

Reviendra, reviendra pas, l'arc-en-ciel s'estompe. Histoire de mettre du pain sur la planche du prochain Gouvernement, la Fédération des maisons médicales a actualisé ses objectifs et ses revendications pour une politique de santé. Et ce ne sont pas des miettes, comme vous le constaterez en page 2.

L'accès aux soins constitue un pan majeur de ces objectifs. Les personnes en difficultés sont de plus en plus nombreuses. Que signifie « soigner » ces gens dont le mal-être déborde de toutes parts le cadre de la médecine ? Les « pauvres » sont-ils des patients « différents », y a-t-il des maladies de pauvres ? Pauvre médecine, celle qui se satisferait de n'être qu'une médecine pour les pauvres... une réflexion à creuser avec Véronique du Parc en page 8.

Les pauvres ont toujours fait peur, et, pour conjurer cette peur, nos sociétés ont souvent choisi... de faire peur aux pauvres. A ce jeu, la religion et la médecine ont remporté bien des succès. De nos jours, la peur semble s'être recyclée dans l'éducation à la santé. C'est que, en ce domaine, la prévention rejoint vite la sécurité. En page 13, Sandrine Mouthuy explore les questions éthiques et d'efficacité, voire de contre-productivité, que soulève l'emploi de la peur dans le travail de santé.

Non à l'acharnement palliatif !... Mais où passe la frontière entre le curatif et le palliatif, qu'est-ce qui sépare le bon soin et l'acharnement ? Inspiré par une réunion Orphéo, André Crismer développe non pas une théorie, mais une pensée flottante sur ce thème. N'est-ce pas la manière la plus humaine d'aborder ces questions (page 15) ?

« Entre la première demande d'euthanasie de madame L. et le dernier lundi, il me semble que ces cinquante jours ont été si pleins de fraternité, de partages, de joies, d'angoisses aussi : si pleins de vie, en somme ». Ils grondent lointains, les tumultes qui ont entouré le vote de la loi sur l'euthanasie. Comme une fiction qui s'essouffle à courir derrière la réalité. André Crismer nous raconte en page 17 la mort de madame L. Des mots simples pour dire le travail d'un généraliste, jusqu'au bout au service de sa patiente.

L'abondance des matières a retardé la publication de la « notice nécrologique » que nous voulions consacrer à Pierre Bourdieu, le sociologue de combat qui nous a quitté trop tôt. Qu'à cela ne tienne, il nous parle encore... une lecture subjective de Pierre Drielsma en page 19.

Trop souvent (pour ne pas dire toujours), la problématique de la toxicomanie est abordée sous l'angle étroit du « drogué » que l'on veut, au choix, punir, ou soigner. C'est oublier que les comportements à risque, dont la drogue n'est qu'un aspect, s'inscrivent dans un parcours et dans un contexte à chaque fois différent, fait de l'histoire de l'usager de drogues mais aussi de sa famille, de son quartier, des modes de vie et de socialisation qu'on lui propose ou lui refuse. Une histoire qui ne s'arrête pas à un passé éclairant le présent, une histoire qui continue, une histoire où la famille et le milieu continuent à interagir avec le, au choix, délinquant ou patient. Pascale Jamouille s'est immergée doucement dans ces familles, les a peu à peu fait sortir de l'ombre. Dans son ouvrage *La débrouille de familles*, elle nous décrit

leur vécu, leur isolement, les crises, mais aussi les ressources qu'elles déploient, les compétences trop souvent méprisées, les évolutions que peut parfois déclencher le simple fait de leur porter intérêt. Une démarche qui n'est pas sans rappeler la portée d'une approche globale de la santé que nous soutenons. Pascale Jamouille nous décrit son travail avec ces familles en page 21.



Les droits du patient sont maintenant une loi, votée et publiée au Moniteur dans les règles de l'art. Que change-t-elle, que ne change-t-elle pas, qu'aurait-elle du dire ou ne pas dire ? A ces questions, on pourrait imaginer que des réponses simples et concises suffiraient, tant le texte paraît, à quelques lignes près, tissé de bon sens, à la limite de la trivialité. Ce serait trop simple ! Notre cahier (page 31) rassemble les réactions de patients, de juristes, de médecins, de philosophes, de politiques : tous ont à dire ou à redire. Voilà une loi qui, loin de clore le débat, promet de l'ouvrir largement et conduit à repenser le sens de la relation entre patient et soignant, notre rapport au droit et le genre de lien social que nous créons, souvent à notre insu. Ce n'est pas là son moindre mérite.

Bonne lecture

Nos revendications pour une politique de santé

Thierry Wathelet, médecin généraliste à la maison médicale Espace santé
Bénédicte Dubois, kinésithérapeute à la maison médicale Aster,
membres de la cellule politique de la Fédération des maisons médicales

En ce temps d'élections, chaque parti politique affine son programme et définit ses priorités. Depuis les revendications massives de reconnaissance de la première ligne, la politique de la santé et surtout son financement, est et sera sans aucun doute un point chaud pour la prochaine législature. C'est dans ce contexte que la Fédération des maisons médicales a réactualisé son cahier de revendications politiques. En voici les grandes lignes conductrices. Chacune de celles-ci participe à la construction d'une politique de santé permettant à chaque individu de pouvoir jouir pleinement de la santé : une santé globale, état de bien être physique, psychique et social, harmonie entre les individus et leur environnement physique, relationnel, socioéconomique, culturel, et leur communauté de vie.

Une politique de santé

Une politique de santé doit être définie sur base de cinq principes fondamentaux :

Équité et justice sociale : que chacun contribue selon ses capacités et reçoive selon ses besoins.

Qualité des soins : elle est déterminée par la satisfaction des usagers et évaluée à l'aide d'indicateurs de santé.

Efficiéce : rapport coût/qualité des soins ; il n'est pas acceptable que des considérations économiques dégradent la qualité ou l'accessibilité des soins. Une organisation plus rationnelle peut maintenir et améliorer la qualité des soins à moindre coût.

Autonomie : elle est la condition du développement et de l'épanouissement de chaque personne en relation avec les autres. Elle implique la participation libre et responsable des individus et de la collectivité à la gestion de la santé.

Convivialité : elle met l'efficiéce et la technologie au service des Hommes et de la vie en société et non l'inverse.

Seule une sécurité sociale fédérale, une politique de santé décloisonnée et un système de santé échelonné permettront le développement d'une telle politique.

Une sécurité sociale fédérale

La politique de santé doit s'élaborer à partir des ressources financières, solidairement générées dans le cadre de la sécurité sociale, et de la mise en

place d'un système de santé (pas seulement de soins) organisant de façon optimale les moyens humains et matériels nécessaires. Le financement des soins de santé doit rester basé sur la solidarité et uniquement sur la solidarité. La communautarisation ou la régionalisation du financement de la sécurité sociale et des soins de santé représenterait une rupture de solidarité inacceptable. Un financement solidaire fédéral n'est cependant pas incompatible avec le développement d'une autonomie organisationnelle régionale ou d'une micro-épidémiologie. De même, aucune forme de privatisation ne nous semble acceptable, y compris l'assurance privée ou complémentaire.

Une politique de santé décloisonnée

Nous proposons un système de santé cohérent, où l'offre de service répond de façon adaptée aux besoins curatifs et aux démarches préventives en les articulant avec les processus de validation. La répartition des compétences entre les différentes entités (fédéral/communautés/régions) est contre-productive en terme de cohérence d'une politique et d'un système de santé. C'est pourquoi nous pensons qu'un décloisonnement doit institutionnaliser davantage de coopération structurelle ou revoir ces modalités sur des bases plus rationnelles.

Un système de santé échelonné

La structuration du système de soins en différentes offres de services pourrait être schématisée comme une

pyramide à trois niveaux :

- premier niveau (soins primaires) : correspond au secteur techniquement non spécialisé, assurant des missions et des fonctions : premier recours, synthèse, continuité et permanence, intégration, globalisé, accessibilité etc ; ce niveau est capable de trouver une solution à au moins 90 % des problèmes de santé de la population ;
- deuxième niveau (soins secondaires) : correspond à celui des structures spécialisées de basse et moyenne technologie (hôpitaux généraux), consultées en principe et de préférence sur référence du premier niveau ;
- troisième niveau (soins tertiaires) : correspond aux structures hyper-spécialisées de pointe et de haute technologie (hôpitaux académiques ou équivalents).

Les soins primaires, polyvalents et non spécifiques, sont le lieu naturel d'expression des problèmes de santé de la population (demande de soins) : soins de première ligne ou de premier recours. Certains problèmes urgents ou très spécifiques d'emblée, ainsi que l'absence d'échelonnement en Belgique font que des pratiques de deuxième niveau (soins secondaires) peuvent ou doivent fonctionner comme des structures de première ligne (spécialistes ambulatoires ou hospitaliers, centres de santé mentale, etc).

La répartition des tâches entre les différentes lignes de soins doit se baser sur l'étude des besoins de la population, tenir compte des possibilités de

compétences selon le principe de subsidiarité et permettre une réelle coordination entre les différentes lignes. Elle se matérialisera dans la constitution d'une liste de tâches adaptées aux fonctions remplies. Les relations entre le premier et deuxième et troisième niveau se structurent en organisant un système de référence avec retour de l'information : sa mise en œuvre devrait être valorisée financièrement. Les fonctions de synthèse, d'information et de communication sont parmi les plus importantes de la première ligne et devraient être organisées et financées.

••••

Un financement et un accès aux soins

Toute définition d'une politique doit envisager son financement. Celui-ci devra tenir compte de deux principes, celui de l'efficacité et celui de l'accessibilité maximale.

Le financement

Il devra répondre au principe d'efficacité (faire le maximum pertinent dans un cadre budgétaire donné) en développant un budget des soins de santé permettant de rencontrer les besoins de santé de la population dans des conditions de qualité optimale : son pilotage implique une évaluation régulière des besoins et de l'adéquation des réponses apportées en terme de santé publique.

Il devra aussi répondre au principe de rationalité et de subsidiarité. L'amélioration de la gestion financière doit

reposer sur une rationalisation visant à une meilleure efficacité et non à un rationnement. Ainsi, tout acte relevant de la compétence de la première ligne de soins de santé doit être posé à ce niveau et non en deuxième ou en troisième ligne.

Le travail de la première ligne doit faire l'objet de recherche et d'évaluation et bénéficier d'un soutien politique et financier stable lui permettant de démontrer son efficacité. Les économies qui seraient induites par un traitement des problèmes à leur niveau optimal de résolution et par la réalisation de fonctions essentielles dans le processus de soins impliquent et justifient le refinancement de la première ligne par des transferts importants à partir des budgets actuellement consacrés à la médecine spécialisée et à l'hôpital. Enfin, nous pensons que la politique doit davantage favoriser la recherche de mode de financement alternatif à celui à l'acte. Un financement privilégiant la qualité des soins tout en s'affranchissant des effets de surconsommation potentielle liés au paiement à l'acte est à développer. Il semble en effet pertinent d'adapter le mode de financement à la nature de la mission à remplir.

L'accès aux soins comme un droit pour tous

Cet accès doit être maximalisé vers la première ligne et optimisé pour les secteurs spécialisés. Il sera assuré pour les catégories de la population en difficulté d'assurabilité. Toute personne, quelle que soit sa situation administrative ou financière, doit avoir accès aux soins que son état nécessite, y compris

• Nos revendications pour une politique de santé • (suite) • • • • • • • • • •

aux soins non curatifs. La couverture doit être la même pour tous : pas d'exclusion des usagers ni plus ni moins aisés. Nous souhaitons également la mise en place d'une couverture forfaitaire à la prise en charge des « sans papiers ». Une accessibilité optimale de la première ligne pourra être assurée par un effondrement du ticket modérateur et un remboursement différencié des soins de deuxième et troisième ligne selon le passage ou non par la première ligne. L'accessibilité à la deuxième et la troisième ligne devra également être garantie. De même, il faudra renforcer l'accès aux moyens thérapeutiques et notamment aux médicaments.

La responsabilisation des soignants doit être engagée de manière à garantir une saine utilisation de soins accessibles à tous, dispensés avec pertinence. Mais celle-ci ne se fera pas sans une participation de la profession à l'élaboration des critères de qualité et de contrôle. En outre, elle sera davantage soutenue par une valorisation positive que par des mécanismes de sanctions.

•••• **Une organisation efficiente d'un système de santé au service de la qualité**

Comme il a été dit précédemment, nous proposons un système de santé cohérent basé sur une pyramide à trois niveaux. Parmi les mesures qui permettent, à partir des ressources disponibles, d'organiser en système les moyens humains et matériels en vue d'améliorer l'état de santé de la population, nous voudrions en souligner quelques-unes qui paraissent cardinales.

La redéfinition des missions des différentes lignes de soins, et par-là des fonctions et tâches des professionnels

Ce point a déjà été développé dans la définition de la politique de santé. Nous tenons ici à insister sur l'importance d'une requalification des professions de la santé. Cette redéfinition doit s'inscrire dans la cohérence d'un système. De même, le travail pluridisciplinaire, en tant que transfert et transformation des compétences, maximalisation des synergies... doit être valorisé.

L'échelonnement

L'échelonnement basé sur une juste redéfinition de la première ligne et de ses rôles, et couplé à des mesures permettant une accessibilité maximale à celle-ci, permet l'adaptation de la réponse au problème posé et l'utilisation optimale de la filière de soins. Il doit cependant être bâti de manière à respecter la liberté du patient et à éviter la lourdeur administrative.

L'inscription

L'inscription ou la titularisation de l'utilisateur auprès d'un généraliste ou d'une équipe de santé a pour objectif d'améliorer le niveau de santé des personnes, en permettant au prestataire de connaître la population qu'il a en charge, en assurant la continuité, la globalité, l'intégration adaptée de la prévention et de l'éducation pour la santé, et en permettant la centralisation des données, leur synthèse et leur communication.

Depuis 1999, un mode d'inscription auprès du généraliste a été développé sous forme du Dossier médical global.

Celui-ci a été étendu depuis 2002 à tous les patients et à toutes les tranches d'âges. Nous souhaitons une large promotion de cet outil ainsi que sa meilleure rémunération et l'automatisation de sa reconduction.

