

Le secteur de la santé, comme celui de la culture ou de l'enseignement, est une cible attirante pour l'économie de marché et semble une proie facile. Que peuvent les acteurs historiques de l'économie sociale que sont les mutuelles, les syndicats, le mouvement coopératif et associatif pour s'opposer à cette menace? Jacques Morel ouvre des pistes en page 2.

Appliqué dans de nombreuses maisons médicales, le système de paiement forfaitaire a permis de lever moultes barrières à l'accès aux soins de santé. Les chiffres le prouvent, mais ils montrent aussi que des obstacles persistent : un certain nombre de personnes passent encore au travers des mailles du filet. Thierry Wathelet nous explique en page 4 quelles politiques d'amont pourraient y remédier.

Peu après les Afghans, les Iraniens ont fait la grève de la faim pour ne pas être renvoyés dans leur pays où leur vie est menacée. De nombreux soignants bénévoles se sont offerts pour encadrer leur action et ont rencontré sur le terrain d'importantes difficultés médicales, psychologiques, logistiques et financières. Ils se sont aussi interrogés sur le sens politique et éthique de leur intervention. Patrick Jadouille développe ces questions en page 6. Il importe non seulement de mettre en place des aides efficaces et dont le poids ne repose pas uniquement sur la mobilisation de bonnes volontés mais aussi de savoir dans quel jeu parfois trouble leur devoir d'humanité entraîne les soignants. L'exercice n'est pas vain, car les tensions internationales et la politique d'immigration de notre pays ne peuvent, en l'état actuel, que provoquer la multiplication de ces actions de grève. Coup d'accélérateur sur l'évolution de

la médecine générale. Jusqu'il y a quelques années, l'idée de pratiquer en groupe semblait saugrenue, politiquement incorrecte à la majorité de généralistes. Petit à petit, le concept est sorti de son enclos et a arraché son étoile jaune. La mutation des mentalités, la redéfinition des tâches du généraliste et la pénétration des idées de globalité, de continuité, de multidisciplinarité et de prévention ont amené nombre de praticiens à envisager un autre mode de fonctionnement. Pourtant les résistances sont encore tenaces. Une étude réalisée par nos trois universités francophones (page 8) a exploré comment les généralistes « solo » perçoivent la pratique de groupe, de quels avantages ils l'imaginent porteuse et quels obstacles les empêchent de se jeter dans le bain.

2003, année des grèves de la faim, mais aussi année du handicap. Les personnes handicapées ont souvent besoin de soins spécialisés pour leur handicap. Mais cette approche nécessaire risque d'être réductrice : c'est pourquoi leur accueil en première ligne de soins, « comme tout le monde », constitue un facteur d'intégration dans la cité. Pourtant, une petite enquête réalisée à Bruxelles semble montrer un faible taux de recours à la première ligne. De quoi faire réfléchir en page 20.

Plus exotique peut-être, mais riche certainement : en page 14, l'association Handicap Sud relate la rencontre de personnes handicapées belges et sénégalaises à Dakar. Objectif : qu'une meilleure compréhension de leurs réalités quotidiennes soit une opportunité pour élargir leurs perspectives et lancer les bases de réseaux de solidarité dont les principaux acteurs seront les personnes handicapées elles-mêmes.

Les jeux de l'argent et de la santé (et des soins de santé) : vaste sujet qui confronte deux moteurs principaux de notre société, le bien-être et la richesse. Nous imaginions donc, en programmant notre cahier, aller à la découverte d'un thème labouré de réflexions.

Effectivement, le financement des systèmes de soins et la problématique de l'accès financier aux soins croulent sous les références. Mais nous voulions aller à l'ailleurs de ces aspects (déjà développés dans les cahiers de *Santé conjuguee**) et explorer la place de l'argent dans la relation de soins. Nous eûmes beau écarquiller les yeux, interroger des spécialistes du social et de la santé, creuser les rayons des bibliothèques, nous ne trouvâmes que maigre pitance pour alimenter notre réflexion (maigre ne signifiant pas de mauvaise qualité)**. Alors qu'il semble y être un élément omniprésent, le rôle de l'argent dans la relation de soins ne fait pas recette. C'est donc surtout (mais pas exclusivement) par des approches obliques que nous avons procédé pour débroussailler le terrain. Les quelques jalons que nous avons posés laissent ainsi ouvert le champ de la réflexion. Ouvert... mais pas vide !

* Voir entre autres les cahiers de *Santé conjuguee* numéro 1 : « une politique de la santé », numéro 3 : « le financement des soins de santé primaires au forfait », numéro 5 : « la sécurité sociale », numéro 8 : « la bourse ou la vie, difficultés financières d'accès aux soins ».

** Dans la grammaire de l'intersubjectivité, le chapitre argent a surtout été exploré sous son angle psychanalytique. Nous n'avons pas développé cet aspect fort spécifique et qui s'éloigne quelque peu de nos préoccupations « de première ligne ».

Pour une possible convergence entre le syndicalisme et l'économie sociale et solidaire

Jacques Morel, médecin généraliste et secrétaire général de la Fédération des maisons médicales

.....

Dans les prochains mois, trois épisodes successifs permettront à tout un chacun – avec les réserves que l'on sait sur l'accès au droit de vote - d'exercer ses droits et responsabilités citoyennes. Les élections au sein des organismes mutualistes, les élections sociales au sein des organisations syndicales, et en juin les élections régionales et européennes seront autant d'occasions de conforter l'exercice de la participation comme levier de la démocratie.

.....

Ces échéances seront autant d'occasions d'évaluer les positionnements des acteurs : celui des partis politiques, mais aussi celui des professionnels de santé du non marchand, du secteur de l'économie sociale comme les mutuelles et les syndicats.

Particulièrement depuis que la récession économique implique des arbitrages dans le secteur de la santé et dans le secteur social, les questions de la non marchandisation de la santé

et de la résistance à la privatisation de ses activités sont loin d'être théoriques : elles se heurtent à une conception libérale et économico-centriste largement répercutées par l'Organisation de coopération et de développement économiques, l'Organisation mondiale du commerce ou l'Accord général sur le commerce des services : cela fait beaucoup !

Au quotidien on voit l'extension de la prégnance du « commercial » sur la pratique médicale et globalement sur l'organisation des systèmes de santé ; on voit les régressions sociales en matière d'accès aux soins ; la difficulté des organismes mutualistes à ne pas se transformer en producteurs d'assurance ; on voit la toute puissance de l'entreprise du médicament capable de fabriquer sa propre objectivité et de la vendre aux milieux scientifiques ou politiques.

On mesure la difficulté des syndicats longtemps centrés sur les structures hospitalières qui représentent l'essentiel des masses salariales et des affectations budgétaires, à rencontrer les spécificités et les légitimes revendications d'un secteur ambulatoire très hétérogène.

Les accords du non marchand montrent les avancées et les limites de cette nouvelle préoccupations des organisations syndicales pour l'ambulatoire de la santé.

Les cloisons institutionnelles mais aussi corporatistes empêchent une vision cohérente d'une politique de santé.

On est loin de prendre en compte l'impact des politiques sociales, éducatives et environnementales sur la santé alors qu'elles en sont sans doute les leviers déterminants.

Soucieux d'inscrire la santé dans la perspective d'une société équitable et solidaire, vigilant face aux lentes dérives vers la marchandisation et la privatisation, nous entamons et ouvrons une réflexion sur les convergences idéologiques et stratégiques qui peuvent soutenir une perspective progressiste : l'amélioration de la santé, en terme de qualité de la vie, pour tous par le développement de politiques publiques sanitaires mais aussi sociales, culturelles et environnementales, promotrices de bien-être.

Le combat pour la santé pour tous passe par le développement de la citoyenneté : elle s'exerce sous les formes diverses de la participation qui permettent d'agir comme acteur.

Cette interrogation refondatrice doit pouvoir s'élaborer avec les acteurs historiques de l'économie sociale que sont les mutuelles, les syndicats, le mouvement coopératif et associatif. Elle doit s'appuyer sur la participation non seulement des structures mais aussi de leurs membres. C'est pourquoi le renforcement de la démocratie sanitaire et participative est un facteur essentiel de préservation des acquis sociaux et de modernisation des systèmes de santé.

Il n'est pas sûr que nous partagions le même projet politique sur l'organisation des soins de santé primaire mais l'hypothèse de possibles convergences devrait pouvoir se vérifier autour des enjeux fondamentaux que sont la non marchandisation de la santé, la non privatisation des activités de santé et le maintien de la sécurité sociale solidaire.

Historiquement, les différentes composantes du mouvement social

organisé, syndicalisme, mutualisme, coopérative et associations, ont une histoire très imbriquée.

Depuis quelques années la crise économique a frappé tout le secteur social avec le chômage structurel, les restructurations industrielles, les stagnations du pouvoir d'achat et l'augmentation relative des coûts de la santé et des prestations sociales, certaines protection publiques ont disparu. Certaines directives européennes ont encore accéléré le processus de libéralisation.

Un retour sur les convergences originelles du tiers secteur doit conduire à une analyse de situation et à une renégociation d'un projet commun d'économie sociale et solidaire en matière de santé. Lors des très prochaines échéances électorales au sein de nos mutuelles, au sein de nos syndicats et face aux projets politiques des différents partis au plan régional et au plan européen, nous aurons le droit (devoir ?) citoyen de l'exprimer.

Les maisons médicales : une alternative pour une meilleure accessibilité

Thierry Wathelet, médecin généraliste à la maison médicale Espace santé et secrétaire général adjoint de la Fédération des maisons médicales

Cela fait près de trente ans maintenant que les maisons médicales et leur concept se sont développés en Belgique, et presque vingt que le système de paiement forfaitaire, « le forfait », s'est implanté parmi bon nombre d'entre elles.

Différents éléments nous permettent de dire que ceux-ci sont une alternative intéressante à la pratique classique. Néanmoins il persiste encore des failles en amont, fragilisant l'accessibilité des plus démunis.

Les maisons médicales représentent aujourd'hui soixante-six centres dans la partie francophone du pays, tous membres de la Fédération des maisons médicales et douze hors Fédération et douze dans la partie néerlandophone du pays. Concernant les maisons médicales de la Fédération, quelques sept cents personnes y travaillent dont deux cent septante sont des médecins généralistes.

Actuellement les maisons médicales ont en charge plus ou moins cent cinquante mille patients, soit 1.5% de la population.

Leur approche pluridisciplinaire et surtout leur conception de voir la santé dans sa globalité sont des éléments primordiaux pour une meilleure accessibilité aux soins pour les plus démunis. En effet, elles nous amènent à reconnaître les patients comme

partenaires dans la gestion de leur santé. Une autre relation se tisse avec eux.

Bien souvent, nous constatons que ceux-ci s'approprient les lieux : ce n'est plus le cabinet du docteur, c'est « notre maison médicale ». Renforcé par cette relation de confiance, l'équipe pourra mettre en place une action qui bien souvent dépassera le cadre purement curatif : l'assistante sociale sera perçue comme partenaire dans les arcanes administratives, l'infirmière s'intégrera plus facilement dans l'intimité familiale, des consultations commune avec le médecin, l'infirmière, l'assistant social et le psychologue pourront s'organiser, les patients s'intégreront dans des activités de santé communautaire et, si la gratuité est perçue comme seule possibilité, elle sera portée par l'ensemble de l'équipe, et plus seulement par la bonne volonté d'un individu.

