

# Bonjour

Personne n'est content. Généralistes, kinésithérapeutes, psychologues, infirmiers et infirmières, de quoi se plaignent-ils ?

Les généralistes se mettent dans tous leurs états (généraux) ! Que veulent-ils ? Pas que des sous ! Devant une salle bondée, les représentants des associations et des syndicats médicaux ont pour la première fois tenu un même discours. Au-delà d'exigences financières, ils réclament les moyens d'assumer pleinement leur rôle de première ligne dans le système de soins. Belles paroles ou amorce d'une mutation profonde ? A vous de juger (compte-rendu en page 3 et extraits d'une enquête réalisée à la sortie des États généraux en page 5).

Kinésithérapeutes pas contents ! Réduction de budgets, limitation du nombre de prestataires, moindre remboursement des patients. Et à terme, que deviendront-ils, ces patients ? Bénédicte Dubois et Brigitte Poulet se fâchent en page 6.

Les infirmiers(ères) vont redistribuer leurs tâches avec les aides soignantes. Du pour et du contre avec Marie-Paule Bragard en page 8.

La ministre de la Santé publique veut soumettre la pratique des psychologues aux médecins, « afin d'exclure des causes biomédicales à l'origine des troubles psychiques ». Pas si simple que cela, nous explique Ariane Bibrowski en page 9.

Les premières maisons médicales au forfait ont accumulé quinze années d'expérience. Assez pour se retourner et faire le point. Mise sur pied d'une

grande étude pour examiner le volet financier de cette expérience (page 10).

Les avantages offerts par certaines mutuelles à leurs affiliés mettent à mal la solidarité. Comme toutes les affirmations-choc, celle-ci mérite d'être nuancée, nous explique Bernard de Backer en page 12.

Myriad Genetics, vous connaissez ? Ce laboratoire souhaite s'approprier les gènes de prédisposition au cancer du sein. Hold-up génétique en page 14.

L'assurance maladie consacre plus de deux milliards et demi d'Euro, environ 20 % de son budget, au remboursement des médicaments. Trop selon le ministère des Affaires sociales, qui veut réduire les coûts. Que du

contraire réplique l'industrie du médicament qui brandit le spectre de l'asphyxie de la recherche par manque de rentrées. Que penser de cette menace ? Éléments de réflexion en page 16.

Les expériences de santé communautaire se multiplient en Communauté française. En survol, Martine Bantuelle et Jacques Morel s'interrogent sur ce qui conduit à un travail en partenariat, sur ce qui le fait fonctionner (ou dysfonctionner), sur les changements qu'il induit chez les professionnels et dans la population (page 20).

Pour poursuivre ce petit « en-cas santé communautaire », nous vous invitons à découvrir un petit ouvrage basé sur les travaux du colloque de Grande



- **Edito**
- **(suite)**
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 

Synthe (avril 2000) : *Pratiquer la santé communautaire, de l'intention à l'action* (page 24).

Willy Peers : un nom peut-être, mais un combat surtout, qui a marqué la médecine en Belgique. Un combat qui est loin d'être terminé. Si aujourd'hui la contraception et l'avortement sont des acquis « banalisés », si le droit des patients acquiert droit de cité, il n'y est pas pour rien. Et si nous n'avons toujours pas (ou si peu) de politique de santé, ce n'est pas sa faute, loin de là. Une dizaine d'amis de Willy Peers racontent l'homme et ses luttes dans un ouvrage collectif que nous vous présentons en page 25. A lire, pas par nostalgie, mais pour continuer à avancer.

La problématique « santé mentale et première ligne de soins de santé », thème de note précédent cahier, s'inscrit dans un contexte beaucoup plus vaste où s'entremêlent le politique, le social, l'économique, le culturel. C'est à ce niveau global que nous prolongerons notre réflexion, sur un plan spéculatif avec Dany-Robert Dufour, Jean-Pierre Lebrun et Jean De Munck, mais aussi sur un plan très concret avec la participation de nombreux intervenants de terrain. Une réflexion sur la santé mentale sans doute, mais surtout un autre regard sur le monde qui nous entoure.

Bonne lecture.



# États généraux de la médecine générale francophone

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Les médecins généralistes sont mal dans leur peau. Lors d'États généraux de la médecine générale francophone, tenus ce 16 mars à Bruxelles, ils ont exprimé ce malaise et revendiqué les moyens d'en sortir.

Les mesures d'économie décidées par le ministère des Affaires sociales, notamment le report à six mois de l'indexation des honoraires, ont déclenché la réaction des généralistes. L'annulation de ce report, critiqué du côté francophone et carrément boycotté par les néerlandophones, et l'entrée en vigueur des nouveaux tarifs dès le 1 février n'ont pas arrêté la vague de protestations. C'est que les raisons du malaise s'enracinent profondément et, si elles se cristallisent dans une revendication financière, ne s'y réduisent pas.

## Sortir du colloque singulier et revendiquer les moyens légitimes de notre tâche

A la tribune se succédèrent de nombreux orateurs issus, fait remarquable, de toutes les principales organisations représentatives des généralistes : le Forum des associations de généralistes (FAG), les deux principaux syndicats franco-

phones (le Groupement belge des omnipraticiens, GBO, majoritaire chez les généralistes, et l'ABSyM) ainsi que la Société scientifique de médecine générale (SSMG).

« Sortir du colloque singulier et revendiquer les moyens légitimes de notre tâche », c'est en ces termes que les représentants du Forum des associations de généralistes, instigateur des États généraux, en ont défini l'objectif. A leur suite, les orateurs exposèrent un cahier commun de revendications.

### 1. Augmenter le budget de la médecine générale de dix milliards (BEF) en trois ans

Le budget de la médecine générale se rétrécit régulièrement et est devenu inférieur aux frais administratifs des mutuelles. Ces dix milliards représentent le montant nécessaire pour revaloriser les actes intellectuels (consultation et visite), financer le travail bénévole (réunions de coordinations, disponibilité lors des gardes, etc.) et octroyer aux médecins une protection sociale décente.

### 2. Simplifier l'administration

L'inflation de la paperasserie est galopante et engloutit un temps toujours plus long qui pourrait être consacré plus utilement aux patients (ou à la vie privée : le temps de travail moyen du généraliste est de soixante heures par semaine).

### 3. Développer des incitants positifs pour promouvoir la qualité et reconnaître les efforts déjà accomplis en ce domaine

Formation continue, participation aux

groupes locaux d'évaluation médicale (Glem) et au développement de recommandations de bonne pratique, tenue du dossier médical global (DMG), informatisation ne sont que quelques exemples d'un travail sur la qualité que les généralistes ne veulent plus effectuer à titre quasiment gracieux.

### 4. Renforcer le rôle du généraliste en tant qu'interlocuteur incontournable en matière de prise de décision dans le domaine de la santé publique

Son inclinaison à snober les généralistes nuit à la santé publique. Campagnes absurdes, dépistages ponctuels sans suivi (« contrôlez votre cholestérol au bus santé de la foire au boudin »), informations grand public sans collaboration avec les médecins, ne sont que quelques exemples d'initiatives qui contournent et sabotent le travail des généralistes, sans parler de l'absence de prise en considération de leur potentiel dans la récolte de données.

Dans le même ordre d'idées, il leur est impossible de courir entre six ministères ayant la santé dans leurs compétences pour s'informer et faire valoir leurs positions et leur expertise.

### 5. Reconnaître et financer les cercles de médecine générale et services de soins à domicile

La structuration de la première ligne s'enlise. Les généralistes revendiquent un financement décent de leurs cercles en fonction de ce qu'on attend d'eux, ainsi que la reconnaissance de leur place dans les services intégrés de soins à domicile (SID).

## • États généraux de la médecine générale francophone (suite)



### 6. Développer des incitants au recours prioritaire à la médecine générale

Le discours politique lénifiant sur la première ligne, toujours encensée, jamais soutenue, devient exaspérant. Il faut reconnaître réellement et financièrement les généralistes, non pas pour accéder à une revendication de revenus, mais parce que c'est le seul mode rationnel d'organisation des soins. Cela signifie entre autres : minimiser le ticket modérateur, étendre la durée du dossier médical global (trois ans) et en préciser les objectifs (par exemple en matière de santé publique), améliorer le remboursement lorsque le recours à un spécialiste est indiqué par un généraliste, décourager la multiplication des structures centrées sur une pathologie (qui morcellent le patient), décourager les recours injustifiés aux urgences hospitalières et l'installation de cabinets pseudo-généralistes à l'hôpital...

#### •••• Vers une mutation ?

Ces États généraux marquent une évolution dans l'attitude des généralistes.

Pour la première fois lors d'une manifestation « de masse », leurs exigences corporatistes et financières sont intégrées dans un projet d'organisation rationnelle des soins et du travail de la santé. On aurait pu craindre, comme cela fut souvent le cas dans le passé, que la qualité du service rendu à la population serve de paravent convenable à une complainte poujadiste. Il n'en fut rien : le slogan

« consultation à vingt Euros et visite à trente Euros », emprunté aux généralistes français (déjà un avantage de l'Euro), ressemble davantage à une provocation qu'à un ultimatum, tant il n'échappe à personne que ces montants, pourtant pas illégitimes, ne pourront être dégages dans un délai rapproché. La revalorisation des honoraires s'inscrit dans le double cadre d'une demande « d'image » et de considération, et dans celui d'une demande de reconnaissance d'un travail réalisé au service de la population. Cette prise de conscience et son expression « de masse » méritent d'être soulignées.

Pour la première fois aussi, et ce n'est peut-être pas sans rapport avec ce qui vient d'être dit, des organismes non connotés politiquement ou syndicalement comme la Société scientifique de médecine générale et le Forum des associations de généralistes prennent un part très active au débat.

Pour la première fois enfin, et la même remarque s'impose, la parole n'est pas monopolisée par l'ABSyM et les deux syndicats médicaux parlent d'une même voix (ce qui ne signifie pas que leurs divergences sont enterrées). L'émergence d'un pôle généraliste, fut-il encore fragile, porte l'espoir d'un renforcement de la première

ligne et d'une mise en question du modèle hospitalocentriste qui domine la politique de santé.

La première ligne commence à se structurer, la pratique de groupe (notamment hors maison médicale) et de réseau se développe, la conscience d'un rôle collectif n'est plus vécue comme incompatible avec l'activité déployée dans la relation duelle médecin-patient. Mais cette première ligne pèse peu encore face aux structures hospitalières, aux réseaux attachés aux piliers, aux intérêts des industries de la santé. En dépassant la défense de ses intérêts à court terme, en s'affirmant comme un partenaire dans la politique de santé, elle vient de faire un pas. Saura-t-elle maintenir le cap, saura-t-elle se donner les moyens de ses ambitions et démontrer sa capacité à améliorer la santé de la population ? Le monde politique dit avoir entendu le message. Une chose est certaine : ce message, il faudra le répéter, l'argumenter, l'agir... La route s'annonce encore longue.