Le dossier santé pluridisciplinaire informatisé (centralisé)

Il concerne la centralisation des informations. Il favorise la coordination et la continuité des soins, de même que le suivi préventif. Il permet aussi de remplir d'autres fonctions comme l'évaluation de la pratique et la récolte des données en vue de la recherche et de l'enseignement.

Des mesures d'encouragement financières à l'utilisation de logiciels « labellisés » ainsi que la mise en place de recueil d'informations socio-sanitaires pertinentes sont à développer, tout en maintenant une vigilance particulière concernant les risques d'utilisations détournées et discriminantes des supports informatisés d'information. Il doit pouvoir s'étendre aussi aux programmes de prévention.

Intégration de la prévention et de la promotion de la santé aux soins curatifs

Celle-ci ne pourra se mettre en place sans d'une part un décloisonnement des structures socio-sanitaires gérant ces divers aspects de la santé et d'autre part une ré-appropriation par la médecine générale et le secteur ambulatoire des activités de prévention. Pour cela, des moyens humains, techniques et financiers appropriés sont à envisager. Une nomenclature spécifique reconnaissant les prestations de prévention en médecine générale et en kinésithérapie est à développer.



Élections médicales

La définition des fonctions, nettement précisées à chaque niveau du système de soins, rendra nécessaire la constitution de collèges électoraux constitués de manière à ce que soient entendus dans leurs spécificités, et les généralistes et les spécialistes. Les élections de 2002 ont confirmé la représentativité du Cartel pour les généralistes. Cette représentativité doit être traduite dans les représentations institutionnelles. Les compétences des collèges, généraliste et spécialiste, devraient être précisées de manière à conforter l'autonomie de proposition et de gestion de la médecine générale sur ses activités et leur intégration dans l'organisation globale du système de santé.

Propositions complémentaires

Un développement de l'épidémiologie, permettant une meilleure connaissance de la situation sanitaire, l'adaptation de l'enseignement et des formations, un numerus clausus répondant à une programmation correcte basée sur la définition des tâches, un allègement de la charge administrative ainsi qu'une aide à la décision par la mise en place de guide-lines facilement utilisables, sont autant de propositions complémentaires permettant une meilleure organisation du système de santé.

•••••

Les maisons médicales, les associations de santé intégrées et le premier échelon

Ce sont un modèle de référence d'organisation du système de soins de

première ligne vers la structuration de celle-ci et l'organisation des pratiques ambulatoires.

Les maisons médicales

Les maisons médicales souhaitent la promotion du centre de santé intégré comme un des modèles de référence à l'organisation optimale du système de soins de première ligne. Celui-ci constitué d'une équipe pluridisciplinaire de travailleurs de santé et d'accueil, développe les fonctions de synthèse, impliquant une fidélisation de l'utilisateur, la continuité dans la prise en charge et l'usage d'un dossier centralisé en tant que carrefour de ces fonctions et de la pluridisciplinarité du travail d'équipe.

Le décret reconnaissant les associations de santé intégrée leur définit des missions particulières :

- Dispenser des soins de première ligne intégrant la prévention.

- Réaliser des programmes de santé communautaires en collaboration avec les autres acteurs locaux au sein de réseaux.
- Exercer une fonction d'observatoire de la santé au niveau local.

Structuration de la première ligne et organisation des pratiques ambulatoires

Des perspectives de structuration de la première ligne se dessinent grâce à trois textes de loi fédéraux :

- SISD : services intégrés de soins à domicile (organisation territoriale de coordination des acteurs de l'ambulatoire) ;
- Reconnaissance des cercles de médecins (reconnaissance et financement des associations de généralistes) ;
- Reconnaissance et financement des pratiques : les pratiques de médecine générale sont « catégorisées »

• Nos revendications pour une politique de santé (suite)

suivant leur mode de structuration (associations, groupes, centres de santé intégrés). Les maisons médicales se retrouvent dans les niveaux les plus structurés. L'intégration des professions paramédicales comme critère d'agrément à l'INAMI en tant que centre intégré constitue une avancée importante.

La Fédération des maisons médicales souhaite voir aboutir ces projets et valoriser financièrement ce dispositif qui, sans être suffisant à structurer le premier niveau, permet de l'ébaucher. Elle continuera à oeuvrer pour une convergence de ces critères avec les critères régionaux : découpage territorial identique, définition identique d'une association de santé intégrée, complémentarité dans le recueil de données. Elle restera dans une dynamique d'alliance avec les partenaires susceptibles de partager cet objectif (organisations professionnelles et syndicales médicales et paramédicales mais aussi syndicats interprofessionnels et organisations mutualistes). Un travail particulier sera fait par la Fédération pour faire connaître le projet des maisons médicales en médecine, en kinésithérapie et en soins infirmiers.

• • • • **Une politique de santé reconsidérant les relations avec les patients et les usagers.**

La finalité d'une politique de santé est de s'approcher au plus près et au mieux des besoins des usagers. Cependant, plus un système est orga-

nisé, plus grandit le danger bureaucratique et la menace de perte d'autonomie des usagers. Cette perte d'autonomie est structurelle pour les classes inférieures dans le système actuel. Il faut travailler à réduire l'écart entre le professionnel expert et l'usager. À côté d'un système de soins de santé organisé à l'échelle nationale, il est nécessaire d'avoir de petites structures en contact étroit avec la population. Celles-ci favorisent la réflexion critique des prestataires sur l'organisation sociale dans la relation thérapeutique, de prévention et de promotion de la santé. Les objectifs d'une volonté de participation de la population sont :

1. analyse de la demande et définition des besoins ;
2. travail communautaire ;
3. développement de l'éducation à la santé ;
4. développement de la recherche-action et de l'assurance de qualité incluant l'étude de la perception par la population des résultats obtenus par le système de soins, et l'étude de son degré de satisfaction.

La participation concerne les citoyens, et ne se limite pas aux patients. Sa mise en oeuvre implique de tenir compte des éléments suivants.

La prise en compte de la perception des usagers à propos de l'organisation du système de santé

Nous convions les pouvoirs publics à organiser une procédure standard de représentation des usagers, sur base d'élections et de participation aux différents niveaux de proximité ; les

élus devraient pouvoir intervenir dans les commissions consultatives communales de la santé, au sein des assemblées générales et des conseils d'administration des institutions de soins. Afin de toucher les minorités qui n'entrent pas dans les structures permanentes et d'éviter le danger que les représentants élus ne deviennent des professionnels perdant le contact avec les préoccupations quotidiennes des citoyens, la possibilité d'une participation ponctuelle sur des sujets précis doit être préservée. Des lieux d'entente et d'écoute doivent être créés. La satisfaction des usagers est un indicateur important de performance du système et de l'adhésion à ces objectifs : des modalités concrètes d'enquêtes doivent pouvoir approcher ce paramètre et des conclusions doivent être intégrées à l'évaluation globale du système.

Une relation la plus égalitaire possible

L'égalité suppose des moyens qui doivent être donnés à l'utilisateur par l'information, l'éducation sanitaire et la promotion de la santé. Une relation égalitaire implique le respect et l'écoute de l'autre dans sa complexité et sa différence.

Le secret médical demeure essentiel ; à ce sujet, il est urgent de revoir la loi sur les assurances.

La collaboration avec les gens de terrain et les réseaux n'est possible que si les soignants s'impliquent dans le milieu (participation à la population). Une approche plus communautaire de la santé, notamment en ce qui concerne la prise en compte des déterminants sociaux, économiques, culturels et

environnementaux, doit ouvrir à des actions plurisectorielles et à une participation active des populations concernées par ces problématiques : logement /habitat et santé, travail/non-travail et santé, environnement et santé, etc. Les professionnels de santé du premier niveau, de par leur proximité avec la population et leur insertion locale, sont interpellés de façon plus particulière par ces démarches. Si ces missions sont reconnues dans les décrets régionaux qui concernent les associations de santé intégrées, les moyens pour les réaliser sont totalement insuffisants, voire inexistant ; ceux ci devront être reconsidérés dans les futurs budgets régionaux.

La mise en oeuvre de la récente loi sur les droits des patients

Cette nouvelle loi ouvre un cadre intéressant dans le rapport entre bénéficiaires et professionnels du système de santé en clarifiant le droit à l'information, à la consultation du dossier, au consentement, à la dignité et aux recours.

Information et contrôle des coûts par la population

L'information sur les coûts des démarches de santé proposées doit être systématisée. Les organismes assureurs, les organisations syndicales et nombres d'acteurs sociaux, voire de l'éducation permanente, doivent éclairer la démarche des usagers dans les dédales du système. Les partenaires sociaux doivent assumer leur rôle de représentants de la société civile dans le comité de contrôle de l'assurance.

••••

Développer des modèles de formation pluridisciplinaire en lien avec un paradigme de santé globale

Le projet pédagogique actuel des facultés de médecine est orienté vers la formation de spécialistes et techniciens et dévalorise les fonctions globales, bio-psycho-sociales. La même tendance se remarque en ce qui concerne l'enseignement de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des sciences paramédicales. La prépondérance de ce modèle nuit à la qualité et à l'efficacité des soins. La première ligne doit être globalisante et autonome (ce qui ne veut pas dire indépendante) par rapport aux autres. Il est indispensable de promouvoir avec énergie un enseignement spécifique orienté positivement (et non par défaut) vers les soins de santé primaires. Cet enseignement doit être ouvert aux aspects relationnels, psychologiques, sociaux, environnementaux et épidémiologiques de la santé et préparer aux spécificités du travail en équipe et en réseau. La formation continue doit être conçue sur les mêmes bases et intégrer les diverses disciplines de santé. La formation de base et la formation continue doivent relever d'une co-gestion entre praticiens et scientifiques et comporter un important volet consacré aux tâches spécifiques de la première ligne. Il faut favoriser le développement de départements de soins de santé primaires riches et prospères dans les universités et les écoles supérieures et la création d'un organisme inter-institutionnel et inter-

prestataire de professionnels de la santé. Deux années de tronc commun pour toutes les professions de santé pourraient constituer un socle de culture sanitaire partagée. L'accréditation en médecine générale doit être gérée par des médecins généralistes. Les centres de santé doivent être reconnus et valorisés dans leur fonction d'échanges de savoir et dans une mission de participation à la formation de tous les intervenants en santé.

Le médecin et les populations défavorisées

Véronique du Parc, médecin généraliste à la maison médicale des Marolles

.....
Les patients défavorisés sont-ils différents des autres ? Leurs médecins sont-ils différents ? Expériences et questionnements d'un médecin de terrain.

Différentes définitions de « population défavorisée » sont trouvées, couvrant des concepts et des points de vue variés. Mais beaucoup convergent ; et je retiens pour cet exposé qu'une population défavorisée se caractérise par une accumulation de handicaps au long terme : une instruction de faible niveau, un logement inadéquat ou absent, des revenus économiques bas qui permettent à peine d'assurer les besoins élémentaires et une précarité socio-culturelle¹.

Les soins de santé ne sont pas une priorité pour cette population. Leurs faibles revenus sont d'abord consacrés au logement et à la nourriture puis seulement aux soins de santé, aux vêtements, à l'éducation, à la pratique d'un sport...

Nous ne pouvons que faire un constat affligeant : trop d'habitants de notre planète font partie de cette immense catégorie appelée « population défavorisée ». La plupart vit dans l'hémisphère sud, dans ce que nous appelons pudiquement « pays en voie de développement », là où les difficiles conditions de vie ne s'améliorent que trop lentement ou plutôt reculent, là où trop d'états font faillite, là où le recours à un médecin est souvent illusoire ou tout simplement impossible. Je ne m'attarderai pas sur ces réalités-là, même si elles m'ont marquée lorsque j'y ai vécu et travaillé, et qu'elles continuent à m'interpeller comme médecin et comme citoyenne du monde.

Exposé lors du Congrès de médecine générale organisé par l'AMA-UCL les 9 et 10 novembre 2002.

Les deux-tiers de la population européenne vivent en région urbaine. L'Organisation mondiale de la santé - région Europe - souligne l'importance de la santé en milieu urbain où les défis sont croissants en matière d'exclusion sociale, de logement, de pollution... La pauvreté, et plus généralement les conditions socio-économiques (emplois instables, stress, revenus insuffisants, environnement délétère, mauvaises conditions de logement...) influencent la santé des individus tout au long de leur vie. De plus, ce sont souvent les mêmes populations qui additionnent ces désavantages dont les effets sur la santé sont cumulatifs². Les populations défavorisées de nos pays développés ont, elles aussi, tendance à se retrouver dans les grands centres urbains. La Belgique ne fait pas exception : Bruxelles, Charleroi, Liège, Gand connaissent des concentrations de personnes pauvres et fragilisées dans certains quartiers. Mon expérience d'une vingtaine

d'années comme médecin généraliste dans un de ces quartiers du centre de Bruxelles, le quartier des Marolles, me laisse avec des souvenirs bons et mauvais, avec des visages, des odeurs, des récits de vie ; mais également avec des interrogations sur mon rôle de médecin, sur mon type de pratique, sur mon droit de réserve ou mon droit d'ingérence. C'est au travers de cette expérience partagée avec des collègues soignants (médecins, kinésithérapeutes, infirmières, psychiatres) ou non-soignants (assistants sociaux, éducateurs, accueillantes, bénévoles sans profession), que je vais tenter de vous présenter quelques aspects de ce lien privilégié entre le médecin et les populations défavorisées. Par rapport à une population dite moyenne (certains diraient normale), les maladies rencontrées sont-elles différentes ? Les patients eux-mêmes ont-ils des caractéristiques propres ? Les médecins doivent-ils pratiquer leur art autrement ? Est-ce une médecine à part ?

..... Importance de l'accès à la santé

Depuis des décennies, l'accessibilité aux soins de santé est reprise dans les accords et rapports internationaux. Lors de la conférence d'Alma-Ata en 1978 sur les soins de santé primaires il est explicitement noté qu'il faut des « ...soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques... socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus... à un coût que la communauté... peut assumer... et accordant la priorité aux plus démunis... ».