Le forfait

Bien vite, le financement à l'acte a été perçu par ces structures comme un obstacle à la bonne réalisation de tous ces objectifs à savoir : la plus grande accessibilité possible avec des soins de qualité c'est-à-dire intégrant le préventif et le curatif, dans une approche globale et continue. Il fallait trouver une alternative. Des négociations sont entamées.

C'est ainsi qu'en 1984 et sous forme d'expériences pilotes d'abord, quelques maisons médicales francophones se lancent, sans aucun soutien public préalable, au système de paiement forfaitaire (ceci malgré l'échec de forfaitarisation de certains hôpitaux socialistes en 1965).

Le contrat forfaitaire conclu avec les mutuelles dans le cadre de l'Institut national d'assurance maladie invalidité est un forfait à la capitation : pour chaque personne signant un contrat avec une maison médicale, la mutuelle du patient verse à celle-ci un montant ou forfait correspondant au coût moyen mensuel d'un assuré. Ce montant est versé tant que le contrat est en application, que le patient ait ou non consulté. Actes techniques et prestations spécialisées ne font pas partie du forfait. La maison médicale, elle, s'engage dans ce contrat à fournir à la personne inscrite toutes les prestations de médecine générale, soins infirmiers et de kinésithérapie, tant en consultation qu'en visite à domicile et ceci gratuitement. Ce contrat ne prévoit pas de financement pour l'assistant social, le psychologue et l'accueil.

En 2002, nous réalisons une nouvelle étude afin d'évaluer la population suivie dans les maisons médicales au forfait. Différents constats ressortent de celle-ci :

- La population des maisons médicales est socio-économiquement plus défavorisée et précarisée. En effet la proportion de VIPOMEX est quatre fois plus élevée que dans la population générale (13,3% versus 3,1%) ;
- La proportion de patients invalides est deux fois plus élevée que dans la population générale (7,3% versus 3,8%) ;
- La proportion de patients non en ordre de mutuelle est de 2,5%. Hélas, nous ne possédons cependant pas de données récentes à ce sujet pour la population générale ;
- En outre, alors que dans la popula-



tion générale, le taux de contact des VIPOMEX est inférieur à celui des assurés ordinaires (3,4 versus 3,8), le rapport est inversé dans la population suivie par les maisons médicales au forfait (4,2 versus 3,8). Ceci témoignerait sans conteste, d'une restauration de l'accessibilité aux soins pour les patients moins favorisés, dont on sait par ailleurs qu'ils ont davantage de problèmes de santé.

•••••
Limites du forfait

S'il est vrai que les maisons médicales ont pu démontrer qu'elles amélioreraient l'accessibilité aux soins des plus démunis, il est tout aussi évident qu'elles restent confrontées à des dysfonctionnements qui ne peuvent être résolus que par des choix politiques clairs.

Le système forfaitaire a réduit considérablement l'obstacle financier à l'accès aux soins de première ligne. Néanmoins il implique toujours la nécessité d'entrer dans le système de sécurité social : soit d'avoir un travail, soit au minimum de bénéficier de l'aide sociale. Et même, pour ces derniers des difficultés persistent.

Il existe deux catégories de personnes pour qui même le système forfaitaire ne pourra répondre à leurs besoins s'il n'est pas mis en place, en amont, des politiques sociales adaptées : les illégaux d'une part et toutes les personnes non en ordre et donc non couvertes par la sécurité sociale. Parmi celles-ci, nous retrouvons les personnes sans domicile fixe, certains toxicomanes, voire tous ceux qui suite à des échecs et des déboires successifs se sont vus marginalisés progressivement par la société.

Pour les premiers, les illégaux, il existe en Belgique depuis 1996, un droit à l'aide médicale urgente. Les frais encourus pour traiter ceux-ci seront pris en charge par la collectivité. La notion d'aide médicale urgente dépasse le concept habituel de l'urgence et inclut des soins curatifs, préventifs et de post-cure pour autant que ceux-ci soient nécessaires pour protéger l'intégrité physique et psychologique de l'intéressé ou s'il y a danger pour la santé publique. C'est le dispensateur de soins qui atteste de l'urgence. Mais cette loi implique de la part du médecin solo ou de l'institution de soins, des démarches administratives parfois compliquées et bien souvent trop peu connues, et pour la personne illégale le risque ou la peur de se faire répertorier et éventuellement se faire rapatrier.

Même si cette loi est une avancée pour le droit à la santé pour tous, il persiste des failles, c'est pourquoi il est urgent de développer une politique commune européenne en matière de protection des résidents illégaux respectant au mieux les droits de l'homme.

Pour la seconde catégorie, tous ces exclus de la protection sociale, différentes mesures pourraient être prises et/ou mises en application.

En Belgique, les centres publics d'aide social, chargés de pourvoir au minimum social, ont aussi l'obligation de remettre en ordre de sécurité sociale leurs allocataires, leur permettant ainsi

de réintégrer le circuit classique. Bon nombre d'entre eux cependant ne le font pas.

De même, une politique cohérente de logement devrait être développée : dans nos grandes cités, l'inflation des loyers est telle qu'elle rend les logements inaccessibles, et ceux qui le sont, sont insalubres. Cette insalubrité participe au mauvais état de santé de leurs locataires. L'Europe, par le biais de directives, pourrait inciter les gouvernements de chaque état à la mise en place de cette politique sociale du logement.

Enfin, les maisons médicales installées initialement dans des quartiers ouvriers ont clairement vu se paupériser leur population et leur nombre de chômeurs de longue durée augmente. La consommation en soins de santé pour ceux-ci croissait parallèlement. Cette paupérisation est entre autre le fruit d'une économie non contrôlée par le politique. La mondialisation et le libre échange ne pourront être bénéfique que s'ils sont couplés à une politique européenne voire mondiale transparente qui redistribue aux démunis une fraction substantielle de la croissance.

Cet article est extrait du séminaire : Accès à la prévention et aux soins pour les populations vulnérables en Europe du 14 novembre 2003 à Paris dans le cadre du Forum social européen.

Quelle place pour les soignants lors de grèves de la faim ?

Patrick Jadouille, médecin généraliste à la maison médicale La Glaise et président du conseil d'administration de la Fédération des maisons médicales

Depuis plusieurs mois, des actions de grève de la faim se sont multipliées dans notre pays et notamment à Bruxelles. Pour assurer le suivi des grévistes de la faim, des travailleurs de santé de première ligne ont été sollicités, en particulier des médecins généralistes travaillant dans différentes maisons médicales bruxelloises. Ces médecins se sont trouvés confrontés sur ce terrain à d'importantes difficultés d'ordre médical, psychologique, logistique et financier. Ils se sont aussi interrogés tant au niveau politique qu'éthique sur le sens de leur action.

Certains d'entre eux ont d'ailleurs demandé à en discuter avec le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales. Celle-ci, de son côté, a été directement interpellée pour prendre position officiellement en faveur d'un de ces mouvements de grève de la faim.

Le conseil d'administration de la Fédération a dès lors jugé important de réunir les acteurs concernés et de mettre en commun les interrogations et pistes de solution en vue de mettre en chantier l'élaboration d'un outil écrit qui puisse aider les intervenants de soins de première ligne qui seront immanquablement encore appelés à intervenir dans ce genre de circonstances. Une première réunion a donc eu lieu, rassemblant une douzaine de soignants, pour la plupart médecins généralistes, ayant déjà eu à assumer de tels suivis médicaux.

Constats de carences

Sur le plan médical, constat fut fait de l'absence de bagage formatif suffisant et de la pauvreté des informations médicales disponibles pour guider le praticien dans la gestion de ces situations bien particulières. La plupart se sont documentés ponctuellement et ont dû bien souvent improviser sur base de leur bon sens de clinicien et d'expériences personnelles ou autres antérieures. Ils n'ont pu souvent recevoir aucune aide pertinente de la part de collègues spécialisés ni aucun soutien logistique des institutions hospitalières. Même en cas de nécessité d'hospitalisation, la collaboration a été plus que problématique, si pas conflictuelle dans certains cas.

Sur le plan psychologique, plusieurs intervenants ont souligné les difficultés émotionnelles ressenties, avec toute la difficulté de garder la distance nécessaire tant pour une approche objective des problèmes de santé rencontrés que par rapport au risque de « récupération » (sans connotation « péjorative ») par les comités de soutien. Face à la démission d'autres intervenants (organisations humanitaires), les soignants restés sur le terrain ont ressenti une grande impuissance voire une instrumentalisation de leur travail à des fins politiques. D'importantes questions en terme de responsabilité se posent aussi.

Sur le plan logistique, de nombreux problèmes ont été relevés. La difficulté de préserver l'obligation de secret professionnel dans de telles circon-

stances est énorme : absence de local de soins séparé, présence parfois envahissante des membres des comités de soutien, accès non discriminé aux dossiers médicaux, nécessité fréquente d'un recours à des traducteurs bénévoles et changeants,... La promiscuité engendrée par de telles actions crée une situation favorable à l'extension rapide de maladies infectieuses, sans que de réelles possibilités d'isolement existent. D'autant que souvent les infrastructures sanitaires de base sont insuffisantes voire absentes (douches, toilettes, ...). Dans un contexte où divers intervenants de santé sont présents simultanément ou successivement (soignants isolés, organisation humanitaires comme la Croix-Rouge ou Médecins sans frontières, ...) personne ne veut ou n'ose parfois prendre des décisions, la politique générale des pouvoirs publics étant par ailleurs le plus souvent de l'ordre du « débrouillez-vous » ! Sans compter avec les difficultés de coordination entre ces divers acteurs. Les travailleurs sociaux (en particulier ceux des CPAS) sont en grande partie absents du cadre des opérations alors qu'un nombre important de problématiques financières et sociales rencontrées ressortissent de leurs champs de compétences.

Sur le plan politique, le constat qui prédomine est celui de la démission des pouvoirs publics qui en général semblent miser sur le pourrissement de la situation pour voir l'action s'éteindre d'elle-même, et sont donc peu enclins à soutenir le travail des soignants et des organisations humanitaires. Hormis une situation notable où le CPAS de Bruxelles Ville

a pris certaines responsabilités dans l'accompagnement des professionnels et leur financement.

Sur ce plan du financement, sauf l'exception relevée ci-dessus, il faut rappeler que les soignants sont intervenus bénévolement, empiétant soit sur leurs activités professionnelles habituelles soit sur leur temps privé soit les deux. Les incroyables complexités de la procédure de l'aide médicale urgente, cumulées avec l'évidente mauvaise volonté de la plupart des CPAS en cette matière, rendent en effet illusoire toute possibilité de défraiement en l'absence de support social et administratif conséquent.

Sur le plan éthique, même si le discours initial est d'affirmer la volonté

de soigner jusqu'au bout, en pratique le « bout » n'est pas précisé et des limites claires ne sont pas annoncées d'emblée, ce qui ne permet dès lors pas de prendre des décisions sereines lorsque la situation médicale se détériore dangereusement. Ce qui souligne aussi la nécessité de bien différencier le rôle de soignant professionnel de celui de membre d'un comité de soutien.

Et si en tant que soignant il est de notre devoir humanitaire d'essayer de répondre à des demandes d'assistance médicale de grévistes de la faim, devons-nous et pouvons-nous moduler notre réponse selon la cause défendue par les intéressés (quid d'une grève de la faim d'un groupuscule opposé à la dépénalisation de l'avortement ?).