# Quelques leçons du débat

Jean-Michel Melis, secrétaire général du Groupement belge des omnipraticiens (GBO)

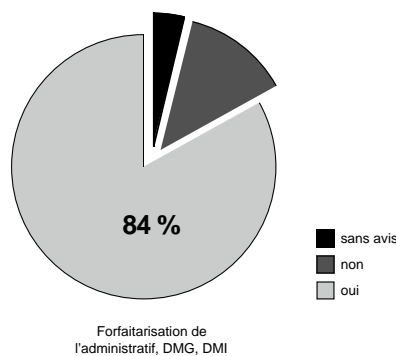
.....

*La presse médicale et générale a abondamment parlé du succès des « Etats généraux de la médecine francophone ». Une enquête réalisée ce jour-là a permis de recueillir l'avis de plus de cinq-cents participants. Deux points méritent d'être soulignés, car les opinions exprimées ici battent en brèche quelques idées reçues.*

.....

aussi peu apprécié par les mutuelles car l'argent est versé directement par l'INAMI aux médecins et il échappe ainsi à leur contrôle.

L'enquête a révélé en revanche une adhésion largement majoritaire à cette forme de rétribution chez les participants aux Etats généraux.



.....

## Paiement mixte

La médecine générale est avant tout une médecine pratiquée et financée à l'acte (consultations, visites, actes techniques). C'est un système souple qui s'accorde bien avec le principe de libre choix du prestataire par le patient. Néanmoins, de plus en plus de tâches dévolues au médecin généraliste ne sont pas prises en compte par un tel système.

Un pas timide vers un financement alternatif a déjà été posé dans le domaine de la formation continuée des généralistes (accréditation) et celui de la gestion des données médicales des patients (dossier médical global). Pour ces tâches, les médecins généralistes sont rétribués en partie par une somme forfaitaire annuelle (actuellement encore très faible).

Le principe même de ces honoraires forfaitaires a toujours été combattu par l'ABSyM, le syndicat majoritaire chez les spécialistes, au nom de la lutte contre une « étatisation rampante » que cela implique selon eux. Il est

A côté de cela, des centaines de médecins généralistes remplissent actuellement, en plus de leur travail clinique, des fonctions fondamentales pour la première ligne : organisations de services de garde, participation aux structures de coordination de soins à domicile, formation des médecins généralistes, activités des Cercles locaux de médecine générale, réseaux de médecin vigie, enquêtes épidémiologiques, séances d'éducation sanitaire, etc.

Toutes ces fonctions sont réalisées en-dehors des contacts patients-médecins et ne sont donc actuellement pas rétribuées.

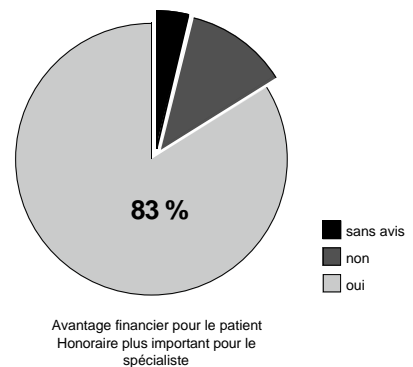
Le bénévolat a cependant des limites. Il est souhaitable que la rétribution du médecin généraliste ne passe pas uniquement par le financement de ses actes mais y associe des honoraires

forfaitaires pour toutes les fonctions actuellement non prises en compte dans la nomenclature de l'INAMI.

.....

## Echelonnement

Un autre point qui mérite d'être souligné est l'adhésion des médecins généralistes au système d'échelonnement incitatif défendu par le GBO. Loin de l'argument-épouvantail du « passage obligé par le généraliste » brandi par ses adversaires, le système propose, lorsqu'un patient est référé chez un médecin spécialiste par son médecin généraliste traitant, une revalorisation financière de la consultation du médecin spécialiste et un remboursement majoré pour le patient.



Cette proposition poursuit fondamentalement tant une revalorisation financière de l'expertise du spécialiste que la structuration d'un système de soin où chaque prestataire se sait reconnu, accepté et payé pour ses compétences propres et où le patient apprend progressivement à utiliser intelligemment les différents échelons de la structure.

# Quel avenir pour la kinésithérapie ?

Bénédicte Dubois et Brigitte Poulet, kinésithérapeutes en maison médicale

Fin 2001, le Gouvernement a renforcé son contrôle sur le budget des soins de santé. Le ministre Vandembroucke a fait la proposition d'une diminution d'un milliard huit pour les soins de kinésithérapie. Avec cette mesure, il imposait au secteur de porter 10 % des économies alors que celui-ci ne représente que 3 % du budget global et qu'il a toujours respecté le cadre budgétaire fixé.

Le budget voté, le ministre Vandembroucke avait carte blanche pour proposer une nouvelle nomenclature et, nous l'espérons, assortir celle-ci de mesures destinées à revaloriser une kinésithérapie de qualité.

Quelle était notre naïveté de croire que l'on pouvait réformer en profondeur un secteur en voulant lui imposer des mesures budgétaires draconiennes ?

Le ministre Vandembroucke voulait à tout prix boucler son budget. Peu importe que les mesures proposées aujourd'hui aient des répercussions désastreuses et catastrophiques à long terme. Il ne sera plus responsable du secteur pour ramasser les pots cassés.

Dans la nouvelle nomenclature, le ministre diminue de façon drastique le nombre de séances remboursées à 66 % : dix-huit au lieu de soixante actuellement. Des exceptions, reprises dans la liste « F » sont prévues. Elles ne concernent que les pathologies où des résultats scientifiquement prouvés ont pu être observés. Pas plus de dix-huit séances pour une hernie discale sauf si elle a été opérée... Pas plus de dix-huit séances pour une scoliose sauf si elle est évolutive...



Selon nous, les connaissances scientifiques (schémas de traitement dont l'efficacité est prouvée statistiquement) mises en avant par M. Vandembroucke doivent rester des références et en aucun cas conditionner de manière abrupte le remboursement des soins comme la

limitation à dix-huit séances veut le faire. Chaque patient est une personne avec son vécu corporel, social, psychique propre et a le droit de réagir à sa manière, même s'il sort des statistiques ! A quoi nous sert notre formation, notre expérience de l'autre, nos recyclages, s'il s'agit d'appliquer

stupidement des recettes mises à notre disposition ?

M. Vandembroucke se défend d'installer une kinésithérapie à deux vitesses en se référant au « Maximum à facturer » qui va remplacer les franchises sociales et fiscales. Concrètement, et cela concerne tous les soins de santé, au-delà d'un certain montant dépensé en tickets modérateurs, le patient ne paiera plus rien ; le seuil à atteindre variant selon sept catégories de revenus. Par exemple, pour les statuts « protégés » (minimexés, VIPOs, ...), au-delà d'une intervention personnelle de 450 euros, les soins seront gratuits (une autre tranche : intervention personnelle de 1.000 euro pour des revenus compris entre 21.108 euros et 28.486 euros, etc.).

Séduisant à première vue, puisque favorisant les petits revenus, le maximum à facturer n'est pas vraiment une bonne solution. Pratiquement, le ministre n'oblige à informer les patients du niveau du maximum à facturer dans l'année des dépenses que pour les statuts protégés. Pour les autres, l'information pourra être donnée dans les années suivantes. De leur côté, les mutuelles disent pouvoir informer les patients au fur et à mesure des remboursements effectués... sauf lorsqu'elles ne seront pas en possession des factures (d'hospitalisation, de laboratoire, de médecin ou de kinésithérapie pratiquant le tiers-payant...). Bref, le kinésithérapeute sera totalement incapable de dire au patient ce que va lui coûter le traitement et la mutuelle pourra peut-être le lui dire. Lorsque le ticket modérateur payable immédiatement risque d'être

exorbitant, il n'est plus modérateur, il est dissuasif !

A long terme, l'effet du maximum à facturer peut être encore plus pernicieux en encourageant les gros revenus qui alimentent le plus les caisses sociales à cesser de cotiser, puisqu'ils n'y trouvent plus qu'un avantage réduit, et à changer de statut.

Enfin comment ne rien dire sur un autre scandale qui secoue la kinésithérapie ? Sur un millier d'étudiants en kinésithérapie sortant chaque année de l'école, à partir de 2005, seuls 450 d'entre eux pourront recevoir un numéro d'agrément de l'INAMI, donnant droit à un remboursement pour les patients. Après avoir menacé de tirer au sort les heureux élus, les ministres de la Santé et des Affaires sociales ont décidé d'organiser un examen. Parce qu'ils n'ont pas le courage de prendre le taureau par les cornes et de limiter le nombre d'étudiants entrants (le nombre d'écoles ?), ils vont ainsi créer des sous-kinésithérapeutes qui pourront juste travailler dans des homes ou dans des centres sportifs... (et à qui on accordera des sous-honoraires ?)... Encore une dualisation réussie.

Pour des impératifs budgétaires à court terme, l'idéal d'une société plus équitable fait une fois de plus un grand pas en arrière.

# Aide soignante et infirmière : redistribution des cartes

Marie-Paule Bragard, infirmière au centre de santé intégré de Bautista van Schowen

On en parle... La pénurie des infirmier(e)s mobilise nos élus. Certains se rebiffent, d'autres apprécient... Quels sont les enjeux et où se situent-ils ?



En mars 2000, le gouvernement et les partenaires sociaux signaient un accord pluriannuel afin de mettre en place différentes mesures en faveur de la valorisation sociale du personnel des établissements de soins dans 3 axes majeurs :

- les rétributions et le temps de travail (harmonisation, augmentation des salaires, réduction du temps de travail et fin de carrière) ;
- la formation ;
- l'attractivité de la profession.

En août 2001, l'introduction de la fonction d'aide soignante dans l'arrêté royal relatif à l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions a suscité une levée de boucliers.

Pourtant, dans la philosophie de la subsidiarité que nous défendons cette présence de l'aide soignante dans le système de santé me semble tout à fait approprié.

Pour permettre à tout citoyen (quelles que soient ses ressources financières) de bénéficier de soins de qualité à domicile je vois très bien une aide soignante intégrer nos équipes de soins de première ligne, nous aider et nous renforcer dans le travail quotidien auprès des familles et des patients.

Personnellement, je n'ai pas le sentiment que cette fonction va me prendre une partie de mon travail. Au contraire, elle nécessitera de clarifier et préciser la description des tâches de différentes catégories du personnel. Et je me mets à espérer que l'on insère dans l'exercice de l'art infirmier les notions d'analyse, d'organisation, de

coordination et d'évaluation des soins infirmiers dans les différents domaines curatifs, préventifs et palliatifs ainsi qu'un rôle mieux reconnu quant à la participation à la prévention et la promotion de la santé. Que progressivement la législation relative à ma profession en Belgique soit plus large et permette la créativité, une certaine autonomie et la reconnaissance des compétences acquises lors de la formation.

En tant qu'infirmière à domicile, je suis très satisfaite de la collaboration depuis des années avec les aides familiales, qui déjà par leur formation nous aident dans le nursing et ont une place indispensable dans la gestion du ménage et des familles ; car si à l'hôpital les patients ne doivent pas se préoccuper de la logistique ménagère il n'en est pas de même quand on désire rester auprès des siens.

Je m'interroge cependant comment, en

multipliant les intervenants au domicile du patient, nous arriverons à rester fidèles à cette globalité essentielle dans les soins que nous prodiguons.

