

**CAHIER**

# **L'ORGANISATION DES PATIENTS ET DES USAGERS DES SOINS DE SANTÉ**



© Veronique Vercheval / Question Santé

**Dynamique ou dynamite ?**

« Le patient au centre » : l'expression fait fortune. Comme ces formules de politesse que l'on répète sans y prendre attention, elle ponctue tout le discours actuel sur la santé. Non qu'elle soit dépourvue de sens, que du contraire ! Mais, galvaudée sans trêve, elle en vient à estampiller toute intervention qui se veut "politiquement correcte" en matière de santé, quelle qu'en soit l'intention. Pour retrouver les réalités cachées sous cette expression, nous avons entamé un cycle de publications consacrées explicitement au « patient » et aux « usagers des soins de santé ». Après notre numéro précédent qui explorait les droits du patient, ce cycle se poursuit ici par une approche de "l'organisation des patients".

Le temps n'est plus où l'individu socialement inscrit se trouvait brutalement retranché du monde en basculant dans la maladie, seul devant son problème et devant le monde médical. Aujourd'hui, les patients se rencontrent et s'organisent.

Fini aussi le temps où une barrière séparait le bien-portant du malade : le continuum entre les différents « états » de la santé (de « très bien » à « très mal ») s'affirme dans l'intérêt croissant de nos sociétés pour la santé et se matérialise dans le travail concret de la prévention, de l'éducation et de la promotion à la santé. Aujourd'hui, patients et bien-portants se rencontrent et s'organisent.

Bien sûr, ces affirmations sont excessives : dans le passé, des solidarités ont existé entre malades et bien-portants (sous des formes que nous avons tendance parfois à idéaliser, comme un âge d'or perdu), et à l'heure actuelle, l'isolement des malades est loin d'avoir disparu, le mouvement d'organisation des patients est encore jeune et demeure minoritaire. Mais il grandit rapidement et prend pied dans la société civile, exigeant qu'on l'entende et qu'on l'écoute.

C'est ce phénomène que nous allons explorer et interroger : l'organisation des patients, dynamique ou dynamite ? Les deux sans doute. L'irruption de la parole des patients dans le champ du système de soins présente des caractéristiques inédites : elle se donne à entendre sans passer par les médiateurs traditionnels, mutuelles (même si celles-ci gardent leur importance dans ce rôle), associations de consommateurs, syndicats, soignants « du côté des patients » ; elle est aussi collective ; enfin elle est exigeante de changement. Les groupes d'entraide ne sont pas fermés sur eux-mêmes, ils s'adressent au monde politique et aux responsables de la santé et dénoncent injustices et incohérences. Dans les maisons médicales, les comités de patient s'activent pour prendre leur place dans l'organisation de la santé. Dynamique certainement. Dynamite parfois : leur volonté n'est pas de tout faire sauter, mais par leur dynamisme, ils bousculent les habitudes et obligent les soignants à aller jusqu'au bout de leur idéologie.

Une difficulté a été de délimiter le sujet. Souvent créées pour rencontrer des problématiques spécifiques, les associations évoluent plus ou moins rapidement vers une revendication de participation - sous l'une ou l'autre forme - à la gestion de la santé et des soins de santé, développant ainsi une dimension politique.

La complexité et l'importance du thème de la participation des usagers méritent, nous semble-t-il, un espace propre de réflexion. Nous avons choisi de le développer lors d'une prochaine publication (programmée vers fin 2004), nous concentrant ici sur le seul thème de l'organisation des patients. Séparer arbitrairement ces deux thèmes constitue une gageure évidemment intenable : il ne s'agit pas de deux sujets différents mais de deux approches intriquées de la même problématique. La « participation des patients » sera donc présente tout au long de ce cahier, parfois en filigrane, parfois en relief, comme une amorce de la réflexion en profondeur que nous vous proposerons dans quelques numéros.

La majeure partie de ce cahier est, et le contraire serait contradictoire, rédigée par les associations de patients elles-mêmes, auxquelles nous avons proposé un champ libre. Quelques articles « extérieurs » s'ajoutent à leurs interventions, permettant de croiser les perspectives.

- L'utilisateur inconnu du système de santé** page 35  
*Thierry Poucet, journaliste de santé publique, rédacteur en chef du périodique Renouer (Mutualité socialiste)*  
Une question qui invite à beaucoup d'humilité : qui est « l'utilisateur du système de santé » ?

---

## Les Groupes d'entraide

Parole à un certain nombre de groupes d'entraide (impossible de les faire parler tous !) ainsi qu'à la Ligue des usagers des services de santé : pour quelles raisons se sont-elles constituées, quels sont leurs objectifs, qu'ont-elles obtenu à ce jour, comment se font-elles entendre, quelle énergie les porte... ?

- La Ligue des usagers des services de santé** page 39  
*Micky Fierens, directrice*

- Association belge de lutte contre la mucoviscidose : évolution d'un combat** page 42  
*Claude Sterckx, psychologue, membre de la cellule famille*

- Association Pasifou** page 44  
*Isabelle Brandon, Yves-Luc Conreur, Françoise Delchevalerie, administrateurs*

- Psytoyens asbl - Concertation des usagers en santé mentale en Wallonie** page 51  
*François Wyngaerden, coordinateur*

- « Vivre comme avant »** page 55  
*Jacqueline Muller, présidente*

- Association belge du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie - AB-CFS-FM** page 57  
*Jacqueline Crunelle, présidente*

- Maladies et handicaps rares – Perspective européenne** page 60  
*Karen Turner, secrétaire du Comité national de l'Alliance belge Rare Disorders Belgium*

- La sclérodémie** page 67  
*Claudine Delhove-Droulez, présidente de l'Association des patients sclérodermiques de Belgique*

- Association belge de l'ataxie de Friedreich et autres ataxies héréditaires** page 70  
*Nathalie Wieërs, présidente de l'Association belge de l'ataxie de Friedreich, l'ABAF*

- Association syndrome X-fragile** page 72  
*Jean-Marc Compère, président*

- Le syndrome de Marfan** page 75  
*Yvonne Joustien, présidente de l'Association belge du syndrome de Marfan asbl*

<b>Association Nævi Belgique asbl</b> <i>Nathalie Paulus-Mahy, présidente</i>	page 76
<b>Oxygène – Mont-Godinne, Association de transplantés pulmonaires asbl</b> <i>Patrick Evrard, médecin, président de l'Association Oxygène-Mont-Godinne</i>	page 77
<b>Histoire de la vie d'un transplanté cardiaque</b> <i>Raymond Horion, vice-président de l'Association des transplantés cardiaques et hépatiques (ATCH)</i>	page 80
<b>La Ligue belge contre les céphalées</b> <i>Christian Gérard, vice-président</i>	page 82
<b>La maladie chronique : la malice des patients</b> <i>Jean-Luc Collignon, licencié en éducation pour la santé, directeur du Centre d'éducation du patient asbl</i>	page 83
<b>Ils courent, ils courent, les groupes d'entraide</b> <i>Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune</i>	page 86
<b>Quelques choses que nous disent les associations d'usagers</b> <i>Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune</i>	page 90

---

## **Les comités de patients en maison médicale**

Contrairement aux groupes d'entraide qui sont centrés sur une problématique, les comités de patients se mobilisent pour la santé et s'inscrivent dans le cadre d'une structure précise : leur maison médicale.

<b>Histoire d'une organisation possible des patients</b> <i>Faustina Da Giau, membre de la coopérative des patients du centre de santé Bautista Van Schowen</i>	page 97
<b>Forum Santé, association de patients et de soignants de la maison médicale de Barvaux</b> <i>Jean-Claude Lesire, patient</i>	page 101
<b>Comité des patients de la maison médicale Botanique</b> <i>Jacques Zenner, membre du comité de patient de la maison médicale Botanique</i>	page 102
<b>L'Impatient, une histoire de patients...</b> <i>Jacques Bolaers, animateur-coordonateur de l'association de patients de la maison médicale La Passerelle</i>	page 103
<b>Un nouveau comité de patients démarre</b> <i>Jean Fabry, membre du comité de patients de la maison médicale de l'Herma.</i>	page 106



Les articles précédents émanent des usagers. Le prochain est une réaction de la maison médicale La Passerelle face aux demandes de leur comité « L'Impatient ». Les suivants sont rédigés par les soignants qui présentent les comités de patients de leur maison médicale.

**Les relations entre *L'Impatient* et La Passerelle...** page 107  
*Rose-Marie Laurent, infirmière à la maison médicale La Passerelle*

**Solidarité Santé asbl. Une solidarité citoyenne** page 110  
*Nathalie Brard, membre de Solidarité Santé et Béatrice Decoene, directrice de la maison médicale à Forest et membre de Solidarité Santé*

**La Bulle de savon** page 111  
*Les membres du comité patient de la maison médicale du Vieux Molenbeek*

**Entraide Santé plurielle** page 112  
*Mona Molitor, infirmière sociale à la maison médicale Santé Plurielle*

A l'image de la Ligue des usagers des services de santé pour les groupes d'entraide, le projet d'une Fédération de comités de patient est en marche.