••••

Un outil pour les soignants

Les différentes personnes présentes se sont réparties en petits groupes de travail afin d'approfondir les différents points évoqués pour proposer ensuite une série de pistes et d'aides concrètes aux soignants. Un premier groupe va rassembler les informations médicales disponibles et les synthétiser. Un deuxième groupe va prendre contact avec la Croix-Rouge et Médecins sans frontières ainsi que l'association bruxelloise Medische Steenpunt afin de réfléchir ensemble aux problèmes de coordination logistique. La cellule politique de la Fédération des maisons médicales a été invitée à se positionner par rapport aux enjeux politiques de telles actions. Par ailleurs le comité d'éthique de la Fédération poursuit ses travaux sur ce sujet et en fera part au groupe.

Le groupe se reverra fin février pour faire le point sur l'avancement de ces divers travaux et poser les premiers jalons d'une publication qui en résume les données les plus utiles.

Les personnes intéressées peuvent être tenues informées en adressant un message électronique à l'auteur de l'article.



Contact auteur :
[patrick.jadoulle @skynet.be](mailto:patrick.jadoulle@skynet.be)

Réticences et motivations des généralistes « solo » à pratiquer en groupe

Jean-Marc Feron, assistant, Françoise Cerexhe, professeur, Dominique Pestiaux, professeur, Michel Roland, professeur, Didier Giet, professeur, Christian Montrieux, assistant, Dominique Paulus, professeur et responsable secteur recherche

.....
Une étude qualitative, menée en Belgique sur le principe des focus groups a analysé les réticences et motivations des généralistes exerçant en solitaire à pratiquer en groupe. Les quatre-vingt huit généralistes participant ont montré une grande divergence de conceptions de la pratique de groupe. Ils partagent toutefois l'opinion que cette pratique peut améliorer à la fois leur qualité de vie, les échanges d'expérience professionnelle et la continuité des soins. Comme obstacles à la pratique de groupe, ils relèvent entre autres la nécessité de trouver une philosophie commune entre confrères, la perte de la relation personnelle avec les patients, les contraintes budgétaires. L'étude révèle également le haut niveau de stress et de fatigue, notamment chez les généralistes plus âgés.

.....
 La pratique de groupe en Belgique ne concerne qu'une minorité de médecins généralistes¹. Il n'existe actuellement pas de définition officielle du terme « pratique de groupe ».
 Il n'y a pas un type de pratique qui ait le monopole de la qualité des soins^{2,3,4}. Toutefois le travail en équipe peut être un facteur favorisant le développement continu de la qualité⁵ et certaines conditions structurelles facilitées par la pratique de groupe peuvent contribuer à la qualité des

soins, telles que : la mise sur pied de plans de soins systématiques⁶, de petites équipes fonctionnelles pluridisciplinaires structurées⁷, l'amélioration des procédures au travers d'un responsable coordinateur⁵, l'accès des données relatives aux patients pour des discussions entre pairs⁸.

La médecine générale en Belgique se caractérise notamment par une rémunération à l'acte et une densité médicale élevée⁹. Cependant beaucoup de médecins ont une charge de travail importante¹⁰ et inégalement répartie sur les deux sexes⁹. La profession médicale souffre d'un haut niveau de stress^{11,12} et les généralistes belges francophones se disent moyennement voire très insatisfaits de leur qualité de vie¹⁰.

Or les médecins qui travaillent en groupe ont un degré très élevé de satisfaction¹³ dans leur travail et sont surtout motivés par l'échange d'expérience et la réalisation d'objectifs professionnels. La formation médicale continue¹⁴ et le support social¹⁵ ont été identifiés comme des stratégies permettant de composer avec le stress et l'insatisfaction professionnelle en médecine générale. On peut donc se demander pourquoi les médecins associés restent minoritaires et surtout quels sont les obstacles et les motivations que les généralistes solo perçoivent pour s'associer. Tel est le but de cette recherche.

Vu la complexité de ce problème inexploré, une étude qualitative par *focus groups*¹⁶ a été menée par les trois universités belges francophones qui forment des médecins généralistes.

..... Participants et méthode

Nous avons employé la méthode des *focus groups* qui s'adapte bien à la nature exploratoire de l'étude et stimule les participants par la dynamique des discussions de groupe.

Quatre échantillons de médecins ont été définis : les maîtres de stages, les assistants, les femmes et un dernier échantillon mixte. Nous avons choisi d'interroger les maîtres de stage et les assistants car ils travaillent déjà dans un type particulier d'association qui est plus spécifiquement formative. De plus, l'assistantat peut toujours se prolonger par une association fixe à plus long terme. Assistants et maîtres de stage ont bien sûr été interrogés séparément pour garantir l'homogénéité de chaque groupe et la liberté d'expression des participants. Nous avons choisi de créer un échantillon de médecins femmes car lors d'un *focus group* pilote (non inclus dans les *data*) il nous est apparu que d'une part les femmes avaient un discours sensiblement différent de celui des hommes et que d'autre part elles étaient un peu inhibées par la présence majoritaire des hommes.

Les trois centres universitaires de médecine générale francophones du pays ont chacun invité et interrogé un groupe de médecins dans chaque échantillon. La collaboration des trois centres universitaires a ainsi assuré une bonne représentativité des médecins sur le plan géographique et de l'université d'origine.

L'invitation des médecins s'est faite selon les critères suivants : ils devaient travailler en solo, être intéressés par

la pratique de groupe et ne pas être connus personnellement par les chercheurs. Deux canaux ont été utilisés : des articles dans la presse médicale qui n'ont obtenu qu'un faible taux de réponse (17 % des participants) et le téléphone où un échantillon de médecins pris au hasard a été préalablement sélectionné.

Un protocole de conduite d'interview standardisée a été élaboré dans un des centres universitaires (université catholique de Louvain) sur base d'une revue de littérature, d'avis d'experts en recherche qualitative et de la conduite d'une interview test chez des médecins solo volontaires. Une courte liste de questions ouvertes et fermées a été créée en accordant une grande importance au but de la recherche. Une fois ce protocole établi il a été présenté aux responsables des deux autres centres universitaires afin que les invitations, les questions posées et la conduite de l'interview soient identiques dans les douze *focus groups*. Le rôle du modérateur a été clairement expliqué afin que les groupes soient le plus autonome possible¹⁷.

Les modérateurs n'étaient pas les chercheurs. Un modérateur et un observateur étaient présents lors de chaque interview. Les interviews ont été enregistrées et retranscrites dans leur intégralité.

L'anonymat et la confidentialité ont été strictement respectés dans l'analyse des données.

Chaque discussion, d'une durée de 60 à 90 minutes, était pilotée par le modérateur et centrée sur les questions suivantes :

1. Qu'entendez-vous par le terme « pratique de groupe » ?
2. Quels avantages pour le médecin en tant que travailleur voyez-vous dans la pratique de groupe ?
3. Quels sont les avantages propres à la pratique solo qui seraient perdus par un travail en association ?
4. Quels sont les obstacles qui vous freinent dans l'éventuelle réalisation d'une association de première ligne (éventuellement, comment les surmonter) ?
5. Quels avantages pour le patient voyez-vous dans la pratique de groupe ?

Une analyse des données par catégorisation systématique¹⁸ a été réalisée par deux chercheurs. Un algorithme a d'abord été créé, modifié et finalisé en fonction de l'émergence des thèmes relatifs à la pratique de groupe dans les discours¹⁹. Chaque texte a ensuite été codé et catégorisé. Un programme informatique²⁰ a été employé pour l'analyse.

La fiabilité et la validité de l'analyse des données et de leur interprétation ont été consolidées par trois techniques.

1. La finalisation de l'algorithme a été supervisée par un collaborateur extérieur. Les textes ont été analysés de manière indépendante par deux chercheurs qui sont arrivés à des conclusions similaires.
2. Ensuite un questionnaire écrit avait été distribué à chaque participant avant le début de l'interview. Dans ce questionnaire, les participants quantifiaient l'importance qu'ils

accordaient à divers facteurs qui les influenceraient à travailler en groupe. Les résultats de l'interview concordent avec ceux du questionnaire écrit (triangulation), même si dans le questionnaire écrit n'étaient pas mentionnés tous les facteurs influençant qui sont apparus par après dans l'étude qualitative. C'est la preuve que l'étude qualitative a apporté quelque chose de nouveau.

3. Enfin les conclusions de notre analyse de données et de notre interprétation ont été présentées à cinq médecins qui avaient participé aux interviews, et ceux-ci étaient dans l'ensemble d'accord avec les conclusions.

•••• Résultats

Les participants : douze interviews par *focus group* ont été menées incluant un total de quatre-vingt huit participants.

Les généralistes interrogés conçoivent la pratique de groupe de la manière suivante : c'est travailler à plusieurs généralistes, jamais avec des médecins spécialistes. Selon les groupes de médecins, d'autres professions peuvent parfois être incluses : infirmière, kinésithérapeute, psychologue, logopède, secrétaire, diététicien. Le concept de pluridisciplinarité est de toute façon sous-représenté. Il n'y a pas d'accord unanime sur la mise en commun des patients ni sur le partage des locaux. Le dossier médical est présenté comme un outil intéressant pour la pratique en groupe, mais pas

• Réticences et motivations des généralistes « solo » à pratiquer en groupe (suite)

	Maîtres de stage (n=20)	Assistants (n=18)	Mixte (n=25)	Femmes (n=25)
Age moyen	48	27	43	45
Proportion M/F	18/2	8/10	22/3	0/25
Nombre participants UCL	7	6	10	11
Nombre participants ULB	6	7	8	7
Nombre participants ULg	7	5	7	7

UCL : Université catholique de Louvain — ULB : Université libre de Bruxelles —
ULg : Université de Liège

complexes. Il peut constituer un support social pour le médecin.

« Au niveau de l'expérience professionnelle, je pense que ce qui me manque le plus, c'est les échanges. La discussion quelque part m'oblige à me remettre en question face à des questionnements scientifiques... mais

le manque de dialogue vient surtout d'un manque de temps. »

indispensable.

Comme ces premiers éléments généraux le montrent, une grande variation de conceptions personnelles a pour conséquence un manque de définition précise de la pratique de groupe.

« Oui mais parce que justement « pratique de groupe », ça veut dire énormément de choses, hein. »

••••• Avantages

Les principales motivations pour travailler en groupe sont la combinaison harmonieuse d'une meilleure qualité de vie pour le médecin et d'une continuité de soins pour le patient ainsi que l'échange d'expérience entre travailleurs de la santé.

1. La qualité de vie pour le médecin est identifiée comme un réel besoin, tant pour les jeunes que pour les aînés, tant pour les femmes que pour les hommes. Elle concerne la vie professionnelle, personnelle et familiale. Cette meilleure qualité de vie se produit notamment par une meilleure planification des horaires, la possibilité d'autres activités professionnelles (non curatives), une meilleure

gestion des remplacements et des urgences et donc une diminution du stress pendant le travail.