La formation des aides familiales pourra-t-elle être adaptée afin que ces dernières puissent poursuivre leur travail actuel et acquérir les compétences supplémentaires si nécessaires ? Dans une part des situations du domicile, cette plus grande polyvalence permettrait de garder prioritaire la globalité dont a besoin tout être humain.

Il apparaît donc indispensable d'avoir une réflexion plus profonde sur les compétences et les tâches des différents acteurs de santé en y incluant, pour le domicile, les aides familiales.

Mais il faut savoir que l'introduction des aides soignantes a une logique budgétaire à laquelle nous ne pensons pas spontanément quand nous sommes dans l'action du terrain...

En Belgique, le financement des soins de santé et du social est très fractionné plutôt qu'intégré. La partie curative dépend du fédéral (INAMI, une partie du personnel soignant médecin-kiné-infirmières, etc. et donc les futures aides soignantes), le reste est soit régional (les aides familiales) soit communautaire (promotion de la santé, prévention).

Cette logique budgétaire n'est pas en accord avec l'intégration des soins et du social que nous défendons et que nous essayons de pratiquer.

Mais le financement fédéral des aides soignantes permettra d'élargir l'assiette financière des soins à domicile et la prise en charge de la dépendance.



# Des psychologues, une ministre, et un projet de loi...

Ariane Bibrowski, psychologue-psychothérapeute à la maison médicale à Forest



*Magda Alvoet veut soumettre la pratique des psychologues aux médecins « afin d'exclure des choses biomédicales à l'origine des pathologies psychiques ». Est-ce bien raisonnable ?*



Ces derniers temps, on entend beaucoup parler des psychologues. En effet, nous sommes inquiets. La ministre de la Santé publique, M<sup>me</sup> Magda Aelvoet, propose un nouveau projet de loi pour offrir plus de visibilité quant à l'organisation de la psychologie clinique. Il s'agit d'introduire la psychologie clinique dans l'arrêté royal n° 78, concernant l'art de guérir.

Le but du psychothérapeute est d'aider la personne à faire face à ses difficultés (familiales, professionnelles, ...) en tentant, autant que possible, de la rendre autonome. Le médecin quant à lui tente de lutter contre la souffrance et de l'éliminer, en cherchant la solution à l'extérieur de la personne (médicaments...). Pour le psychologue, la souffrance fait partie de la vie, on ne peut l'évacuer mais on tentera de lui donner sens, de la penser pour pouvoir la panser.

La psychothérapie est actuellement liée à la fonction de psychologue mais peut être pratiquée par des gens ayant des formations diverses. Aucune loi n'existant à ce sujet, généralement la formation théorique de base se donne

à l'université. La plupart des techniques psychothérapeutiques sont dispensées en dehors de cette instance, après un certain cursus. Le problème est que le patient n'a aucune assurance quant à la formation de la personne à qui il s'adresse et donc quant à la qualité des soins. Il faut se protéger d'éventuels charlatans. C'est à partir de cette constatation que naît la nécessité de légiférer.

Jusqu'à présent, le psychologue a travaillé de manière autonome, ce que sa formation permet. La collaboration et la complémentarité avec le médecin s'articulent bien.

Le projet prévoit que, dorénavant ce ne sera plus le patient mais le médecin qui décidera de l'opportunité ou non d'entreprendre une psychothérapie. Alors que généralement, le médecin n'a pas la formation qui l'aiderait dans cette décision. Ce dernier, même dépourvu de formation en la matière, peut poser tous les « actes » de psychologie clinique.

Au terme de cette loi, la psychologie clinique serait para-médicalisée. Elle deviendrait une sous-spécialité de la médecine. Le statut du psychologue clinicien est donc gravement remis en question.

Ce projet de loi dit que le patient doit avoir recours à un médecin (formé ou non), en ce qui concerne les « troubles » psychologiques tandis que pour les « problèmes » psychologiques, le psychologue peut travailler de manière autonome. Les troubles représentent en fait presque la totalité du DSM3\*. Les « problèmes » qu'auraient le droit de traiter les psychologues cliniciens



représentent à peu près quatre pages du DSM3, sur 340 pages. Un exemple : le psychologue peut traiter le « deuil non compliqué », le « deuil compliqué » étant réservé au médecin. Dans la réalité : la distinction entre trouble et problème est pratiquement infaisable. Donc le psychologue clinique devrait pour la plupart de ses actes recourir à un médecin.

Tous les groupements de psychologues francophones sont nettement opposés à ce projet, les médecins dans le champ de la santé mentale aussi. Cela ne semble pas faire fléchir la ministre. Ce projet a été élaboré sans aucune concertation avec ces associations. Il ne tient toujours pas compte de leurs avis négatifs. Le plus grave est que c'est le patient qui pâtira de cette régression. Il n'a plus la liberté de choix thérapeutique.

La proposition des associations de psychologues est de protéger le titre de « psychologue clinicien » de la même manière que le titre de « psychologue » est protégé (depuis 93 seulement). On pourrait par exemple dire d'abord le diplôme de base et ensuite la qualification de thérapeute. La protection du titre de « psychologue clinicien » nous semble une solution efficace.

\* DSM : manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux.

# Revisiter le forfait

Isabelle Heymans, Pierre Drielsma et Jacques Morel, médecins en maison médicale et membres de la cellule politique de la Fédération des maisons médicales

.....

*Le financement des soins de première ligne au forfait se pratique depuis une quinzaine d'années. Il est temps de l'évaluer et de tirer les leçons de cette expérience. Deux questions se posent : « le forfait favorise-t-il plus de santé ? » et « ce mode de financement est-il juste et bon ? ». A cette deuxième question, une étude récemment lancée va tenter de répondre.*

.....

Si certaines maisons médicales, il y a plus de quinze ans, ont revendiqué d'être financées par un système forfaitaire, c'est parce qu'elles avaient expérimenté dans le financement à l'acte des obstacles à la réalisation de leurs objectifs de travail.

Après toutes ces années d'expérimentation et de développement (avec un succès non attendu !) du système forfaitaire, son évaluation permet de pointer certains écueils auxquels il paraît pertinent de vouloir chercher remède pour améliorer l'efficacité de la pratique.

Actuellement le forfait des maisons médicales est calculé sur la moyenne annuelle des remboursements à l'acte pour la population belge. Ce type de calcul pose divers problèmes :

- Les populations soignées dans les maisons médicales s'éloignent significativement de la moyenne de répartition des couches sociales et

des types de pathologies dans la population belge, fait démontré par l'INAMI\* (soins à une plus grande proportion de personnes handicapées, de personnes précarisées) ;

- Les services fournis par les maisons médicales ne correspondent pas exactement aux services fournis dans d'autres types de pratiques, parce que le travail en équipe favorise le travail de santé communautaire, l'organisation de la santé locale et de la prévention, le travail en réseau et la coexistence d'orientations variées dans un même lieu, chaque médecin pouvant développer un savoir-faire spécifique : gynécologie, diététique, petite chirurgie, psychothérapie, etc. ;
- Le travail en équipe pluridisciplinaire permet une coordination efficace au lit du malade (sans ou avec peu de recours à des structures de coordination externes), et favorise la prise en charge des cas lourds en recherche d'un accompagnement plus global... ;
- Les groupes sont d'accord de participer à un travail d'assurance de qualité validé par une instance extérieure, avec prise en compte des aspects économiques (problème d'efficacité : chercher le meilleur soin au meilleur coût), et sont d'accord d'utiliser des protocoles de soins validés pour certains types de patients, avec une évaluation externe. L'installation des outils de mise en pratique de ces protocoles, le travail d'amélioration par une démarche d'assurance de qualité, engendrent des coûts non pris en compte par l'acte ou le forfait à la capitation ;

- Les équipes sont d'accord de participer à la recherche en médecine générale par le biais de recueils anonymisés de données nécessaires à la production de théories sur la spécificité de la profession et des protocoles de soins, ce qui, encore, a un coût.

De plus, un système forfaitaire basé uniquement sur la capitation, c'est-à-dire sur le nombre de patients inscrits, tel qu'actuellement, pourrait engendrer des risques de sélection de la patientèle (diminuer le nombre de cas lourds pris en charge, à coûts de traitement élevés, au profit de populations en bonne santé) ; de conflits de choix entre l'offre de services supplémentaires à la population et le revenu des travailleurs. Si la réalité des maisons médicales est actuellement plutôt le contraire, ces risques théoriques sont néanmoins à prendre en compte comme des réactions éventuelles à une rémunération mal adaptée au travail fourni par les équipes.

.....

## Bilan santé pour le forfait

Dans ce cadre, en concertation avec la convention INAMI pour le paiement forfaitaire des prestations, une étude a été lancée par le ministre Vandembroucke, pour répondre à ces questions et envisager certains scénarii alternatifs.

Cette étude est effectuée conjointement par les écoles de santé publique de la Katholieke universiteit van Leuven et de l'Université de Liège, sous la direction du professeur



Kesteloot et du professeur Gillet, avec un comité d'accompagnement issu pour une part de représentants INAMI et pour une autre part de représentants des syndicats médicaux.

Cette étude vise à mesurer la différence réelle entre les populations fréquentant les groupes au forfait par rapport à la répartition dans la population belge des couches sociales et des types de pathologies. Elle vise également à calculer le coût réel des patients en soins de santé et à affiner les différences d'homogénéité entre les personnes de même catégorie selon la classification INAMI : par exemple les assurés ordinaires, dont les revenus réels peuvent être très différents.

Cette étude va chercher à déterminer si l'utilisation des services actuellement réalisés dans les maisons médicales au forfait tant au niveau structure (moyens techniques et personnel), que procédures (protocoles de soins pour populations déterminées) a un résultat qui justifie le coût. Elle va viser à décrire quels sont les services actuellement délivrés en Belgique, et quels sont les services souhaitables à trouver dans les maisons médicales.

•••••

### Vers un financement mixte ?

Suite aux résultats obtenus, des scénarii de financement seront proposés qui soient plus en adéquation

avec la réalité des coûts et des bénéfices de santé. Ils viseront à proposer un financement mixte, c'est-à-dire à intégrer différents modes de financement selon le type d'activité à réaliser :

- Un financement à la capitation, tel qu'actuellement : une somme par patient inscrit. Chaque patient qui s'inscrit choisit son médecin traitant, lui confie la coordination de ses soins et son dossier médical. Mais le forfait octroyé à chaque type de patient inscrit doit être affiné selon les besoins en soins de santé, et ce type de financement doit être associé à d'autres décrits ci-dessous.
- Un financement à la fonction, pour rémunérer des tâches inhérentes à la fonction du médecin, telles la gestion du dossier, les temps de coordination, la disponibilité, etc.
- Un financement selon certains programmes mis en place pour la prise en charge de population cibles (femmes enceintes, diabétiques, toxicomanes, quart-monde, etc.). Ce financement pourrait prendre en compte le type de programme proposé (et validé comme efficace par une instance compétente), la population cible, les formations supplémentaires éventuellement requises pour les travailleurs en vue d'acquiescer les compétences voulues.
- Un financement par cible atteinte, c'est-à-dire une prime par obtention de résultats positifs dans les activités de prévention (par exemple, si tel

pourcentage de vaccination contre la grippe est obtenu dans la population cible inscrite), de promotion de la santé (reconnus par la communauté comme d'utilité réelle), ou dans le traitement de maladies chroniques.