**Une fédération d'associations d'usagers ?** page 113  
*Jacques Bolaers, animateur-coordonateur de l'association de patients de la maison médicale La Passerelle*

**Pour les soignants des maisons médicales, la participation des usagers peut prendre plusieurs formes** page 116  
*Yves Gosselain et Marianne Prévost, chercheurs et Jean Laperche, chargé de mission à la Fédération des maisons médicales*

## — Autres formes d'organisation des usagers pour la santé

Les modes d'organisation d'usagers ne se limitent pas aux groupes d'entraide et aux comités de patients. En voici d'autres, très différents, à titre d'exemple.

**Comité de patients à l'hôpital : une expérience norvégienne** page 123  
*Daniel Burdet, médecin généraliste à la maison médicale à Forest*

**La Région aide Piet à dire « Bonjour »** page 126  
*Bernard Barbieaux, journaliste*

**Du souci environnemental au combat pour la santé** page 127  
*Extrait du site internet <<http://www.synec-doc.be/alt/bempt/>>*

**Les systèmes d'échange** page 130  
*Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune*

**Diagnostic communautaire au départ d'un atelier photographique.**

**Places respectives et obstacles perçus en cours de projet** page 132

*Bégonia Montilla et Yves Gosselain, responsables de projets au Centre local de promotion de la santé de Bruxelles*

**Fonds de participation pour les habitants en matière de santé** page 135

*Documents fournis par Thierry Lahaye, du service Santé à la Commission communautaire française*

**Pourquoi la mutualité soutient les groupes d'entraide ?** page 138

*Maïté Frérotte, responsable de projet au service Promotion de la santé à la Mutualité socialiste*

---

**Synthèse**

**Self-Help, entraide et associations de patients : bilan, limites et perspectives**

page 141

*Alain Deccache, professeur, responsable de l'unité d'éducation pour la santé UCL-RESO*

**Quelques renseignements utiles**

page 146

Les inter-textes sont de la rédaction.



# L'usager inconnu du système de santé

.....

*Il pourrait paraître paradoxal de commencer un cahier consacré aux usagers du système de santé par cet article déjà ancien de Thierry Poucet. La raison en est double. Tout d'abord, l'auteur y pose une ligne de conduite à laquelle nous souscrivons sans réticence dans les pages qui vont suivre : c'est à l'usager que revient le droit à la parole sur lui-même. Ensuite, il invite les acteurs du système de soins à écouter cette parole, prenant acte de leur ignorance quant au « sujet » de leurs soins. Des « évidences » trop souvent évitées...*

Qu'a de particulier, au fond, cet anonyme acteur de la Grande Guerre, broyé comme des millions d'autres dans l'équarrissage militaire généralisé de 14-18, devant lequel on vient se recueillir officiellement le 11 novembre et auprès de qui brûle la flamme continue d'un souvenir européen tenace ?

On pourrait dire que le personnage tranche surtout, par des attributs à contre-courant, sur ce qui d'habitude fonde « spontanément » la notoriété, suscite la considération, retient l'attention de façon durable. Il ne fait pas partie de l'élite attirée. Rien n'indique même qu'il se soit distingué par un acte d'héroïsme quelconque. Son « truc » à lui, c'est de rappeler que le malheur ratisse large ; que les humbles et les oubliables y dégustent statistiquement la part du lion ; que chacun peut se reconnaître dans le destin d'un homme ordinaire, dont on ne connaît même pas le nom, le milieu d'origine ni la vie - tout au plus le sort final tragique, non exceptionnel de surcroît dans le contexte collectif que ce quidam d'entre les quidams incarne avec tant de force.

**Thierry Poucet,**  
journaliste de  
santé publique,  
rédacteur en chef  
du périodique  
Renouer  
(Mutualité  
socialiste).

*Cet article est  
paru dans  
Bruxelles santé  
n°8, en décembre  
1997.*

.....

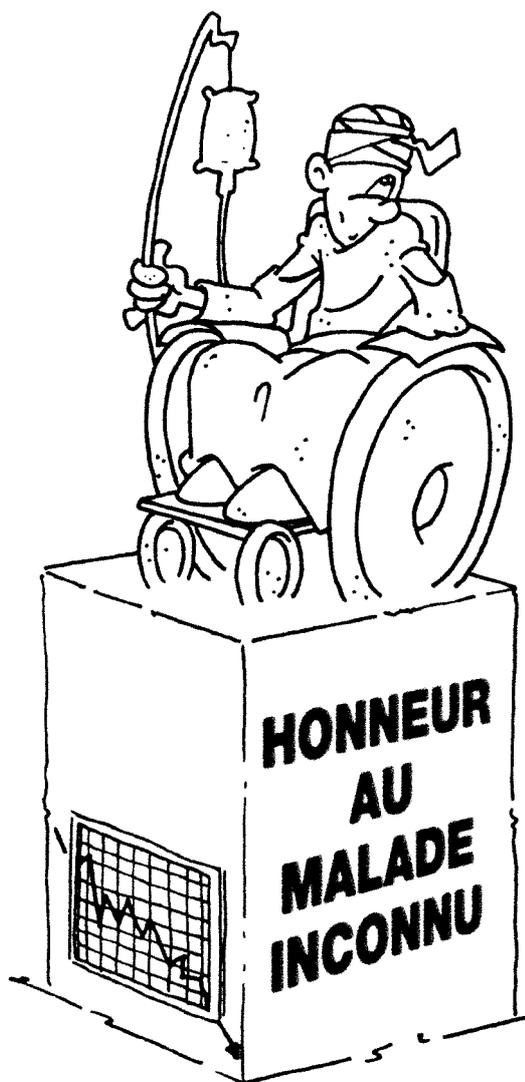
Il y a un trésor symbolique dans le culte du « soldat inconnu ». On pourrait avantageusement le transposer dans l'univers composite - moins absurde et sordide que celui d'une guerre saignante de génération, certes, mais non moins hanté par le spectre de la mort individuelle et par une certaine forme de débâcle civilisationnelle - de l'aide aux personnes, des secours thérapeutiques quotidiens, des dispositifs publics variés chargés d'amortir les souffrances et les divagations humaines au cœur de la cité...

Le système de santé, lui, est une oeuvre de paix. Il n'en est pas moins apte et quelquefois même enclin à exposer ses « bénéficiaires » à certains tourments spécifiques, ou alors à négliger des problèmes exogènes qu'il devrait en principe circonscrire dans le cadre de ses missions. Pour dire les choses de manière plus positive, il n'est pas encore arrivé au bout des principales améliorations nécessaires à l'établissement d'un service de qualité optimale à l'égard de la masse des usagers. Cela, non seulement parce que ce sont des femmes et des hommes avec leur propre histoire, leurs intérêts catégoriels, leurs imperfections et leurs limites qui animent ce « système », mais aussi - sinon surtout - parce que ce dernier n'est pas imperméable aux ambivalences, aux tensions, aux pressions, aux contradictions qui parcourent et façonnent en tous sens la société d'aujourd'hui.

Dans tout débat un tant soit peu approfondi sur un aspect déterminant ou l'autre de la politique de santé, fuse en général la question à cinq francs (ou à cinq milliards, selon les sensibilités) : « Mais qui donc représente vraiment les usagers ? ». Et chacun y va de sa

prétention ou de son scepticisme péremptoire : « les médecins sont aujourd'hui les derniers défenseurs des intérêts des malades » ; « les mutualités s'arrogent indûment le titre de porte-parole des patients » ; « les décideurs s'occupent bien plus de mesures budgétaires que de prise en compte des besoins de la population » ; « les associations de consommateurs ne sont pas représentatives des soucis des plus démunis et méconnaissent largement les dynamiques d'inégalité dans l'accès aux soins requis » ; etc.

humblement que nous savons peu de choses de lui. Quelqu'un qui représente pourtant, par-là, la commune destinée. Quelqu'un, enfin, dont il serait moralement indécent et intellectuellement trompeur que nous parlions en son nom sans l'écouter, ou que nous nous prononcions sur « son » bien sans lui permettre d'abord de faire valoir lui-même la logique de « sa » vie. ●



Je me surprends alors à rêver d'une consécration culturelle du concept d'usager inconnu dans le champ socio-sanitaire. Quelqu'un, en quelque sorte, dont nous commencerions par reconnaître

# Les Groupes d'entraide

Le terme « groupe d'entraide » est peut-être réducteur. Nous l'avons conservé car il est rentré dans le langage courant, francisant le « self-help » plus ancien des anglo-saxons. C'est en effet aux États-Unis, peu après la fin de la prohibition de l'alcool, qu'est apparue la première association d'usagers... non, ce n'étaient pas les incorruptibles, mais les alcooliques anonymes. Si l'élan de départ est donné par la prise de conscience qu'on est plus fort ensemble, l'action des groupes déborde souvent le cadre strict de l'entraide entre patients pour acquérir l'envergure d'une force de changement s'exerçant sur les systèmes de soins et sur les conditions socio-politiques de la santé. Mobilisant leurs ressources propres, les groupes constituent ainsi un dispositif essentiel dans le développement et la promotion de la santé. Ce n'est pas un hasard si la fédération qui les rassemble a pris pour nom : ligue des « usagers des services de soins de santé » (LUSS).