« Je crois que ce qu'on va gagner, c'est en qualité de vie. Pour moi la richesse du troisième millénaire c'est le temps. »

2. La pratique de groupe permet également une continuité de soins optimale aux patients, qui se traduit aussi par la rapidité de réponse à la demande. Les médecins interviewés la citent comme un avantage pour le patient, mais elle est d'abord énoncée implicitement comme un avantage important pour le médecin. Les autres avantages cités pour le patient sont la complémentarité des thérapeutes et le sentiment de confiance lorsque le médecin a connaissance de leur dossier.

3. L'échange d'expérience de pratique et la formation permanente sont également cités comme moteurs importants pour s'associer avec d'autres généralistes. Cet échange permet d'améliorer la qualité des soins, d'échanger des compétences différentes et de vivre avec plus de sérénité les problèmes posés par les patients. Il permet de gérer à domicile des cas difficiles, des patients

Après ces trois principales motivations viennent d'autres avantages comme le partage des frais, la bonne tenue du dossier, le partage de la charge administrative. Le travail en équipe pluridisciplinaire est rarement cité (sauf dans l'échantillon des femmes) et à aucun moment les participants ne disent vouloir s'associer pour augmenter leurs revenus.

••••• Difficultés

Plusieurs difficultés ont été relevées pour entrer en pratique de groupe.

1. L'accord relationnel entre les personnes et la philosophie commune de travail. Ces deux difficultés sont étroitement liées et souvent citées comme conditions essentielles au fonctionnement. On perçoit une crainte de ne pas trouver le collaborateur adéquat, celui avec qui l'entente sera bonne et qui travaillera dans la même optique de soins. A cette crainte est bien sûr corrélée la peur du conflit. On parle très peu de l'organisation dans un groupe, les discours mettent plutôt en évidence les côtés labiles et humains des affinités entre personnes.

« J'ai travaillé avec un maître de stage, et lui je le trouvais vraiment idéal, parce qu'il faisait une médecine qui aurait peut-être été celle que moi j'avais envie de faire, et c'est vrai qu'avec lui peut-être ça m'aurait plu de travailler, ça c'est sûr. »

2. Lien au patient et perte de revenus. Les médecins généralistes francophones tissent des liens réciproques très forts avec leurs patients, liens à la fois affectifs et économiques. Les médecins craignent fort une perte de la relation personnelle avec le patient. La titularisation du patient au médecin est affectivement très forte tant pour les médecins que pour les patients.

« Quand on interroge ses patients, si je leur dis : « j'envisage une pratique de groupe », certains disent : on veut bien du groupe, tant que c'est dans la salle d'attente. »

Partager la patientèle est dès lors très difficile, surtout vu le contexte de pléthore médicale et de morosité économique dont se plaignent les médecins. Ils disent souvent avoir trop de travail pour eux seuls mais pas assez pour deux.

3. Différences entre générations. Pour résoudre en partie le problème de la répartition inégale de travail, une solution s'impose logiquement, c'est la collaboration entre jeunes médecins et aînés. Le problème réside dans la différence de conception des conditions de travail, notamment au niveau des horaires et de la disponibilité. Les aînés sont plus imprégnés d'une culture libérale de disponibilité maximale et d'horaires à l'acte chargés.

Les jeunes sont plus séduits par une

rétribution salariale garantie et des horaires fixes.

« Le problème c'est que les jeunes maintenant, ils veulent travailler de 8 h du matin à 6 h du soir. Et après ça, basta ! Pas de garde, ou en tout cas des gardes bien précises où il y a beaucoup de travail... »

4. Lois d'inertie. La perte d'indépendance, le fait de changer et le manque de définition des objectifs d'une pratique de groupe ajoutent une difficulté supplémentaire.

« Il y a des gens qui ont l'habitude de vivre tout seuls, de travailler tout seuls, et qui ne sont pas prêts à remettre en question leurs habitudes de praticien. »

••••• Particularités des différents échantillons

Les assistants

La pratique en groupe peut signifier pour le jeune médecin un démarrage plus facile dans un système à l'acte ; c'est donc le seul échantillon pour lequel une pratique en groupe pourrait permettre de meilleurs revenus, en tout cas en début de carrière. La motivation principale reste toutefois une meilleure qualité de vie et en particulier la réalisation de projets de vie familiaux. Cet échantillon évoque la notion d'engagement moral vis-à-vis de l'autre collaborateur, qui pourrait être l'ancien maître de stage si la période de stage (deux ans) s'est bien déroulée. Certains craignent toutefois de rester dans un rapport de subordination à l'ancien maître de stage, même après la fin du stage.

La notion de lien au patient est beaucoup moins forte chez eux, ce qui s'explique facilement par le fait qu'ils soignent toujours les patients d'un autre médecin.

Les maîtres de stage

Ce groupe de médecins se caractérise par des signes d'essoufflement, de lassitude, voire de burn out par rapport à la pratique médicale. Ils supportent difficilement la surcharge de travail, la lourdeur du travail administratif, le stress de la salle d'attente remplie et de l'urgence. Beaucoup désirent réfléchir à la place de leur travail dans leur vie.

« On pense médecine, on dort médecine, on mange médecine. J'ai envie de faire autre chose. »

Ils recherchent souvent dans leur jeune associé un regain d'énergie, une opportunité de formation continue bilatérale et un compagnonnage à long terme.

Les maîtres de stage ne parlent jamais de pluridisciplinarité. Ils voient la pratique de groupe en petites équipes de médecins généralistes (deux ou trois).

« Pour moi la pratique de groupe se fait à deux, et je vois ça dans un esprit de compagnonnage. Le jeune apprend au vieux les nouvelles techniques et les nouvelles choses, le vieux donne son expérience et le jeune compense par son énergie et sa jeunesse. »

Les jeunes médecins donnent parfois une image démoralisante aux maîtres de stage : ils ne veulent plus travailler comme eux l'ont fait, ils limitent fort leur disponibilité par rapport aux patients, les femmes médecins ne

• Réticences et motivations des généralistes « solo » à pratiquer en groupe (suite)

travaillent que pour un revenu d'appoint.

« Quand on est au travail un sixième ou un quart temps en médecine générale, il y a quand même une certaine expérience à avoir ou on est dangereux. »

L'échantillon des maîtres de stage est celui qui remet le plus en question le lien personnel du médecin au patient, ils se demandent si ce lien n'est pas seulement un désir de narcissisme du médecin. Ce groupe pose la question de la compatibilité de la pratique de groupe avec une profession libérale qui favorise un esprit de « chacun pour soi ».

Les femmes

se distinguent des autres groupes par une franche ouverture à la pluridisciplinarité. Elles incluent volontiers des soignants tels que des infirmières, des kinésithérapeutes, des psychologues, des diététiciens, notamment dans une perspective d'enrichissement mutuel des connaissances et certainement à propos de prises en charge complexes.

« Moi j'imagine qu'en groupe, c'est nettement plus qu'à deux. Donc pas deux médecins qui partagent un cabinet, mais avec des paramédicaux aussi. »

Elles sont aussi très motivées par une meilleure qualité de vie, mais sur un plan beaucoup plus concret et pragmatique : intégration du cabinet médical dans leur domicile pour combiner activités familiales et professionnelles, plus de temps libre, garantie de salaire.

« En tant que femme, je trouve que pour faire une bonne médecine, la pratique de groupe est vraiment une

bonne solution. Parce qu'on ne sait pas tout faire comme il faut. »

L'accord relationnel entre les associés de la pratique de groupe sera avant tout une question d'affinités entre personnes, qui s'attireront ou ne s'attireront pas. L'échange d'expérience se caractérise par une plus grande implication personnelle des médecins femmes dans leur relation avec les patients, et par la notion très importante d'éducation du patient. La pratique de groupe sera donc l'imbrication harmonieuse d'une meilleure qualité de vie pour le médecin et d'une meilleure qualité de soins pour le patient.

Les mixtes

Ces médecins sont dans leur plateau d'activité professionnelle (âge moyen quarante-trois ans) et montrent un certain dynamisme pour inventer des solutions adaptées à leurs besoins et à ceux des patients. Dans ce groupe la première motivation est l'échange d'expérience entre pairs dans une perspective de qualité des soins et de formation continue. La notion de confraternité est très importante. C'est cet échantillon qui connaît le mieux les possibilités de statut juridique d'une association. Ils sont sensibles à l'organisation du groupe en tant que facteur de réussite d'une pratique.

La relation personnelle médecin patient est très importante pour eux. Elle est à la fois gratifiante pour le médecin et fort sécurisante pour le patient.



Discussion

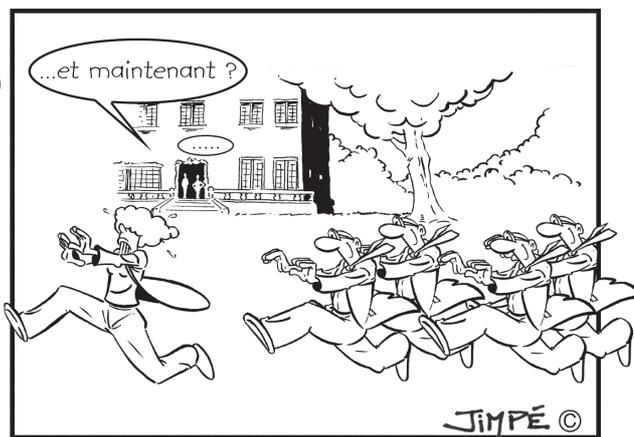
Même si la définition claire d'une pratique de groupe fait défaut chez beaucoup des médecins solo interrogés, une motivation apparaît

unanime pour travailler à plusieurs : mieux vivre comme personne en assurant une meilleure médecine comme médecin.

La qualité de vie et l'échange entre pairs sont de réels besoins pour aider le médecin à trouver une meilleure satisfaction dans son travail. La pratique de groupe lui permet de répondre à ces besoins. Elle assure une continuité des soins aux patients et offre des mesures structurelles qui peuvent améliorer la qualité des soins. Ce premier message est en corrélation avec ce qui avait déjà été démontré dans l'introduction concernant le stress et la satisfaction dans le travail des médecins.

Les barrières rencontrées par les médecins pour s'associer sont en partie liées au contexte démographique actuel (pléthore médicale) qui renforce le lien au patient, et surtout liées aux relations entre travailleurs (communication entre personnes, organisation d'un groupe, leadership, convergence des objectifs) et au manque de cadre défini pour la pratique de groupe. S'ajoutent à ces premiers obstacles des problèmes d'investissement financier pour le démarrage de l'association et une perte d'indépendance pour le médecin et son entourage familial. L'écoute des médecins dans ce qu'ils perçoivent est intéressante à plusieurs titres :

- Le manque d'ouverture à la pluridisciplinarité ouvre des perspectives en terme de sensibilisation des médecins à cet aspect de la pratique.
- La différence de perception entre générations montre la nécessité d'un dialogue ; les jeunes et les aînés sont tous deux demandeurs de qualité de vie, mais certains aînés s'attendent à ce que les jeunes adoptent leur



- mode de fonctionnement, celui-là même qui les pousse à l'épuisement.
- L'importance accordée au lien personnel entre le médecin et le patient et la crainte de voir ce lien violé par le travail en groupe. Or la titularisation du patient par le médecin, fort appréciée aussi par les patients, n'est pas nécessairement incompatible avec la pratique de groupe. Celle-ci doit de toute façon respecter la liberté du patient.
 - La conception parfois limitée que les médecins solo ont des pratiques de groupe existantes (contexte belge particulier ?) montre la méconnaissance mutuelle entre pratiques et la nécessité d'un dialogue.
 - Les avantages cités de la pratique de groupe pour le patient, même s'ils sont indéniables, sont souvent aussi des avantages pour les médecins.