Dans son « Rapport sur la santé dans le monde 2000 », l'Organisation mondiale de la santé aborde la question de l'accès aux soins dans le souci de fournir une protection des pauvres pour les soins de santé.

L'accessibilité aux soins de santé pour une personne issue d'un milieu défavorisé est d'une importance primordiale. Même si nous jouissons en Belgique d'un système de sécurité sociale performant, l'accès aux soins et au soignant est trop souvent freiné par le coût de la prestation et du traitement ; sans parler des difficultés d'accès d'ordre socio-culturel. Être en droit d'avoir une mutuelle est refusé aux sans-papiers ; se mettre en ordre de mutuelle demande des démarches administratives parfois longues, fastidieuses et humiliantes ; il n'existe pas encore d'harmonisation des politiques des CPAS en matière de santé. Quelques chiffres l'illustrent.

France : les cadres supérieurs dépensent jusqu'à deux fois plus que les ouvriers non qualifiés en consultations médicales. Lors d'une enquête d'opinion, 21,3 % des personnes interrogées ont renoncé à certains soins parce que le remboursement en était trop limité, et 28,6 % lorsqu'il s'agit de chômeurs³.

Belgique : l'enquête sur la santé de la population en Belgique réalisée en 1997 montre que 33 % des ménages estiment que leur contribution personnelle aux soins de santé est difficile ou impossible à supporter⁴.

Bruxelles : ce chiffre monte à 44 % et les facteurs prédictifs sont les ménages où la femme est chef de ménage, où les revenus sont inférieurs à cinq cents euros et où la

personne est sans diplôme⁵.

Globalement, on constate que la consommation en soins de santé diminue au fur et à mesure que les revenus décroissent. Mais, le poids relatif de cette consommation augmente dans le budget du ménage. Et ce sont ces personnes-là qui ont le plus de problèmes de santé. Avec les politiques de maîtrise des dépenses médicales, les inégalités d'accès aux soins risquent d'augmenter.

•••• **Population défavorisée : des maladies différentes ?**

Je n'ai découvert aucune maladie nouvelle ! Tous les diagnostics que j'ai posés se retrouvent dans mes syllabus de cours ou livres de référence. Sauf un : le vieillissement prématuré. La répétition des privations, la fatigue de travaux lourds et pénibles commencés tôt dans la vie, l'isolement fréquent et le manque d'espérance parfois usent les corps et les esprits plus vite que de coutume.

Par contre, la fréquence et l'intensité des pathologies peuvent varier. En 1981, au cabinet médical du quartier de la Samaritaine (à l'époque tristement connue pour la précarité de ses habitants), un des premiers motifs de consultation était la toux. Après les affections respiratoires chroniques obstructives, c'était la tuberculose pulmonaire qui était fréquemment diagnostiquée.

En 2001, au même cabinet, chez une population consultante qui reste largement défavorisée, les diagnostics découlant de la toux sont en lien avec

la pollution intérieure : allergies, asthme, saturnisme, tabagisme...

Dans les deux cas, un des facteurs causal prédominant est la qualité du logement. Il faut donc dépasser l'étiologie bio-médicale stricte (le bacille de Koch ou l'acarien, l'humidité et le plomb) et se montrer curieux, visiter l'appartement, regarder les murs à la recherche des traces de moisissures, observer la source de chauffage et les possibilités d'aération par exemple. Le constat fait, il faut encore passer à l'action. Et, dans mon expérience, ce n'est qu'en collaborant activement à un réseau multidisciplinaire que nous pouvons obtenir un résultat, ou du moins mettre le maximum de chances de notre côté pour y arriver.

L'accumulation de facteurs de risques et de modes de vie particuliers (tabac, nutrition, stress psychosocial et un moindre recours à la prévention) peut modifier la fréquence des maladies rencontrées⁶.

Les dermatoses, les maladies cardio-respiratoires, les maladies ostéo-articulaires, l'obésité chez les adolescentes, touchent particulièrement les populations défavorisées ainsi que les accidents domestiques (intoxication au CO). La prévalence de certaines affections chroniques respiratoires et cardiaques s'accroît avec la baisse du niveau socio-économique de la population¹.

La perception subjective de la santé est influencée par de nombreux éléments psychosociaux. Ainsi les personnes dont le niveau d'instruction est faible, signalent souffrir plus souvent d'affections chroniques que les personnes diplômées de l'enseignement supérieur⁷.

• Le médecin et les populations défavorisées • (suite)

•••• Population défavorisée : des patients particuliers ?

Dans le cadre de toute pratique médicale, la personne se présentant devant le professionnel de santé est avant tout un être relationnel, culturel et social. La moitié des patients qui fréquentent la maison médicale où je travaille est d'origine étrangère, maghrébine surtout, mais également d'Afrique centrale, d'Amérique latine et d'Europe de l'ouest.

La langue peut donc s'avérer être un obstacle à la communication et à une prise en charge médicale adéquate. La présence d'une tierce personne, interprète professionnelle ou non, est alors une aide non négligeable lors du contact avec le médecin. Mais les habitudes culturelles et la représentation de la maladie, de la santé et du corps humain sont également déterminantes dans notre décodage de la plainte du patient, dans notre mise au point diagnostique, dans nos possibilités thérapeutiques. Il en va de même pour la population autochtone. Nous pouvons alors parler de langage plutôt que de langue entre soignant et soigné, de communication orale correcte et compréhensible et aussi de toute l'expression non-verbale que nous transmettons. Il faut avouer que nous avons une vilaine déformation professionnelle en tant que médecin ; nous utilisons un jargon d'initiés. Notre travail de prévention doit aussi en tenir compte sinon il sera voué à l'échec.

Une personne précarisée a souvent honte de sa pauvreté, elle craint d'être stigmatisée. Elle doit se sentir accueillie telle qu'elle est, entendue, reconnue et acceptée.

Nous rencontrons ainsi certaines personnes complètement illettrées qui donnent le change pendant des mois, voire des années. Outre la prise erronée de médicaments, la découverte de l'incapacité à lire et à écrire nous explique alors les échecs de certains de nos messages préventifs.

Les difficiles conditions de vie, la lutte pour la survie, l'isolement, la non-reconnaissance d'une identité dont il soit fier, contribuent à faire naître un manque d'espoir dans le futur⁸.

Une relation de qualité entre soignant et soigné se fait grâce à une confiance réciproque et dans le temps. Le temps de voir en son médecin de famille un allié et de le démythifier quelque peu. Nous devons nous apprivoiser

mutuellement.

La peur, souvent conséquence de l'ignorance, est un élément dont il faut tenir compte mais qui mène à de véritables catastrophes. C'est à nous alors d'expliquer de mieux en mieux et parfois d'accompagner dans la démarche.

La pauvreté modifie les priorités mises dans l'affectation des ressources financières du patient. « Ce n'était pas grave, alors j'attendais » est une phrase souvent entendue quand finalement le patient déboule dans un état préoccupant. La non-reconnaissance des symptômes de gravité est fréquente. La priorité n'est pas la santé, à la rigueur elle pourrait être



l'absence de maladie.

Comment choisir lorsque les revenus sont trop bas ? Peut-on choisir ? « Je fais soigner mon enfant, la facture de gaz-électricité attendra », mais sans chauffage les problèmes de santé augmenteront... Le cercle vicieux s'amorce. Et la solution de se rendre aux urgences de l'hôpital le plus proche où on espère être accepté sans déboursier un franc n'en est pas une. Le paiement n'est alors que différé. Mais pour grand nombre de personnes défavorisées que je rencontre, le futur n'existe pas ou peu. C'est le moment présent qui compte et qui est déjà assez complexe. Il est difficile de tabler sur le long terme quand l'important est de trouver l'argent pour le loyer du lendemain ou le paiement de la soupe pour l'école. D'où les problèmes de surendettement pour certains, et pour nous médecins, la difficulté d'une prévention efficace.

En admettant que l'accessibilité financière au service dispensateur de soins soit assurée (mutuelle en ordre ? recours au CPAS ? le tiers-payant n'est pas accepté partout) il faut encore pouvoir se payer les médicaments. Et les examens complémentaires attendront, ainsi que la visite chez le spécialiste. Un suivi régulier, des contrôles adéquats deviennent aléatoires. Il faut en comprendre la pertinence, s'organiser à l'avance (difficile pour quelqu'un dont le souci majeur est de survivre au jour le jour), les financer.

C'est ainsi qu'une étude au Royaume-Uni montre nettement l'augmentation de prévalence des complications oculaires du diabète de type 2 chez les personnes en situation précaire. A long terme, les conséquences financières risquent d'être catastrophiques⁹.

••••

Population défavorisée : un autre type de médecin(e) ?

Pour moi, un médecin généraliste est un médecin de famille. Et si la famille est inexistante (beaucoup des patients que je soigne, vivant dans la précarité, sont isolés), les voisins et les copains la remplacent et les relations du quartier deviennent les repères sociaux.

Les soins que nous prodiguons doivent être de qualité, quel que soit le patient que nous avons en face de nous. Pas question d'une médecine « au rabais », vite expédiée si nous soignons une personne pauvre. La qualité de l'écoute est primordiale. Nous devons veiller à un accueil approprié, dans un respect réciproque, et être particulièrement attentif à décoder les plaintes parfois noyées dans tout le paquet des difficultés et souffrances mises sur la table. Cela demande du temps, plus de temps que pour un autre patient. D'autant plus si nous devons motiver davantage, prendre les rendez-vous, dessiner la manière de prendre le traitement...

Les ressources du patient défavorisé étant par définition faibles, nous devons encore plus éviter le gaspillage d'examens ou de médicaments moins utiles.

Comme nous l'avons vu précédemment, les causes de la précarité des populations dont nous parlons ici sont multifactorielles. En réponse à cela, et afin d'offrir des soins globaux et accessibles à nos patients, nous devons être particulièrement attentifs aux déterminants sociaux de la santé et travailler en collaboration étroite avec d'autres acteurs. Tout d'abord avec les différents soignants de la première

ligne de soins : kinésithérapeutes, infirmières et confrères généralistes. Et avec le réseau médico-social du quartier : les assistants sociaux du CPAS, l'ONE, les logements sociaux, le Service d'aide à la jeunesse et j'en passe. Collaborer ne veut pas dire se substituer. Personnellement, et dans cette perspective, j'ai choisi de travailler en maison médicale, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, mais ce n'est certes pas l'unique solution. Je ne m'étendrai pas davantage sur le travail en réseaux vu qu'il sera abordé en profondeur plus tard par un confrère.

Le médecin généraliste est un témoin privilégié de la réalité du terrain pour la population qu'il soigne, entre autres par les visites à domicile qu'il est amené à effectuer. Pas dans le sens d'un voyeur, mais pour mettre en évidence les problèmes qui existent et qui doivent être résolus par d'autres que par lui-même et son patient. Il est alors un catalyseur, ou une interface, entre le patient et l'administration au sens large du mot (CPAS, logement, école...). Il est gage de sérieux pour les deux parties. Ce rôle de porte-parole pour une population qui n'est d'habitude pas entendue, doit déboucher sur un encouragement à ce que cette même population prenne le relais activement.

S'il investit certains lieux fréquentés par la population défavorisée qu'il soigne, il gagnera leur confiance et leur respect, mais surtout il leur donne une existence et une place. Ainsi prendre un repas dans le resto social, partager une excursion, ou simplement un bonjour lors des visites à pied. Le médecin peut prendre alors un rôle politique au sens large du mot pour l'accès à un travail, pour l'améliora-

• Le médecin et les populations défavorisées • (suite) • • • • • • • • • •

tion du logement du quartier, pour combattre certaines nuisances tel le bruit, pour encourager la création d'espaces verts et de détente trop souvent absents des quartiers défavorisés⁶.

Dans le contact quotidien de sa pratique il aide à éduquer et à structurer, à rompre la spirale de l'exclusion. Par exemple en refusant (tout en essayant de comprendre patiemment le pourquoi de la demande) une incapacité de fréquenter l'école pour un symptôme banal chez l'enfant d'une mère elle-même illettrée. Tout en fixant des cadres de travail, les relations informelles prennent de la place et de l'importance.

•••• Conclusion

La lutte contre les précarités est primordiale et urgente si nous voulons maintenir une équité* dans les soins de santé. L'avis du « terrain » n'est pas souvent demandé. Suis-je prêt(e) à y consacrer du temps et de l'énergie ? Les demandeurs d'asile, dont je n'ai pas parlé spécifiquement, vont continuer à affluer. Par qui et comment vont-ils être soignés ?

Comment éviter le recours à une médecine « consommatrice » qui risque à terme de mettre en faillite notre système de soins, sans accentuer la dualisation ?

M'est-il possible comme médecin de travailler avec un souci de transversalité et de décloisonnement là où les remèdes aux problèmes ne sont plus bio-médicaux ? Suis-je d'accord de me laisser interpellé sur mes valeurs, mes priorités ?

Voilà des questions que je me pose

après avoir préparé cet exposé. Mais je fais aussi des constats positifs : les relations humaines dans le quartier où je pratique sont très riches et sincères. Je reçois beaucoup sur le plan humain. J'ai développé petit à petit des « antennes de captage » sensibilisées aux plaintes très variées des patients. Le soutien de l'équipe avec qui je travaille et les échanges qui s'y déroulent me sont devenus indispensables.

J'ai acquis un peu plus de patience et de philosophie. Je suis sortie de l'université avec en tête la mission de guérir des malades ; j'ai compris qu'apprendre à une personne de palper du bout des doigts le bien-être pouvait être plus important que de soigner.