Les groupes d'entraide les plus nombreux sont axés sur des maladies, mais il en existe qui rassemblent les usagers confrontés à des suites d'opération, à la dépendance, au handicap, à des troubles du comportement, à des situations sociales et événements personnels ou familiaux. D'autres encore développent l'entraide sans passer par un « axe santé » : nous en citerons au passage.

Via la Ligue des usagers des services de soins de santé, nous avons proposé un libre espace d'expression à plusieurs d'entre eux. Leurs contributions constituent la majeure partie de ce premier chapitre. Si des objectifs communs à tous se retrouvent au travers de leurs différentes interventions, on remarquera aussi l'étonnante diversité des approches, des énergies, des manières d'exister.

CAHIER



# La Ligue des usagers des services de santé

.....

*La Ligue des usagers des services de santé, LUSS asbl, est une association de patients dont un des objectifs est de garantir une place reconnue à l'usager dans le système de santé. Un moyen imaginé pour favoriser la rencontre entre patients est de créer une fédération des associations de self-help de la Communauté française. Il en existe près de deux cents, la plupart sont concernées par une maladie ou un handicap, d'autres se préoccupent d'un problème social ou relationnel. En organisant cette fédération, la LUSS crée un réseau de solidarité et d'échanges entre associations, sans pour autant s'immiscer dans le fonctionnement interne de chacune d'entre elles.*

*La LUSS n'engage par ailleurs aucune responsabilité quant aux articles écrits par les diverses associations et parus dans ce magazine.*

.....

(voir l'article de Jean-Luc Collignon). Cette collaboration nous permet aussi de garder notre identité propre, c'est-à-dire être une association composée uniquement de patients, d'usagers dont les seuls points communs sont l'intérêt pour la santé ou les problèmes qu'apporte une maladie. Avec toute la difficulté que cela représente ; mettre autour d'une table des personnes très différentes, que ce soit socialement, intellectuellement ou culturellement. Mais la richesse provient justement de ces différences. Ici, ce sont les patients eux-mêmes qui parlent de leur vécu, de ce que représente une maladie chronique au quotidien. Ce sont ces paroles-là qui sont, d'une part, rapportées telles quelles, mais également analysées par les patients en groupe de travail. Le rapport remis au ministère a été apprécié pour son approche originale et jugé très intéressant. Cette enquête se poursuivra encore jusqu'à la fin de l'année 2004.

D'autres sujets concrets ont été abordés lors de nos réunions entre usagers : le maximum à facturer, la perception de la qualité des soins par les patients, quels sont les besoins et attentes des usagers, l'accessibilité aux soins, la réforme « kinés », les droits du patient... Le fait de nous réunir, entre usagers, sur des sujets qui nous concernent, renforce les liens entre les personnes et entre les associations, et permet de mettre en évidence les notions importantes pour les patients, qu'ils soient malades chroniques ou qu'ils consultent occasionnellement. Les mots-clé étant : la considération, le respect et l'information.

---

## Le patient : un sujet majeur et vacciné ?

---

### Les thèmes concrets créent des liens entre usagers

Depuis sa création, la LUSS a été chargée par le ministère des Affaires sociales, Franck Vandenbroucke, d'une enquête sur les coûts en maladie chronique, en partant du point de vue des patients. Nous avons d'emblée choisi de travailler en collaboration avec le Centre d'éducation du patient, qui nous apporte la méthodologie nécessaire pour que cette enquête soit menée avec le professionnalisme requis

Mais il ne suffit pas de se pencher sur ce qui est important pour les patients... Il faut aussi avoir la possibilité d'exprimer cet avis et surtout que celui-ci soit entendu.

Les patients vivent leur maladie dans leur corps et dans leur tête, ils ressentent les effets des traitements... Ils ont leur avis sur la manière dont les choses se passent : les soins proposés, le fonctionnement des hôpitaux, la relation soignant-soigné. Ils ont leur expérience de la

**Micky Fierens,**  
directrice.

qualité des soins, des coûts parfois inabornables, du système de remboursement, des difficultés rencontrées pour obtenir une information correcte... On remarque que ce qui fait partie du quotidien d'un soignant est parfois inquiétant pour un patient. Être bien informé quand on se rend dans un hôpital pour passer des examens, par exemple, aide le patient à mieux gérer le stress que cela peut générer, à mieux comprendre le pourquoi de cet examen, à suivre un éventuel traitement. Tout simplement d'être mieux impliqué et donc plus autonome. Ce point de vue, basé sur l'expérience, le vécu, complète celui des professionnels, mais il est rarement entendu. Il faut dire qu'en général, quand on parle de santé, ce sont les professionnels que l'on entend, qui prennent la parole au nom des patients. Que ce soit dans la relation individuelle thérapeutique ou en tant qu'association d'usagers, les patients désirent participer à la gestion de leur santé et celle de leurs proches, mais également aux discussions et prises de décisions qui les concernent. Ils ont des attentes, voire des demandes claires vis-à-vis du système et leur expérience leur fait faire des constats qui méritent d'être entendus. C'est là que la Ligue des usagers des services de santé peut jouer un rôle.

---

### Un porte-parole à connaître, à reconnaître

C'est à partir des témoignages, des opinions, des expériences des patients que se dessinent les priorités de la LUSS. Si, en débutant la Ligue, nous avons choisi de travailler principalement avec des patients issus d'associations, c'est parce que cela permet d'identifier les personnes et leurs motivations à s'impliquer dans une association préoccupée par les intérêts des usagers. Ces personnes sont elles-mêmes porte-parole d'un plus grand nombre de patients et les points de vue qu'elles défendent ont déjà été élaborés au sein de leur groupe. Un certain recul a déjà été pris et les idées émises sont mûrement réfléchies. Les expériences partagées lors de nos réunions sont de ce fait très riches, ainsi que les réflexions mises en commun.

Des membres de la LUSS sont sollicités régulièrement pour participer en tant que

« représentant des usagers » à des journées d'étude, des colloques, des groupes de travail ou pour siéger dans une assemblée au nom des usagers. Quelques exemples : la LUSS participe activement à la mise sur pied du programme de dépistage du cancer du sein par la Communauté française. Elle est membre fondateur et un des deux représentants de la catégorie « usagers et familles » au conseil d'administration de l'Institut wallon pour la santé mentale (en tant que vice-présidente). Depuis peu, elle occupe une des places réservées aux patients dans la Commission Fédérale « Droits du patient », où siègent quatre patients, deux francophones et deux néerlandophones, au même titre que les représentants des médecins, des hôpitaux et des mutuelles.

Quelle que soit la demande adressée à la LUSS, nous en discutons en groupe afin que la position prise par la LUSS soit le reflet d'un avis émis par un plus grand nombre de patients. Et, à travers tous ces thèmes abordés, des grandes lignes de pensées se dessinent et nous servent de bagage lorsque nous intervenons au nom des usagers.

---

### Recherchons citoyens...

L'étape suivante sera de rencontrer d'autres usagers, moins confrontés à la maladie, ne faisant partie d'aucune association. Et qui de ce fait ont un autre regard sur la santé.

Nous existons maintenant depuis un peu plus de trois ans, temps qu'il aura fallu pour définir clairement notre identité, se faire connaître des associations et rencontrer leurs membres afin de construire ensemble un avis d'usagers...

Nous entamerons maintenant la deuxième étape : faire connaître la LUSS des patients en général, des professionnels de la santé... Nous avons misé sur deux moyens, une brochure et une journée d'étude.

Une brochure décrivant la LUSS et l'ensemble du mouvement associatif sera éditée et distribuée à partir du mois d'août. Cette brochure sera à la disposition des patients et des professionnels, dans les hôpitaux, les pharmacies, les salles d'attentes, les CPAS...



Elle est rédigée dans un langage simple, au départ de témoignages ou de questions que les patients se posent.

Le 28 novembre 2003, la LUSS organise une journée autour du thème : « la place du patient, le rôle des associations ». Cette journée, organisée par les patients, pour les patients et les professionnels de la santé, se déroulera à la Marlagne, à Wépion. Ce sera d'une part, l'occasion de mener une réflexion entre usagers et professionnels sur des sujets qui nous intéressent tous, et d'autre part, une vitrine sur les groupes d'entraide, qui seront présents via des stands. Les orateurs seront des patients, exception faite d'Alain Deccache, qui nous parlera de la participation des patients. Divers ateliers sont prévus (exemples de sujets : la relation soignant-soignée, comment relayer efficacement les patients, comment faire connaître les associations, comment intervenir efficacement dans les décisions qui concernent les usagers...). Le débat sera ensuite animé par Jacques Brédael. Cette journée (ainsi que les suites qui en découleront) sera organisée avec le soutien de la Région wallonne et de la Communauté française. Les ministres Nicole Maréchal et Thierry Detienne ont été sollicités pour inaugurer cette journée. ●

# Association belge de lutte contre la mucoviscidose: évolution d'un combat

*Claude Sterckx, psychologue, membre de la cellule famille.*

En 1966, quelques parents de patients atteints de mucoviscidose fondent l'Association belge de lutte contre la mucoviscidose appelée plus familièrement l'association « muco ». Besoin d'information, de soutien, sentiment d'impuissance ou de révolte, sont à la base de ce mouvement comme c'est souvent le cas lorsqu'une association se crée « autour » d'une maladie.