Il serait intéressant de confronter ces avantages avec les avantages perçus par les patients (limite de cette étude).

La validité de l'étude se confirme par la taille et la représentativité de l'échantillon, le test pilote et la lecture des résultats par des médecins participants. Nous n'avons trouvé dans la littérature aucune étude qui pose la même question. Cette recherche est donc originale.

Les tendances générales de la présente étude sont du plus haut intérêt pour la médecine générale en Europe.

En effet, les barrières et motivations mises en évidence sont indépendantes du contexte (aspects relationnels, qualité de vie, qualité des soins). Elles peuvent donc se retrouver telles

quelles ou légèrement modifiées dans la vision qu'ont d'autres médecins généralistes européens de la pratique de groupe.

Nous remercions tous les médecins généralistes qui ont participé à cette étude. Nous remercions spécialement les personnes qui ont patiemment dactylographié les textes d'interview, ainsi que M. Vincent Lorant et Michel Vanhalewijn pour leur collaboration

Ce texte est paru en anglais dans la revue Family Practice : « GP's working in solo practice: obstacles and motivations for working in a group ? A qualitative study », 2003 ; 20 : 167-172.

Notes

1. Leroy X, *Charge de travail des médecins en 1996*, 1-22, 1997, SESA Socio-économie de la santé École de santé publique, Bruxelles.
2. Campbell SM, Hann M, Hacker J, et al., « Identifying predictors of high quality care in English general practice : observational study », *BMJ* 2001 ; 323 :784.
3. Ram P, Grol R, van den Homberg P, Rethans JJ, van der Vleuten C, and Aretz K., « structure and process : the relationship between practice management and actual clinical performance in general practice », *family practice* 15 :354-362, 1998.
4. Hippisley-Cox and al., « Do single handed practices offer poorer care ? Cross sectional survey of processes and outcomes », *British Medical Journal* 2001 323 : 320-323.
5. Schattner P, Markey P., « Divisions, general practice and continuous quality improvement. What is the connection ? », *Aust Fam Physician* 2001 ; 30(7) : 725-8.
6. Stevenson K, Baker R, Farooqi A, et al., « Features of primary health care teams associated with success of quality improvement of diabetes care : a qualitative study », *Fam Pract* 2001 ; 18(1) : 21-6.
7. Baker R, Streatfield J., « What type of

practice do patients prefer ? Exploration of practice characteristics influencing patient satisfaction », *Br J Gen Pract* 1995 ; 45(401) : 654-9.

8. Houston N, Coster G, Wolff L., « Quality improvement within Independent Practitioner Associations : lessons from New Zealand. », *N Z Med J* 2001 ;114(1135) : 304-6.

9. Dercq JP, Van Loon H, Van Ouytsel A, and Somer A., *Analyse quantitative des activités des médecins généralistes belges*, Ministère de la Santé Publique belge, 1-17, 2001.

10. Lorant V, Antoine L, and Delègue D., *Charge de travail et « mal-emploi » des médecins*, 1-85, 2001. SESA Université Catholique de Louvain Belgique.

11. Thompson T, Cupples M, Sibbet C, Skan D, Bradley T., « Challenge of culture, conscience, and contract to general practitioners' care of their own health : qualitative study », *BMJ* 2001 ; 323 : 728-731.

12. Appleton K, House A, Dowell A., « A survey of job satisfaction, sources of stress and psychological symptoms among general practitioners in Leeds », *Br J Gen Pract* 1998 ; 48 : 1059-1063.

13. Groupe belge omnipraticiens, *Enquête auprès des associations de médecins généralistes francophones, 2000*. 1-61 convention N99-70 Ministère de la santé publique belge.

14. Kushnir T, Cohen AH, Kitai E., « Continuing medical education and primary physicians' job stress, burnout and dissatisfaction », *Med Educ* 2000 ; 34(6) :430-6.

15. Sutherland VJ, Cooper CL., « Identifying distress among general practitioners : predictors of psychological ill-health and job dissatisfaction », *Soc Sci Med* 1993 ; 37(5) : 575-81.

16. Pope C and Mays N., « Reaching the parts other methods cannot reach : an introduction to qualitative methods in health and health services research », *British Medical Journal* 311 :42-45, 1995.

17. Morgan DL., *Focus groups as qualitative research*. Thousand Oaks, CA : Sage, 1988

18. Krueger R., *Analysing and reporting focus group results*, 1998. 139 pages.

19. Glaser B, Strauss A., *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*, Chicago Adline Publishing 1967.

20. QSR NUD.IST 4, User Guide, London : Sage Publications Software, 1997.

Handi Cap Sud

Éric Dewaele et Jean Dufour, politique des personnes handicapées au cabinet du ministre Thierry Detienne

.....
Dans le cadre de « 2003, année européenne des personnes handicapées », le projet Handicap Sud traduit l'idée de ménager un moment d'ouverture vers les conditions de vies des personnes handicapées sous d'autres latitudes.

.....

D'un point de vue concret, il est rapidement apparu qu'une telle initiative ne pouvait être menée à bien qu'en créant un partenariat avec des associations spécialisées : Handicap international (HI) pour son savoir-faire en matière de coopération au développement spécialisé en faveur des personnes handicapées et le Bureau international jeunesse (BIJ) pour son expertise en matière d'organisation d'échanges de jeunes.

.....
Rencontres et appel à candidature

Le 11 avril 2003, une après-midi d'échanges au Palais des congrès de Liège fut un moment d'ouverture vers le monde : témoignages et images de vie, coup de projecteur sociologique et lancement d'un appel à projet pour tisser de nouveaux liens solidaires, pour inventer ensemble les contours d'une autre mondialisation.

Dimitri Van Wyenberg nous fit part de l'expérience d'un jeune homme sourd qui a participé à un projet de coopération au développement en Chine. Suzanne Genon, Max Mélisse et Hélène Longrée nous ont présenté un petit groupe de personnes à mobilité réduite et déficientes mentales qui sont allés à la rencontre de personnes handicapées au Liban. Ne maîtrisant pas la lecture, ces personnes ont raconté leur voyage en partageant leurs impressions tout en s'appuyant sur la projection des photos qu'ils ont prises lors de leur voyage. Nous avons ensuite entendu Misitna Gomis, qui est aveugle et habite dans un quartier populaire de Dakar, nous dire avec beaucoup d'émotion comment elle vit au quotidien dans la communauté qui l'entoure. Le professeur Patrick De

Vlioger (Katholieke universiteit van Leuven) nous apporta un éclairage scientifique sur la perception du handicap au travers d'autres cultures, un regard anthropologique au départ des proverbes populaires. Un film documentaire produit par Handicap international fut projeté : l'histoire d'une petite fille qui a perdu une jambe suite à un accident provoqué par une mine anti-personnelle et qui parcourt le difficile chemin de la réhabilitation jusqu'à son retour à l'école avec une prothèse.

En collaboration avec le Bureau international de la jeunesse, nous avons ensuite lancé un appel à candidature pour constituer un groupe de jeunes valides et handicapés, impliqués dans les mouvements associatifs wallons pour impulser une dynamique d'échange par un premier voyage organisé cet été.

L'objectif était double : rassembler des jeunes impliqués dans divers mouvements associatifs en Wallonie afin de lancer les bases de liens de solidarité entre le Nord et le Sud, créer une dynamique de groupe entre jeunes valides et jeunes vivant avec différents types de handicap.

Après plusieurs échanges téléphoniques ou mails qui nous ont permis de ne pas créer de faux espoirs auprès de personnes handicapées pour lesquelles cette aventure n'était réalistement pas imaginable, nous avons sélectionné trente-six candidatures en tenant compte aussi des critères suivants : implication dans des réseaux et associations, motivation personnelle, parité, origine géographique, représentation de différents types de handicap.

Le groupe sera aussi composé d'une infirmière qui avait déjà voyagé en

Les personnes qui vivent au quotidien avec un handicap prouvent tous les jours qu'elles peuvent jouer un rôle actif dans la société. Les personnes handicapées d'ici et d'ailleurs peuvent être acteurs de changement et moteurs de solidarité.

Dans nos sociétés occidentales, les personnes handicapées, souvent structurées en associations et fédérations dépensent une énergie considérable pour obtenir des aides et attirer l'attention des pouvoirs publics sur leurs spécificités.

La rencontre avec des personnes handicapées vivant dans les pays du Sud et une meilleure compréhension de leurs réalités quotidiennes sera une opportunité pour élargir la perspective et, espérons le, pour lancer les bases de réseaux de solidarité dont les principaux acteurs seront les personnes handicapées elles-mêmes.

Afrique, une interprète en langue des signes, deux membres de l'équipe du Bureau international jeunesse, deux collaborateurs du cabinet (Jean Dufour et Éric Dewaele).

Pour organiser concrètement ce voyage, une mission exploratoire de cinq jours menée et financée par le Bureau international jeunesse a permis de fixer des rendez-vous et de confirmer les arrangements pratiques en matière de logistique : Handicap international, Croix Rouge, Conseil supérieur de la Jeunesse, Fédération sénégalaise des personnes sourdes, école pour jeunes aveugles et mal voyants, etc.

••••

Le groupe Handicap Sud, un cocktail de personnalités

Pour le groupe, une première rencontre s'est déroulée les 20 et 21 juin à l'auberge de jeunesse de Namur. Nous avons programmé cette rencontre en incluant une nuit car cela nous a permis de faire connaissance tout en « vivant » un minimum de mise en situation avant de partir pour la grande aventure. Ces journées ont aussi été consacrées à une série d'explications concrètes relatives au voyage, au programme, au pays, etc.

Handicap Sud, ce sont vingt personnalités qui ont choisi de se lancer ensemble dans une aventure à forte plus value humaine. En pratique, il n'y a pas eu de cloison très marquée entre « l'encadrement » et les membres du groupe même si les rôles ont été bien différenciés. Pascale et Sophie, les deux chargées de mission du Bureau international jeunesse ont pris en charge les questions logistiques. En collaborations avec elles, Éric et Jean,

les deux représentants du cabinet, ont assumé le leadership relatif à l'animation quotidienne. Céline, l'interprète en langue des signes, et Sandrine, l'infirmière, se situant dans la même gamme d'âge que les autres membres du groupe, se sont tout à fait intégrées à celui-ci. Damien et Pierre-Yves sont deux jeunes chaisards aux caractères bien trempés mais très différents l'un de l'autre. Leur forte volonté d'autonomie et leurs grands efforts de débrouillardise complétés par la solidarité et l'entraide du groupe leur ont permis de franchir tous les obstacles. Carmen (mal voyante) et Murielle (aveugle) nous ont appris à mieux entendre et sentir des ambiances. Décrire avec précision les paysages et les gens pour qu'elles puissent en profiter fut un exercice étonnant et enrichissant pour nous tous. À l'inverse, Arnaud, jeune homme sourd au regard perçant a régulièrement attiré notre attention sur des détails qui sans lui, seraient probablement passés inaperçus. Et puis, c'est grâce à son caméscope que Murielle a pu avoir quelques souvenirs sonores de notre voyage... Beau paradoxe. Samuel (trisomique) et Christian (déficient mental) ont, chacun à leur façon, partagé leurs émotions et leurs perceptions très sensibles. Et puis, il y avait Jeangoux, Grégory, Nicolas, Cathy, Emilie, François et Dominique. Tous actifs dans des associations impliquant des personnes handicapées, tous en demande de découverte et d'échanges.