Bibliographie

1. Heremans P., *Prévention, médecine générale et milieux défavorisés : état des lieux et perspectives*, UCL-RESO, 1998, 141 pp.
2. Wilkinson R., Marmot M., *Social Determinants of Health : « the solid facts »*, OMS-Europe, 1998, 27 pp.
3. Avalosse H., « Santé et Inégalités sociales », *Mutualités Info* 1996, pp 45-57.
4. Hoffman A., « Inégalités d'accès aux soins », *Santé conjugulée* n° 8, 1999, pp 36-38.
5. Centre local de promotion de la santé, « Indicateurs socio-sanitaires », région de Bruxelles-Capitale, *Bruxelles Santé*, n° spécial 1999, 153 pp.
6. Mackenbach J.P., « Inequalities in health in the netherlands according to age, gender, marital status, level of education, degree of urbanization, and region », *European Journal of Public Health*, 1993 ; 3, pp 112-118.
7. De Spiegelaere M., Wauters I., Roesems T., *Tableau de bord de la santé Région de Bruxelles Capitale 2001*, Observatoire de la santé de Bruxelles capitale, 127 pp.
8. Thomas P., « There is hope yet for the development of primary health care in deprived areas », *British Journal of General Practice*, 1995, pp 572-574.
9. Eachus J., Williams M., Chan P. et al., « Deprivation and cause specific morbidity : evidence from the Somerset and Avon survey of health », *BMJ* 1996, 312, pp 287-292.

*équité : égalité d'accès aux services et soins de santé en fonction des besoins ; le concept d'équité est différent de celui d'égalité dans le sens qu'il inclut l'idée de justice sociale.

Qu'est-ce qu'on cherche en faisant peur ?

Sandrine Mouthuy, infirmière à la maison médicale à Forest

.....

L'usage de la peur dans l'éducation à la santé pose quantité de questions éthiques et d'efficacité, voire de contre-productivité, et interroge sur les valeurs que véhicule cette éducation. Dans le domaine de la santé, la prévention rejoint vite la sécurité... Quelques réflexions sur ce sujet, entendues lors d'un colloque organisé en octobre 2002 par Questions Santé.

.....

.....

La perception de la santé au fil de l'histoire

Jusqu'au XVIII^{ème} siècle, le rapport à la vie était différent : l'espérance de vie moyenne était de trente-cinq ans et deux enfants sur dix atteignaient l'âge adulte. Face à la maladie et aux épidémies, considérées comme des châtements de Dieu, la prière et la conversion étaient les principales réponses. Et aussi la fuite : les villes se fermaient, les malades étaient rejetés car considérés comme pêcheurs, les citadins s'exilaient à la campagne. La vie était une affaire de survie plutôt qu'une préoccupation de santé ou bien-être.

Le XVIII^{ème} siècle et la Révolution française virent apparaître les premières préoccupations de santé publique. C'était la fin des grandes guerres et des épidémies. La philosophie des Lumières et l'amélioration des conditions de vie centrèrent l'attention sur l'être humain. Les concepts de santé publique émergèrent, avec en 1798 la première loi de santé publique en Belgique.

Le XIX^{ème} siècle, c'est la peur de la syphilis et du choléra, bien différente de la peur de la peste : l'hygiénisme triomphe. A Bruxelles, l'épidémie de choléra de 1866 entraînera le voûtement de la Senne, les quartiers insalubres seront rasés. La préoccupation hygiéniste masque d'autres enjeux : ce qui s'avance sous ce couvert est en fait un souci de maintien de l'ordre. Les pouvoirs instrumentalisent l'hygiénisme pour assainir l'espace public et rebâtir une capitale flamboyante (construction de la Bourse, du Palais de Justice, etc.). L'assainissement des quartiers, opération juteuse de promotion de la santé, est aussi une façon d'étouffer la révolte de la population.

Fin XIX^{ème} siècle, l'hygiénisme fait jonction avec la moralisation. La syphilis devient une obsession : pour faire face à « l'inéluctable syphilisation de la société », on abolit la prostitution, on décrète que la seule solution contre ce fléau est le mariage (cfr SIDA aujourd'hui). Vers 1900 apparaissent les préoccupations de protection maternelle et infantile, soutenues d'abord par des sociétés privées. Les premiers soucis des petites et moyennes entreprises viennent avec les politiques de lutte contre la prostitution et de chasse à la fille-mère. On crée la ligue anti-alcoolique et de gros réseaux d'institutions (prisons, asiles) pour y enfermer prostituées et alcooliques. Les affiches du début du siècle proclament « l'alcool tue » : elles imposent une vérité mais on se soucie peu de savoir si le public visé est touché. « Société saine, citoyen sain pour maintenir le productivisme » : la moralisation prend le pas sur la santé publique.

Les peurs actuelles sont récentes mais

pas sans rapport avec les peurs plus anciennes (alimentation...). Les soucis de santé sont reliés aux conditions de vie. Ainsi, la peur du SIDA en Afrique est celle de la famine. Mais les politiques de santé publique et l'emploi de la peur sont toujours orientés par le maintien de l'ordre, objectif qui est aussi présent dans le système de « sécurité » sociale.

.....

La peur dans les campagnes de santé publique

La peur fait-elle avancer les choses ? Est-elle à la base de l'évolution de la société ? Développer des moyens d'expression vers des groupes ciblés fait-il évoluer ? (cfr une campagne visant les adolescentes enceintes, dont on s'est rendu compte qu'elle ne tenait pas compte de ces adolescentes). Dans quel sens le poids de l'opinion publique oriente-t-il les politiques ? La réouverture des centres fermés pour ado en période électorale correspond à une demande de l'opinion publique pour la sécurité...

Le but de la peur dans les campagnes de santé publique est de faire adopter un comportement sain et sûr et/ou de faire abandonner un comportement nocif. Le moteur de l'efficacité en santé publique est la motivation. Si l'on opte pour un message de menace, il faut que la menace soit jugée sérieuse (si la menace est faible ou non pertinente, telle la menace du SIDA pour un couple fidèle ou pour quelqu'un qui n'a pas de relation sexuelle, la peur est évincée). Ensuite, il faut qu'elle soit efficace, qu'elle stimule la motivation et pousse à agir. A nouveau, si le sujet juge la

• Qu'est-ce qu'on cherche en faisant peur ?
• (suite)
•
•
•
•
•
•
•
•

recommandation inefficace ou s'il se sent incapable de la mettre en oeuvre, la peur est évincée.

Enfin, il faut que le changement de comportement soit durable : la peur fonctionne dans l'immédiat puis se tasse. La politique sécuritaire est efficace en période d'élection mais n'apporte rien sur le long terme. Des messages plus soft semblent plus efficaces dans la durée.

L'emploi de la peur est loin d'être une panacée. Un message qui vise à faire peur peut déboucher sur autre chose, sur la méfiance ou le dégoût, on ne maîtrise pas les réactions du public. Il repose aussi sur le présupposé que l'homme fonctionne sur base de sa seule raison, ce qui est illusion. Les arguments épidémiologiques ne tiennent pas compte de la réalité, de tous les déterminants et des causes et conséquence des comportements (par exemple de l'état dépressif auquel peut mener l'arrêt du tabac).

Il faut enfin que le message repose sur une base cohérente, ce qui est loin d'être le cas : où est la crédibilité des campagnes anti-tabac d'une Europe qui soutient financièrement les planteurs ?

••••
Éthique et peur

Au plan éthique, l'utilisation de la peur est-elle de la manipulation, une manière habile d'influencer les gens pour les faire agir comme on le souhaite ? Où sont les limites de la persuasion ? Quelle est la légitimité de l'usage de la peur ? Donner une information abordable, démocratique, accessible peut déboucher sur la peur, mais c'est différent de l'utilisation de la peur. Qu'en est-il du respect de

l'individu ? Et que fait-on en agissant sur l'individu sans prendre en compte le contexte général, la globalisation. Idéalement, il faut tenir compte des valeurs, être cohérent avec la participation du public concerné.

Un intervenant philosophe rappelle que la peur souvent précipite vers le mal qui la suscite (Descartes). La mise en spectacle des messages suscite l'empathie et pas la mise à distance, la neutralisation des affects. De quoi avons-nous peur pour faire passer autant de message de peur autour de nous ? La peur correspond à la découverte de la fragilité de l'espèce, elle vient de notre prise de conscience qu'on ne peut pas changer le cours des choses.

Elle peut être un mécanisme de défense salutaire. Une démarche porteuse serait peut-être de d'abord interroger ses peurs. Déjà un message simple et rassurant, un avis d'expert qui se veut complet et transparent est inquiétant.

Mais il n'y a pas un bon usage de la peur, elle ne résout pas notre problème pour communiquer avec les gens et leur donner une réelle possibilité de se positionner. Le courage est toujours porteur et l'intempestivité n'est jamais pédagogique.

••••
La peur non-merci

Les participants du colloque s'interrogent. Bien sûr, la peur n'est



pas porteuse, elle n'est pas efficace, elle peut même être contre-productrice...

Et elle dérange : pourquoi utiliser la peur ? Que se cache-t-il derrière la peur ? A quelle valeur éthique ça se réfère ? Mais si on enlève la peur, que met-on à la place pour faire de la prévention ?

Ce colloque s'est tenu au moment de la diffusion de l'excellent film « Bowling for Columbine » où le réalisateur Michaël Moore parcourt les États-Unis en exposant la vente libre d'armes, la place des armes dans la société et les conséquences de cette dérive. Sa question est : comment se fait-il qu'il y ait autant de meurtres, de faits divers dramatiques commis avec des armes à feu ? Sa réponse est : à cause de la peur. Le climat de peur est créé et entretenu. Il est tout simplement rassurant pour les gens d'avoir une arme et de pouvoir s'en servir facilement. La peur assoupit les esprits...

L'acharnement palliatif

André Crismer, médecin généraliste au centre de santé de Bautista van Schowen

.....
Non à l'acharnement palliatif !... Mais où passe la frontière entre le curatif et le palliatif, où est celle qui sépare le bon soin et l'acharnement ?

.....

L'acharnement palliatif. Ainsi se nommait la soirée ORPHEO du 27 juin dernier, avec comme invitée exceptionnelle Brigitte Hallut, de Cancer et Psychologie, alors qu'au même moment commençait au Carlo Levi l'autre nuit de la poésie. Deux événements majeurs...

Les animateurs cherchaient quelqu'un pour prendre note : m'étant proposé, je livre ici non un résumé de la réunion mais une suite de mots, née d'elle.

Acharnement : ardeur furieuse et opiniâtre dans la poursuite et l'effort (Petit Robert). *Acharnement* : vient de chair, qui évoque l'attaque, le combat, la chasse...

C'est fort. Très fort. Mais pense à ce résistant acharné contre la dictature, à ce marathonien acharné dans les derniers kilomètres... L'acharnement n'est pas nécessairement négatif et pourtant, dans notre culture où la santé est une valeur massivement reconnue, on le connote tel quand il est thérapeutique ou palliatif. Mais peut-être

qu'il s'agit alors d'attitudes que l'on sent comme aller à l'encontre du bien-être, comme une insistance à agir à tout prix, quels que soient la situation, le rythme ou le projet du patient...

.....

Acharnement, où es-tu ?

Mais, au fait, l'acharnement palliatif, signifiant que par-là on en fait trop, existe-t-il ?

Les soignants ont développé les soins palliatifs peut-être en partie en réponse à la question : « quand on ne peut plus rien faire, qu'est-ce qu'on peut encore faire » ? La question est intéressante et une démarche résultant d'une de ses réponses ne doit pas être forcément mauvaise...

L'acharnement palliatif, cela pourrait être quand, trop vite, sans nécessairement l'avis du patient, on abandonne le curatif, ou quand, sous prétexte de phase palliative, on ne cherche plus assez une cause vulnérable de certains problèmes, et qu'on se contente plutôt de simplement soulager...

L'acharnement, n'est-ce pas aussi, par contre, ce qui se passe parfois quand l'objectif devient « bien mourir à défaut d'être guéri ». Ainsi, on veut rendre la mort douce, sereine, autrement dit rendre acceptable ce qui ne peut l'être, peut-être, pour le patient. La mort peut-elle être idéalisée ? Et puis il y a la souffrance ou le traumatisme du non-sens. Chez le patient, mais tout autant chez le soignant. Celui-ci souffrira beaucoup plus devant la fin de vie d'un enfant que devant celle d'un vieillard. Logiquement, comme s'il y avait une

logique dans ce domaine, qu'est-ce que cela implique face à l'éternité, où est la différence entre dix et septante ans ?

Et puis, à force d'être trop attentif, doux, attentionné, cela peut devenir inhumain et angoissant pour le patient. Une unité de soins palliatifs, cela peut être comme une bulle, hyper-maternelle et étouffante...

L'acharnement palliatif peut encore être une façon d'agir à tout prix pour faire quelque chose, pour éviter ou cacher la déroute, pour oublier la mort, un moyen de gérer l'angoisse. Pour certains, il est très inconfortable de ne rien pouvoir faire, de se sentir inutile. C'est peut-être aussi une façon de garder un certain contrôle... Dans ce cas, l'action devient une gestion de l'angoisse du soignant, qui n'est pas nécessairement celle du patient mais qui a des répercussions sur ce dernier qui souffre. Alors au moins, qu'on veille à ce que cette action respecte les intérêts et les désirs de celui-ci.

.....

Quand la mise en scène risque d'oublier le rôle principal, celui du patient

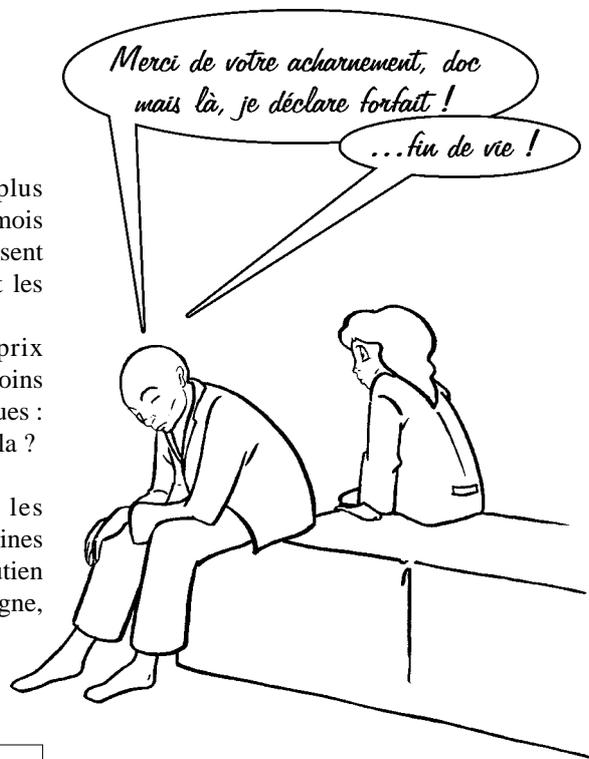
Les soins palliatifs, c'est comme un grand spectacle, la grande première, où on fait monter sur scène tous les acteurs, où on met en place les différents décors qui ont été préparés, où on joue ce qu'on a répété et discuté, où on met en place les choses pour quand ça ira plus mal... Un scénario qu'on rejoue, qu'on connaît de mieux en mieux... Où les acteurs de première ligne enfin, tiennent le premier rôle... Parfois chez le patient, l'annonce de

• L'acharnement palliatif (suite)

soins palliatifs n'est-elle pas plus angoissante que celle, quelques mois plus tôt, du cancer ? Certains disent que souvent, cela soulage plutôt les gens...