Pendant de nombreuses années, l'association a mis à l'avant-plan l'information, le soutien des familles et la défense de leurs intérêts tout en privilégiant également une information du grand public pour que celui-ci se familiarise avec la mucoviscidose et apprenne qu'une vie est possible avec celle-ci. Progressivement, l'association a pu se professionnaliser, apporter un soutien financier et logistique, aider la recherche scientifique... Le diagnostic, la connaissance et le traitement de cette maladie se sont nettement améliorés mais actuellement, on ne la guérit toujours pas.

## Des centres de référence

La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente en Belgique. Elle touche plusieurs organes et affecte plusieurs fonctions. On observe une grande variabilité dans les symptômes et dans les atteintes. C'est une maladie complexe à soigner et à encadrer car elle nécessite l'intervention d'un ou d'une pneumologue, gastro-entérologue, diabétologue, oto-rhino-laryngologiste (ORL), microbiologiste, généticien, infirmier spécialisé, kinésithérapeute, diététicien, psychologue, assistant social sans parler de personnes spécialisées dans la greffe pulmonaire ou dans la guidance des problèmes de fertilité ou des problèmes liés à la grossesse... Il faut également prévoir les structures nécessaires afin d'intégrer correctement les soins : un centre de soins intégré dans un grand hôpital universitaire avec des services (imagerie médicale, laboratoires...) mais aussi des infrastructures adaptées comme par exemple des chambres spécifiques d'une personne.

C'est dans ce sens que l'association a œuvré pour que soit favorisée la mise en place de « centres de référence de la mucoviscidose ». L'INAMI a conclu une convention avec sept centres de référence en octobre 1999. Chacun de ces centres suit de cinquante à cent cinquante personnes. Un forfait est accordé au centre pour chaque patient suivi, ce qui permet notamment la mise en place de certains postes ou de certains services non prévus dans l'hôpital. L'équipe





multidisciplinaire spécialisée dans le traitement de la mucoviscidose peut accroître ses compétences et arriver à une véritable expertise dans la prise en charge de cette maladie. Les meilleurs soins sont dispensés, à la fois sur le plan médical, paramédical et psychosocial, en vue de prévenir, de retarder ou de traiter les problèmes causés par la maladie. Le but est bien entendu d'améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie.

Notre association soutient les centres notamment en organisant des plates-formes réunissant les différentes spécialités (kinésithérapeutes, assistants sociaux, diététiciens, infirmiers, psychologues). Celles-ci permettent d'échanger des expériences, de chercher des consensus et d'élaborer des études multi-centriques. Nous favorisons également la participation à des congrès.

---

## Des soins partagés

La Belgique est un petit pays, mais comme il n'existe que sept centres, tous les patients ne possèdent pas nécessairement un centre à proximité de leur domicile. Cela peut représenter un frein à la fréquentation d'un centre de référence ou diminuer l'impact de celui-ci. Pour pallier cet inconvénient, la convention a prévu des « soins partagés ». Le pédiatre ou le médecin de famille fait partie de l'équipe « muco » du centre. La charge de cette maladie est lourde pour le patient et pour sa famille. Le médecin local jouera un rôle central dans la guidance de la famille et dans l'encouragement à l'observance thérapeutique. En collaboration avec l'équipe « muco », il peut assurer le traitement quotidien du patient. Il y a des concertations régulières et, lorsque des techniques ou des compétences particulières sont exigées, le médecin de famille renvoie vers le centre. Il est en outre invité au centre lorsque le plan de traitement du patient est examiné lors des réunions d'équipe. La convention prévoit un montant attribué par le centre au médecin pour cette réunion.

De tels soins partagés peuvent être mis en place

entre le centre et d'autres soignants locaux : nous pensons aux hôpitaux locaux, aux kinésithérapeutes privés, aux infirmières en cas de cures intraveineuses à domicile, etc.

Notre association favorise par divers moyens la mise en place de telles collaborations car nous trouvons indispensable que le patient et la famille trouvent un équilibre entre une structure spécialisée et un soutien quotidien proche.

---

## Dépister pour mieux soigner

Il nous semble qu'outre ses missions de soutien et d'accompagnement, une association se doit aussi d'avoir une action de prévention ou du moins de dépistage. Ainsi nous conseillons toujours activement aux parents qui viennent d'apprendre que leur enfant a la « muco » de prévenir leurs frères et sœurs en « désir d'enfant ». Ces derniers ont la possibilité de savoir s'ils sont porteurs du gène de la « muco » et, si c'est le cas, de poursuivre le dépistage auprès de leur conjoint. En outre, nous nous inquiétons régulièrement des diagnostics tardifs de personnes atteintes de mucoviscidose. Si le grand public doit être informé, il faut prioritairement fournir une information aux intervenants médicaux, pédiatres, médecins, personnel des maternités. Ces diagnostics tardifs sont particulièrement graves dans une pathologie telle que la mucoviscidose. Cette maladie offre un pronostic d'autant meilleur que le diagnostic est précoce. Celui-ci permet la mise en place d'un traitement et de mesures adéquates.

Les missions d'une association évoluent avec le temps, avec son histoire et ce qu'elle a construit au fil du temps grâce à toutes les personnes concernées : les patients, les familles, les soignants, les chercheurs, les donateurs, les bénévoles. ●

# Association Pasifou

Isabelle  
Brandon, Yves-  
Luc Conreur,  
Françoise  
Delchevalerie,  
administrateurs.

.....

*« ... de première importance qu'une association recueille, témoigne et fasse valoir le point de vue unique de la personne confrontée aux soins de santé mentale... un des éléments qui définissent la notion de maladie est la plainte du sujet. Aller au-delà de cette demande peut relever du contrôle social... Définition de ses propres troubles par le sujet donc, mais également définition de ses besoins en matière de santé, de vie privée, familiale, sociale et professionnelle... un autre regard posé sur ces personnes qui, par ailleurs, souffrent d'un réel handicap à s'intégrer dans une collectivité où elles ne trouvent pas de place en tant que « centre de profit »... ouvrir des espaces publics de débats à l'intérieur desquels pourrait prendre place une contre-expertise constituée des savoirs pratiques des usagers... il ne suffit pas de dénoncer toutes les apories du système, il nous incombe d'être partie prenante dans la construction d'une re-fondation des politiques de santé mentale... »*

.....

## Un peu d'histoire

Un mouvement de « libération des marginaux mentaux » composé essentiellement de psychiatrisés de l'Institut psychiatrique Brugmann et de membres du Psy-Club, participa aux journées d'études des 4 et 5 mai 1974 : « La folie parmi nous, qui écoute ? » organisées par le Groupe d'étude pour une réforme de la médecine (GERM).

Il y rencontra différents professionnels, psychiatres, psychologues, assistants sociaux, juristes, créateurs et animateurs culturels, pour la plupart promoteurs de différentes initiatives novatrices en Belgique (le Club Antonin Artaud, le Foyer de l'Équipe, le Gué, la Gerbe). Mais les psychiatrisés et ex-psychiatrisés prirent relativement peu la parole pendant ces journées, sauf dans la dernière assemblée plénière où, impatients et fatigués de théories, ils voulaient passer à l'action.

Ce fut le démarrage du Groupe information asile (GIA) et de toute une période d'assemblées libres, de juin 1974 à janvier 1975, qui donnèrent lieu à différentes réalisations :

- mise sur pied d'une structure d'accueil, d'un lieu de rencontres et d'échanges ;
- sensibilisation de l'opinion publique aux phénomènes liés à la maladie mentale, au besoin de « dé-psychiatriser la folie », de questionner le savoir et le pouvoir psychiatrique ;
- résistance juridique contre les abus du système psychiatrique, dénonciation de la loi sur la collocation datant de 1873, récolte de témoignages, commissions d'enquête, procès ;
- création d'un réseau d'hébergement afin d'éviter l'hospitalisation, contacts avec des communautés et des lieux d'accueil ;
- travail avec les comités de quartiers pour faire le lien entre les psychiatrisés (sortes d'exilés) et la cité ;
- constitution de dossiers sur tous les aspects du fonctionnement de la psychiatrie, la plus ouvertement répressive comme la plus progressiste, afin de définir une stratégie commune dans la lutte contre l'appareil psychiatrique ;
- élaboration d'une « Charte des psychiatrisés, colloqués et internés » qui posait des exigen-



ces concernant les lois répressives sur l'alcoolisme et la toxicomanie, le séjour et la vie à l'hôpital, les traitements, la sortie.

Le Groupe information asile participa au bouillon de culture « anti-psychiatrique » d'où naquit, à Bruxelles, en 1975, suite à des journées organisées par la Gerbe, le réseau Alternatives à la psychiatrie (initialement alternative au secteur psychiatrique). Ce réseau rassemblait des individus (dont Franco Basaglia, Robert Castel, David Cooper, Mony El Kaim, Félix Guattari, Franco Rotelli) ou des groupes qui tentaient de rompre avec une organisation bureaucratique et centralisée de la « médecine mentale », soucieux toutefois de maintenir une certaine distance par rapport aux modèles de valorisation de la folie. Il souhaitait confronter des expériences locales isolées, de différents pays, et approfondir quelques choix simples dans des actions communes plus quotidiennes et plus politiques :

- suppression de toutes les formes d'enfermement psychiatrique ;
- refus du monopole des professionnels sur les problèmes de santé mentale ;
- critique du secteur psychiatrique comme mise en place d'une relève technocratique de l'asile ainsi que des nouvelles techniques psychiatriques et psychanalytiques qui servent de couverture à cet expansionnisme ;
- soutien aux luttes menées par des groupes ou à la population des quartiers pour prendre en mains leur propre destin et éviter la psychiatisation de la vie toute entière, de l'enfance à la vieillesse, des marginaux de toute nature aux dissidents de toute espèce (extraits de la Charte du Réseau - 1975).

