitue pourtant pas une valeur suprême en soi : il est aussi instrumental, c'est-à-dire moyen d'atteindre un but. La crainte est ici que le fait de considérer le secret comme une valeur absolue comporte un élément de formalisme qui pourrait être nuisible dans la mesure où il empêcherait à la fois la réflexion critique et la prise en considération d'intuitions profondes. La solidarité, l'harmonie, l'équité sont des valeurs importantes qu'il convient de garder à l'esprit, même quand on est engagé dans une relation d'aide. Dans cette optique et dans des cas extrêmes, le souci de protection de personnes gravement menacées par le comportement irresponsable d'un patient pourrait alors conduire le soignant à considérer que la transgression du secret médical est nécessaire.

•••••

Le tiers : un être (aussi) responsable ?

Un facteur qu'il est possible de prendre en compte à ce niveau est que tout individu, dans notre société, est informé des risques et des modes de contagion

du virus VIH* et des moyens de protection qui existent. Il peut donc, logiquement, se défendre en adoptant des comportements adaptés (préservatif, ...). Mais cette considération met en lumière qu'il existe des situations où, a priori, on ne se protège pas : le couple marié, par exemple. Ici, parler du SIDA, d'une séropositivité éventuelle, c'est aborder de front la question des relations extra-conjugales. Or c'est un sujet très sensible où la culpabilisation, qui est habituelle, conduit à compliquer les choses plus qu'à les assumer et les affronter.

Cela illustre que dans la prévention du SIDA comme dans l'affrontement de la maladie éventuelle, la qualité de la relation entre les partenaires est un élément primordial, que ce soit dans un lien marital ou non.

Il semble à la plupart d'entre nous qu'une manière d'être, dans la réponse à donner au malaise généré par la situation, peut être de discuter avec le patient de ce malaise. Parler de ses propres limites de soignant, de ses propres incapacités, sans juger mais allant même jusqu'à exprimer que la tentation de juger existe. Une telle attitude peut, à notre sens, amener les deux interlocuteurs à un dialogue plus profond, plus vrai et, surtout, plus sain. En tout cas la discussion sur le bien-fondé de la confidentialité, sur son caractère contingent éventuel, prend ici toute sa place. Bien sûr il est sans doute des circonstances où cette attitude pourra amener à une perte de la relation parce qu'elle devient insoutenable. Mais on peut considérer, plutôt, qu'elle conduira à un renforcement de cette relation parce qu'amenant une ouverture : la discussion se place alors sur le plan des valeurs des deux interlocuteurs (et sur celui de leurs limites).

Il ne faut pas oublier non plus que parfois

• Le secret médical : un risque à courir ? • (suite) • • • • • • • • •

le partenaire est aussi un patient, c'est quelqu'un qu'on connaît éventuellement (en médecine générale, de famille, c'est même des plus courants). La difficulté peut naître, dans la relation avec le patient séropositif, de ce qu'on a un contrat moral de garantie de la santé, non seulement vis-à-vis de lui mais vis-à-vis du tiers également. Face à lui aussi, nous sommes participant à sa santé. Le secret, ici, s'inscrit en opposition par rapport à cela. Il est difficile pour le soignant de faire abstraction de ses interrogations par rapport à ce tiers qu'il sait en danger, de son malaise vis-à-vis de lui. Il nous apparaît difficile, au fond, de ne pas en parler au patient.

Et plus loin, comment gérer alors la relation, duelle elle aussi, instaurée entre le confident et le tiers, relation où a été conclue, également, un contrat de responsabilité de santé ? Ce tiers vis-à-vis duquel le confident peut aussi se sentir responsable.

Mais en même temps, il est fait la remarque que le soignant est interpellé par un individu à la fois ; il ne peut se sentir responsable en même temps d'un tiers : on finirait par se sentir responsable à tout moment du monde entier ! La limite de l'intervention thérapeutique mais aussi celle du cadre relationnel est ici évoquée.

••••• Garantir le secret : être complice ?

Autre point de discussion : si on vise l'utopie de permettre à un individu (en l'occurrence ici le patient séropositif) d'oser dire toute sa vérité en lui offrant la garantie du secret professionnel et si l'on se trouve confronté à la révolte du

patient qui peut être agressive et dangereuse pour les tiers, ne peut-on imaginer que cette garantie du secret devienne une sorte de collusion, d'alliance avec ce « moi » qui peut être alors « démoniaque » ? Mais, inversement, on peut aussi espérer, grâce à la confidentialité garantie, ainsi l'exorciser. On peut faire le pari que le patient arrive à être capable de ne plus faire ce « mal » qu'il a cependant voulu.