Quand à l'obligation à tout prix d'appeler l'équipe de soutien en soins palliatifs, pour des raisons politiques : et le désir du patient dans tout cela ?

Unaniment, on reconnaît les mérites et les compétences humaines et techniques de l'équipe de soutien qui joue un rôle de deuxième ligne,



Ceci aussi est discutable : le faire n'est pas nécessairement irrespectueux du désir du patient. L'action peut être profondément humaine, respectueuse de la volonté et à l'écoute du patient, aller dans le sens de son désir. Dans la phase palliative tout comme dans l'action palliative, il est déterminant de partir d'où se trouve le patient, de regarder où il veut aller. Les soins palliatifs sont aussi un savoir faire, et pas uniquement un savoir être ! Ils peuvent même être une façon d'agir à

Depuis 1992, ORPHEO, qui est issu des centres de santé liégeois, assure, en région liégeoise, la coordination de la prise en charge de patients en phase palliative, ainsi que la formation et la réflexion au profit de soignants isolés ou travaillant au sein d'équipes pluridisciplinaires.

Cette asbl associe des médecins généralistes, des infirmières, des kinésithérapeutes, des assistants sociaux et des psychologues confrontés, dans leur travail quotidien, à des personnes en fin de vie. L'équipe a été reconnue dans le cadre des expériences dites « Busquin » subsidiées depuis 1992 l'expérimentation de soins palliatifs tant à domicile qu'en service hospitalier.

En mars 1998, elle a signé une convention la liant en tant qu'équipe multidisciplinaire de soutien à la Plate-forme des soins palliatifs en province de Liège.

dont celui d'écoute de la première ligne, un rôle de tiers qui a un peu de recul. Cela met un cadre. En pratique, l'équipe est appelée plus ou moins tôt selon les situations mais aussi, apparemment, selon les thérapeutes... On nous parle aussi du forfait « fin de vie » : ce n'est pas toujours évident de le dire à la famille et ce n'est pas sans répercussion majeure. Bien sur, cela représente près de cinq cents euros par mois, mais il faut tenir compte aussi du contexte et des implications psychologiques...

Le kit du quoi faire dans chaque situation n'existe pas : réjouissons-nous. Parfois, on peut se mettre dans une position d'attente. Les procédures pour maîtriser le non maîtrisable ne sont que des repères, qui ne doivent pas éviter les questions mais plutôt les susciter.

On a parlé du Faire et de l'Être. Le curatif étant dans le domaine du faire, le palliatif se centrant plus sur l'être.

tout prix, de gérer même quand il n'y a plus rien à faire. Alors, on fait intervenir un maximum d'intervenants, surtout en pédiatrie.

Dans tous les cas, l'important c'est le respect et l'écoute du patient et la relation. Face à un problème on est d'emblée dans la recherche de solutions, alors qu'il y a peut-être d'autres choses à faire. Ne sous-estimons pas la difficulté de parler.

Le développement des soins palliatifs, bien plus qu'une simple mode, a fait naître toute une culture qui influence profondément le mode de penser et de faire des soignants. C'est vrai que maintenant on s'occupe des mourants alors que dans le passé, on les évitait. Ne sous-estimons pas les difficultés qui persistent et les risques inhérent à nos actions.

Extrait du Marchand D'orviétan, n°15, 2002.

L'accompagnement d'une fin de vie en médecine générale

André Crismer, médecin généraliste au centre de santé de Bautista van Schowen

.....
Dans la réalité du quotidien, une demande d'euthanasie...

.....
Une patiente

Dès notre premier contact, en avril 1994, Madame L. me livra son histoire médicale peu banale : une appendicectomie sur la table de la cuisine de la ferme familiale, le jour du débarquement, le 8 juin 44, un tétanos quelques années plus tard, une embolie pulmonaire, de multiples thrombophlébites et des hémorragies diverses à cause du Sintrom® qu'elle prenait pour prévenir les thromboses...

Et puis, au fil des années, j'ai pu reconstruire le reste de son histoire et celle de sa famille. Madame L., c'était aussi ses manières de la campagne, son accent de Hesbaye qu'elle avait quittée peu après la mort de son mari pour se rapprocher de sa fille, le bassin en métal émaillé avec la serviette et le savon qu'elle disposait toujours sur la table avant mon arrivée, le petit bonbon au café qu'elle offrait systématiquement au moment de mon départ, son humour simple, des plantes parfois qu'elle me donnait pour le jardin, les nouvelles de ma dame qu'elle demandait, et de la petite depuis l'arrivée d'Aïda, la très grande

confiance, peut-être pas justifiée, qu'elle avait en moi, qui nous avait fait choisir comme objectif un Quick* à 60, en dehors de toute règle, une confiance qui nous permettait de discuter chaque fois ce qu'il y avait à retenir des rapports des spécialistes et d'arrêter le Temesta® après plus de dix ans de consommation...

Madame L. occupait une place particulière parmi les patients que je suis ou que j'accompagne.

.....
Une fin de vie

Quand, le 23 octobre, après quelques semaines de fatigue et de nausées, je dus lui révéler le résultat d'une échographie évoquant un cancer hépatique, elle parla d'emblée de la mort et de l'euthanasie. C'est vrai qu'elle m'avait déjà souvent demandé que si un jour elle avait une maladie grave, je ne devais pas la laisser souffrir. Elle refusait tout traitement. Elle me demandait que si, une semaine plus tard, elle n'allait pas mieux, je lui fasse la piqûre, ou bien que je lui donne les médicaments, pour que je n'aie pas d'ennuis. Elle accepta cependant de passer un scanner.

Au fur et à mesure de mes visites, elle revenait régulièrement sur sa demande. Je lui disais qu'on avait les moyens pratiquement toujours de calmer la douleur. Nous parlions du sens que la vie pouvait encore avoir, de la place qu'elle occupait pour sa fille unique et sa petite fille adoptive, de son arrière-petit-fils âgé d'un an... Entre-temps, des douleurs étaient apparues dans le flanc droit, que la morphine calmait très bien. C'est à ce moment que les infirmières commen-

cèrent leurs passages quotidiens...

Nous parlions de la mort à l'insu de sa fille, qui s'indignait chaque fois qu'elle entendait ce mot et qui répétait qu'elle voulait garder sa maman le plus longtemps possible. Un jour que celle-ci était à la maison, elle lui demanda d'aller chercher du café à la cuisine, pour être seule et me parler encore de cette question.

On parla peu mais très intensément, je lui dis qu'il fallait peut-être parler de cela avec sa fille et je lui promis que le jour où elle aurait trop mal, si elle me le demandait, je pourrais la faire dormir.

Ce fut un moment très fort, et déterminant. Depuis ce moment, elle se rassura et devint très sereine, souriante, à nouveau blagueuse. Elle en parla avec sa fille, et lui promit de ne plus parler dans son dos, et puis avec son frère. Je me doutais bien qu'il y avait de l'ambiguïté autour du terme « dormir », chacun pouvant l'interpréter à sa façon.

Quelques jours plus tard, vers le début du mois de novembre, elle confia à tout le monde qu'elle voulait vivre jusqu'à la Saint-Nicolas. Elle avait fait préparer des cadeaux pour tout le monde, dont un petit poisson bleu qui bat les nageoires de façon émouvante, comme pour se maintenir à la surface dans la baignoire, pour Aïda.

Au début du mois de décembre, sa fille la transporta chez elle, dans une chambre spécialement aménagée pour elle. Tout le monde était d'accord que le plus important, c'était le confort de madame L.

Le matin du lundi 10 décembre, on m'appelait. Elle avait passé un week-end abominable, elle se sentait très

*Quick : indicateur de la coagulation sanguine.

● L'accompagnement d'une fin de vie en médecine générale (suite)

faible, incapable même d'aller seule à la toilette. Elle ne pouvait supporter qu'un homme la porte sur la chaise percée. Elle en avait parlé à sa fille, à son beau-fils, à son frère. Elle me rappelait ma promesse. « Ne soyez pas parjure ! ».

Je me sentais bien seul et forcé de prendre vite une décision bien lourde. Mais l'important, c'était la patiente. J'ai prescrit des doses beaucoup plus fortes de morphine, demandé qu'on lui donne la première dose dès midi et je fis des ordonnances de morphine et de Valium® que je remis à la fille en promettant de revenir le soir.

Sur le temps de midi, l'écoute active des infirmières me fit du bien mais m'aida peu dans la décision à prendre. Un coup de téléphone à l'équipe Delta** m'aida à me positionner, même si les différentes propositions qu'on me faisait semblaient peu indiquées (comme la mise en place d'une perfusion, l'introduction de doses très progressives...).

Le soir même, sa fille m'ouvrit la porte toute émue. A midi, madame L. avait demandé de la soupe et fait venir ce qui lui restait de famille, sa fille et sa petite fille qui se revoyaient pour la première fois depuis des semaines, son frère, sa belle sœur, une nièce. Elle demanda à sa petite fille d'aller chercher le bébé qui joua sur son lit, elle proposa qu'on prenne des photos et qu'on boive un coup, et puis elle dit au revoir à tout le monde.

Sa fille me dit qu'elle dormait, mais que ce serait une catastrophe si elle se réveillait. Cela me fit peur. Mais je me dit très vite que le scénario que voulait madame L. ne pouvait être plus clair.

* Groupe Delta : service de deuxième ligne régional de relais pour les soins palliatifs, dans le cadre des expériences Busquin.

On monta dans la chambre. Alors que je préparais les seringues, elle ouvrit les yeux effrayée demandant qui était là, pourquoi elle était toujours là, avant de se détendre, de demander un coup d'eau et de murmurer à sa fille « ne pleure pas », et ensuite dans un sourire « je suis heureuse ».

Je lendemain matin je repassai pour des doses encore plus fortes. Elle ouvrit juste les yeux pour dire : « je suis aux anges ». Ce n'est qu'à ce moment que j'eus le courage de l'embrasser et de lui dire au revoir. Ce furent ces dernières paroles. Elle s'endormit définitivement. Le soir vers 21 heures, la fille me téléphonait pour me dire que madame L. venait de mourir.

Le lendemain matin, la fille semblait apaisée. Elle me remettait le reste de la boîte de bonbons au café : c'était une de ses volontés.

●●●● Quelques réflexions

Entre la première demande d'euthanasie de madame L. et le dernier lundi, il me semble que ces cinquante jours ont été si pleins de fraternité, de partages, de joies, d'angoisses aussi : si pleins de vie, en somme...

Le temps et le questionnement de la demande nous ont permis de faire un chemin qu'une réponse positive ou négative aurait rendu impossible, et que cela lui a offert une fin de vie correspondant plus à ses désirs. La question est plus compliquée que simplement soutenir ou freiner une demande d'euthanasie.

Chez madame L., ce temps à permis aussi à une demande qui au départ, était individuelle, à l'insu de son entourage et même cachée à la famille,

de devenir un projet collectif et partagé.

Si j'avais répondu à une de ses premières demandes en lui fournissant les produits pour s'en aller, il me semble que je l'aurais abandonnée seule et angoissée face à son avenir.

Le dernier lundi par contre, si j'avais à ce moment proposé l'avis d'un autre collègue, comme le projet de loi le propose, madame L. l'aurait vécu comme une trahison et cela aurait été source d'angoisse majeure.

Le fait d'avoir proposé des morphiniques plutôt qu'une injection de potassium ou d'une dose massive de barbituriques a permis ces moments précieux où elle a prononcé ces derniers mots « je suis heureuse » le lundi soir et « je suis aux anges » le mardi matin. A-t-elle eu conscience du dernier beau cadeau qu'elle nous a fait, à sa fille surtout ?

Les doses prescrites ont pourtant été beaucoup plus importantes que ce que m'avait proposé l'équipe de soutien de la plate forme des soins palliatifs. On me disait qu'il était important de laisser le temps au temps. Je crois profondément qu'il n'était souhaitable pour personne, à partir du lundi soir, que cela dure plus longtemps.

Quand, ce soir-là, j'appris la cérémonie qu'elle avait mise en place, j'ai senti un instant qu'elle m'avait forcé la main, mais très vite, j'ai été heureux de voir comment jusqu'au bout, madame L. avait pu être actrice de sa vie et de son destin : c'est avec beaucoup de satisfaction que je l'acceptais.

Extrait du *Marchand D'orviétan*, n°11, 2002.

Bourdieu est mort, vive Bourdieu

Pierre Drielsma, médecin généraliste au centre de santé intégré de Bautista van Schowen

.....
L'abondance des matières a retardé la publication de la « notice nécrologique » que nous voulions consacrer à Pierre Bourdieu, ce grand sociologue engagé qui nous quitté trop tôt. Qu'à cela ne tienne, il nous parle encore...

.....
 Quand j'étais petit, je n'étais pas grand, c'est en ce moment béni que je me suis fait retourner comme une crêpe par mes (jeunes) aînés. Ils se fâchaient de mon inculture politique. En ce temps-là, qui n'était pas marxiste était un pauvre con.

Il fallait avoir lu Marx & Engels, nouveaux Dioscures, Lénine, Trotski, Mao, Lefèvre, Marcuse, Hegel, Althusser, Poulantzas, Castoriadis et... Bourdieu qui avait commis un livre fort en vogue à l'époque titré *Les héritiers*.