Le Groupe information asile s'est étiolé à la fin des années 80 non sans avoir permis la confection de la nouvelle loi sur la « Protection de la personne du malade mental » (1990). La réforme de la psychiatrie (1991) dégraissant les hôpitaux psychiatriques par conversion de lits en places de maisons de soins psychiatriques et en initiatives d'habitations protégées n'a pas fondamentalement changé la donne. La prégnance du modèle médical (DSM IV et médicaments) en psychiatrie dispense toujours nombre de professionnels d'une recherche plus libre quant aux façons d'avoir d'autres rapports

avec la personne touchée psychiquement. Et nombre de personnes en difficulté se trouvent dans l'impossibilité d'avoir accès à des soins de santé mentale dignes de ce nom, qu'elles soient abandonnées à elles-mêmes en dehors des institutions, à la rue ou dans des lieux de *no man's land* ou qu'elles soient abandonnées à leur sort dans des institutions brinquebalantes (établissements de défense sociale, annexes psychiatriques des prisons ou certains hôpitaux psychiatriques).

Aujourd'hui, une nouvelle loi sur les « Droits du patient » tente de mettre la personne perturbée psychiquement au centre du dispositif de soins en l'instituant, au fond, partenaire de son traitement, et des associations d'usagers, de personnes confrontées aux soins de santé mentale voient le jour : Pasifou, comme Psytoyens ou UilenSpiegel est de celles-là.

---

## Qui est Pasifou ?

Nous sommes donc une association de personnes confrontées de près ou de loin aux soins de santé mentale et à la psychiatrie en particulier. De prime abord, le terme « confrontées » peut étonner. N'est-on pas d'ordinaire confronté à une maladie plutôt qu'à ses remèdes ? C'est précisément cette distorsion que nous aimerions collaborer à réduire. Et ceci dans un double mouvement.

D'une part parce que le terme de maladie est impropre en ce qui concerne beaucoup de troubles mentaux et psychiques. Il laisse supposer qu'il s'agit d'un processus toujours accessible à l'art de guérir, qu'il faut aider le sujet à se débarrasser de ses symptômes coûte que coûte et que tenir à cette manière particulière d'être au monde est morbide et indicatif même de la maladie. Or ces supposées « maladies mentales » sur la nosologie desquelles nombre de spécialistes ne s'accordent pas, sur l'étiologie desquelles chacun d'eux ne peut que supputer, à la symptomatologie si variée qu'elle en devient *ad hominem*, ces entités théoriques donc qualifient le « malade » dans le fonctionnement le plus intime et le plus essentiel de sa personne. Les conséquences d'un diagnostic psychiatrique

sont dramatiques. Il n'y a quasi plus aucun domaine de la vie courante, aucun recoin de la pensée de la personne, aucun de ses comportements qui échappe au soupçon d'invalidité par incompetence ou tendance morbide que le regard social lui attribue.

Face au concept de maladie, celui de traitement s'impose donc tout naturellement et constitue le second pôle de ce que nous appellerions cet axe en torsion. Il est remarquable que la psychiatrie soit le seul domaine de la médecine à l'intérieur duquel se pratique de manière courante le recours à la contrainte de soins. Le patient psychiatrique se voit trop souvent dépouillé de ses droits décisionnels concernant sa propre personne au nom d'une souffrance qui lui est renvoyée comme un défaut fatal de son intégrité personnelle. A cela viendront souvent s'ajouter l'isolement social, une précarité économique due aux difficultés d'intégration par le travail et l'accès à la culture. Le « traitement » de la « maladie mentale » peut rapidement se muer en un carcan psychique et physique intolérable pour la personne qui en est l'objet, et ceci malgré la bienveillance et la compétence des différents intervenants professionnels, lesquels finiront par se poser à juste titre la question de savoir ce qu'il est advenu du sujet qu'ils ont en face d'eux...

---

### Pourquoi s'associer ?

Il est donc de première importance qu'une association recueille, témoigne et fasse valoir le point de vue unique de la personne confrontée aux soins de santé mentale. Ce point de vue est libre et inexpugnable. Il s'ancre dans la subjectivité la plus légitime et se réclame des droits de l'homme et du citoyen. A l'intérieur de l'association, nous privilégions trois types de réflexions, axés sur l'aspect sanitaire, l'aspect social et le culturel, tout en impliquant la totalité de la personne dans les différentes approches. Nous développons, parallèlement au partage d'expérience et d'avis, des liens de solidarité concrète entre les membres ainsi qu'une attention particulière pour les personnes hospitalisées et dans l'impossibilité momentanée de s'exprimer à travers une démarche associative. Cette responsabilité nous est

conférée par le soutien du Gouvernement fédéral qui nous subsidie pour le moment. Nos buts sont d'informer la société de nos besoins, attentes et difficultés comme de nos richesses, de participer aux mécanismes de décisions qui définissent les dispositifs qui nous concernent, et de susciter des réseaux d'aide et d'entraide tant entre nous que dans nos milieux de vie. C'est dire que nous ne pouvons agir sans de multiples partenaires, à divers degrés de concernement : les autres associations d'usagers, les usagers familles, les professionnels de la santé, du social et du culturel, les responsables d'institutions et, bien évidemment, l'administration et les élus. Nos ressources sont celles de nos membres, de nos amis, de la loi et du tissu de solidarité sociale de nos sociétés développées.

On peut tenter de définir la santé mentale et son supposé contraire la maladie mentale, en faisant appel à la richesse de la langue anglaise qui utilise trois termes pour évoquer la maladie : *disease* ou le concept objectif, circonscrit médicalement, du trouble, *illness*, ou le vécu de celui qui souffre, sa définition propre de ce qu'il vit comme défi personnel, et *sickness*, qui fait plus référence à l'aspect social, collectif des perturbations de la santé. Ces différentes facettes nous confortent dans les différentes approches que nous avons développées des soins de santé.

### ● Les soins de santé

L'aspect considéré comme organique des troubles mentaux et psychiques est abordé par une médication souvent très lourde. On constate que, plutôt que de développer des tendances à avoir recours vite et trop facilement aux médicaments comme c'est le cas de beaucoup d'usagers de soins de santé, les patients psychiatriques s'en plaignent abondamment et préfèrent s'en passer dès que possible. Pour eux le rapport coût/bénéfice est nettement déficitaire. La prise de neuroleptiques cause des souffrances importantes qui ne sont pas assez prises en considération. Nous regrettons que, pour répondre à ce réel problème, les sociétés pharmaceutiques se penchent sur la composition de formules retard de leurs produits afin de réduire les moments de négociation avec leurs clients autour des enjeux de la compliance,



plutôt que de renforcer le pôle de la recherche fondamentale. C'est en effet par ce biais et non par la recherche technologique qui vise prioritairement à réduire les effets dérangeants des symptômes de la personne souffrante aux yeux de la société que des solutions acceptables pour tous pourront voir le jour. Sollicité récemment par un journaliste sur le sujet de la schizophrénie, le Nobel de mathématiques John Nash, dont l'histoire inspira le film *Un homme d'exception/A beautiful mind* répondit que, pas plus que la science actuelle, il ne comprenait ses propres troubles mais que s'il avait une recommandation essentielle à faire dans le domaine des traitements c'était de s'aligner sur un des principes fondateurs de la sagesse d'Hippocrate : « d'abord ne pas nuire » !

Concernant les médications mais aussi les thérapies de la parole, nous aimerions que se développent des évaluations fines. Tant les méthodes appliquées en ces matières que les organes habilités à réaliser ces études devraient être indépendants par rapport à tout groupe de pression financier ou idéologique. Une évaluation positive des soins ne peut que s'accompagner d'une satisfaction de l'usager-patient-client. Quoiqu'il en soit, le consentement de la personne concernée est indispensable à toute relation thérapeutique et un processus doit toujours se mettre en mouvement afin d'arriver à des compromis en la matière si les différends ne sont pas réductibles aux premiers abords.

Nous aimerions également voir se développer, à l'instar des pays anglo-saxons, des recherches appliquées aux techniques de sevrage suite à une prise prolongée de neuroleptiques faute de quoi on observe de plus en plus de personnes dont un épisode aigu se prolonge artificiellement et se chronicise parce qu'un renforcement de la médication suit chaque arrêt trop rapide d'un produit.