- Un financement à l'acte pour les urgences pendant les heures de garde, et pour les consultations ponctuelles de patients non inscrits.

Ainsi, la composante par capitation de la rémunération mixte tentera de régler le problème de la quantité par rapport à la qualité, inhérent à la rémunération à l'acte ; et les composantes à la fonction, par programme, par cible atteinte et à l'acte, pourront répondre aux problèmes des patients présentant des pathologies lourdes, des activités non directement curatives.

Les médecins généralistes, dont les récentes redéfinitions de la fonction vont dans le sens de cette diversification, qu'ils travaillent avec des populations difficiles à prendre en charge, qu'ils offrent des services particuliers, ou qu'ils suivent des protocoles d'assurance de qualité validés, pourraient bénéficier ultérieurement des solutions proposées par l'étude, en tout ou en partie. C'est déjà l'esprit du financement du dossier médical global (un financement forfaitaire à la fonction), de la rémunération de la disponibilité lors des gardes ou d'autres revendications actuelles du secteur.

\* Il s'agit bien d'une proportion plus grande de personnes défavorisées, et non d'une exclusivité... « Les pauvres n'appartiennent à personne ».

# Solidarité et initiatives des mutuelles

Bernard De Backer, secrétaire général de l'Union nationale des mutualités socialistes

.....

*Nous avons pris connaissance de l'article de Joëlle Van pé, intitulé « Chacun pour soi... ? » et paru dans Santé conjugulée\*. Sur fond d'inquiétudes politiques plus larges concernant l'avenir des principes fondamentaux de solidarité qui doivent continuer à gouverner notre système de sécurité sociale en général et d'assurance maladie en particulier, cet article pose une question essentielle autant que brûlante : certaines initiatives mutualistes, prises dans le cadre des missions d'assurance complémentaire que leur reconnaît et leur impose même la loi, ne tendent-elles pas à « mettre à mal » les mécanismes garants de la solidarité ?*

.....

Deux exemples récents vous font craindre que oui : la formule « Hospi-solidaire » lancée en janvier 2000 par les mutualités chrétiennes et la formule « Medi'Kids », lancée par les mutualités socialistes en juillet 2001. Votre article décrit succinctement ces deux « produits » et en commente les « avantages et inconvénients ». Au-delà des différences d'objet et de destinataire des deux formules (la première couvre toute personne hospitalisée ; la seconde couvre uniquement les enfants gravement malades, mais aussi bien pour les frais de soins ambulatoires qu'hospitaliers), vous estimez que ces avantages et inconvénients se valent dans l'une et l'autre initiatives. Est-ce bien le cas ?

Nous pensons comme vous que les avantages sont bien identiques, pour

ce qui est en tout cas de leur perspective sociale : chacun des deux « produits » mutualistes, financés via les cotisations complémentaires des affiliés, est en effet offert à tous les affiliés de la mutualité concernée, sans sélection des risques. C'est ce qui distingue de fait nos organismes assureurs d'économie sociale des compagnies d'assurance commerciales. Et vous n'êtes sûrement pas sans savoir que la lutte juridique et réglementaire est âpre, à l'échelon international notamment, pour maintenir un espace de légitimité où puisse continuer à se développer la philosophie « mutualiste » héritée des luttes émancipatrices du 19<sup>ème</sup> siècle. Une philosophie de solidarité qui, à nos yeux, ne sera pas un luxe pour garantir au 21<sup>ème</sup> siècle un cap un tant soit peu civilisé...

En revanche, votre analyse des *inconvenients* communs (?) aux initiatives mutualistes épinglées nous paraît plus discutable. Vous négligez d'intégrer à votre vision critique bienvenue certains facteurs problématiques qui ont pourtant un poids appréciable dans la défense ou la mise à mal de la macro-solidarité.

Dans les deux initiatives, dites-vous, « la solidarité entre cotisants est inégale puisqu'il s'agit du même montant pour tous les affiliés (et non d'un montant en rapport avec leur capacité contributive) ». Tout d'abord, à quel « montant » faites-vous allusion ? A celui de la cotisation complémentaire de l'affilié ? A celui de la franchise prévue dans chacun des dispositifs et au-delà de laquelle la mutualité concernée intervient pour couvrir ce qui n'est pas (encore)

remboursé par l'assurance maladie ?

Supposons donc, pour commencer, qu'il s'agit du montant de la cotisation complémentaire. Dans ce cas, vous auriez dû faire observer que les « inconvénients » des deux « produits » pour les ménages modestes sont sensiblement différents. Le lancement de l'Hospi-solidaire s'est accompagné, comme vous le faites bien remarquer, d'une contribution spécifique obligatoire de 115 BEF par mois pour tout cotisant affilié à la mutualité promotrice de cette formule. Par contre, l'introduction de Medi'Kids est une opération blanche pour le budget de nos affiliés. Ce service est en effet financé par la cotisation existante, sans un franc d'augmentation, via une redéfinition des priorités et pondérations internes au « pot commun » de l'ensemble des avantages associés à notre assurance complémentaire. La mutualité socialiste étant celle qui a le plus de membres confrontés à des fins de mois (voire à des mois entiers) particulièrement difficiles, il nous paraissait insupportable et contre-productif de charger encore la barque en matière de cotisation complémentaire solidaire. Nous avons donc conçu Medi'Kids, en réponse aux appels pressants des familles (pas seulement modestes) écrasées par des frais pédiatriques lourds, sans qu'il en coûte plus cher aux ménages. Ce faisant, nous avons dit très clairement que cette initiative n'était qu'un expédient que nous souhaitons provisoire. Il s'agissait surtout d'offrir une solution rapide et la plus complète possible à des situations pénibles que le projet de « Maximum à financer »

du ministre Vandenberghe ne pourrait au mieux que résoudre progressivement.

••••

### **Le danger des « discrimination positive »**

Mais vouliez-vous plutôt parler, dans votre interpellation, du montant des franchises propres à Médi'Kids et à l'Hospi-solidaire ? Ces montants, il est vrai, ne sont pas proportionnels aux revenus des familles potentiellement bénéficiaires, pas plus que ne le sont d'ailleurs les cotisations mutualistes complémentaires elles-mêmes. On entre là dans un autre débat, passablement complexe, qui tourne, entre autres, autour de l'interrogation suivante : jusqu'où – dans les assurances « santé » à finalité sociale, comme l'assurance maladie obligatoire ou, subsidiairement, les assurances mutualistes complémentaires – peut-on se permettre d'affecter toutes les prestations financières d'un coefficient de « discrimination positive » relatif aux revenus des bénéficiaires potentiels ?

Sur le principe, cette question ne comporte aucun dilemme « moral », dès lors qu'on adhère à un objectif de lutte pour la réduction des inégalités. Par contre, dans la réalité d'une société idéologiquement, politiquement et économiquement sous tension, la question recouvre un dilemme « stratégique ». Elle est, en effet, intimement liée au rapport de force qui préexiste dans la société en faveur de la survie et mieux encore de l'épanouissement de la sécurité sociale. En cas de rapport de force

précaire (vous pointez en fin d'article des signes inquiétants de cette précarité dans la sphère politique belge), il faut être extrêmement attentif au fait que le rabotage systématique des avantages financiers de base garantis aux catégories aisées confrontées à la maladie (alors que ces catégories sont aussi les plus contributives au plan des recettes du système public de remboursement universel des soins) peut les inciter fortement à désertir les mécanismes solidaires de couverture des besoins sanitaires au profit d'assurances privées où le « chacun pour soi » est la logique même du développement. Ce serait alors un jeu de dominos en matière de détricotage de la solidarité sociale, dont les bas revenus seraient très probablement les principales victimes. A cet égard, les franchises échelonnées en fonction des revenus, telles que les a imaginées (sans doute pour d'honnêtes raisons) le cabinet des Affaires sociales dans son dispositif de « Maximum à financer » nous paraissent a priori plus périlleuses pour la solidarité que le produit Médi'Kids.

Dans notre « produit » destiné à soulager financièrement les familles dont les enfants nécessitent temporairement ou chroniquement des soins très coûteux (que les soins soient de première ou de deuxième ligne...), le choix de la franchise était lui aussi une option sociale assumée dans sa relative impureté. Deux voies s'offraient en effet pour garantir la viabilité du service proposé : cette franchise ou un plafond de remboursement. De l'avis même des familles parfois modestes que nous avons pris la peine de consulter dans la phase de conception

de Médi'Kids, l'absence de plafond était nettement préférable à l'absence de franchise, les inégalités, imprévisibles et imparables, d'exposition à des coûts parfois astronomiques étant vécues beaucoup plus cruellement que les inégalités d'aisance des ménages face à la franchise-plancher. En termes de justice distributive, le secteur de la santé ne se départage pas seulement entre patients plus ou moins fortunés, mais aussi entre souffrants plus ou moins gravement atteints (avec le cortège de frais variés que cela entraîne), quel que soit finalement leur statut économique. Les deux solidarités requièrent à notre sens une égale attention.

De tout cela, qui mériterait certes une réflexion approfondie, élargie et suivie, votre article et le dessin humoristique qui l'accompagne ne rendent absolument pas compte. En clair, il manque un brin de prise en considération des dialectiques sociologiques qui interfèrent avec l'économie de la santé dans votre description des positions et des choix en présence.

NDLR

*Notre article n'avait pas pour objet d'entrer dans une analyse détaillée des considérants de la solidarité, mais d'attirer l'attention sur le fait que les grandes tendances de la politique de santé conduisent de nombreux acteurs à prendre des initiatives qui, volens nolens, témoignent de l'affaiblissement du principe de solidarité.*

\* « Chacun pour soi... ? », Joëlle Van Pé, *Santé conjugquée* n°18, octobre 2001, pages 4 et 5.

# Hold-up génétique

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Les brevets sont une bonne chose : ils offrent la propriété d'une invention à ses auteurs, ainsi qu'un droit exclusif d'exploitation commerciale (limité dans le temps), juste récompense de leur travail. Depuis 1973, la convention européenne sur les brevets reconnaît le droit à la brevetabilité pour les inventions et exclut de ce droit les processus et matières biologiques, qui sont simplement découverts.

Les milieux industriels aiment les brevets. Ils n'aiment pas qu'on les limite. Ce n'est pas bon pour la compétitivité. Ils ont donc remis en question les exclusions du droit au brevet et, en 1998, poussé le Conseil des ministres et le Parlement européen à adopter la directive 98/44/CE qui protège désormais les « inventions » biotechnologiques et énonce notamment qu'un gène peut être breveté « s'il est isolé du corps humain ».

Cette directive devait être transposée dans les droits nationaux des États membres. Qui traînent la patte. C'est que tout cela sent le souffre.

Plusieurs pays européens ont donc introduit une action en annulation de la directive 98/44/CE. Leur argumentation repose sur la violation de la convention sur la biodiversité, la violation des droits fondamentaux et l'atteinte à la dignité humaine et au droit des patients à disposer d'eux-mêmes.