Ce petit livre des éditions de minuit de 1964 trône encore sur mon étagère.

Que disait Bourdieu et son compère Passeron ? Oh, des choses fort simples

.....
 en somme. Il part du constat (de '64) que 6 % des fils d'ouvriers vont à l'université alors qu'à l'époque ils pèsent près 40 % de la population totale française.

La probabilité d'accès aux études supérieures était quatre vingt fois (et oui !) plus élevée pour les professions libérales et cadres supérieurs que pour les salariés agricoles. Déjà de quoi douter de l'école de la république.

Il démontait soigneusement, statistiques à l'appui, les mécanismes sociaux inconscients qui déterminent les mauvais choix des enfants issus des classes populaires. Ainsi par exemple, il observait que les fils de... s'orientent préférentiellement vers les filières les plus juteuses (pharmacie, médecine & droit¹) tandis que les pauvres choisissent les sciences et les lettres. J'ai par après, fait le même constat dans mon propre cursus. On peut aussi comparer les choix à l'intérieur de la médecine par exemple la médecine générale versus la cardiologie, la chirurgie ou la radiologie.

Ainsi Bourdieu montre que les disciplines théoriques (lettres & sciences) ont connu une croissance démographique bien plus grande que les disciplines professionnelles (médecine, droit & pharmacie), comme si la bourgeoisie sous la pression populaire avait ouvert des parcs à bestiaux pour absorber la (pseudo) démocratisation de l'enseignement.

On comprendra que votre serviteur se soit intéressé un peu plus tard aux inégalités sociales de santé car la société occidentale présente une unité de fonctionnement fascinante sous un très mince vernis démocratique.

.....
Le champ social est une mine d'or, il suffit de se pencher pour trouver de faramineuses pépites d'inégalité.

Bourdieu concluait ainsi : « *la volonté politique de donner à tous des chances égales devant l'enseignement ne peut venir à bout des inégalités réelles, lors même qu'elle s'arme de tous les moyens institutionnels et économiques* ». Dix-huit ans plus tard Claude Thélot publiait, *Tel père tel fils* redoutable confirmation de la persistance des déterminismes sociaux. L'étude d'avril 2002 de l'Organisation de coopération et de développements économiques (OCDE) sur l'enseignement montre que la Wallonie perpétue admirablement le crime social.

Ensuite, Bourdieu a continué son investigation creusant toujours plus profond son sinistre sillon. Les déterminismes sociaux du bon goût seront remarquablement mis à nu dans *La distinction*, un ouvrage fondamental qui ne lésinait pas sur les photos pour comparer amoureusement les petits intérieurs de chaque classe sociale. Pour paraphraser Breton, on eut pu dire : le comparatisme au service de la révolution.

Au plus fort de la régression sociale, Bourdieu ne peut plus se contenter de fourbir des armes aux contestataires, il prend lui-même les armes et publie un brûlot : *La misère du monde*. Simultanément, il prend langue avec le mouvement social et l'on voit Bourdieu lancé dans une croisade qu'on appelle actuellement alter-

• **Bourdieu est mort, vive Bourdieu**
 • (suite)
 •
 •
 •
 •
 •
 •
 •
 •

Pierre Bourdieu
1930-2002

Naissance à Denguin (Pyrénées-Atlantiques) le 1^{er} août 1930.

Agrégé de philosophie.

Enseignant au lycée de Moulins, puis aux facultés d'Alger, de Paris et de Lille.

En 1964, directeur d'études de l'École pratique des hautes études.

En 1968, il crée le Centre de sociologie de l'éducation et de la culture, laboratoire associé au CNRS qu'il dirige jusqu'en 1988.

Depuis 1975 : directeur de la revue Actes de la recherche en sciences sociales.

Depuis 1981 : titulaire de la chaire de sociologie au Collège de France.

Principales œuvres

1958 : Sociologie de l'Algérie

1963 : Travail et travailleurs en Algérie

1964 : Le Déracinement et Les Héritiers

1966 : L'Amour de l'art

1968 : Le Métier de sociologue

1972 : Théorie de la pratique

1979 : La Distinction

1982 : Ce que parler veut dire

1984 : Homo Academicus

1988 : L'Ontologie politique de Martin Heidegger

1989 : La Noblesse d'État

1993 : La Misère du monde

1997 : Méditations pascaliennes

1998 : Contre-feux (Raison d'agir éditions) et

La Domination masculine

2000 : Les Structures sociales de l'économie

mondialiste². Cet homme pudique, orateur moyen, se frotte à la jeunesse et à la misère. Nombre de ses chers confrères critiqueront le mélange des genres (un scientifique devrait préserver sa noble neutralité ; vaste foutaise !). Il n'en a cure, persiste et signe. De fait, il signe de nombreux articles où il s'essaye à une meilleure lisibilité, lui qui péchait souvent par une relative obscurité.

•••••
Il est mort sans voir le printemps... Mais qui le verra jamais.

En épilogue, je voudrais parler d'un de ses derniers ouvrages, intitulé *Méditations pascaliennes* (1997). A ce propos, Claude Javeau, notre sociologue national, interrogé à la RTBF sur Dieu et Bourdieu, répondit qu'à son avis Bourdieu était un pur produit de l'école laïque et républicaine.

Ah non c'est un peu court jeune homme !

Il nous faut citer l'exorde de Bourdieu : « j'avais pris l'habitude, depuis longtemps, lorsqu'on me posait la question généralement mal intentionnée de mes rapports à Marx, de répondre qu'à tout prendre s'il fallait à tout prix s'affilier je me dirais plutôt pascalien. » Voilà une référence qui sent un rien le bénitier.

A l'épilogue, Bourdieu est encore plus explicite si possible à propos des détenteurs du capital symbolique : « ... qui leur confrère non seulement une «



théodicée de leur privilège » comme la religion selon Max Weber - ce qui ne serait déjà pas peu de chose - mais aussi une théodicée de leur existence ».

Et plus loin : « *et la sociologie s'achève ainsi dans une sorte de théologie de la dernière instance : investi, comme le tribunal de Kafka, d'un pouvoir absolu de véridiction et d'une perception créatrice, l'Etat... »*

Et encore : « *Durkheim, on le voit, n'était pas si naïf qu'on veut le faire croire lorsqu'il disait, comme aurait pu le faire Kafka, que la société c'est Dieu ».*

C'est joli comme chute, non ?

1. Il faudrait ajouter les ingénieurs, mais en France cette discipline relève des grandes écoles (X, Arts & métiers, Centrale,...).

2. Que les dominants et leurs valets s'efforçaient de démonétiser en baptisant anti-mondialiste, alors que les contestataires appellent de leurs vœux une pleine mondialisation sociale et écologique. La guerre des mots est un aspect de la guerre sociale.

Familles et conduites à risques des jeunes

Pascale Jamouille, anthropologue au service toxicomanies du CPAS de Charleroi et au laboratoire d'anthropologie prospective de l'unité d'anthropologie et de sociologie de l'université catholique de Louvain

Quel est le sens des prises de risques démesurées qui traversent les familles ? Addictions, violences, micro-trafics, auto-mutilations, tentatives de suicide... sont autant de questions posées aux adultes et à la société. « Celui qui n'est pas passé par-là ne peut pas comprendre », disent souvent les familles éprouvées par les comportements destructeurs ou autodestructeurs d'un des leurs : « On est atteint, le sens de la vie est atteint ». Cette enquête de terrain en milieu populaire explore leurs vécus intimes et collectifs. Parents, fratries et proches racontent la vie quotidienne dans deux quartiers abandonnés par l'État et l'économie mondialisée, où sont rassemblées des personnes qui cumulent les difficultés. Le conflit est au cœur des relations familiales, sociales, socioéconomiques et judiciaires. Les gestuelles à risques de la jeunesse sont autant de tentatives d'adaptation aux transformations contemporaines des lieux de vie des jeunes (vie domestique, sociabilités de quartier, milieu scolaire). Elles apparaissent à la croisée d'une histoire familiale et d'un processus de socialisation particuliers. Sous la pression des crises qu'elles traversent, des familles « se débrouillent », sortent du mutisme et de l'isolement. Elles font preuve d'ingéniosité pour faire évoluer leurs situations. Leurs recherches, et la densité de leur expérience, permettent d'approcher ces « traversées » et éclairent les pratiques et politiques d'aide adaptées.

Article paru dans la Revue Nouvelle n°10 d'octobre 2002.

Une approche ethnographique

Pendant deux années, j'ai mené une étude ethnographique¹ auprès de dix-huit familles de milieu populaire débordées par les conduites à risques d'un des leurs. Par un lent processus d'imprégnation et grâce à des sources variées (observations, conversations informelles, entretiens), j'ai cherché à recomposer leurs réalités quotidiennes et leurs parcours. En réalisant des récits de vie, à but de recherche, les familles sont devenues auteurs dans le sens où elles se sont autorisées à dire ce qui ne peut l'être ordinairement (P. Roche, 2002). Elles ont développé leurs facultés d'expression et de traduction de leurs itinéraires, prenant confiance dans l'échange social et leur propre capacité de s'y impliquer.

Toxicomanies et micro-trafics traversent la plupart des récits. Je les ai analysés à travers le prisme plus large des « conduites à risques », les trajectoires familiales de mes interlocuteurs faisant largement apparaître, simultanément ou en déplacement successif, un ensemble de comportements « décalés », destructeurs ou autodestructeurs, qui fragilisent les individus, traversent les univers domestiques et procèdent des mêmes substrats et styles de vie.

Les anthropologues cheminent longuement et en profondeur avec des groupes relativement restreints. J'ai localisé mon enquête dans deux anciens sites miniers du Hainaut belge, où les déterminants sociaux des mises en danger et des tensions que vit la jeunesse ont une lisibilité particulière. Pendant l'époque industrielle, cette région fut un des bastions des luttes

ouvrières. La restructuration de la sidérurgie et des constructions métalliques a commencé dans les années septante alors que les derniers charbonnages fermaient. Elle a fragilisé la population non qualifiée (baisse drastique de la probabilité d'emploi, désagrégation des réseaux sociaux autour du travail). Parallèlement, les pratiques économiques souterraines s'implantaient dans le tissu social. Actuellement les anciens corons et cités ouvrières rassemblent, « aux marges » de l'économie mondialisée, les personnes en situation de fragilité familiale, économique, sociale et judiciaire.

L'espace social

À force d'interroger les métaphores de mes interlocuteurs, d'aligner les scénarios familiaux et de les croiser, j'ai fini par entrevoir le filigrane de l'histoire sociale. Les prises de risques démesurées qui traversent les familles sont souvent des conduites d'adaptation aux principaux lieux de socialisation des jeunes : le quartier, la famille et l'école.

Les sociabilités de quartier

Mes sites d'enquête sont principalement constitués d'une mosaïque de clos ou blocs de logements sociaux, construits à l'époque du plein emploi, pour stabiliser les populations ouvrières. Actuellement, ils sont surtout habités par des personnes

1. Pascale Jamouille, La débrouille des familles. Récits de vie traversés par les drogues et les conduites à risques, éditions De Boeck, coll. « Oxalis », 2002.

• Familles et conduites à risques des jeunes (suite)

retraitées ou des familles vivant d'allocations sociales. Les loyers sont proportionnels aux revenus. Les habitants qui ont un travail déclaré quittent ces cités. Prioritaires dans l'octroi des logements, les familles monoparentales sont sur-représentées. Beaucoup ne disposent pas de véhicule. Il n'y a ni commerce ni services publics dans ces sites, exclusivement locatifs et isolés du centre urbain. Il existe, par contre, une économie de proximité, clandestine, très diversifiée. Les « business » (pratiques économiques illégales) font partie de la vie quotidienne. Tout se vend et s'achète « moins cher » sur les pas de porte ou dans les lieux publics. Les populations « se débrouillent » pour faire face « aux problèmes d'argent » qui se posent en perma-

nence. Dans le contexte de prohibition des stupéfiants, les activités liées aux drogues sont un terrain d'aventures entrepreneuriales. Elles s'inscrivent dans les sociabilités de quartier et permettent aux jeunes de s'associer, « de se faire valoir », de protéger leur famille, de « faire l'Américain » et de se bricoler une forme de participation au modèle culturel postmoderne².

Si une part du business est gérée par les réseaux familiaux et s'appuie sur les liens de parenté, la plupart des familles assistent, impuissantes, à l'expérimentation puis à l'insertion des adolescents dans les échanges socioéconomiques illégaux. Ils deviennent le lieu de structuration principal d'une part de la jeunesse. Les adolescents y intègrent le système de normes, de valeurs et de conduites

(sociales, économiques et symboliques) de la culture de la rue³.

Le savoir des parents n'a plus beaucoup de crédit aux yeux d'une partie de ces jeunes « entrepreneurs ». Pour les familles issues de l'immigration, le choc est particulièrement rude. Au pays, les « anciens » transmettaient la coutume, ils étaient respectés. Dans les rapports sociaux de l'économie souterraine, jeunes et vieux sont soumis à la loi du plus fort. Les positions y sont incertaines et les arbitres manquants. La domination s'exerce dans le « business » comme dans la vie privée. La violence sexuelle est parfois banalisée, surtout envers les jeunes filles vulnérables, dont les liens de parenté et d'inter-connaissance sont peu étendus.

Certaines pratiques culturelles comme la « tchatche⁴ » ou le hip-hop permettent de représenter les frustrations, les désirs et autres jeux d'affects, de construire du symbolique et de diminuer la violence intestine. Par contre, l'esthétique du pulsionnel, du « hard grave » (violence gratuite), qui se diffuse dans les quartiers, institue les passages à l'acte violents comme seuls modes d'expression possibles.



2. Voir à ce sujet Le culte de la performance, d'Alain Ehrenberg, Calmann-Lévy, 1991.

3. Voir à ce sujet l'ouvrage de David Lepoutre, Cœur de banlieue. Codes, rites et langages (Paris, Poche Odile Jacob, 2001) ainsi que le chapitre sur les systèmes de normes qui structurent les sociabilités souterraines, développé dans un de mes précédents ouvrages : Drogues de rue, récits et styles de vie (Bruxelles-Paris, De Boeck, col. « Oxalis », 2000).