Encore une fois, il faut souligner ici que c'est sur les rapports, les tensions, entre relation confidentielle, duelle et assistance à tiers en danger que les membres du comité d'éthique se situent parfois en désaccord. En effet, certains estiment que la connaissance du risque encouru par le(s) partenaire(s) peut amener le soignant à transgresser la règle du secret pour agir, la sauvegarde de la vie de l'autre étant au-dessus des autres considérations.

Dans tout ceci, il ne faut pas oublier que la responsabilité face au(x) partenaire(s) revient au patient et que le rôle du soignant est, entre autres, de l'accompagner vers cette prise de responsabilité. L'autonomie responsable n'est pas un bien donné ni quelque chose d'acquis une fois pour toutes. Elle se construit, elle comporte un aspect dynamique : on devient autonome, responsable, en fonction du poids respectif des facteurs inhibants et stimulants. Cette construction, ce chemin vers l'autonomie responsable sont favorisés et souvent conditionnés par la qualité d'une relation, ici celle du soignant et de son patient.

Dans ce sens, le secret professionnel renvoie à la notion de contrat dans un corps social. Le patient appartient à ce corps social et participe à l'instauration et au respect de ses règles.

(...)



Des discussions se dégagent un sentiment que le soignant est, au fond, assez seul face au problème exposé. Comment, au nom de quoi ou de qui, le confident, le détenteur du secret, va-t-il décider de lever ou non la garantie de confidentialité ? Quelle aide, professionnelle ou non, pourra-t-il demander pour s'assurer de la pertinence de sa décision ? Car, effectivement, in fine, décision il y a : je respecte ou non le caractère absolu du secret, je place ou non d'autres intérêts au-dessus du secret.

La loi peut apporter des éléments. Elle est claire et sans ambiguïté au sujet du secret médical, qui est considéré comme absolu sauf exceptions (prévues par la loi, essentiellement dans un cadre pénal). La déontologie se situe elle-même au-dessus de la loi puisque, la suivant sur la quasi totalité du chemin, elle permet au médecin de néanmoins invoquer le secret pour garder silence même dans le cas des exceptions légales.

L'éthique, elle, se situe encore au-dessus ou au-delà. C'est elle, en dernière analyse, qui guidera le soignant dans sa décision et ses motivations. Une position éthiquement acceptable se doit de prendre en compte la hiérarchie des valeurs personnelles, de considérer les valeurs sociales et leurs enjeux. La position éthique se situe au niveau des valeurs.

Le fait d'être conscient de ces valeurs est primordial. Pour certains, il y a un avantage à avoir des idées éthiquement bien définies et tranchées au départ car, alors, le cas particulier extrême devra requérir une réflexion très approfondie, argumentée. Envisager la transgression est essentiel et fait partie d'une approche éthique. Mais cela réclame une motivation prenant appui sur une

réflexion solide et bien construite. En tout cas l'intérêt du secret professionnel, ce qui motive son caractère radical, est énorme et il faudra donc de très grosses raisons pour le transgresser ou l'assouplir.

(...)

Le texte que vous venez de lire est extrait d'une brochure publiée par le Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales sous le titre : « Problèmes posés par la situation d'un(e) patient(e) séropositif (séro-positif) refusant de communiquer son état à son (sa, ses) partenaire(s) ».

Le texte intégral peut être obtenu en s'adressant à la Fédération des maisons médicales.

Ont participé à cette réflexion :

*Pierre Arnoldy
Geneviève Bockstal
Monique Boulad
Daniel Burdet
Natacha Carrion-Osorio
Pierre de Lochet
Marie Duhaut
Michel Elias
Anne Gillet-Verhaegen
Axel Hoffman
Guy Lebeer
Brigitte Meire
Thierry Poucet
Nick Van Larebeke*

**VIH : virus de l'immunodéficience humaine.*

Présentations : Michel Dechamps, Pierre Drielsma, Axel Hoffman

Géopolitique de la faim - Quand la faim est une arme

Ouvrage collectif publié par Action contre la faim - Paris, PUF, 1998, 305 pages.

Une occasion de faire le point, de resituer les enjeux, de rappeler la situation de pays frappés par les problèmes de famine. Sierra Leone, Soudan, Afghanistan, Birmanie, Corée du Nord,... des pays dont on sait sans trop savoir qu'ils sont au coeur de difficultés profondes et qui reviennent épisodiquement sous les feux de l'actualité.