En Belgique, le Comité consultatif de bioéthique rappelle dans deux avis le caractère non commercial du corps humain (avis 5-1998 et avis 12-1999). En 2001, le Gouvernement adopte un projet de loi de Charles Piqué destiné à introduire dans le droit belge le

principe de non brevetabilité du génome. Le gène peut servir de base à une invention (brevetable) mais ne peut faire lui-même l'objet d'un brevet. En France, les académies (celle des Sciences, celle de Médecine, celle des Sciences morales et politiques) signent en juin 2000 un texte commun affirmant qu'une invention ne peut avoir pour objet ce qui préexiste dans le monde naturel.

En 2000, le généticien français Jean-François Mattei déclarait devant l'Assemblée parlementaire européenne, dont il est membre : « *Le corps humain n'est pas une marchandise que l'on peut commercialiser, ses gènes non plus. (...) Les sociétés américaines sont en train de breveter des séquences du gène humain pour le cancer du sein, ce qui leur donne un monopole de fait sur chaque femme de la planète. Nous pourrions en arriver au point où nous verrons des gènes porter des marques de société comme des bananes portent le nom de leur exportateur* ».

L'Assemblée invite les quinze États membres à renégocier la directive 98/44/CE, sur base de sa recommandation 1425 qui stipule que ni les gènes, ni les cellules, ni les tissus, ni les organes d'origine végétale, animale ou humaine ne peuvent être considérés comme des inventions et ne sauraient faire l'objet de monopoles protégés par des brevets.

Mais le 4 octobre 2001, la Cour de justice rejette le recours en annulation introduit par les Pays-Bas et la Norvège. La logique économique l'emporte sur l'éthique. Et voilà qu'au



début de cette année, le laboratoire américain Myriad Genetics dépose une demande de brevet sur les gènes de prédisposition au cancer du sein, exigeant que toutes les méthodes diagnostiques et les recherches effectuées sur ces gènes deviennent leur monopole. Ces recherches portent un grand espoir pour la prévention et le traitement du cancer du sein.

Le Gouvernement belge et les centres de génétique humaine belges ont entamé une procédure d'opposition. A l'instigation des Mutualités socialistes, un texte à co-signer circule pour faire entendre la voix des organisations et des citoyens. Nous vous en livrons le contenu à la page suivante. La Fédération des maisons médicales et collectifs de santé francophones adhère à ce projet.

Les applications découlant du séquençage du génome et de la recherche génétique vont aller en se multipliant. Il y a quelques années, le Comité d'éthique de la Fédération avait élaboré une réflexion sur le dépistage génétique des travailleurs à l'embauche (voir *Santé conjugulée* n°3, janvier 1998, page 18 sq). A l'époque, certains voyaient dans ce travail une sorte d'éthique-fiction (comme on parle de science-fiction) : déjà la réalité nous a rattrapés.

C'est l'avenir non seulement de la santé mais de toute la société de demain qui est en jeu.

## **Le gène du cancer du sein : un monopole abusif de Myriad Genetics ?**

*Les organisations signataires soutiennent la démarche d'opposition introduite par le Gouvernement belge et par les centres de génétiques humaines belges contre la société américaine Myriad Genetics.*

*Le cancer du sein reste une des causes majeures de mortalité féminine. A ce titre, il fait l'objet notamment en Belgique d'une importante campagne de prévention et de dépistage. Sur l'ensemble des cancers du sein et de l'ovaire, on estime que 5 à 10 % relèvent d'une prédisposition familiale. Pour la Belgique, cela représente environ cinq cents femmes par an. Pour ces femmes, ces tests de diagnostique sont essentiels d'un point de vue préventif.*

*Actuellement, la société américaine Myriad Genetics renouvelle ses démarches pour obtenir un brevet européen qui couvre toutes les méthodes diagnostiques ainsi que la recherche effectuée sur certains gènes de prédispositions aux cancers du sein et de l'ovaire. Le brevet accorderait à la société américaine le monopole de l'utilisation de ce type de tests génétiques.*

*Pour les patients et pour la sécurité sociale, une telle mesure représente une augmentation importante du coût. Aujourd'hui, ces tests sont effectués par les centres de génétique humaine belges. Le prix d'un test est de 292 euro.*

*La quote-part de la patiente est de neuf euro ; l'INAMI prend en charge le reste soit deux cent quatre-vingt trois euro par test. Si le laboratoire américain devait obtenir le brevet exclusif, alors les centres belges devraient obligatoirement faire réaliser les tests aux Etats-Unis. Or, rien que le prix du test effectué par le laboratoire Myriad Genetics s'élève à près de trois mille euro. Sans parler des frais de transport.*

*A coté du problème de surcoût, il est évident que l'attribution de ces brevets représente un énorme danger pour l'avenir de la recherche scientifique et des politiques de santé publique.*

*Les nombreuses possibilités qu'offre – et qu'offrir demain – la recherche effectuée sur les gènes ne peuvent appartenir à un secteur de l'industrie marchande.*

*Le gène humain ne peut pas devenir une marchandise exploitable commercialement.*

*Les organismes signataires s'insurgent contre toute tentative de privatisation du gène humain. Il est et doit rester patrimoine de l'humanité, de la santé publique et de la recherche désintéressée.*

*Alliance nationale des mutualités chrétiennes, Association chrétienne des invalides et des handicapés, Association socialiste de la personne handicapée, Centre de recherche et d'information des organisations de consommateurs, Conseil supérieur de promotion de la santé, École de santé publique de l'Université libre de Bruxelles, Espace seniors, Fédération belge contre le cancer, Fédération des centrales de services à domicile, Fédération générale du travail de Belgique, Fédération des maisons médicales et collectifs de santé francophones, Femmes prévoyantes socialistes, Ligue des familles, Mouvement ouvrier chrétien, Le Piment, Union nationale des mutualités neutres, Union nationale des mutualités libérales, Union nationale des mutualités libres, Union nationale des mutualités socialistes, Vie féminine.*

*Ce texte a été envoyé à l'Office européen des brevets.*

# Économie de la santé, un danger pour la recherche ?

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

.....

*L'assurance maladie consacre plus de deux milliards et demi d'Euro, soit environ 20 % de son budget, au remboursement des médicaments. En tenant compte des coûts non remboursés, c'est près de quatre milliards d'Euro que les Belges consacrent à leurs achats de médicaments. Beaucoup trop selon le ministère des Affaires sociales, qui multiplie les mesures pour réduire les coûts. Que du contraire réplique l'industrie du médicament qui brandit le spectre de l'asphyxie de la recherche par manque de rentrées. Que penser de cette menace ?*

.....

## .....

### La Belgique, un danger pour la recherche ?

En juin 2001, l'entrée en vigueur du système de prix de référence rendait plus onéreux pour le patient l'achat d'une spécialité pharmaceutique pour laquelle il existe des équivalents moins chers en produit générique. A l'époque, l'Union nationale des mutualités socialistes (UNMS) en informa ses affiliés par lettre individuelle. L'Association générale de l'industrie pharmaceutique (AGIM) et plusieurs firmes contestèrent le droit de l'Union nationale des mutualités socialistes à procéder de la sorte et l'assignèrent devant le Tribunal des référés,

exigeant la cessation immédiate de cette information, de lourdes astreintes et... des excuses. L'industrie incriminait notamment ce qu'elle considérait comme une pratique publicitaire illégale pour des médicaments remboursés (les génériques, moins chers), une atteinte à la vie privée des affiliés et à la liberté thérapeutique des médecins ainsi que la violation de la déontologie médicale. La pression fut accentuée sur les médecins pour qu'ils pensent, au moment de prescrire, aux efforts de l'industrie en matière de recherche et préférèrent les marques originales aux génériques. En octobre, le Tribunal rejeta tous les arguments évoqués et débouta les plaignants.

En février 2002, le Gouvernement décida de baisser de 12 % le prix des médicaments remboursés depuis quinze ans ou plus, même si ceux-ci sont encore protégés par un brevet (la mesure était déjà d'application pour les médicaments ayant épuisé leur temps de brevet. A nouveau, l'Association générale de l'industrie pharmaceutique fit savoir que ces pratiques découragent les entreprises de développer de nouveaux médicaments.

Ces épisodes récents ne sont que les derniers d'une longue liste où toute pression à la baisse sur le prix du médicament se voit accusé d'asphyxier la recherche. Mais ces affaires ne sont qu'escarmouches budgétaires si on les compare à la situation des pays pauvres où la protection des prix et des brevets, sous prétexte de préserver le potentiel de la recherche mais en fait au nom du droit de propriété, peut avoir des conséquences mortelles.

.....

### Quatre cents mille morts pour un brevet

La stavudine (d4T) est un inhibiteur de la transcriptase réverse, médicament employé dans le traitement du SIDA. Elle a été découverte et brevetée par l'université de Yale, qui en concède les droits exclusifs d'exploitation à la firme Bristol-Myers Squibb (BMS) en 1988. Cette exclusivité assure le monopole de Bristol-Myers Squibb sur le marché, avec libre fixation des prix. Entre 1994 et 2000, cette opération rapporte deux cent nonante-deux millions d'euro à l'université de Yale au titre de propriété intellectuelle. Les universités restent en effet propriétaires des inventions qu'elles réalisent, même si, comme c'est le cas à Yale, 80 % des budgets de la recherche biomédicale sont financés par les fonds publics fédéraux du National Institute of Health (NIH).

L'Afrique du sud est le pays le plus touché par l'épidémie de SIDA et la majeure partie de la population ne dispose pas de revenus lui permettant d'accéder aux médicaments. La transmission du virus aux nouveau-nés par leurs mères infectées donne une dimension catastrophique à l'épidémie, bien qu'il existe un traitement susceptible d'enrayer cette transmission. En 1997, le président Nelson Mandela fait voter le « Medicin Act », une loi permettant la fabrication locale ou l'importation à moindre prix de médicament contre le SIDA (procédure de « licence obligatoire »). Avec peu de résultats concrets : les médicaments restent inaccessibles aux patients insuffisamment fortunés.



*Harmonieuse répartition des ressources !*

*L'Afrique hérite du SIDA et les multinationales pharmaceutiques elles, ....*

*...elles ZERIT des bénéfices !!*



Dès 1998, la stavudine devient, sous le nom de Zerit, l'anti-SIDA le plus prescrit au monde. Entre 1998 et le premier semestre 2000, il s'en vend pour 2,3 milliards de dollars en Europe occidentale et aux Etats-Unis, et seulement pour six cents mille dollars en Afrique du sud où peu de gens peuvent déboursier 2,23 dollars par dose de Zerit. L'industrie estime inutile de baisser ses prix : à quoi bon, puisque l'efficacité du traitement nécessite une infrastructure sanitaire qui n'existe pas en Afrique du sud...

Pourtant, en novembre 2000 à Doha, l'Organisation mondiale du commerce elle-même propose d'assouplir les règles du brevet pour les pays pauvres. Daniel Vasella, président-directeur-général de Novartis reprend au refrain : « Sans les brevets, les profits ne sont pas possibles et la recherche souffre ».