Ce cocktail de personnalités a vécu deux aventures imbriquées l'une dans l'autre et interagissant entre elles. Vivre en groupe en tenant compte des limites, des aspirations et des sensibilités respectives, initier une dynamique entre personnes qui, au départ,

ne se connaissaient pas.

Puis, il y a eu toutes ces rencontres avec des personnes handicapées, la découverte de ces lieux, de ces odeurs, de ces ambiances... La composition même de notre groupe nous a permis un contact plus « vrai » avec les personnes rencontrées, dans maintes situations, nous avons « naturellement » pu dépasser le simple échange de paroles.

••••

Un programme chargé et minuté à l'européenne...

... pour un pays où l'on dit tuer le temps plutôt que de courir après. Pas moins de quinze visites de services et d'associations ont émaillé le planning de ce séjour, rencontres programmées, mais aussi contacts improvisés. La partie « tourisme » se résumait à un dimanche de farniente, une visite au pas de course de l'incontournable mais néanmoins splendide île de Gorée, une immersion dans un marché artisanal, et un jour de chômage technique offert par le président des États-Unis (lui aussi en visite à Gorée, mais pour d'autres motifs). La plupart des visites ont eu lieu à Dakar, quelques-unes à Saint-Louis et une à Thies.

« Le Sénégal m'a paru être un pays en construction. Si cela paraît évident d'un point de vue économique, cela se ressent à travers tout le pays. Je m'explique : un sable couleur terre de Sienne est présent partout, il y a une absence généralisée de trottoirs, la circulation est chaotique, les maisons sont des blocs de béton de quelques trente mètres carrés, les transports se font en calèche ou dans des voitures usées jusqu'à la corde ». Comme me disait Toussaint (notre accompa-

• Handi Cap Sud • (suite)

teur et guide sénégalais), je cite : « *Nous les Sénégalais, nous tuons le temps, et vous les occidentaux, êtes tués par le temps* ». Je pense que cette phrase résume à la perfection la philosophie du pays. »

Deux visites générales avaient pour objectif de planter le décor. Une rencontre de la délégation de la Communauté française de Belgique à Dakar nous permettait d'apercevoir les liens existant entre nos deux pays, tandis qu'une réunion au Conseil national de la jeunesse du Sénégal constituait une excellente introduction aux différents contacts qui allaient suivre. Le Conseil représente plus de trois cents associations de jeunesse. Les associations pour personnes handicapées y sont intégrées et les responsables des plus représentatives d'entre elles participaient à la rencontre.

La première visite de terrain avait pour cadre le siège de l'organisation non-gouvernementale française Handicap international. La directrice et les principaux responsables des différents programmes ont pu nous présenter l'essentiel de leurs démarches. Handicap international met en oeuvre des projets en s'appuyant sur un réseau de partenaires locaux (associations, privés, communautés de base), sous la tutelle du ministère de la Solidarité nationale et du Développement social. Les principales interventions sont du domaine de la décentralisation et de la réhabilitation des structures médico-techniques (appareillages, chirurgie orthopédique, etc.), de l'appui social et économique des personnes en situation de handicap (insertion professionnelle, scolaire, micro-crédits, ...) et de la sensibilisation aux

facteurs handicapant... Bref, une démarche beaucoup plus large et en profondeur que l'image que véhicule généralement cette association dans son combat contre les mines. Quarante-quatre travailleurs (essentiellement des nationaux) assurent la mise en oeuvre des projets.

Nous avons été reçus dans un jardin fleuri, et accueillis par les responsables, majoritairement féminines, en habits traditionnels et colorés. Le siège central occupe un immeuble dans un quartier résidentiel, au bord d'une large avenue. A nos yeux, les installations sont correctes mais réduites au minimum ; comparées aux visites que nous ferons ensuite, c'est néanmoins l'installation la plus professionnelle que nous ayons visitée (malgré la panne de courant qui bloquait l'ordinateur !).

A Saint-Louis, ce sont différentes associations de quartier qui nous ont reçus pendant deux jours. Sans entrer dans le détail, il faut savoir que la ville a été quadrillée en quartiers, que dans chacun d'entre eux un comité a été constitué, et que la mission première de celui-ci est de procéder à un recensement des personnes handicapées et de leurs besoins. La recherche de réponses à ceux-ci est également prise en charge par ce réseau de bénévoles. Avec l'aide de la Coopération internationale (soutien d'associations étrangères, généralement françaises, parfois héritage de l'oeuvre des missionnaires), des projets concrets ont pu être mis en place, tels que des ateliers de formation et/ou de production. Nous avons ainsi pu constater de visu la concrétisation de l'apport de Handicap international : le schéma de voiturette adaptée aux conditions du pays, édité par Handicap interna-

tional sert de modèle à l'atelier de récupération et de montage que nous avons visité. Une halte (imprévue) à l'hôpital de Saint-Louis nous a permis d'approcher le travail concret soutenu par Handicap international en matière de fabrication de prothèses et d'organisation d'un réseau de rééducation qui couvre toute la région.

Premier constat : malgré l'absence ou la rareté de moyens, des actions sont menées, soutenues par un dynamisme et une inventivité des personnes handicapées elles-mêmes. La décision des pouvoirs publics de structurer l'action sur l'ensemble de la ville repose essentiellement sur la participation des personnes concernées et des réseaux bénévoles.

Deuxième constat : à côté de cet enthousiasme, un sentiment de résignation et de découragement est aussi fort présent. Des aides internationales ont commencé et se sont arrêtées, laissant en plan des projets inaboutis ; de projets de coopération ont été interrompus, en raison de détournements de l'aide par des intermédiaires... Bref, le manque de moyens et l'absence de suivi de certaines actions provoquent une lassitude résumée dans cette phrase prononcée par le responsable d'un centre de formation, lui-même aveugle : « *Les handicapés sont fatigués !* ».

Le Club Amajelo à Dakar tient à la fois de la maison de quartier, du club de jeunes et du centre de loisirs pour personnes avec un handicap. Cette initiative est née de la volonté d'un « personnage » dont le curriculum vitae mentionne qu'il fut champion de judo du Sénégal et garde du corps personnel du président Senghor, et dont la cécité tardive fut le déclencheur

d'un projet relativement original. Installé au rez-de-chaussée de sa demeure personnelle (toujours en construction, comme beaucoup de bâtiments dans ces nouvelles banlieues baptisées « parcelles assainies »), le club accueille des activités structurées, telles que les cours de judo pour tous, mais aussi pour aveugles, et des moments plus spontanés tels que des soirées pour les jeunes du quartier. C'est presque aussi sombre et bruyant que les soirées de jeunes de chez nous (le rap sénégalais !), sauf que la Jupiler est remplacée par de l'eau et que la salle n'a pas de plafond ! Le maître des lieux caresse d'autres projets, tels que l'ouverture d'un restaurant, des chambres pour loger des clubs sportifs invités, etc. Difficile de juger de la crédibilité de la démarche... Toujours est-il que tous les gosses rencontrés dans la rue, mais aussi les jeunes et adultes croisés dans le centre, tous n'ont qu'un mot à la bouche : judo !

Au siège de l'Association nationale des handicapés moteur (ANHMS) à Dakar, des formations professionnelles sont dispensées à des dizaines de personnes avec handicaps moteur, tant en informatique qu'en cordonnerie, coiffure ou confection. Soutenu par les cotisations des membres, par la vente des productions à la boutique du centre, par une organisation non-gouvernementale italienne et l'Union européenne, mais aussi par une firme privée (pour l'informatique), l'objectif de ces formations est de permettre aux personnes d'échapper à la mendicité : après la période de formation (de six mois à un an), un système de micro-crédit devrait permettre à certains d'acquérir le matériel pour exercer leur profession. Parmi les idées en vogue,

l'installation et la gestion d'un cyber-centre répond à une réelle demande. Si le manque de moyens est évoqué ici comme dans tous les endroits que nous avons visités, c'est particulièrement le problème du transport qui a été mis en avant : la fréquentation régulière du centre est problématique quand on conjugue le handicap moteur avec le délabrement des transports en commun que nous avons pu constater par ailleurs. La demande est très claire : donnez-nous deux minibus !

Le Regroupement national de solidarité des sourds (RNSS) nous a accueilli dans son Centre social de la banlieue de Dakar. De multiples animations y sont proposées aux jeunes et aux adultes sourds, tels que percussions, danse, judo, artisanat (poterie, couture, sculpture...). Une ambiance de fête nous y attendait, avec en apothéose une démonstration de danse par des jeunes filles sourdes, accompagnées d'un ensemble de percussionnistes, l'un d'entre eux étant sourd également. Les produits proposés dans la boutique artisanale rivalisaient sans peine avec les articles vendus au marché artisanal visité en ville la veille... le harcèlement des vendeurs en moins !

Le Mouvement national pour le progrès social des aveugles du Sénégal (MPSAS) nous a accueilli avec les honneurs dans son centre de formation de Thiès. Nous avons eu droit à une réception digne d'une délégation officielle et à une présentation détaillée de la situation des aveugles au Sénégal, des causes de la cécité, et des aides mises en place par l'association. Plus concrètement, le centre (seule institution financée directement et complètement par le Gouvernement) propose des cours

adaptés aux enfants et une formation professionnelle aux adultes (tissage, fabrication de brosses, etc.). Vu le caractère unique du centre, les étudiants viennent souvent de loin et ne retournent chez eux que pour les vacances.

A Dakar, un atelier de production destiné à des travailleurs aveugles permet pour certains un engagement professionnel en suite de leur formation. Un logement est mis à leur disposition pour la semaine (pour 18.000 CFA retirés sur le salaire mensuel de 45.000 CFA).

Malheureusement, le manque de débouchés pour certains produits (balais), ou l'absence d'une démarche commerciale efficace, contribue à gonfler les stocks de marchandises à écouler plutôt que d'asseoir la pérennité de l'entreprise qui vit actuellement sur le crédit qui lui a permis de démarrer l'année dernière ! Ici aussi, l'attente d'une aide de notre part et la déception étaient particulièrement palpables.

L'Association de développement des personnes handicapées à Pikine, association complètement bénévole, présente la particularité de proposer des activités diverses aux personnes avec un handicap, mais également aux autres habitants du quartier. Locaux minuscules, mais colorés et chaleureux, le lieu ressemble à une ruche où se croisent des publics divers. Le groupe musical de l'association est venu animer notre dernière soirée. C'est l'association qui nous est apparue comme la plus ouverte et combative, mêlant discours critique sur la société sénégalaise, investissements politiques et action concrète sur le terrain pour un public très diversifié.

• Handi Cap Sud (suite)

On l'aura compris, le handicap mental était peu présent dans nos différents échanges. Nous n'avons récolté que peu d'informations à ce sujet : ici on nous a parlé d'intégration scolaire d'enfants en difficultés dans des écoles ordinaires, là que les enfants handicapés mentaux plus graves ne quittaient pas la maison... Mais aucun chiffre ne nous permet de mesurer l'ampleur de la question...