4. Joutes verbales, sous forme de plaisanteries et d'histoires moqueuses à rebondissements.

Dans mes sites d'enquête, la lutte des classes est devenue la lutte des « castes », avec d'autres mécanismes de clivages sociaux. Les distances se creusent entre les personnes qui ne partagent pas la même condition : entre les habitants du quartier et les extérieurs, entre les représentants institutionnels, les « deuxième classe du Titanic », et les usagers des services, les « troisième classe ». Les populations se classent en « forts en mentalité » (les battants) et « faibles en caractère » (les perdants), « caïds » et « toxines » (toxicomanes)... Entre les « castes », il y a peu d'empathie, de nuances, de ponts.

Pris dans une appropriation locale du modèle américain, des jeunes s'essayent sur les drogues, les plans de « business » et autres pratiques à risques pour se construire une réputation dans le quartier et se mettre à l'épreuve, apprendre par la pratique s'ils sont du côté des forts ou du côté des faibles. Dans des contextes de concurrence exacerbée, où la plupart en restent « aux petites commissions et maxi risques » et rêvent de conquérir des parts de marché, le climat est explosif, les populations vivent dans l'insécurité et la violence.

Les vies domestiques

Les trames des récits révèlent des histoires familiales apparentées. Dans les univers domestiques où j'ai été invitée, les familles s'adaptent dans le fracas aux transformations de la famille patriarcale. La plupart des pères ont disparu ou sont très disqualifiés. Certains ont été mis à l'écart à cause de leur violence ou de leur intolérance. D'autres habitent encore la maison familiale, mais y sont comme transparents, effacés par

l'intensité des rancœurs de leur femme. Mes interlocutrices⁵ sont intarissables sur leurs insatisfactions conjugales, « le manque de discuter » et l'immaturité de ces pères qui ne subviennent pas aux besoins affectifs et économiques de leurs enfants et n'ont pas d'autorité sur eux. Les pères sont le point aveugle de l'enquête, ceux dont on ne sait rien, sinon la place immense qu'ils prennent, par défaut, en creux, dans les relations familiales. Les grands-mères et les mères ont trouvé du sens dans l'éducation et, parfois, l'appropriation des enfants. Où les pères ont-ils trouvé du sens ? Qu'est-ce qui les a fait fuir ? Autant de questions que l'enquête laisse sans réponse.

Dans les univers sans hommes où j'ai été invitée, les femmes doivent « être le père et la mère à la fois », mais, souvent, elles n'y arrivent pas et l'un des enfants prend auprès d'elles une place affective qui ne lui revient pas. Au côté de mères parfois très envahissantes grandissent de « petits hommes de la maison » (ou des adolescentes) qui veulent soumettre leur famille à leur loi. Lorsque des liens trop serrés lient ces jeunes à leur mère, les relations sont violentes. Pris dans ce trop-plein d'amour maternel, ils se sentent impuissants à s'émanciper et leurs colères sont sans limite. Le sentiment d'injustice et de révolte des fratries, qui se vivent comme les laissées-pour-compte de l'amour parental, crée des états de guerre familiaux et multiplie les conduites d'appel des jeunes.

Les huis clos domestiques sont d'autant plus oppressants qu'il y a peu de régulations externes. Beaucoup d'interlocutrices sont en conflit, voire en rupture définitive avec leur famille élargie. Enfermées par leurs pro-

blèmes de santé et leurs conditions de vie précaires, elles ont peu de contact avec le voisinage et la communauté. On peut comprendre ce que représentent, pour ces jeunes, pris dans ces clôtures relationnelles et économiques, les sociabilités de la rue et les conduites liées aux drogues : un espace ludique où s'associer, une liberté, une émancipation, un accès à la société de consommation.

Le milieu scolaire

La précarité socioéconomique et les désordres familiaux ont des effets sur les enfants. L'atteinte la plus courante est le refus d'apprendre et le mépris affiché pour les adultes du milieu scolaire. Aux prises avec la logique de sélection scolaire, de nombreux enfants vivant dans mes quartiers d'enquête ont basculé de l'enseignement général vers la technique, le professionnel, l'alternance ou le spécial. Certaines écoles accueillent majoritairement des jeunes qui ont fait des apprentissages sociaux dans la culture de la rue. Les équipes

5. *Tout au long de l'étude de terrain, le regard posé sur les conduites à risques resta essentiellement féminin. Malgré mes efforts pour diversifier mes modes d'approche et entrer en contact avec des pères et des frères concernés, mes interlocuteurs sont restés principalement des femmes (grands-mères, mères ou sœurs). Trente-trois personnes se sont engagées dans des récits de vie approfondis. Parmi elles, il n'y avait que sept hommes. N'avoir presque exclusivement que des femmes comme interlocutrices est une situation d'enquête très particulière que je n'avais jamais rencontrée précédemment. Elles semblaient être les seules à pouvoir nommer ce qui se passait dans les familles.*

• Familles et conduites à risques des jeunes (suite)

éducatives sont de plus en plus confrontées à des adolescents qui veulent leur part de « business » de quartiers, être « les petits hommes » de la maison et les « petits caïds » à l'école. Ces écoles sont le théâtre de luttes quotidiennes entre les codes de conduites de la culture dominante, qu'elles sont censées transmettre, et le système de normes contraignantes de la culture de la rue. Par moment le monde scolaire se fragmente, prend peur, dissimule ses impossibilités socio-éducatives et s'épuise. L'absentéisme des enseignants répond à celui des élèves. Des trous béants apparaissent dans l'obligation scolaire. La violence et les transgressions se multiplient dans un sentiment d'impuissance généralisé. « Le cercle de l'indifférence » des équipes et la scène de la rue peuvent prendre le pas sur l'enseignement. Dans d'autres situations, les équipes éducatives parviennent à garantir la paix scolaire, à protéger les élèves et les enseignants les plus vulnérables, et à offrir une réelle qualification à ces jeunes. Certaines déploient une énergie considérable, en interne et en externe, pour prévenir les parcours de marginalisation de la jeunesse. Elles vont à domicile, nouent des contacts avec les familles les plus exposées et cherchent à soutenir leurs compétences.

• • • • L'accès aux institutions

Notre structure sociale a professionnalisé la gestion des affects et des douleurs. L'État met à la disposition des familles des structures et des intervenants psycho-médico-sociaux. Si les récits dévoilent beaucoup de troubles du « trop proche », les

relations des familles avec les professionnels relèvent, elles, souvent, de troubles du « trop lointain ». Les langages verbaux et non verbaux, les vécus, les manières d'engager une relation, de se saluer, de se montrer affecté sont très différents. Pour une catégorie de familles, les intervenants appartiennent à une autre « bulle » sociale. Elles franchissent difficilement la porte des structures d'aide. Elles se sentent des étrangères dans les univers institutionnels.

Pour faire une demande aux dispositifs, il faut déjà que les familles trouvent une porte d'entrée. Où peuvent-elles s'adresser quand elles se sentent débordées par leurs relations familiales ? Les services psychiatriques ou de santé mentale sont marqués par le champ sémantique de la folie. Quant aux structures pour toxicomanes, y demander de l'aide, c'est déjà classer le jeune dans la « basse classe » et risquer de stigmatiser l'ensemble de la famille. Des éléments internes aux structures familiales peuvent aussi freiner l'accès à l'aide. Parfois l'extérieur est vécu comme hostile et le système relationnel qui s'est instauré est cadencé. Beaucoup de familles sont dans l'aveuglement et le mutisme. Il leur faut parfois des années pour identifier les conduites liées aux drogues du jeune. Quand elles ne peuvent plus ne pas les voir, elles vivent un sentiment de culpabilité qui les paralyse et elles s'isolent. Prises dans la honte, elles dissimulent la situation et elles supportent les transgressions du jeune jusqu'au degré ultime de l'insupportable. Elles peuvent être aussi trop déprimées pour pouvoir sortir de chez elles, « y croire » et adresser un appel à l'extérieur.

Quand un certain degré de transgres-

sion est atteint, on voit des familles interpellier la justice, ce qui ne semble pas toujours les aider. Lorsque les comportements sans limites des jeunes, et leurs usages de drogues en particulier, sont sanctionnés par la loi, les parents observent comment les risques judiciaires se conjuguent aux risques sanitaires et sociaux et provoquent une intensification des conduites d'(auto)destruction et des transgressions de leurs enfants. Le traumatisme carcéral en particulier a sur les trajectoires psychologiques, sanitaires, relationnelles et sociales un impact qui peut être irréversible. La justice peut-elle prendre en charge les troubles de socialisation des jeunes et la complexité des demandes que lui adressent les familles ? N'offrir comme réponses aux itinéraires de risques de la jeunesse que la répression et l'incarcération n'a aucun sens.

Tous les jeunes vivant dans mes sites d'enquête ne développent pas des comportements « décalés » et (auto)destructeurs. Ces comportements s'inscrivent au croisement de blessures intimes, de l'histoire évolutive des familles et des individus et d'un processus de socialisation particulier.

• • • • Traumatismes et intrigues familiales

De nombreuses familles, en interrogation devant les souffrances familiales, empruntent les chemins de la mémoire et du souvenir. Elles explorent leur histoire familiale. Les somatisations, les toxicomanies ou autres conduites à risques viennent parfois « montrer » des blessures insupportables, ce qui n'a pas pu être

dit et entendu, les affects qui, parce qu'ils n'ont pas pu être identifiés, représentés et socialisés, réinscrivent constamment le drame dans la vie des individus et de leur filiation. Des familles racontent comment les mêmes séquences de mise en danger, de désespoir et de violence se rejouent en boucle depuis plusieurs générations dans la saga familiale. Le temps de ces familles semble arrêté sur le même synopsis, sans qu'elles en aient toujours conscience. Ces intrigues familiales sont souvent invisibles pour les protagonistes.

Chaque récit met en scène des trames narratives particulières. Les transgressions graves et les itinéraires de risques peuvent être des « écrans de fumée » qui masquent certains enchaînements transgénérationnels : des carences affectives précoces, des ruptures familiales violentes à l'adolescence souvent liées à des difficultés d'émancipation, la peur et l'insécurité intérieure à l'âge adulte, l'angoisse sexuelle, la violence conjugale et les troubles des frontières entre les générations.

••••

Les points d'appui des familles

Les récits montrent l'évolution des dynamiques familiales à travers le temps. Les situations ne sont pas toujours enkystées dans la répétition, elles évoluent en fonction des expériences de vie des personnes ainsi qu'en fonction des ressources qu'elles trouvent dans leur environnement. Il faut souvent de l'aide extérieure pour entrer dans des processus de changement. S'ils sont isolés, les gens n'y arrivent pas, c'est dans la relation

avec d'autres qu'ils se construisent autres. Mes interlocuteurs sont des êtres sociaux ; s'ils ont pu « reprendre leur vie en main », c'est souvent grâce à la communauté qui les a progressivement soutenus. Sous la pression des prises de risques démesurées et de la violence qui traversaient leur foyer, des familles mobilisent des ressources et des points d'appui auprès des professionnels, dans le groupe familial et l'environnement.

Beaucoup de familles ont pu « remettre de l'ordre » dans leurs relations familiales, instaurer des repères et un cadre normatif à leur vie quotidienne, en faisant appel aux représentants institutionnels (le monde scolaire, l'aide, les soins, la justice...) ou parce que des professionnels se sont rapprochés d'elles (le travail de proximité, les visites à domicile à des services sociaux des écoles, parfois même des formes triangulées d'aide contrainte ont favorisé ce rapprochement). Beaucoup trouvent certaines « solutions » dans le réseau social de proximité. De nombreuses personnes sont intervenues dans les trajectoires des familles rencontrées et se sont montrées adéquates (pharmacien, médecin généraliste, enseignante, assistante sociale de l'école, patron d'entreprise, responsable communal...). Leur savoir-faire relationnel a eu une action déterminante. Ces gens ont opéré un déplacement vers les familles, leur montrant une attention, une compréhension de leur condition et de leurs contextes de vie. Ils ont été des points d'écoute, de prévention et d'aide. Ils ont souvent été la première marche de l'accès aux ressources des dispositifs de soins. Certains ont même occupé, sur le long terme, des places structurantes dans la vie des jeunes et des familles pris dans

des itinéraires de risques (rôle de tiers...).

Beaucoup de familles sont entrées dans un processus de changement « en se mélangeant », parce qu'elles ont fait partie de cercles locaux. Des groupes de formation, d'auto-support, d'épargne collective, ethniques ou spirituels ont souvent joué un rôle de tiers dans les relations familiales. S'insérer dans des échanges sociaux (donner, recevoir, rendre⁶) a permis à de nombreuses interlocutrices de trouver des lieux d'écoute et d'expression, des protections et des substitutions qui ont fait évoluer leurs scénarios de vie. En participant à des groupes, elles sont sorties de l'isolement et ont développé leurs centres d'intérêt et leurs compétences symboliques, intellectuelles, techniques et sociales. Elles ont alors pu « desserrer » leurs liens familiaux et se construire une insertion sociale différente.

Pour vivre en paix sur mes sites d'enquête, il faut avoir un large réseau d'inter-connaissance, « faire partie d'un cercle » ou au moins « se montrer avec des gens qui sont connus ». D'autre part, l'argent est rare et difficile à épargner. Ces deux préoccupations quotidiennes expliquent le succès des cercles d'épargne collective : les « cagnottes » dans le milieu de « Belges et mélangés » et les « gun » des femmes turques. Les cagnottes sont une forme d'épargne, hebdomadaire et « obligatoire », qui réunit toutes les fins de semaine les participants au café, où la tirelire commune, la cagnotte, est installée. Chacun reste propriétaire de son

6. Mauss M., « Essai sur le don », dans Sociologie et anthropologie, *Quadrige/PUF*, 1950.

• Familles et conduites à risques des jeunes
 • (suite)



capital, mais la somme globale déposée sur un compte commun produit des intérêts. Ils permettent d'organiser des repas de fête entre cagnotteurs. Leur épargne leur est remise pour les fêtes de fin d'année. Les cagnottes s'inscrivent dans la tradition ouvrière, même si actuellement les cagnotteurs sont, pour la plupart, des personnes exclues du marché du travail licite. Cagnotter est une pratique économique et sociale qui permet d'entrer dans « une famille élargie » et d'étendre son réseau d'entraide et de solidarité.