En 2001, Médecins sans frontières demande à Jonathan Soderstrom, directeur de l'Office for Cooperative Research, qui gère les brevets et licences de l'université de Yale, d'autoriser l'importation en Afrique du Sud d'une version générique de la stavudine. Le fabricant indien Cipla Ltd propose un générique trente-quatre fois moins cher que le Zerit. A Yale, une étudiante en droit, Amy Kapczynski, soutenue par un syndicat universitaire, fait circuler une pétition appuyant la requête de Médecins sans frontières et recueille six cents signatures dont celle du Dr William Prusoff, un des pères de la stavudine.

Février 2001, trente-neuf compagnies pharmaceutiques attaquent le Gouvernement sud-africain en justice parce qu'il autorise le recours aux

licences obligatoires (procédure qui permet la mise sur marché de copies d'un médicament). Lors du procès, c'est quand le juge sud-africain veut obtenir des données précises sur la politique des prix concernant les anti-rétroviraux que les trente-neuf compagnies retirent leur plainte... Selon Médecins sans frontières, quatre cents mille personnes sont mortes du SIDA en Afrique du sud depuis le début de l'affaire.

Bristol-Myers Squibb baisse alors de façon draconienne ses prix en Afrique du sud et s'engage à ne pas poursuivre un éventuel producteur de génériques. Mais Aspèn Pharmacare, fabricant de génériques sud-africain, ne parvient pas à obtenir les données technologiques de Bristol-Myers Squibb pour produire un générique de la stavudine\* et l'université ne renonce pas à son brevet ni ne rompt son accord de licence exclusive avec Bristol-Myers Squibb.

La position de Yale s'explique aisément : les liens sont étroits entre l'université et l'industriel. Des cadres de Bristol-Myers Squibb ont exercé de hautes responsabilités à Yale. La compagnie sponsorise diverses manifestations de l'université et finance nombre de ses programmes de recherche.

••••

## La vérité sur les coûts de la recherche ?

William Prusoff déclare que l'université est dépendante des compagnies : « Yale n'a pas les moyens techniques ni financiers de produire un médicament ». Et il cite un coût moyen de cinq cents millions de dollars, (réévalué à huit cent millions de dollars en décembre 2001) entre la conception et la mise sur le marché d'un nouveau produit.

Souvent répétés sans vérification, ces chiffres proviennent de la PhRMA (Pharmaceutical Research and Manufacturers of America), lobby des compagnies pharmaceutiques et du Tuft Center for the Study of Drugs Development, centre de recherche financé à 65 % par l'industrie pharmaceutique. Que représentent en fait ces millions de dollars ?

La moitié en est constituée par le coût d'opportunité : il s'agit d'une compensation que s'accorde l'industrie privée en fonction des intérêts qu'auraient rapportés les sommes investies si elles avaient été placées en bourse...

\* M. Robert Lefebvre, directeur du programme *Access Initiative*, déclare que Bristol-Myers Squibb a fait une proposition à Aspen, restée sans réponse. Il signale d'autre part que le programme Access permet aux pays qui souhaitent y participer de commander les antiviraux de Bristol-Myers Squibb à des prix en dessous du coût de revient (0,15 dollars par jour de traitement pour le Zerit). Le Gouvernement sud-africain ne se serait pas manifesté pour bénéficier de ces conditions préférentielles. M. Lefebvre s'interroge aussi sur l'absence de « génériqueurs » dans les pays où Bristol-Myers Squibb ne possède pas de brevet...

## • Économie de la santé, un danger pour la recherche ? • (suite) • • • • • • • • • •

D'autre part, ces sommes ne concernent que les médicaments développés par l'industrie sans aide de l'État, c'est-à-dire une minorité des médicaments. En ce qui concerne les recherches bénéficiant d'une aide publique, le calcul des coûts tend à minimiser la part du public et à gonfler celle du privé : mille dollars « public » sont comptabilisés mille dollars tandis que mille dollars « privés » sont comptabilisés deux mille dollars pour tenir compte des risques et des compensations.

On le voit, le calcul du prix du médicament englobe à la fois l'investissement privé et public : le contribuable paie donc deux fois le même médicament (la stavudine et les autres inhibiteurs

de la transcriptase reverse ont été inventés sur fonds publics, les autres classes de médicaments anti-SIDA - inhibiteurs non nucléosidiques et inhibiteurs de protéases - ayant également bénéficié de fonds d'État).

En 2001, Public Citizen, un organisme indépendant, évalue, sur base des données fournies par les firmes, à cent dix millions de dollars la somme maximum dépensée par le privé pour faire éclore une entité chimique entièrement nouvelle.

On se fera une meilleure idée de la valeur de ces chiffres en remarquant que, toujours d'après les chiffres des compagnies, les fonds dépensés en recherche représentent environ la moitié de ceux consacrés au marketing...

### **L'arroseur arrosé**

*Les Etats-Unis se veulent le champion de la défense des brevets. Pourtant, même dans « le » pays de la libre entreprise, il est difficile de soutenir les exigences des compagnies. Depuis les attentats du 11 septembre, la crainte d'une attaque par le bacille du charbon plane sur les Etats-Unis. La ciprofloxacine, propriété du groupe Bayer, est un des meilleurs traitements de cette maladie. Depuis fin 2001, le Gouvernement américain négocie afin de contourner le brevet de Bayer et permettre l'importation de ciprofloxacine générique produite en Indes...*

*Bayer est par ailleurs accusé d'avoir versé deux cents millions de dollars à trois laboratoires afin de les empêcher de mettre sur le marché les génériques de la ciprofloxacine...*

### • • • • **Ce n'est pas la recherche qui est menacée**

Les coûts de la recherche sont donc probablement nettement inférieurs à ceux qu'avancent les compagnies.

En outre, il paraît légitime de s'interroger sur ce que recouvre ce terme de recherche. Chaque année apparaissent nombre d'innovations dont seule une faible proportion offre une réelle avancée thérapeutique. Leur introduction sur le marché s'explique. D'une part, les investisseurs ne vont pas abandonner leur mise simplement parce que le produit fini n'apporte pas de progrès fondamental. D'autre part, en raison de la concurrence entre les compagnies, tout médicament innovant est rapidement rejoint par des molécules différentes mais de même type mises au point par des compa-

gnies rivales : chacune veut compléter sa « gamme de produits » pour ne pas abandonner le marché au concurrent plus rapide.

Cette profusion gonfle l'illusion d'une créativité de la recherche et permet de justifier ses besoins, nourrissant l'argumentation de l'industrie lors de la fixation des prix de vente de ses produits.

Dans les pays où seule la concurrence détermine les prix de vente, les médicaments se vendent plus cher que dans les pays à prix « administrés », c'est-à-dire décidés lors d'une négociation entre industrie et gouvernements. C'est ainsi qu'aux Etats-Unis, marché libre, la part de la consommation en médicaments est passée de 31 à 43 % du marché mondial entre 1990 et 2000, tandis que la part européenne, marché majoritairement administré, passait de 32 à 22 %, en raison du contrôle des prix et sans qu'il y ait une baisse en montant total.

Cette constatation amène les industriels à introduire de plus en plus tard leurs médicaments sur le marché européen, ou même à ne pas les lancer sur ce marché ! En espérant que la pression des usagers sur leurs gouvernements modifie leur attitude.

Le véritable danger est là. Il n'étonne personne que ceux qui investissent dans la recherche subordonnent les considérations éthiques aux dividendes. La recherche sur les maladies rares (donc procurant peu de « clients ») ou sur les maladies affectant principalement des populations peu solvables (comme la trypanosomiase) n'est soutenue que secondairement par les grandes

compagnies, à titre de « bénéfiques collatéraux » d'autres recherches axées prioritairement sur des pathologies rentables.

A ces deux catégories d'exclusion risque de s'en adjoindre une troisième : les pays qui rechignent à se soumettre aux exigences de l'industrie. Ce n'est pas la recherche que leur attitude met en danger, mais la rentabilité de l'industrie pharmaceutique (rentabilité évaluée entre 15 et 25 % du chiffre d'affaire). La menace grandissante de refus de commercialisation dans un pays riche constitue une arme nouvelle qui met à mal le traditionnel processus de négociation des prix et risque d'accentuer la dérégulation des marchés et la fracture sociale.

Ce bref tableau nous amène à considérer l'argument des besoins de la recherche comme non recevable pour justifier la politique des prix pratiquée par les firmes pharmaceutiques. Il n'est pourtant pas faux : une baisse des revenus du secteur n'entamera pas les montants utiles à la recherche, mais diminuera l'attrait des investisseurs, ce qui pourrait à terme handicaper la recherche.

Le privé ne garantit ni une orientation éthique de la recherche, ni l'accessibilité de ses produits. La question est : devons-nous continuer à soutenir cette recherche en sur-rétribuant les investisseurs ou pourrions-nous trouver des alternatives à ce mode de progrès ?

Au Canada, les entreprises pharmaceutiques bénéficient d'un accueil privilégié et de brevets d'exclusivité de longue durée. Cela se traduit par de nombreux emplois, mais aussi par l'explosion des coûts qui se répercute

sur le système d'assurances médicaments.

Au Brésil par contre, une lutte acharnée entre le ministère de la Santé et les fabricants de médicaments a permis de fournir aux personnes atteintes un large accès aux médicaments anti-SIDA : quatorze génériques y sont disponibles, dont deux formulations de stavudine...

### Sources

« Ces profiteurs du SIDA », Philippe Demenet, et « Offensive sur le prix des médicaments », Philippe Rivière, *Le monde diplomatique* n° 575, février 2002.

Courriers des lecteurs adressés par Robert Lefebvre, Guilherme Kurtz et Monique Tremblay en réponse à l'article cité ci-dessus, *Monde diplomatique* n° 577, avril 2002.

*Afrique du sud, retour sur un procès qui a donné la priorité à la vie et non aux profits*, MSF, 7 mai 2001.

Voir aussi notre Cahier « Ce cher médicament » paru dans *Santé conjugquée*, numéro 14, avril 2000.

... et tant qu'à faire, pourquoi ne pas s'offrir un bon roman, un vrai, avec des personnages, des intrigues, des sentiments. John Le carré nous raconte l'histoire d'un diplomate en poste en Afrique, un brave type que la mort mystérieuse de sa femme va entraîner dans une quête qui le conduira de l'autre côté du miroir des bons sentiments et de la philanthropie sanitaire. Au cœur de l'histoire, un nouveau médicament miraculeux contre la tuberculose, délivré à vil prix aux populations africaines pauvres, qui servent de cobaye, histoire de s'épargner les essais cliniques. Autour du produit miracle, grenouillages politiques, économiques et humanitaires. On rentre dans ce roman avec impatience, on en ressort presque en colère. C'est un roman, pas un pamphlet, mais ça en a la force. Et l'on ne s'étonnera pas que l'auteur, pourtant une célébrité dans son domaine (son roman le plus connu, *L'espion qui venait du froid*, a été un best-seller mondial) se sente obligé de se protéger en consacrant trois pages en fin de volume à répéter sur tous les tons que tout ceci n'est qu'une histoire inventée...

*La constance du jardinier*, John Le Carré, Roman Seuil 2001, 489 pp, 22,50 euros.