Après un rappel historique, il analyse les enjeux, relate les solutions adoptées.

Dans une deuxième partie, il propose une réflexion plus large sur les actions possibles à partir d'expérience de terrain. Il cherche des réponses à la question « que faire contre les bourreaux qui utilisent la faim comme une arme ».

Analyse intéressante, réflexions riches mais à mettre en perspective car comme toute approche politique, elle est orientée.

M.D.



On découvre justement que ce n'est pas toujours par hasard qu'ils resurgissent brusquement, qu'il y a derrière cela une utilisation habile des médias par les pouvoirs en place.

On découvre également les situations ambiguës dans lesquelles se retrouvent coincées bon nombre d'organisations non-gouvernementales (ONG) qui cherchent à aider les populations : victimes de chantage, parfois, en approvisionnant des victimes, elles soutiennent un pouvoir en place responsable des famines.

Dans un premier temps, le livre apporte une information succincte mais très claire concernant les zones d'interventions des ONG qui luttent contre la faim.

Le sauvage indigné

Maurice Bellet, Paris, DDB, 1998, 125 pages.

Petit livre de poche qui invite à la réflexion sur la révolution indispensable pour lutter contre les axiomes dominants. Ces axiomes dominant sont l'axiome monétaire, celui du marché, celui de la rentabilité, celui de la compétition et d'expansion.

Ces axiomes dominants sont « revêtus du pouvoir divin : décréter ce qui est impossible, de quoi barrer la route à tout qui ose inventer autre chose ».

Face à ceux-ci, la mise en place de nouveaux axiomes telles que la gratuité, la solidarité, les droits de l'homme, l'organisation collective... s'impose. Les changements en profondeur ne peuvent se faire que par une évolution de ce qui se passe dans les têtes, c'est-à-dire un travail sur le long terme. Il s'agit de rebâtir la maison en partant des fondations jusqu'à la finition, de replanter des arbres en les nourrissant et en ôtant ce qui gêne leur croissance.

Maurice Bellet rappelle que ce ne sont pas les lois du marché ou de l'histoire qui nous gouvernent, ce ne sont pas les ordinateurs qui rendent possible ou pas. « C'est à l'homme qu'est remis le destin de l'homme, il en est responsable. Là encore le réalisme est dur. Le faux réalisme des prétendues nécessités est l'alibi imaginaire de la démission ».

A lire : pour le plaisir, le style est agréable ; pour réfléchir, l'enjeu est important.

M.D.

Echappées de divan

Henri De Caevel, Editions Eres, 1998, 202 pages.

En premier choix, Euphrase aurait voulu faire médecine, mais l'idée de disséquer des corps l'en a détourné. Alors, il s'est rabattu sur son second choix. Euphrase est psychanalyste. Euphrase n'existe pas. Henri De Caevel est docteur en médecine et psychanalyste. Il existe. Il est le (père ?) créateur de Euphrase, l'analyste de « Echappées de divan ». Euphrase qui, rappelons-le, n'existe pas.

Echappées de divan, ce sont seize récits d'une séance d'analyse avec seize clients différents. Certains récits sont légers et drolatiques, se mariant délicieusement avec un trio de Schubert, d'autres plus poignants réclament du Mahler. Euphrase aime nourrir ses associations libres de quelques vers d'Aragon ou de Brecht et évite volontairement de citer Freud ou Lacan à toute instance, ce qui nous le rend à la fois lisible et profondément sympathique. Il nous emmène surfer sur son attention flottante et, quand la vague l'entraîne vers ces zones où le psychanalyste se sent lui-même en danger, nous avertit sans fausse pudeur : « Je suis touché ! Psychanalyste coulé ! ».

Sans emphase, Euphrase nous fait visiter la cuisine du psy, il soulève les couvercles pour nous montrer ce qui mijote et chuinte dans sa tête au moment de le servir à l'analysant : comment réverbérer au client sa propre pensée sans la contaminer avec la pensée de l'analyste, comment lui faire entendre ce qu'il sait sans le savoir, comment un calembour indigne du dernier des cancre peut-il

aider à ouvrir des issues insoupçonnées...

Pour en arriver à ce paradoxe du psychanalyste qui, ayant consacré tout son savoir-faire à démonter la souffrance de son client sans en être... touché, clôture la séance par un savoureux : « A la fin de l'envoi, je... touche (mes honoraires) ».

Si, je l'espère, j'ai titillé en vous l'envie de lire cet ouvrage, ne tardez pas à vous le procurer, car, comme dit Euphrase : « Lorsque le transfert est positif, on arrive à l'heure à ses rendez-vous ».