Il nous a cependant été donné de rencontrer les responsables d'une structure de jour pour jeunes handicapés mentaux: Estel. Initié par une française, ce projet récent propose une prise en charge de journée, avec ramassage à domicile, à une quinzaine d'enfants et jeunes adultes. Des activités occupationnelles leur sont proposées (par exemple, un atelier théâtre) par des animateurs locaux ou expatriés, permanents ou occasionnels. Le centre est soutenu par une association française du même nom et les familles des bénéficiaires versent une

part contributive, quand leurs moyens le leur permettent. Même si l'approche peut heurter certaines de nos valeurs (les personnes handicapées, quel que soit leur âge, sont considérées comme des enfants), le projet a le mérite d'exister et de participer à une démarche de sensibilisation des familles à la question du handicap. Faire sortir les personnes de chez elles, leur permettre de développer des compétences et de se valoriser ainsi aux yeux de leurs proches est un timide premier pas sur le chemin de la reconnaissance de la personne avec un handicap mental, dans une société où elle est peu reconnue.

Ces visites furent chaque fois l'occasion d'une présentation réciproque plus formelle (tour de tables de présentation des uns et des autres, des objectifs de notre démarche et des activités des associations rencontrées). Mais elles furent aussi prétextes à une foule de contacts informels avec les

responsables ou les bénéficiaires, contacts qui se prolongèrent souvent par des invitations aux repas ou aux soirées à notre hébergement.

•••• Choc des cultures

Pour beaucoup, cette immersion dans la société africaine était une première. Personne n'en est sorti indifférent. Constaté de visu le décalage entre le Nord et le Sud dont on parle tant valait tous les reportages et témoignages. Chacun en est revenu différent, impressionné par les conditions d'existence des populations rencontrées. Mais au-delà de la misère, chacun aura retenu aussi la joie, le rire, le dynamisme et l'inventivité qui constituent autant de richesses que nous semblons parfois avoir perdues dans nos pays occidentaux.

Spontanéité des contacts, mais aussi difficulté de situer son interlocuteur quand les attentes sont très différentes, ou quand les valeurs ne correspondent pas à nos habitudes (exemple : la notion de prix, la valeur des objets et les pratiques de commerce) ont constitué autant d'enseignements dont les nuances et les questions qu'elles soulèvent vont être utiles pour la suite éventuelle du cheminement du groupe.

L'envie d'aider était une volonté présente, à des degrés divers et sous des formes diverses, chez beaucoup, avant le départ. Elle reste présente et amplifiée au retour, après avoir constaté le manque évident de moyens, et entendu les nombreuses sollicitations des responsables rencontrés. A une vision parfois naïve chez certains d'une aide à sens unique, s'est substituée une idée plus critique



et nuancée en terme de partenariats et d'échanges. Les propositions pour la suite traduisent bien la réflexion activée par cette rencontre sur le terrain.

••••

Foire aux idées

Le groupe s'est constitué spécialement pour ce projet. Pratiquement aucun des membres ne se connaissaient avant le départ. Réunir des personnes aussi différentes, certaines avec handicap, d'autres pas, avec des motivations et des implications parfois très différentes, relevait déjà du défi. Le résultat fut à la hauteur de l'originalité de la démarche. Tant à l'intérieur du groupe qu'avec les personnes rencontrées sur place, cette diversité constitua un atout qui contribua sans conteste à la richesse de l'expérience. Maintenir cette diversité pour la suite nous semble un ingrédient indispensable.

Fort de ces rencontres à l'intérieur et en dehors du groupe, les idées pour la suite sont diverses et nécessiteront des choix ou au moins un ordre de priorité. L'idée d'un « match retour » a été évoqué. Inviter des personnes handicapées ou intervenants du Sud à découvrir notre réalité est une première possibilité concrète de donner suite à notre déplacement. Ce projet n'est pas sans soulever des questions : les inviter, mais pourquoi ? Avec quoi vont-ils retourner, qu'est-ce que cela va leur apporter ? Qu'est-ce que cela va nous apporter, si nous voulons défendre l'idée d'un échange ?

Imaginer un partenariat, un échange plutôt qu'une démarche à sens unique, semble aussi important. Le comment reste en question : échanges commer-

ciaux, échanges d'informations (via internet, par exemple), de formations... La concrétisation reste à construire.

S'informer sur les réalités du pays, mais aussi sur les relations Nord-Sud en général est une étape importante pour éviter de faire n'importe quoi ou d'entamer quelque chose sans pouvoir le poursuivre.

Des contacts avec des associations spécialisées dans ce secteur, ou avec des sénégalais (ou autres nationalités) vivant en Belgique sont des pistes possibles.

Quel que soit le prolongement concret qui sera retenu, l'idée d'exploiter la spécificité d'Handicap Sud a été soulignée : on pourrait prolonger la dynamique dans les deux sens en constituant une base d'informations, un lieu d'échange et ensuite trouver des ancrages bien concrets et porteurs. En attendant, la volonté de poursuivre les rencontres du groupe est manifeste : dix-sept participants sur les vingt ont répondu présents lors de la réunion de reprise de contact ! Le souhait d'utiliser le groupe et les spécificités de ses membres pour découvrir et mieux connaître les différentes associations que chacun représente en Belgique, a aussi été répété et pourrait fort bien se concrétiser en parallèle, voire en complément d'une autre démarche.

••••

Et maintenant ?

Entre la volonté de faire quelque chose, et la question de savoir quoi, il y a le risque de voir passer du temps et apparaître de la lassitude. Il importe donc d'entretenir cet enthousiasme. Le projet et la première rencontre furent portés par le cabinet. La suite sera

portée par le groupe. Il est important que ce groupe construise SON projet et en devienne le principal acteur.

Une rencontre est dès lors programmée pour envisager la mise en route de démarches concrètes.

Handicap et accès aux soins de santé de première ligne

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

.....
La prise en charge des personnes handicapées en première ligne de soins est un facteur d'intégration dans la cité. Nombre d'entre elles pourtant semblent être suivies exclusivement en milieu spécialisé.

.....
 Il y a longtemps, Robert¹ a perdu l'usage de ses jambes dans un accident de voiture. Si longtemps que pour tuer le temps, il a pris goût aux antidouleurs puissants, même quand la souffrance physique se laisse oublier. C'est ainsi que l'héroïne est devenue son amie. Une amie dont il veut se débarrasser. Il entame un traitement de substitution avec aide psychologique qui lui permet de vivre un moment sans drogue.

Le propriétaire de son immeuble vient à mourir, la maison est vendue, il déménage au loin. Plus moyen de venir en chaise roulante à la consultation chaque semaine : le métro voisin n'a pas d'ascenseur et les escalators sont en panne un jour sur deux. Sa fierté lui dicte de refuser un suivi à domicile : « je suis handicapé, pas impotent ! ». Je lui donne des adresses accessibles pour poursuivre son traitement à proximité de son nouveau domicile. Quelques mois plus tard, j'apprends par hasard qu'il est mort d'overdose.

Impossible de savoir si, sans son déménagement, Robert aurait connu un autre destin. Sa triste histoire nous dit la complexité de la relation de soins, qui implique des paramètres aussi disparates que la qualité du contact entre les partenaires de cette relation et le simple accès physique aux lieux de soins.

.....
 ●●●●
L'apport de la première ligne de soins

Alors se pose la question : Robert aurait-il échappé à l'overdose s'il avait marché ? Leurs « particularités » font-elles que les personnes handicapées sont soignées différemment des autres ?

Pour aborder cette question, nous avons exploré les rapports entre la première ligne de soins de santé et les personnes handicapées. L'accès aux soins de première ligne constitue en effet un critère important de qualité de la vie : il permet au patient rester dans son milieu de vie, de bénéficier d'une approche globale (tous les problèmes de santé peuvent y être abordés dans leur intrication multifactorielle : où Robert aurait-il pu parler à la fois de sa toxicomanie et de ses autres problèmes ?), centrée « santé » sans se réduire à la maladie (ce qui est primordial dans le cas de maladies chroniques et de handicaps), continue (le patient y est suivi dans son histoire et pas morcelé dans ses différentes pathologies). La première ligne offre une proximité géographique (soignants « du quartier », médecins « de famille »...), temporelle (elle assure une permanence), psychologique (elle s'occupe des personnes avant de se focaliser sur des organes), culturelle (la distance socioculturelle est moins

grande avec un intervenant qu'on peut croiser tous les jours). Elle est d'un abord financier aisé et intègre dans ses interventions les questions de prévention et de promotion de la santé. Enfin, elle joue un rôle de synthèse des problématiques, de transmission d'information et de coordination entre les différents intervenants de santé. Toutes ces qualités² expliquent que la première ligne de soins participe à la qualité de la vie et constitue la voie d'entrée la plus efficace dans le système de soins.

On peut considérer que si une catégorie de la population ne bénéficie pas de ces services, elle subit une discrimination. Les personnes handicapées ont incontestablement besoin de soins spécialisés (deuxième et troisième lignes) répondant à leurs problèmes spécifiques pour lesquels la première ligne n'est pas qualifiée. Inversement, la première ligne de soins offre une approche susceptible de favoriser l'intégration des handicapés dans la cité.

.....
 ●●●●
Une situation disparate

Qu'en est-il donc des contacts des personnes handicapées avec la première ligne de soins ?

Nous avons posé cette question de vive voix à vingt-trois maisons médicales bruxelloises³ et à une douzaine de soignants de première ligne exerçant en pratique privée⁴ sur le territoire bruxellois.

L'entretien s'est déroulé de manière ouverte afin de laisser chacun développer sa perception. Les estimations données ci-après ont une valeur qualitative et non quantitative : peu de données chiffrées sont disponibles, et ce non pas à cause d'un défaut de

systematisation, mais en raison de l'imprécision du concept de handicap. Les soignants considèrent comme handicapée toute personne présentant une pathologie chronique ayant des répercussions sur leur vie privée ou professionnelle. Ils incluent ainsi parmi les handicapés la personne âgée souffrant d'arthrose avancée qui l'oblige à déménager dans un appartement dépourvu d'escaliers, le malade cardiaque ou pulmonaire dont l'essoufflement réduit l'aire de déplacement, la personne présentant une affection psychiatrique qui nécessite une prise en charge familiale, ou le patient en phase terminale. Plusieurs ont considéré les personnes très âgées vivant seules comme handicapées, citant le besoin d'un appareil de télésecours comme critère. Dans cette optique, les soignants de première ligne considèrent qu'ils soignent beaucoup de personnes handicapées, évaluant leur nombre à minimum 10 % de leurs patients. Ce chiffre rejoint celui de 8 % de bruxellois bénéficiant d'une allocation pour personne handicapée⁵.

Par contre, quand on invite les soignants à préciser combien de patients ayant un handicap défini sont pris en charge à leur niveau, le nombre s'effondre, et souvent ils sont capables de décrire le(s) cas et de donner son nom⁶. Nous leur avons proposé de se restreindre aux catégories suivantes :

- personnes handicapées moteur ayant besoin de l'aide d'un matériel adapté pour tout déplacement y compris à domicile ;
- personnes handicapées sensorielles (sourds et malentendants, aveugles et malvoyants) ;
- personnes présentant une arriération

mentale moyenne à lourde ;

- personnes gravement handicapées au plan psychiatrique.