Toujours dans l'optique de la confrontation sur le plan strictement médical, nous avons à cœur, en tant qu'association, de relayer les demandes de personnes en séjour hospitalier. L'entrée dans un hôpital psychiatrique peut s'y faire sous contrainte ou par persuasion, souvent forme plus subtile de la contrainte. Elle est rarement volontaire et souhaitée et, même dans ces cas,

le traitement qui attend le patient hospitalisé sera le même que celui soumis à une obligation de soins. Les soins sont généralement mal compris par l'usager : le rôle des médicaments n'est pas expliqué, la personne ne comprend pas pourquoi elle se trouve là, les conversations avec les médecins et les psychologues sont trop peu nombreuses ou trop brèves. Les soins du corps sont souvent négligés : douleurs digestives, dentaires, mal à la tête, etc. Soulager la douleur ne s'impose pas comme une priorité (contrairement à ce que prône la nouvelle loi sur les droits du patient en France).

La vie privée est quasi inexistante : pas de clé pour les toilettes, rideau de douche baillant, pas de GSM, pas de vie sexuelle, peu de visites. C'est une demande générale des usagers que de renforcer leur accès aux droits les plus élémentaires à la dignité et à la vie sociale. Rencontrer plus de personnes ressources alors que la situation vous place dans un rassemblement artificiel de personnes qui vont mal. De plus, les souffrances très particulières de beaucoup de personnes souffrant de troubles mentaux et psychiques leur rendent insupportable des formes de promiscuité telles qu'on les organise en milieu psychiatrique : le bruit, la télévision, la fumée, le manque de place, le partage des chambres, la violence larvée ou ouverte générée par ces conditions de vie, tout cela concourt à augmenter le degré d'angoisse de beaucoup de personnes durant leur hospitalisation.

Enfin, d'une manière générale, si l'on considère l'ensemble des dispositifs de soins, il nous semble polarisé sur deux types de structures : l'une hospitalière et l'autre ambulatoire. Elles ont des logiques de fonctionnement radicalement différentes et ont développé peu de passerelles entre elles : si l'hospitalisation tient peu compte de la volonté du patient, cette dernière deviendra prépondérante lorsqu'il s'agira de lui trouver une place dans une structure ambulatoire dite de post-cure. Or il s'agit toujours du même patient, convalescent mais pas pour autant désireux à sa sortie d'hôpital de s'inscrire dans un processus d'institutionnalisation à terme. Quant à ceux qui souhaitent une vie communautaire de type familial, ils se verront imposer par l'INAMI un terme maximal de deux ans pour la fréquentation du même centre.

En résumé, malgré la multiplicité des structures d'aide, beaucoup de personnes ne trouvent pas leur place dans ces dispositifs et retournent à une vie d'isolement et de souffrance. Nos demandes portent de manière pressante sur la création de réseaux de solidarité intermédiaires qui pourraient assurer un accompagnement indispensable aux personnes en grande fragilité psychique et mentale dans leur milieu de vie même. Des centres de crise aptes à recevoir des personnes en rupture de vie pour une durée approximative de septante-deux heures, le temps d'évaluer les difficultés et de mettre en place les premières mesures d'aide, des équipes spécialisées qui se rendraient à domicile lorsqu'une situation de crise ne peut plus être assumée par l'entourage d'une personne en difficulté et que l'hospitalisation sous contrainte apparaît comme excessivement traumatisante pour tous les protagonistes.

#### ● Le respect de la subjectivité

Notre association tient à faire accréditer cette donnée essentielle qu'est la définition de ses troubles par le patient lui-même, dès lors qu'il se trouve en situation de confrontation avec les intervenants médicaux. Un des éléments qui définissent la notion de maladie est bien la plainte du sujet. Aller au-delà de cette demande peut relever du contrôle social, d'où qu'il émane. Affirmer cela ne vise pas à délégitimer les plaintes de la société ou des proches ni à minimiser la démarche thérapeutique du praticien professionnel, mais à placer des barrières nettes entre les actes qui s'adressent au sujet de soins et ceux qui impliquent le sujet citoyen.

Nous nous réjouissons de ce que les droits du sujet de soins aient été définis de manière claire par la nouvelle loi sur les droits du patient et que se trouvent enfin formalisés de grands principes contemporains comme le droit des personnes à avoir accès à toute information les concernant et le droit de consentir librement aux traitements qui leur sont proposés. Nous entendons rester vigilants quant à l'application de cette loi et le respect de l'esprit de ses principes fondateurs. Quant aux droits du citoyen, ils sont communs à chacun d'entre eux, quel que soit leur état de santé.

Définition de ses propres troubles par le sujet donc, mais également définition de ses besoins en matière de santé, de vie privée, familiale, sociale et professionnelle. Il semble acquis que la plupart des intervenants professionnels respectent la subjectivité du sujet dans ses aspects uniques et sa singularité. Mais il semble beaucoup plus difficile de faire respecter la totalité de la sphère de vie privée d'une personne y compris à travers ses attaches familiales, sociales et culturelles, lesquelles sont très rapidement considérées par les milieux soignants comme s'étant avérées défailtantes. Cette perception a d'ailleurs tendance à se cristalliser sous forme d'un scénario simplifié et répétitif si grande est la lassitude éprouvée par l'utilisateur et son entourage à dire et redire sa propre histoire face à tout nouvel intervenant, si bien que son récit s'appauvrit et se mue peu à peu en un rituel d'accès à une aide en laquelle il accorde parallèlement de moins en moins de crédit. Respect de la vie privée donc et de ses composantes. Il est dommage de devoir faire reproche aux thérapies de la parole, qui se veulent essentiellement plus humaines que l'approche bio-médicale, il est dommage de leur reprocher cette lente érosion de la personne, acculée pour aller mieux, à ne plus avoir aucun secret, à se découvrir toujours plus jusqu'à pouvoir trouver les supposés leviers cachés de ses comportements. Les familles doivent suivre et assumer à leur tour ce *strip-tease* psychique, sans quoi elles sont accusées de manque de coopération...

Que proposer comme alternative ? Un léger déplacement de la notion de subjectivité pour prendre en compte sa dimension collective, l'insertion très particulière de chaque personne dans sa propre dynamique environnementale, ce qu'on pourrait appeler son écologie mentale et qui constitue le filet de sécurité de chacun d'entre nous, son bricolage intime pour faire face à l'inconnu, au futur, aux autres, sa culture personnelle en un mot. Cette culture, qu'elle soit d'une trame ou en patchwork, qu'elle se trouve sédentaire ou nomade, qu'elle rationalise à l'extrême ou se complaise en stase artistique, culture du non faire ou du dire autrement, est respectable et essentielle pour la personne qui en vit.



### ● Le milieu de vie ou le croisement des liens sociaux

Dans la cité, la personne qui souffre de troubles mentaux et/ou psychiques affronte tous les impératifs du mode de vie des sociétés néolibérales : s'insérer dans une dynamique d'interaction sociale, collaborer à produire une quelconque valeur ajoutée ou, à tout le moins, à la maintenance du système, assumer les membres les plus fragiles du groupe auquel on appartient, rendre compte du bon usage des ressources personnelles dont on dispose, s'assurer en prévision de l'avenir, optimiser chaque moment de vie, garder espoir et combativité en toute circonstance, la liste est longue encore de toutes les tâches à cocher sur la checklist de l'homme dit normal moyen occidental. Face à ces multiples défis, tous ne sont pas égaux, certaines personnes ne se mouleront jamais dans le rôle qu'elles sont censées intégrer dans la société. Elles en assumeront d'autres, indispensables, précieux, témoins de la diversité magnifique de l'humanité. Nous sommes demandeurs d'un autre regard posé sur ces personnes qui, par ailleurs, souffrent d'un réel handicap à s'intégrer dans une collectivité où elles ne trouvent pas de place en tant que « centre de profit ». Le handicap psychique est une évidence qu'il faut considérer comme une caractéristique à portée neutre, empêchant néanmoins une petite minorité de personnes de bénéficier du même accès à une égalité des chances que la majorité de leurs concitoyens. Ceci doit être reconnu avant que soient imposés de trop grands défis aux personnes souffrant de troubles mentaux et/ou psychiques.

Nous insistons pour que, en plus de moyens de subsistance décentes et de soins de santé adéquats, les usagers puissent avoir accès à tous les avantages que notre société offre à ses membres. Une telle demande ne devrait pas souffrir de contraintes budgétaires si les ressources étaient mieux réparties. Nous sommes partie prenante dans un débat qui mettrait sur table les chiffres des sommes déboursées pour le remboursement des neuroleptiques en Belgique et les frais d'hospitalisation d'une part et d'autre part ceux de l'emploi dans l'investissement humain que

constituerait un renforcement de l'accompagnement des personnes dans leur milieu de vie.

### ● A qui nous adressons-nous ?

Si le sort de ceux qui sont actuellement patients de la psychiatrie hospitalière, surtout non volontaires, constitue certainement une priorité, notre association s'adresse de manière beaucoup plus large à toute personne qui souffre psychologiquement, et s'interroge sur une aide professionnelle, possible ou déjà en cours. Beaucoup d'entre nous ne seront jamais hospitalisés en psychiatrie, et compteront exclusivement sur les consultations chez les « pys », qu'ils soient médecins, psychothérapeutes ou analystes, « pour tenir le coup » devant les souffrances que la vie amène inévitablement. Leur détresse peut néanmoins être très grande, et une véritable solidarité entre personnes vivant ce type de situation peut avoir un sens pour certains. D'autant plus que lorsqu'il y a conflit avec le thérapeute ou l'analyste, le « patient » se trouve dans une solitude totale, et une association regroupant des « usagers » de ce type de soins pourrait servir de lieu d'écoute. Nous avons aussi pour ambition, à l'avenir, de mettre en avant notre dimension « association de consommateurs », un peu à la manière du « Cliëntenbond » néerlandais, et de fournir des informations sur les traitements existants et les coûts de ceux-ci. Nous avons d'ailleurs été consultés par le pouvoir politique à l'occasion des débats parlementaires sur les projets de loi visant à réglementer l'accès au statut de psychologue clinicien et de psychothérapeute.