### Un pas en avant

*Il y a dans le monde environ quarante millions de personnes infectées par le virus du SIDA, et 90 % d'entre elles vivent dans les pays en développement, où 5 % seulement des malades ayant besoin d'un traitement ont accès aux antirétroviraux.*

*L'Organisation mondiale de la santé vient d'inclure une dizaine de ces médicaments dans la liste des médicaments essentiels, ce qui devrait améliorer leur distribution. L'Organisation mondiale de la santé a également émis des directives visant à faciliter la formation des agents de santé et l'information des populations sur le SIDA et son traitement.*

# Croisement des pratiques communautaires autour de la santé en milieu urbain

Martine Bantuelle, licenciée en économie politique et sociale et Jacques Morel, médecin généraliste, membres de Santé, Communauté, Participation asbl

.....

*Depuis quelques années, des programmes de santé communautaire se développent en Communauté française en Belgique. Les expériences et évaluations réalisées ont fait l'objet d'une réflexion commune entre sept équipes d'intervention. Ces expériences se déroulent dans des quartiers populaires de Bruxelles et de Liège.*

.....

Il s'agit de programmes au départ de deux associations en partenariat et de cinq structures médicales : les asbl Pissenlits et Forest Quartiers Santé, les maisons médicales des Marolles, d'Ougrée, de Bautista van Schowen et Norman Bethune ainsi que le service de santé mentale le Méridien.

Le programme quinquennal de promotion de la santé du ministère de la Communauté française retient parmi ses stratégies prioritaires « la participation communautaire » et « l'action intersectorielle ». L'analyse des expériences en cours est

particulièrement utile pour dégager les critères de réussite, les contraintes et les obstacles à la mise en œuvre de telles stratégies. Autant d'éléments dont peuvent bénéficier d'autres acteurs engagés dans des actions ancrées dans des réalités sociales et environnementales similaires.

Les premiers travaux coordonnés par l'asbl Santé, Communauté, Participation ont cerné différentes questions autour du partenariat : Quels sont les éléments qui ont déclenché la mise en place des partenariats ? Comment se construisent les partenariats ? Qui est partenaire de qui ? Sur quelles bases fonctionne le partenariat ? Quels sont les résultats issus du partenariat qui ont été observés ? Quelles sont les contraintes et les difficultés liées à la pratique de partenariat ?

.....

## Les éléments déclencheurs

Dans toutes les situations envisagées, c'est à partir des constats effectués par les professionnels que la volonté ou la nécessité d'établir un partenariat émerge. Ces constats se font à partir de points de vue divers : soit dirigés vers leur pratique habituelle et les limites de celle-ci au regard des problèmes de santé actuels auxquels ils sont confrontés, soit dirigés vers des préoccupations de santé exprimées par la population, vers une réalité sociale (difficultés de cohabitation interculturelle) et encore le constat d'une déresponsabilisation de la population face à sa santé.

La volonté de dépasser l'approche clinique, de combler des manques

structurels, de faire participer les groupes d'habitants et de population à un projet, de créer un lieu d'échanges sont les moteurs de l'établissement et de l'élargissement des partenariats.

.....

## L'établissement des partenariats

Lorsque l'offre de partenariat est faite par une structure de santé dont la reconnaissance est établie, divers incitants facilitent cette reconnaissance : des contacts établis depuis plusieurs années, des compétences spécifiques à transférer à d'autres, le respect des spécificités et des compétences des uns et des autres.

Les partenariats se développent autour d'un intérêt commun à développer une démarche communautaire qui suppose l'établissement de relations de confiance, la volonté de collaborer avec les habitants, le souci de réaliser des actions concrètes et de permettre à chacun d'avoir une place.

Les partenariats s'établissent dans un premier temps entre institutions (le plus souvent des associations), ce n'est dans un deuxième temps que le partenariat s'élargit aux habitants. Cette deuxième étape est d'ailleurs beaucoup plus lente à s'établir et les habitants sont généralement peu nombreux. Dans la plupart des cas, ils sont membres actifs d'associations.

On constate un processus évolutif qui va de la participation au partenariat. Si celui-ci parvient à s'établir réellement entre professionnels, ce n'est pas toujours le cas entre les institutions.

•••••

## La diversité des partenaires

Les partenariats s'établissent selon la problématique concernée, mais aussi en fonction des ressources de proximité et des stratégies que l'on souhaite développer. Néanmoins, les pôles forts des partenariats restent les secteurs de la santé et de l'éducation.

Les habitants et les professionnels se retrouvent en proportions inégales selon les lieux. A priori, on pourrait dire que là où de nombreuses associations de proximité participent, les habitants, membres de celles-ci, sont présents également.

Les partenariats sont pour la plupart avant tout des réseaux de professionnels, eux-mêmes relais auprès de groupes de population.

•••••

## Le fonctionnement du partenariat

L'offre de partenariat étant proposée par une structure de santé, c'est celle-ci qui continue à jouer un rôle central dans le fonctionnement du partenariat et l'établissement des orientations des projets.

Les professionnels de ces services interviennent comme formateur, comme conseiller méthodologique (diagnostic communautaire, analyse des difficultés et des ressources), comme pilote de l'action ou encore comme facilitateur. Ces services ont une fonction d'appui aux projets à différents niveaux : logistique, animation, conduite de réunions...

Dans tous les cas, il y a une appropriation commune de certaines ressources : outils, connaissance d'une problématique, construction progressive d'une méthodologie, échanges de savoirs, création d'un canevas d'entretien permettant une meilleure connaissance du contexte.

Des moyens sont mis en œuvre afin de stimuler, faciliter et augmenter la participation des habitants : écoute des besoins et des attentes, partenariat avec des associations proches de la population, échanges de savoirs entre professionnels et profanes, reconnaissance des savoirs issus de l'expérience et du vécu, prise en charge de l'analyse des ressources par la population, consultation des habitants à chaque étape du processus, formation commune.

•••••

## Les effets du partenariat

Les observations se centrent nettement sur les modifications au plan relationnel et communicationnel :

- Les mentalités évoluent quant aux relations entre les habitants et les professionnels : les barrières tombent progressivement, l'ouverture se fait plus grande vis-à-vis des uns et des autres, des relations de confiance s'établissent, augmentant la crédibilité de chacun et permettant la reconnaissance des rôles de chaque partenaire ;
- La parole est donnée et prise par certaines personnes qui auparavant ne l'avaient pas : ils expriment leurs préoccupations, montrent leurs ressources...

Les pratiques évoluent au fur et à mesure du processus :

- des synergies s'installent entre habitants, habitants et professionnels, professionnels et professionnels ;
- des habitants isolés se réunissent et prennent en charge les projets ;
- les demandes évoluent ;
- les pratiques des professionnels s'inscrivent dans une approche collective : articulation de la santé mentale et de la santé communautaire ;
- un questionnement permanent s'installe par la construction commune avec les habitants ;
- la réflexion accompagne la mise en place d'actions concrètes : on théorise la pratique ;
- l'engagement dans des actions collectives a un effet d'entraînement vers d'autres actions collectives ;
- les habitants s'impliquent plus dans les objectifs et les activités des associations ;
- une thématique est envisagée par tous, en même temps, en différents endroits selon les rôles et les compétences de chacun ;
- progressivement, c'est le processus plutôt que la thématique qui est mis en valeur, investi et reconnu par les partenaires ;
- la question de « santé » se fait une place au sein des préoccupations des organismes de terrain : articulation du psychisme et du social ;
- les stratégies éducatives évoluent afin d'apprendre à apprendre : « comment se forger une aptitude » ;
- de nouveaux horizons auparavant jugés comme inaccessibles s'ouvrent.

Des aspects organisationnels semblent

## Plate-forme de concertation en santé mentale



se modifier par la pratique du partenariat :

- les projets s'inscrivent dans du long terme et les résultats aussi ;
- des activités sont mises en place en commun ;
- du temps important est consacré à la coordination, à la réflexion et à l'évaluation ;
- des activités permanentes sont mises en place : groupes de réflexion sur la pratique...

### •••• Les contraintes et les difficultés

Le facteur « temps » semble être un élément clef dans tous les processus décrits. Cet aspect est considéré d'une part, comme une condition essentielle à la mise en place des conditions de fonctionnement du partenariat et d'autre part, comme une conséquence d'obstacles qui ralentissent l'avancement des projets projetés.

Un temps important est consacré au départ du partenariat à renforcer le potentiel des acteurs en vue de dépasser

les blocages liés aux conceptions différentes du partenariat, à la difficulté de revoir ses pratiques, ses objectifs et ses rythmes, à la représentation des uns des autres, à la peur de se voir phagocytter par l'autre et de perdre sa spécificité, à la capacité d'accepter d'être conduit par un groupe :

- éclaircir les conceptions différentes vis-à-vis du partenariat ;
- analyser les pratiques habituelles et les confronter aux besoins de la population ;
- visualiser le rôle et les compétences de chacun ;
- définir l'offre de service et l'objectif poursuivi en commun ;
- identifier les contextes culturels de chaque partenaire ;
- explorer les capacités d'intégrer le projet commun dans les activités de chacun.

Des aspects fonctionnels viennent souvent freiner la dynamique du partenariat :

- les conditions de travail précaires au sein de certaines institutions ;
- la rotation importante du personnel ;
- des acteurs peu représentés et peu structurés ;

- l'abandon de certains acteurs en cours de processus ;
- le « saucissonnage » et le court terme des subsides ;
- le manque d'insertion de certains partenaires dans le quartier d'intervention ;
- l'absence de pluridisciplinarité.

Les processus et les projets en cours sont parfois ralentis voir entravés par les éléments suivants :

- la nécessité de reformuler constamment les objectifs ;
- la redéfinition permanente du projet et sa réorientation ;
- le respect de l'appropriation du projet par l'autre ;
- les particularismes de chaque organisme partenaire ;
- la nécessité de sensibiliser les partenaires ;
- le temps nécessaire à l'intégration du projet commun dans les pratiques de chacun ;
- le rythme du groupe parfois au détriment du rythme de chacun et vice versa ;
- le processus de maturation de chaque équipe.

Des difficultés importantes sont observées quant à la participation des relais bénévoles : pas de régularité, abandons répétés, adhésion difficile aux objectifs communs et à la philosophie du projet, manque de représentativité des habitants...

• • • •

### **Un espace pour une dynamique de tensions**

A l'évidence, la dynamique communautaire se construit à partir de la confrontation permanente de multiples polarités. C'est de la gestion des tensions et de l'utilisation des divergences que vont se dessiner les conditions pour stimuler la participation de tous les acteurs et pour mener à bien les objectifs qu'ils se sont fixés.

Les confrontations se situent aussi bien au niveau des processus que des moyens mis en œuvre :

- la participation est-elle un but ou est-elle un moyen pour atteindre un but ?
- la démarche participative est-elle compatible avec la démarche planificatrice ?
- la participation est-elle une condition suffisante au partenariat ?
- la démarche participative s'évalue-t-elle en terme d'efficacité ou de qualité ?
- la dynamique des institutions est-elle compatible avec celle des individus ?
- le désir de concrétiser des objectifs résiste-t-il à la durée ?
- les acteurs sont-ils prêts à se poser la question « Qui a besoin de qui ? » et convaincus que « Qui perd, gagne ! » ?