Des gènes au comportement

Plomin, Defries, Mc Clearn, Rutter et al., De Boeck Université, 1999.

La question de l'hérédité des caractères humains n'a pas fini de faire couler de l'encre et de projeter de la salive. Il paraît cependant utile de savoir où l'on en est actuellement dans cette éternelle polémique.

Pour les auteurs de ce livre (traduit aux éditions De Boeck), les faits sont établis : la schizophrénie et les aptitudes cognitives présentent un fort déterminisme génétique.

Par contre, la délinquance juvénile aurait un déterminisme surtout social. Le problème de la quantification mérite cependant qu'on s'y attarde. Les auteurs ont le grand mérite de mettre à nu leur méthodologie. Ce qui permet de passer

celle-ci à... la moulinette critique.

Les auteurs se sont risqués sur le terrain médical en abordant entre autre le problème de l'obésité. L'obésité est un modèle idéal pour tester le problème de la quantification. Les auteurs arrivent à la conclusion que l'obésité présente un déterminisme génétique important. Cependant, ils reconnaissent que si les gens ne mangent pas, ils vont maigrir quels que soient leur gènes. Mais ils ajoutent, en guise de réponse qu'ils s'intéressent à ce qui est et pas à ce qui pourrait (ou devrait) être.

A.H. Ce principe qui pourrait paraître scientifique ne l'est nullement : les sciences chronologiques, la paléontologie, par exemple, ne sont pas simplement l'étude des fossiles tels qu'en eux même, mais reconstitution, reconstruction de quelque chose qui n'est plus, mais qui a été. Ainsi, si nous réalisons des séries historiques de la prévalence de l'obésité, nous observons que la tendance de l'obésité est à l'accroissement. Cet accroissement est fonction de modifications environnementales significatives. On peut imaginer que les facteurs en question ne feront que croître et embellir et qu'un jour toute la population sera obèse de la même façon que dans les sociétés primitives nul n'était obèse. Alors la courbe chronologique de prévalence de l'obésité présentera la courbe typique d'une cinétique biologique.

Cela signifierait qu'en période de pénurie et/ou d'exercice intense le déterminisme génétique de l'obésité est nul, de même qu'en période de pléthore et/ou sédentarité intense. Le déterminisme génétique ne pourrait s'exprimer que

• Eclairages • (suite)

pour des valeurs moyennes des facteurs environnementaux considérés. Comment expliquer qu'un déterminisme génétique ne s'exprime qu'à l'occasion ?

Commentaires

La discussion sur l'inné et l'acquis est un mauvais débat car on a toujours



En fait, ce n'est pas l'obésité, ou l'intelligence, qui est génétiquement déterminée, mais bien ce que nous appelons des facteurs prédisposants. Prenons le cas de l'obésité : en cas de suralimentation, il existe un mécanisme de brûlage des calories excédentaires. On peut émettre l'hypothèse que ce mécanisme de brûlage, la thermogenèse postprandiale, est un facteur prédisposant (ou protecteur) et que son efficacité peut être génétiquement déterminée. Tant que le rapport ration calorique/dépense énergétique n'est guère supérieur à un, ce mécanisme est toujours efficace. Quand ce rapport croît, les sujets qui disposent d'un mauvais mécanisme de brûlage des graisses sont les premiers à devenir obèses. Si ce rapport croît davantage, tous les mécanismes protecteurs sont dépassés et la population entière s'obésifie.

polémiqué en terme de part de marché : quelle partie dépend des gènes et quelle partie dépend de l'environnement (au sens large) ? Cela suppose qu'il existe une baignoire intellectuelle pourvue de deux robinets, l'un d'inné, l'autre d'acquis, qui se mélangent et fournissent la température du bain comportemental. On peut parler de branchement en parallèle. Dans ce type de branchement, la logique est additive : les qualités génétiques s'ajouteraient aux vertus éducatives. En réalité, nous avons à faire à un déterminisme sériel, ou en série. C'est-à-dire que sur la chaîne causale, le déterminisme génétique vient en premier, notre génome détermine nos prédispositions, nos capacités virtuelles. Pour que ce virtuel se réalise, il faut que l'environnement intervienne. Cela est vrai en particulier pour l'intelligence qui se développe en relation avec les stimuli

envoyés par le milieu. Le branchement en série est multiplicatif et pas additif car si les gènes sont nuls (microcéphalie, par exemple) on ne peut y pallier par l'éducation. Inversement, de « bons » gènes ne serviront à rien dans un environnement désastreux (malnutrition grave, isolement, enfermement sans stimuli).