Mais tous ces aspects de notre action doivent encore être développés et mis au point dans les mois et les années à venir.

---

## Conclusion

Face à la structuration des dispositifs de soins de santé mentale définis jusqu'ici uniquement par les milieux politico-médicaux, nous travaillons à ouvrir des espaces publics de débats à l'intérieur desquels pourraient prendre place une contre-expertise constituée des savoirs pratiques des usagers. Pour ce faire, il

nous faut des moyens accrus car il ne suffit pas de dénoncer toutes les apories du système, il nous incombe d'être partie prenante dans la construction d'une re-fondation des politiques de santé mentale à l'œuvre dans toute l'Europe sous l'effet de l'ébranlement des certitudes et du développement de nouvelles voies de solutions. Les usagers de soins de santé mentale constituent dans cette optique l'avant-garde de ces explorateurs des possibles. Qu'une place de choix leur soit réservée. ●

# Psytoyens asbl

## Concertation des usagers en santé mentale en Wallonie

.....

*L'asbl « Psytoyens », comme l'indique son sous-titre « concertation des usagers en santé mentale en Wallonie », a pour but de rassembler tous les usagers ou ex-usagers des services de soins en santé mentale, en vue de promouvoir le point de vue de l'utilisateur sur les soins et sur la santé mentale. Le terme de « concertation » explicite bien ce que nous voulons être : par concertation, nous entendons regroupement de personnes, discussion et élaboration sur un thème rassembleur. Mais concertation signifie également – si l'on s'en tient à la définition du Larousse - participer dans le domaine politique ou social. L'ambition de Psytoyens est donc double : élaborer un point de vue sur les problématiques qui concernent les usagers et participer aux décisions concernant ces mêmes problématiques.*

.....

---

### Historique

A l'heure de construire l'Institut wallon pour la santé mentale, une place semblait logiquement revenir aux usagers, aux bénéficiaires des soins, dans cette structure rassemblant un large éventail de professionnels du secteur. Plusieurs associations d'usagers existaient alors en Wallonie mais la plupart avait un champ d'action local ou était lié à une pathologie. La Ligue wallonne pour la santé mentale, qui est à la base de la construction de l'Institut, prend alors l'initiative d'ouvrir un espace pour regrouper usagers et associations de toute la

Wallonie. Se crée ainsi, avec le soutien de professionnels travaillant au sein de leurs services à une plus grande participation des usagers, un groupe de travail permettant aux usagers d'élaborer un projet.

Pendant presque un an se sont succédé de nombreuses réunions, qui ont d'abord servi à se connaître, à échanger son expérience d'usagers de services de soins en santé mentale, de confronter les vécus au-delà des différentes pathologies. Petit à petit s'est constitué un « noyau dur », une dizaine de personnes les plus assidues, qui ont travaillé à la construction du projet et des statuts de l'asbl qui se nommera « Pystoyens ».

---

### Structuration

Vu l'objectif de concertation que se donnait *Psytoyens* et vu le regroupement en son sein de plusieurs associations, une structuration sous forme de « fédération » s'est imposée. Si toute personne, usager de services de soins en santé mentale, peut devenir membre adhérent, seules les associations sont admises comme membres effectifs, qu'elles soient constituées sous forme d'asbl ou d'associations de fait. Cette structure avait l'avantage, dans un grand territoire comme la Wallonie, de faire des liens entre les différentes associations, de faire circuler l'information et pour *Psytoyens*, de discuter et d'élaborer sur base de l'avis d'un grand nombre d'usagers.

*Psytoyens* compte ainsi cinq membres fondateurs :

- *Réflexions*, une asbl regroupant des usagers autour de la problématique de la schizophrénie ;
- *La ligue TOC*, qui rassemble des personnes atteintes de troubles obsessionnels compulsifs ;
- *Togheter*, asbl d'usagers et ex-usagers en santé mentale, travaillant en partenariat avec les structures de l'Association inter-régionale de guidance et de santé (AIGS) à Liège ;
- *L'Union pour la compréhension des usagers*,

*François  
Wynghaerden,  
coordinateur.*

association de fait rassemblant des usagers du club Théo Van Gogh à Charleroi ;

- *Soutien aux usagers en neuropsychiatrie (SUN)*, association constituée d'usagers du Club André Baillon de Liège.

Un autre principe fondateur de *Psytoyens* est de n'admettre en son sein que des usagers. Si différents professionnels s'intéressent et soutiennent l'asbl naissante, le pouvoir de décision appartient exclusivement aux usagers. De plus, les asbl ou associations de fait membres ne peuvent participer à *Psytoyens* que si elles admettent des usagers au sein de leur conseil d'administration et envoient un usager comme représentant au sein de *Psytoyens*. Cette option, si elle peut parfois être handicapante, au niveau de la régularité ou de la rapidité, nous paraît fort importante, d'abord parce qu'elle garantit une liberté de parole, mais surtout la possibilité d'avancer à notre rythme.

---

## Les objectifs

Les orientations générales développées par l'association tournent, comme son nom l'indique, autour de la citoyenneté. Il nous importe d'être reconnu comme citoyen à part entière, acteur et responsable de notre vie. Il s'agit de travailler, dans une optique de déstigmatisation, à une meilleure connaissance et reconnaissance des réalités médicales, psychologiques, sociales des usagers de soins en santé mentale. Le regard de l'autre et l'incompréhension face à nos difficultés de vie sont bien souvent tout aussi handicapants. Cela se joue bien au-delà des questions de santé mentale proprement dites, dans tous les aspects de la vie sociale, culturelle, professionnelle. Nous voulons donc « faire entendre notre voix », rendre plus visible les problématiques de santé mentale : être présent dans les débats, s'impliquer visiblement dans les affaires de la cité, se confronter aux gens « dits normaux », nous semble être la meilleure manière de modifier un regard ou un a priori.

Nous nous situons ainsi dans une optique de participation. Nous pensons que la citoyenneté va de pair avec possibilité d'être un acteur à

part entière, de nos vies et de notre société. La reconnaissance de nos difficultés, de nos différences passe par-là. Cette participation se joue à plusieurs niveaux :

- Au niveau personnel, d'abord, où une participation effective passe par une reconnaissance des atouts, des qualités comme des faiblesses, que ce soit dans la relation soignants-soignés, dans une relation professionnelle, face à l'administration ou encore dans les loisirs. Nous voulons appuyer toutes initiatives soutenant les usagers dans ses démarches et dans ses projets. Plusieurs associations membres de *Psytoyens* travaillent dans ce sens, via l'organisation de groupes de paroles ou d'activités sportives et culturelles.
- Au niveau des services de soins en santé mentale également. Il nous importe de favoriser une collaboration entre usagers et professionnels. A ce niveau, comme au niveau personnel, les associations membres de *Psytoyens* développent une série d'initiatives autour de la participation des usagers au sein des services, tels que des conseils d'usagers. Nous entendons soutenir et promouvoir ces projets.
- Mais au-delà de cela, la participation se joue aussi à un niveau politique, de santé publique. C'est à ce niveau que l'objectif de concertation prend tout son sens : il s'agit de se concerter, soutenir et encourager l'élaboration du point de vue de l'utilisateur à propos des problématiques qui les concernent et, par ailleurs, valoriser cette concertation en prenant une place effective dans les comités, projets pilotes, conseil d'administration, bref tout endroit où les choses se décident, afin de participer et faire valoir son point de vue.

Cet objectif de participation implique pour *Psytoyens* un double travail, et ce dans les trois niveaux :

- Habituer tout un chacun, du professionnel au responsable politique, de « l'homme de la rue » à l'assistant social de CPAS, à voir un usager prendre la parole et se poser comme interlocuteur crédible ;
- Nous habituer nous-mêmes, usagers, à prendre la parole et à se poser comme interlocuteur crédible, avec tout le travail personnel et collectif que cela suppose.




---

## Les activités

L'objectif de *Psytoyens* est ainsi d'être un endroit de participation citoyenne, de discussion, de convivialité, où se confrontent les points de vues, où s'échangent des expériences, où se construisent un lien et une identité. Les réunions mensuelles, réunissant tous les usagers intéressés, pas seulement ceux issus des membres de *Psytoyens*, sont donc un lieu important, où s'élaborent maintenant ce qui seront nos chevaux de bataille demain. L'objectif est bien entendu, à moyen terme, d'utiliser et de rendre visible cette réflexion, sous une forme qui reste à déterminer. Mais il faut bien se rendre compte, et c'est le cas pour tout un chacun, pas seulement pour les usagers en santé mentale, que construire un projet, un avis, avec une vision globale, de santé publique, à partir de son vécu propre, par ailleurs souvent douloureux, n'est pas chose simple. Et cela prendra du temps.