# Pratiquer la santé communautaire

## De l'intention à l'action

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Béthune

### Pratiquer la santé communautaire. De l'intention à l'action

Institut Théophraste Renaudot (ouvrage collectif), collection *Chronique sociale*, Lyon 2001, 137 pages, 15,55 euros.

L'ouvrage rassemble également les textes fondateurs de la santé communautaire tels que la déclaration d'Alma Ata, la charte d'Ottawa, la déclaration de Salvador de Bahia et de Caracas, la charte de promotion des pratiques de santé communautaire, la charte des habitants.

Présenté sous une forme claire, fourmillant de tableaux très pratiques et d'informations utiles, d'anecdotes et d'analyses, d'idées à adapter, ce petit ouvrage se dévore et constitue un outil stimulant quiconque s'engage dans des actions de santé communautaire.

Les pratiques communautaires autour de la santé sont avant tout des actions de terrain. Chaque action se confronte à des difficultés inédites, propres au terrain et aux acteurs, et s'en nourrit. Les protocoles rigides et rassurants ne protègent pas les intervenants de l'imprévu. L'expérience des autres apporte souvent de précieux enseignements mais ne peut jamais se plaquer telle quelle sur une nouvelle initiative. D'où l'importance, pour les gens engagés dans des actions de ce type, d'échanger et de discuter. C'est pour ouvrir un espace à ce partage que l'Institut Théophraste Renaudot a organisé un colloque à Grande Synthe en mai 2000.

Basé sur les travaux de ce colloque, *Pratiquer la santé communautaire* se propose de rendre compte de la multiplicité des approches en santé communautaire. Et tout d'abord de clarifier les sens du concept, riche de contenus parfois très différents. D'en défricher les fondements et les freins, les pourquoi, pour qui et comment. Ensuite d'en relater diverses expériences concrètes, afin d'explorer les nombreuses facettes des pratiques. Le but n'est pas d'en fournir des paradigmes, des instructions à suivre selon une ligne dogmatique, ou des recettes, mais de stimuler la créativité des intervenants et des acteurs.

*La santé, ce sont d'abord des histoires de la vie quotidienne : « une histoire de cafards... ». Les cafards ? Ce n'est pas un problème identifié de santé publique, mais une vraie nuisance qui hante le béton en suivant les canalisations... Pourtant, les habitants vivent parfois un vrai cauchemar. Impossible de s'en débarrasser, paraît-il...*

*L'histoire contée s'est déroulée dans un bâtiment HLM d'une centaine d'appartements situé dans une cité du Nord, voici une dizaine d'années.*

*L'organisme gestionnaire ne répondant pas à la demande de locataires, un groupe de voisins a décidé de « faire quelque chose ». En cela, ils ont été aidés par une conseillère en économie sociale et familiale. Les habitants se sont renseignés. Un cafard : comment vit-il ? Comment se reproduit-il ? Ainsi, ils apprennent aux professionnels médicaux du quartier son cycle, qui est d'environ trois mois.*

*Les habitants décident ainsi d'intervenir en utilisant des insecticides. Il s'agit d'agir partout, tous ensemble et au même moment, dans ce cas dans cent cinq logements, y compris ceux qui sont vides, en y associant l'organisme locataire maintenant convaincu. Les habitants savent aussi qu'une opération de ce type doit se répéter tous les mois. Ce fut ainsi durant trois cycles, pour assister à la disparition totale de ce parasite. Par prudence, ils ont maintenu un système de veille qui a permis de vérifier l'efficacité de leur action.*

*Il est clair que seule une démarche de santé communautaire a pu venir à bout de cette nuisance. Grâce à elle, un véritable lien s'est créé entre les habitants de l'ensemble du bâtiment. Cette action a donné lieu à une mémorable fête des habitants de l'immeuble. « La fête du cafard ! ».*

*Un jour, au cours d'échanges de savoir-faire entre expériences de santé communautaire agissant contre les parasites, cette expérience ainsi que d'autres ont été présentées. Quelle surprise de découvrir que dans cette ville du Pas-de-Calais, les dix mille habitants associés à une action de masse, ont été invités finalement à « la fête aux poux » : finie l'exclusion par la honte de l'enfant et parfois de sa famille.*

Extrait de *Pratiquer la santé communautaire*



# Willy Peers, un humaniste en médecine

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Béthune

## Willy Peers, un humaniste en médecine

*Ouvrage collectif auquel ont participé Jean-Jacques Amy, Jorge Boute, Renée Coen, Pierre de Loch, Michel Hanotte, Françoise Kruyen, Roger Lallemand, Jacques Lemaître, Nicole Malinconi, Philippe Toussaint. Editions du Cerisier, Cuesmes (Mons) 2001.*

La contraception, l'accouchement sans douleur, le droit à l'avortement : toutes ces choses qui paraissent aujourd'hui « aller de soi » sont le résultat d'un combat récent dont les protagonistes sont encore actifs. Il n'y a en effet qu'une douzaine d'années que la loi Lallemand-Michielsen (3 avril 1990) a sorti la pratique de l'avortement de l'illégalité. Mais le principal acteur de cette lutte n'aura pas connu cet aboutissement : Willy Peers est mort en 1984.

Une dizaine d'amis et compagnons nous racontent cet homme qui fut un phare et un moteur. Si leurs récits n'ont rien d'une hagiographie poussiéreuse, la raison en tient à la vitalité et à l'actualité de la réflexion et de l'action de Willy Peers.

Né en 1924 près de Tournai, résistant durant la seconde guerre mondiale, Willy Peers entame ses études de médecine en 1947. Membre actif du parti communiste vis-à-vis duquel il garde cependant esprit critique et liberté de comportement, il va rapidement s'investir dans son combat professionnel pour une réforme de la médecine, pour l'accouchement sans

douleur et pour la promotion de la parentalité responsable et la maîtrise de la grossesse désirée ou non.

Durant les années 63-64, il voit ses espoirs d'un Service national de santé enterrés par les lois du ministre Leburton qui fixent le financement de l'assurance maladie et un système de conventions avec les prestataires de soins, sans que soit questionnée ou évaluée l'action du système de soins sur la santé de la population. Willy Peers se lance alors dans l'aventure du GERM (Groupe d'étude pour la réforme de la médecine) et participe à l'élaboration de lignes de force pour une politique de la santé et à la réflexion sur le travail en équipe et les centres de santé intégrée.

La largeur de ses vues est animée non par penchant pour la technocratie mais par un souci humaniste constant : « ... si le médecin veut s'intégrer à la vie politique de ce pays, ce n'est pas en tant que médecin qu'il doit le faire, mais comme simple citoyen. Si nous pensons, parce que nous sommes médecins, que nous sommes porteurs d'une vérité supplémentaire, nous nous trompons. C'est auprès des autres que nous avons à apprendre ». Pour lui, « l'hôpital est l'aveu d'un échec de la politique de santé » et toute son action sera sous-tendue par la conviction qu'il faut partager équitablement les connaissances entre tous les individus en élevant le niveau socioculturel de la population, revendiquer l'égalité sociale plutôt que l'accessibilité aux soins et se battre pour l'autonomie de la femme.

Son travail de gynécologue le confronte aux conceptions archaïques de la sexualité et de l'enfantement,

baignées dans une morale catholique et bourgeoise rigide et formaliste que nombres de catholiques et de bourgeois eux-mêmes ne peuvent plus accepter. Il défend la contraception, considérée comme une atteinte aux bonnes mœurs et à la famille, et qui ne sera retirée du code pénal qu'en 1973, suite à son incarcération. Il introduit les techniques de l'accouchement sans douleurs, brisant la domination des équipes d'obstétriques sur la femme dominée et réduite à sa fonction de reproductrice.

Mais c'est son combat pour le droit à l'interruption de grossesse qui ébranlera le pays tout entier. A cette époque, seule une situation médicale contraignante permet d'avorter sans s'attirer les foudres du Parquet. Les manœuvres abortives sont pratiquées dans la clandestinité, par la femme elle-même ou par des personnes peu compétentes ou cupides, avec un risque élevé de complications, souvent soignées tardivement et dont il n'était pas rare qu'elles fussent mortelles. Avec quelques amis, Willy Peers fonde en 1970 la Société belge pour la légalisation de l'avortement (SBLA) et décide de faire sauter le verrou de cette clandestinité. Il pratique l'avortement sans publicité, mais sans se cacher. Cela lui vaut un interdit d'exercice puis une incarcération de cinq semaines qui l'éprouvera beaucoup. On voit alors « les honnêtes gens » se rassembler, les manifestations se multiplier, le pays se mobilise pour une maternité libre et désirée. Willy Peers sera libéré et ne passera jamais en jugement.

Le débat fait rage. Débat contre l'hypocrisie des bien pensants campés sur leurs certitudes, comme le dénonce

## • Willy Peers, un humaniste en médecine • (suite)

Philippe Toussaint (président de la Société belge pour la légalisation de l'avortement). Débat au cœur de soi, comme le montre le chanoine de Locht, que la confrontation avec la réalité vécue par les couples conduit à abandonner la facilité des condamnations au nom des principes et à soutenir dans la déchirure un combat pour la dignité humaine. Ses adversaires traitent Willy Peers d'avorteur, occultant le sens de son action. Car s'il y avait des gens « contre » l'avortement, il n'y avait pas de l'autre côté des « pour l'avortement », mais des femmes en détresse qu'il s'agit d'aider. Le combat de Willy Peers pour la légalisation de l'avortement relève de la même conviction que celui pour l'accouchement sans douleur, que celui de la lutte contre la stérilité ou que son travail d'aider à mettre au monde les enfants désirés. Un combat pour la dignité de la femme et pour l'enfantement responsable. « ... dans mon métier, j'ai sans doute plus appris des femmes qui m'ont consulté que des hommes qui ont été mes maîtres ».

Il fallut attendre dix-sept ans après la libération de Willy Peers pour que la légalisation de l'avortement soit votée. Des années pendant lesquelles les esprits ont mûri, des années où les centres de planning se sont multipliés aux risques et périls de ceux qui y travaillaient. Il fallut que le Roi, refusant par conviction de

signer la loi de légalisation, soit mis en incapacité temporaire de régner. Aujourd'hui, les centres extrahospitaliers réalisent la majorité des avortements, avec une grande qualité d'accueil et de soins, à un coût tout à fait avantageux pour la collectivité. Ils demeurent pourtant sous-financés. Contrairement aux prédictions des opposants à la loi, le nombre d'avortements n'a pas augmenté.

Tout ceci n'est pas du passé. Les élans que Peers et ses compagnons ont donnés ne sont pas retombés avec la légalisation de l'avortement. Il reste encore beaucoup à faire. Le développement d'une politique de santé n'en est encore qu'à ses balbutiements, les inégalités devant la santé se creusent et la lutte contre les déterminants non médicaux de la maladie ne prend que lentement racine. Et que dire de l'humanisme en médecine... « Willy Peers, un humaniste en médecine » nous donne une formidable leçon de courage et d'énergie.