Les « gun » sont une forme d'épargne collective propre aux femmes issues de l'immigration turque. Elles fonctionnent sur la parole donnée. Un réseau d'une dizaine d'amies se réunit tous les mois chez l'une d'entre elles. Elles mangent, dansent et discutent des relations conjugales, de la scolarité, de l'éducation des enfants... À cette occasion chacune donne à l'hôtesse une somme d'argent convenue (en général cent-vingt euros). « Faire gun » permet d'épargner mais, surtout, consolide les liens et permet de sortir des huis clos familiaux. Plus ces femmes font de « gun », meilleure est leur position dans la communauté. Lorsque des comportements décalés et (auto)destructeurs traversent les foyers, l'expérience religieuse et l'appartenance à une communauté spirituelle peuvent être des repères. De nombreuses familles rencontrées ont cherché une aide dans les grandes religions traditionnelles : catholicisme, protestantisme ou islam. En renforçant leurs liens avec un tiers spirituel, elles prenaient distance par rapport à leur situation. Dans ces foyers sans pères, des prêtres, pasteurs et imams ont parfois pris une fonction paternelle et suppléé à certains

manques. Des interlocuteurs se sont sentis écoutés par la divinité et ses représentants. Ils ont parfois reçu une aide concrète dans les situations de crise. Certains ont été hébergés dans les communautés religieuses, trouvant là un support social qui les a sortis de l'isolement.

L'enquête montre aussi que les groupes spirituels fondamentalistes peuvent être un leurre voire un espace de manipulation totalitaire. Dans un premier temps, ils sont un recours pour des jeunes et des familles, à bout de ressources, pris dans la détresse et les styles de vie à risques, mais les récits révèlent certaines dérives. Des responsables abusent de la place d'autorité qu'ils occupent dans la vie des personnes blessées, en quête de sens. En rendre compte est un enjeu démocratique. S'il y a peut-être là un droit d'ingérence de l'État, il y a aussi des responsabilités qu'il doit prendre. Les communautés de vie fondamentalistes offrent une écoute d'urgence et un accueil sans condition aux jeunes et aux familles en crise. Elles leur proposent des activités, des responsabilités et le support d'un groupe. Nos dispositifs peuvent-ils offrir des alternatives crédibles ? Il y a peut-être

là des réponses à inventer. Pour une fraction de population, les services ne sont pas adaptés, ils ne répondent pas à leurs besoins immédiats et leur offrent des formes de soutien inapproprié⁷.

• • • •
Conclusion

L'enclavement des populations les plus précarisées dans des zones ghettos, abandonnées par la puissance publique et l'économie mondialisée, montre une diminution de la capacité intégratrice de notre structure sociale. Les situations extrêmes des familles rencontrées donnent un relief, une lisibilité particulière, aux transformations familiales et sociales à l'œuvre dans l'ensemble de notre société⁸. La marge et les conduites en apparence aberrantes éclairent les caractéristiques et les évolutions en cours dans notre société. En bas de l'asymétrie sociale, l'ampleur des conduites d'(auto)destruction des jeunes et leurs activités liées aux drogues en particulier sont liées aux contextes de vie. Elles sont un mode d'adaptation au fonctionnement de leurs lieux de

socialisation (famille, quartier, école). Les tensions incarnées dans la population pré-adulte sont un signal d'alarme. Cette enquête montre à quel point il devient difficile pour notre structure sociale d'inscrire l'ensemble de la jeunesse dans un système de références et d'échanges capable de l'inclure et de construire la paix sociale. Les récits posent, lancinante, la question de la construction des interdits sociaux et du devenir des normes dans un milieu populaire pris dans la tourmente postindustrielle. Les « business » clandestins sont une appropriation locale particulièrement violente de notre modèle culturel⁹. Les jeunes « businessmen » des cités se bricolent des rêves de destins « hors normes », « décalés » sur le plan de la légalité, mais en concordance avec les valeurs du néo-individualisme contemporain qui nous contraignent à devenir les entrepreneurs de nos propres vies, à nous inventer nous-mêmes dans le présent, dans un jeu social héroïque où la rhétorique est celle du combat pour s'arracher à sa condition. Les enjeux et règles du jeu de l'économie clandestine sont un des miroirs de la mondialisation¹⁰. La socialisation dans les réseaux du business n'est pas nécessairement l'humanisation. Les interdits de toute-puissance et d'instrumentalisation de l'autre n'y sont pas nécessairement posés, pas plus qu'ils ne semblent l'être dans les logiques économiques du marché où la concurrence, l'affrontement et les critères de profits sont des valeurs supérieures au respect de l'humain. Les codes sociaux de l'économie de marché peuvent-ils humaniser la jeunesse ? La question est béante partout où la mondialisation a implanté son modèle culturel. Pourtant, malgré le poids du passé et

l'état de délabrement de la structure sociale, sous la pression des conduites à risques qui les traversent, des familles sortent du mutisme et de l'isolement. En se rapprochant des dispositifs d'aide et grâce aux ressources de leur réseau social, elles bénéficient de régulations, de points d'appui qui peuvent infléchir leurs trajectoires de risques et de précarisation. Beaucoup ont fait évoluer leurs conditions de vie et sont entrées dans un processus de changement. Certaines ont fait des apprentissages relationnels et sociaux dans les groupes spirituels, d'épargne, sportifs, d'entraide, de formation ou professionnels. Ils ont été des cercles d'entraide et de solidarité de première importance. Pour faire face aux difficultés qui la traversent, la communauté est inventive, elle s'organise, crée ou utilise des supports adaptés aux traditions et aux évolutions des conditions de vie. Des interlocuteurs font remarquer que les professionnels de l'intervention sanitaire, sociale et éducative gagneraient à « se mélanger » aux pratiques sociales spécifiques existant dans les quartiers. Participer aux cercles d'épargne collective, aller à la rencontre des groupes spirituels qui sont un support pour de nombreuses familles, engager un travail de proximité en leur direction (à partir du milieu scolaire, du travail de quartier, des « visites à tables » en milieu carcéral...), tout cela permettrait de réduire « les écarts » de mentalité. Les politiques d'aide et de prévention seront d'autant plus adaptées qu'elles créeront des espaces de rencontre avec les familles qui se tiennent à distance des institutions, tisseront des liens, des alliances et des partenariats sur les lieux de vie. Pour rapprocher les

7. Voir à ce sujet mon ouvrage *Drogues de rue...*, op.cit.

8. « Dans toutes ces conduites en apparence aberrantes, les « malades » ne font que transcrire un état du groupe et rendre manifeste telle ou telle de ses constantes. Leur position périphérique par rapport à un système local n'empêche pas qu'au même titre que lui, ils ne soient partie intégrante du système total. » Cf. Levi-Strauss, « Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss », dans *Sociologie et anthropologie*, *Quadrige*, PUF, 1950.

9. Voir à ce sujet les ouvrages d'Alain Ehrenberg, *Le culte de la performance*, op.cit., et *La fatigue d'être soi* (Paris, Odile Jacob, 1999).

10. Jean et John Comaroff montrent que les conduites « décalées » des jeunes dans les situations d'asymétrie sociale sont inhérentes à la diffusion du modèle néolibéral d'origine nord-américaine. À Los Angeles, Dakar, Londres ou Delhi, elles prendraient une forme homogène ou identique. « Beaucoup de jeunes entrepreneurs, élevés dans la culture de marché et de la marchandise trouvent leurs propres voies et moyens. [...] En nombre sans cesse grandissant, ils entrent dans les réseaux du trafic international de stupéfiants et/ou sombrent dans un monde de ténèbres où l'usage de violence devient un mode routinier de production et de redistribution - des pratiques qui souvent rappellent le business international et qui érodent visiblement l'autorité de l'État. [...] Faut-il s'étonner dès lors si notre adolescent - avec ses chaussures de sport à prix exorbitant, son baladeur lui crachant aux oreilles un rap décoiffant et son bipeur qui le relie aux réseaux souterrains de l'économie mondialisée - est une synthèse si réussie de l'enfant des rues et du nabab de l'économie ? », « *Réflexions sur la jeunesse, du passé à la postcolonie* », revue *Politique Africaine*, n° 80, décembre 2000.

• Familles et conduites à risques des jeunes • (suite) • • • • • • • • •

services des familles en difficultés, il est nécessaire de décroquer les « bulles sociales » dans lesquels les uns et les autres vivent.

J'ai cherché à rendre compte de ce que m'ont appris les familles qui ont participé à l'enquête. Les récits de vie s'inscrivent dans la force de la chose donnée, cette vertu qui pousse les dons à circuler, à être donnés et à être rendus. Ce qu'on reçoit, on ne le garde pas pour soi, on le transmet. Cet article est un des supports de la circulation de la chose donnée. Il est construit à partir des récits des personnes qui ont participé à l'enquête. Ils se sont répondus et mêlés jusqu'à construire un savoir contextualisé et transversal sur les parcours de risques des jeunes.

Vous trouverez un récit détaillé du travail de Pascale Jamouille dans son livre La débrouille des familles. Chacun y découvrira des réalités ignorées, que l'on croyait connaître à force de les côtoyer. Si tous gagneront à cette lecture, j'invite tout spécialement les soignants de première ligne à s'y plonger. En lisant, j'ai été frappé par la proximité de leur travail avec celui de la chercheuse : la prise de contact, le patient « apprivoisement » qui mène à la confiance, la prudente assimilation dans le milieu de la personne soignée, les rôles qu'on y acquiert, bons ou mauvais, volontairement ou à son insu, l'interaction et les changements qu'elle génère... Bien sûr, il y a de solides différences entre les deux types d'approche, et, par un effet de contraste, ces divergences sont tout aussi riches d'enseignements. Un aliment de choix pour une réflexion qui colle au plus près du réel.

Axel Hoffman,
coordinateur de rédaction.

La débrouille des familles, Pascale Jamouille, collection Oxalis, ed. De Boeck Universités 2002.

Bibliographie

- Abecassis F. et Roche P. (sous dir.), *Précarisation du travail et lien social. Des hommes en trop ?*, Paris, l'Harmattan, 2001.
- Aquatias S., Jacob E., *Usages de psychotropes et prévention des conduites à risques*, Conseil général de Seine-St-Denis, 1998.
- Bouhnik P., *Le monde social des usagers de drogues dures en milieu urbain défavorisé*, thèse de doctorat en sociologie, Université de Paris VIII, 1995.
- Cause L. et Roche P., *Rapport de recherche sur la prévention de proximité*, Mission Sida Toxicomanie Ville de Marseille/ Céreq, janvier 2002.
- Bourgeois Ph., *En quête de respect, le crack à New York*, Paris, Seuil, 2001 (1995).
- Comaroff Jean et John, « Réflexions sur la jeunesse, du passé à la postcolonie », *revue Politique Africaine*, n° 80, décembre 2000.
- Ehrenberg A., *Le culte de la performance*, Paris, Calmann Levy, 1991.
- Ehrenberg A., *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 1999.
- Goffman E., *Stigmata. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, (1963) 1975.
- Jacques J.-P., *Pour en finir avec les toxicomanies. Psychanalyse et pourvoyance légalisée des drogues*, Paris-Bruxelles, De Boeck Université, 1999.
- Jamouille P., *La débrouille des familles. Récits de vie traversés par les drogues et les conduites à risques*, éditions De Boeck, col. « Oxalis », 2002.
- Jamouille P., *Drogues de rue, récits et styles de vie*, Bruxelles-Paris, De Boeck, coll. « Oxalis », 2000.
- Jamouille P., *Parents usagers de drogues*, rapport de recherche de l'Atelier Parentalité et usages de drogues en

- Communauté française, Communauté française de Belgique, 1998.
- Jamouille P., « Prévention des conduites à risques : la question des toxicomanies », *Prévenir*, n° 31.
- Jamouille P., « Circulation des drogues et réseaux de sociabilité de l'économie souterraine », *L'Observatoire*, n° 23, 1999.
- Jamouille P., « Les usages de dérivés du cannabis, Représentations de personnes qui sont ou ont été dépendantes de drogues », *Cahiers de Prospective jeunesse*, octobre 2001.
- Jamouille P., Panunzi-Roger N., « Les conduites liées aux drogues dans les zones de précarité, Enquête de terrain auprès de professionnels », *Psychotropes*, vol. 7, n° 3-4, 2001.
- Jamouille P., « Les conduites liées aux drogues dans les zones de précarité, enquête de terrain auprès d'usagers de drogues », *Psychotropes*, vol. 7, n° 3-4, 2001.
- Jamouille P., « Styles de vie liés aux drogues et trajectoires de sortie de toxicomanie, enquête sur le site belge (Hainaut) », *Psychotropes*, vol. 7, n° 3-4, 2001.
- Joubert (sous dir.), « Précarisation, risque et santé », *Inserm*, Questions de santé publique, 2001.
- Joubert M., « Drogues, trafics et insertion, l'économie informelle comme support social », *Cahiers de Prospective jeunesse*, vol. 5, n° 3, trimestre 2000.
- Lae J.-F., N. Murard, *L'argent des pauvres. La vie quotidienne en cité de transit*, Paris, Le Seuil, 1985.
- Lae J.-F., N. Murard, *Les récits du malheur*, Paris, Descartes & Cie, 1995.
- Lae J.-F., Farge A., *Fracture sociale*, Paris, Desclée de Brouwer, 2000.
- Legendre P., Leçon IV. *Les enfants du texte. Étude sur la fonction parentale des États*, Paris, Fayard, 1992.
- Lepoutre D., *Cœur de banlieue. Codes, rites et langages*, Paris, Poche Odile Jacob, 2001 (1997).
- Mauss M., « Essai sur le don », dans *Sociologie et anthropologie*, Quadrige/PUF, 1950.
- Werner J.-F., *Marges, sexe et drogues à Dakar, enquête ethnographique*, Paris, Karthala - Orstom, 1993.