Le débat gènes/environnement a d'évidentes implications politiques, encore ne faut-il pas se méprendre sur ce qui est politiquement problématique au décours d'une analyse scientifique. La droite se sert de la génétique pour légitimer les inégalités. Il est important de comprendre par quel processus, et de comprendre aussi que l'éthique est imperméable aux découvertes scientifiques.

La droite dit : « L'intelligence est déterminée génétiquement à 80 % » - nous avons vu plus haut la faiblesse de la méthode de quantification. Elle en déduit ensuite que l'éducation ne peut rien y faire et donc que tout projet égalitaire est voué à l'échec : les citoyens moins intelligents ne peuvent qu'être dominés par les bien-nantis en gènes cognitifs. La stratification sociale ne fait que refléter nos différences génétiques.

L'expérience clinique infirme cette proposition. Revenons à l'obésité qui est un excellent modèle. Certes l'obésité est familiale, mais il n'y a pas de justice biologique, d'aucuns s'empiffrent et gardent une taille de guêpe, d'autres enflent en regardant un verre d'eau (c'est du moins ce qu'ils affirment, avec une part de vérité). Pourtant, une société sans obèse est techniquement possible. Par contre nous ne pouvons imaginer une société démocratique, sans un niveau très

élevé d'éducation des citoyens. Donc la société a le devoir d'investir dans l'éducation des moins doués (petits nombres d'élèves, moyens pédagogiques adaptés), elle peut leur faire acquérir les capacités nécessaires à la démocratie.

•••••

La logique multiplicative, une chance...

On pourrait croire que la logique multiplicative obère le développement intellectuel des mal lotis. C'est le contraire : si nous admettons (ce qui est parfois faux) que les pauvres au plan intellectuel sont aussi les pauvres au plan économique alors, ils cumulent les deux handicaps et donc la correction de l'un va modifier largement l'autre. Autrement dit, si les conditions de vie étaient homogènes, la différence résiduelle serait strictement génétique et donc peu perméable aux facteurs d'éducation. Mais le fait que la plupart des citoyens issus de milieu populaire peuvent lire, écrire, calculer, utiliser la monnaie, prendre les transports en communs, démontre que la différence entre les hommes peut pour une grande part être corrigée par une intervention environnementale (éducative). Car l'impact de l'éducation est plus fort dans une approche multiplicative que dans une approche additive (celui du gène aussi d'ailleurs, mais lui, il a déjà donné !).

Pour comprendre pourquoi l'équation multiplicative est meilleure dans notre cas concret il faut essayer de visualiser la surface formée par les deux équations : $z=x+y$ et $z=x.y$. La zone de la surface égale à zéro (ou très proche !) est plus grande en multiplication qu'en addition



donc si peu d'individus se trouvent concrètement proches de zéro, cela veut dire qu'il est très rare que les gènes soient très mauvais (ou ils sont létaux ce qui revient au même). Donc une distribution intellectuelle très concentrée plaide une part génétique faible : alors qu'en théorie additive on peut avoir une telle distribution sur le simple jeu des compensations (faibles gènes + bonne éducation) = (bons gènes + éducation médiocre), en théorie multiplicative de telles situations seraient toutes deux des échecs insurmontables, la population générale serait tout simplement globalement débile.

En théorie multiplicative, avec une distribution aléatoire des valeurs de chaque variable, la surface (résultat) est toujours très proche du zéro (par exemple $0.5 \times 0.5 = 0.25$ tandis que $0.25 + 0.25 = 0.5$). La seule façon d'expliquer que la majorité des gens vivant (c'est-à-dire qui n'ont pas été éliminés par avortement spontané) sont si peu différents sur le plan intellectuel alors que l'environnement socio-familial est si contrasté, consiste à postuler une distribution extrêmement étroite des gènes « cognitifs ».

Ainsi, dire qu'il existe des prédispositions génétiques qui favorisent le développement cognitif ne peut gêner personne, mieux encore, si l'hypothèse dure pouvait se vérifier (ce qui est impossible), une intelligence prédéterminée, ne supprimerait pas l'exigence éthique de l'égalité en valeur. La société aurait pour devoir de compenser par les moyens dont elle dispose - ou dont elle pourrait disposer par recherche appropriée - les handicaps de quelque origine qu'ils soient.

P.D.



L
I
V
R
E
S
.....

Thèses sur l'art médical

Thèses sur l'art médical

Jean Carpentier, Editions du Losange.
(Peut être commandé via Santé conjugée)