Les soignants « solo » déclarent suivre de une à six personnes rentrant dans ces catégories (chiffres extrêmes cités ; moyenne 4). Ces chiffres représentent nettement moins de 1 % de la population suivie par ces soignants. Il s'agit soit de patients habitant dans le proche voisinage, soit appartenant à des familles suivies par le médecin. Presque toutes ces personnes handicapées disposaient d'un suivi en milieu spécialisé et ont eu recours au soignant pour un problème urgent ou une pathologie intercurrente ; elle ont ensuite continué à recourir à ce soignant.

Nous nous attendions à des chiffres plus élevés lorsque nous avons interrogé les maisons médicales, équipes qui disposent de plusieurs médecins, de kinésithérapeutes et d'infirmiers, ce qui permet une prise en charge coordonnée, continue, pluridisciplinaire et de proximité. Ce pronostic était faux.

Les handicapés moteurs fréquentent peu les maisons médicales, les chiffres cités tournant autour de un pour mille patients suivis. Seule une maison médicale (sur vingt-trois interrogées) déclare en voir beaucoup (10 % de la population suivie), attribuant cette fréquentation à la proximité de logements sociaux adaptés. Une autre explique que des handicapés moteurs fréquentaient la maison médicale à l'époque où celle-ci disposait d'un ergothérapeute et ont été perdus de vue depuis le départ de ce praticien. Certaines maisons médicales sont totalement accessibles aux handicapés

moteurs (y compris les toilettes), mais dans la plupart il faut franchir de une à trois marches pour rentrer dans les locaux. Cet obstacle, souvent cité comme explication à la maigre fréquentation, ne rend pas compte du fait qu'il n'y a pas davantage de handicapés moteurs suivis en visite à domicile. Les maisons médicales qui offrent un accès physique, financier et socioculturel optimal (pas de marches ni escaliers, toilettes accessibles, présence de services socio-psy, soins gratuits grâce au forfait...) n'accueillent pas plus de handicapés que celles n'offrant pas ces avantages⁷.

Les maisons médicales accueillent également très peu de sourds et aveugles, quasi exclusivement des personnes déjà suivies et ayant acquis leur handicap comme complication d'une maladie (diabète...) ou suite à un accident.

Une exception : la maison médicale d'Anderlecht. Vers 1997-1998, une famille de sourds fréquente la maison médicale. Ils sont décrits comme assez revendicateurs et lorsqu'une opportunité financière se présente, la maison médicale décide de consacrer des fonds à former un médecin et une accueillante à la langue des sourds, puis à engager un juriste et une infirmière en santé communautaire qui se formeront aussi. En 1999, une aide à la communication en langage des sourds intègre l'équipe et participe aux entretiens nécessitant une communication plus pointue. Actuellement, 3 % des patients inscrits à la maison médicale sont des sourds, chiffre sous-évalué car il ne compte pas les patients sourds qui ne consultent que le service d'aide juridique. Les contacts avec les personnes sourdes sont proportionnellement plus importants car ils

• Handicap et accès aux soins de santé de première ligne • (suite)

prennent en général deux fois plus de temps que les autres. L'équipe développe peu à peu des collaborations avec des réseaux et associations de sourds et participe à des activités pour sourds (cours de gymnastique, animations santé)⁸.

Pour ces deux catégories de handicaps, les maisons médicales remarquent que les patients qui les fréquentent sont principalement des mineurs accompagnés par leurs familles ou des jeunes adultes ; les patients âgés sont plus rares.

Les motifs de consultation ne sont pas ou rarement liés au handicap : il s'agit de problèmes de santé « tout venant », ne nécessitant pas un accueil ou une compétence spécifique. Pour leur handicap, la plupart des patients sont pris en charge par les milieux spécialisés qui communiquent et collaborent peu avec les intervenants de première ligne.

En dehors de ces problèmes, les patients handicapés sont considérés comme « suivis » à la maison médicale, de la même manière que tout un chacun.

Les patients souffrant d'arriération mentale grave sont à peine plus nombreux que les deux catégories précédentes. En fait, c'est la quatrième catégorie proposée, qui rassemble les patients présentant des problèmes psychologiques lourds, qui constitue le gros de la troupe des personnes handicapées en maison médicale. Outre les plaintes « tout venant », la demande d'aide psychologique est importante, même si elle est souvent non exprimée telle quelle. Les maisons médicales y répondent avec leur personnel tant généraliste que spécifique et travaillent en réseau avec les intervenants spécialisés. Ces patients

nécessitent souvent un suivi à domicile. Certaines équipes assurent le suivi médical « généraliste » dans des milieux d'accueil spécialisés.

•••• Les handicapés ne sont pas des martiens

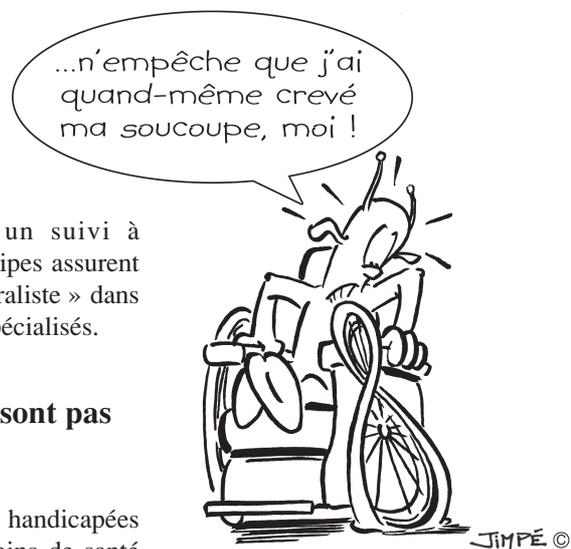
L'accueil des personnes handicapées en première ligne de soins de santé peut ainsi se décrire en trois tableaux.

Premier tableau : les personnes « évoluant vers un handicap ». Ce sont les personnes déjà prises en charge qui, en raison d'une pathologie chronique (arthrose, sclérose en plaques...) ou de leur vieillissement, deviennent progressivement handicapées. Elles sont et demeurent accueillies et suivies en première ligne comme tout un chacun. Il n'y a pas de rupture de continuité dans leur accompagnement.

Deuxième tableau : les personnes présentant un handicap sensori-moteur ne consultent que peu en première ligne. Un médecin interrogé tenait ce propos désabusé : « on ne les voit que quand elles ne veulent plus des structures spécialisées ou que celles-ci ne leur sont d'aucune aide... ».

Question : ces personnes sont-elles suivies dans des structures spécialisées ou négligent-elles leur santé ? (la première hypothèse paraît plus probable, selon l'expérience des soignants qui sont amenés à les voir occasionnellement). Dans cette hypothèse, quel champ la prise en charge par des structures « totales » laisse-t-elle à l'autonomie des patients ? Bénéficient-elles de toutes les possibilités qu'offre la première ligne non spécialisée (par exemple les soins de prévention « générale » ou la prise en

LES HANDICAPÉS NE SONT PAS DES MARTIENS !



compte, via un travail en réseau « hors circuit handicapé », des « dégâts collatéraux » tels que les difficultés psychologiques et sociales) ? N'y a-t-il pas là une stigmatisation particulière ?

Troisième tableau : les handicaps psychologiques amènent assez fréquemment ceux qui en souffrent (ou leur entourage) à consulter en première ligne. Ils y déposent leur problématique psychologique (explicitement ou non) et aussi leurs problèmes de santé « tout venant ».

L'attention croissante portée aux problématiques de santé mentale depuis quelques années favorise l'expression des difficultés et aussi le développement de prises en charge en collaboration et en réseau. La première ligne y joue un rôle important et qualifié.

Dans tous les cas, la première ligne de soins est apte à accueillir « comme les autres » les personnes handicapées pour la gestion de leur santé et les problèmes de pathologie courante. Pourtant, le nombre de handicapés qui y recourent est inférieur à celui attendu. Il faut chercher des explications à ce phénomène à la fois au niveau des

Les limites de notre enquête imposent d'en nuancer les conclusions. Nous n'avons interrogé que les intervenants professionnels et non des personnes handicapées. De plus, nous nous sommes cantonnés à Bruxelles : rien ne dit que nos constatations auraient été similaires à Liège ou Charleroi. Notre objectif était de repérer une problématique et non d'en quantifier les paramètres.

structures de soins de première ligne et à celui des personnes handicapées. Au niveau des structures de soins de première ligne, l'accueil des handicapés demande à être développé : adaptation plus généralisée des locaux, publicité de leurs compétences auprès du public, familiarisation avec les problématiques spécifiques liées au handicap (sans pour autant perdre de vue la fonction généraliste ni se substituer aux intervenants de seconde ligne), travail en réseau.

Au niveau des personnes handicapées, la faible fréquentation de la première ligne permet deux lectures : soit ces personnes négligent certains aspects de leur santé, soit elles s'en remettent exclusivement aux soins spécialisés. Dans les deux cas, elles « perdent » les bénéfices d'un suivi de première ligne et manquent une possibilité de dépasser leur statut d'handicapé. Ces difficultés paraissent loin d'être infranchissables.

Notes

(1) Le nom est fictif.

(2) Cette description peut paraître idyllique : c'est pourtant à ces critères que doit répondre la première ligne de soins. L'écart avec la réalité s'explique par différents facteurs : les choix politiques, les flux de financement, les modalités de la formation des soignants en vigueur depuis l'expansion de notre médecine moderne ont favorisé le développement des soins spécialisés et hospitalocentrés. L'évolution sociologique récente des pays occidentaux (foi dans la science et le progrès, paradoxe du développement de l'individualisme et de la déshumanisation des rapports...) a conforté cette tendance. Toutefois, on remarque depuis quelques années une volonté (timide) de revalorisation de la première ligne de soins...

(3) Interview téléphonique.

(4) Neuf médecins généralistes, un kinésithérapeute, une infirmière et une psychologue.

(5) Tableau de bord de la santé de la Région de Bruxelles Capitale 2001. Le chiffre est arrêté au 1 janvier 2000. La variabilité du concept de handicap est encore illustrée par les chiffres relevés par Question Santé et le Centre local pour la promotion de la santé, publiés dans Bruxelles Santé 1999 : 6 % de la population déclare avoir une invalidité ou un handicap reconnu de 66 %, et 55 % de la population déclare souffrir d'une affection chronique (dans l'ordre décroissant : affections de l'appareil locomoteur, affections cardio-vasculaires, allergies et migraine).

(6) Ils n'ont évidemment nommé personne, secret médical oblige.

(7) La préoccupation de mieux accueillir les handicapés moteurs est souvent présente : l'aménagement des locaux est programmé... pour les prochaines transformations. Une maison médicale emploie un handicapé moteur. A Jette, un projet particulier se met en place :

disposant d'un local supplémentaire, une maison médicale a élaboré une collaboration avec le Centre de traumatologie et réadaptation de Brugmann (CTR) pour faire de ce local un lieu de transit équipé spécialement pour les handicapés moteurs. Au sortir du CTR, les patients pourront y tester les équipements dans des conditions de vie autonome sous supervision de la maison médicale, avant de réintégrer leur domicile, une fois celui-ci adapté « à leur mesure » grâce à ce séjour test.

(8) Ouverture : un projet de décret relatif à la reconnaissance de la langue des signes (Nicole Maréchal) a été voté à la Communauté française le 29 septembre 2003. Il permettra la mise en place d'un enseignement approprié et la reconnaissance de la profession d'interprète.