Un autre travail important de *Psytoyens* est de veiller à une circulation des idées et des avis entre ces réunions mensuelles et les différents membres. Il s'agit là, pour nous, d'apprendre le travail de représentation, le travail d'écoute et de récolte de l'avis d'un grand nombre d'usagers pour construire celui de *Psytoyens*. Cet apprentissage nécessitera du temps et du soutien de la part de professionnels, mais nous espérons ainsi pouvoir soutenir un mouvement de réflexions et d'actions des usagers au niveau wallon. C'est aussi ce qui pourrait, nous l'espérons, nous donner du crédit et devenir petit à petit un interlocuteur à part entière.

Enfin, *Psytoyens* participe également aux discussions dans divers organes. De ce point de vue les choses avancent. Des représentants de *Psytoyens* participent déjà à diverses réunions et concertations en tant que membres de :

- l'Institut wallon pour la santé mentale (IWSM) ;
- la Ligue des usagers des services de santé (LUSS) ;
- Comité de pilotage wallon du projet « Médiation en santé mentale » ;
- Conseil régional des services de santé mentale (CRSSM).

De ce point de vue, il nous reste beaucoup de choses à apprendre : nous le vivons comme un « nouveau métier » : développer une vision plus claire du système de soins de santé dans son ensemble, apprendre à élaborer un point de vue, savoir qui est qui, prendre la parole en réunion, etc. Le chemin est long, et nous avons conscience d'être en apprentissage. Cet apprentissage, encore une fois, nous ne le ferons pas tout seul ; nous pouvons déjà, à l'heure actuelle, compter sur les conseils et soutiens de nombreuses personnes, professionnels de la santé ou non, et nous en aurons encore besoin dans l'avenir, dans une optique, encore une fois, de partenariat.

---

## Thèmes et débats

Les sujets que nous abordons dans nos réunions tournent principalement autour de la « qualité de vie » : il est question de couverture sociale, de revenus, des contacts avec l'administration, de construction de projets personnels, de l'organisation des loisirs, des difficultés de compréhension de la famille et des amis, des points positifs et négatifs des différents services existants, etc. De nombreuses réunions seront cependant encore nécessaires pour construire à partir de tout cela un avis argumenté, faisant montre d'une connaissance effective du système de soins de santé.

Si notre but à terme est effectivement de présenter idées et propositions constructives sur les soins en santé mentale, nous ne voulons pas brûler les étapes. *Psytoyens* doit se construire de l'expérience et de la rencontre d'usagers désireux d'être acteurs des problématiques publiques qui les concernent. L'important, dans l'immédiat, n'est pas de constituer une force de lobbying puissante et efficace, mais bien de multiplier des espaces de rencontre entre usagers et professionnels, où l'un et l'autre se côtoient en dehors de toute relation clinique, sur un même pied d'égalité.

Nous nous considérons « en apprentissage », dans une optique de partenariat où chacun, usagers et professionnels ont des choses à apprendre l'un de l'autre. Les choses n'iront pas de soi, mais nous espérons qu'une meilleure

compréhension réciproque puisse en découler.

---

## Difficultés

Malgré notre bonne volonté, notre enthousiasme est parfois remis en question par la confrontation avec la réalité. L'aspect humain, l'histoire de vie, les problématiques liées à la santé mentale, sont des questions dont il nous faut tenir compte. Souvent plus sensibles au stress et à la pression, nous ne pourrions travailler à un rythme « professionnel ».

Des difficultés financières peuvent également constituer un frein. Investir dans l'association signifie également investir financièrement, par exemple via les frais de déplacement. Et les problèmes de santé mentale s'accompagnent souvent de très faibles revenus. Par ailleurs, le soutien logistique accordé par l'Institut wallon pour la santé mentale pour le fonctionnement actuel de l'association n'est que temporaire. *Psytoyens* cherche donc à atteindre une autonomie, et donc un financement, qui nous permettra de jouer pleinement notre rôle.

---

## Conclusion

La volonté et l'enthousiasme sont bien là. Nous espérons tous voir *Psytoyens* croître, devenir un lieu de participation citoyenne, œuvrant à une meilleure reconnaissance des usagers et à une collaboration effective, reposant sur une inter-connaissance entre usagers et professionnels. ●



## « Vivre comme avant »

.....

« Vivre comme Avant » est un mouvement de soutien moral et pratique qui s'adresse aux femmes opérées d'un cancer du sein. Il se base sur l'hypothèse que des femmes opérées d'un sein, guéries du point de vue physique et émotionnel, peuvent avoir un contact unique et positif avec les patientes atteintes de ce mal.

.....

« Vivre comme Avant » regroupe une quarantaine de bénévoles ayant subi une tumorectomie ou une mastectomie. Certaines bénévoles ont eu recours à une chirurgie de reconstruction du sein (il existe différentes techniques).

Toutes peuvent témoigner qu'elles ont pu surmonter cette épreuve.

### Historique

L'asbl « Vivre comme Avant » a été créée en Belgique en 1978 dans le but d'aider les femmes opérées d'un cancer du sein. C'est une émanation directe de *Reach to Recovery*, association qui existait déjà aux États-Unis, et qui est aujourd'hui présente dans tous les pays d'Europe et des autres continents.

Des femmes opérées d'un cancer du sein ont compris, à travers leur expérience personnelle, qu'il y a, avant et après l'opération, une période difficile à vivre. Un soutien est alors souhaitable par une personne ayant subi la même épreuve.

M<sup>me</sup> Marcelle Houbeau, la co-fondatrice, en a assuré la présidence pendant vingt-deux ans.

### Fonctionnement

Sur simple demande téléphonique émanant d'un membre du personnel hospitalier, de l'opérée elle-même ou d'un membre de sa famille, les bénévoles se rendent dans les cliniques et hôpitaux. Actuellement, une cinquantaine d'établissements hospitaliers, en région bruxelloise et wallonne, sont visités par une quarantaine de bénévoles.

Lors de sa visite à l'hôpital ou en clinique, après l'opération, la bénévole apporte le témoignage d'un équilibre retrouvé : rien que par sa présence, la bénévole rassure et apporte espoir. Elle est aussi écoute, écoute des paroles ou des silences de l'opérée. En général un dialogue s'installe et l'opérée peut parler en toute liberté et poser les questions d'ordre pratique ou émotionnel qui la préoccupent. Elle sait qu'elle sera écoutée en toute confidentialité.

La visite se fait en tête-à-tête, sauf si l'opérée le demande (en présence du mari, des enfants...). La bénévole offre à l'opérée une documentation (conseils pratiques, brochure auto-examen, etc.) et, en cas de mastectomie, une prothèse provisoire, afin de lui permettre de retrouver une silhouette équilibrée.

Si l'opérée le souhaite, la bénévole laissera ses coordonnées pour un contact ultérieur.

### Les règles de conduite de la bénévole

Elle a le respect du secret professionnel en toute circonstance. L'opérée garde l'anonymat si elle le désire. Ceci est valable en toute circonstance. La bénévole doit être disponible mais sans s'imposer.

Pour devenir bénévole, il faut que :

- son opération et les traitements remontent au minimum à deux ans ;
- elle puisse témoigner d'une bonne condition physique et émotionnelle ;
- elle soit capable d'écoute, de sensibilité, de tact ;
- elle ait le sens de la mesure, du secret, du

Jacqueline  
Muller,  
présidente.

- respect d'autrui ;
- elle soit motivée et disponible ;
- elle accepte une formation continue ;
- elle s'engage à promouvoir l'association.

Les bénévoles sont soigneusement choisies et formées. Elles sont bien accueillies par les professions médicales et les opérées.

---

### **Autres activités de l'Association**

Nous organisons deux conférences d'information et d'éducation à la santé par an sur des sujets d'intérêt spécifique pour les opérées du sein. Elles sont données par des praticiens et sont suivies d'un débat. Environ deux cent cinquante opérées y assistent régulièrement.

Nous avons des contacts réguliers avec les infirmières, les assistants sociaux, les kinésithérapeutes, les élèves des cours paramédicaux.

Nous accordons des interviews à la presse écrite, parlée et télévisée afin d'avoir le plus grand impact sur le public et distribuons des dépliants « *Connaissez-vous Vivre comme avant* » dans tous les hôpitaux et les cliniques.

L'asbl *Vivre comme avant* s'intéresse également à la prévention :

- Distribution gratuite de brochures concernant l'auto examen du sein ;
- Collaboration aux symposiums « ACTION SEIN » organisés par la Fédération belge contre le cancer. ●

L'action de « *Vivre comme avant* » n'est possible que grâce aux libéralités des personnes sensibles au rôle de l'association. Elle est habilitée à délivrer une attestation d'exonération fiscale pour les dons de 30 euros et plus. Compte 210-0049200-73.

Secrétariat et permanence : avenue Louise 223 Bt 29 - 1050 Bruxelles - Tél./ Fax : 02/6494168.

Une permanence est assurée au siège social de l'asbl les jours ouvrables de 9h à 12h30 et de 13h30 à 16h30.



# Association belge du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie - AB-CFS-FM

.....  
 « *Il est déplorable d'obliger les malades à mendier les soins qu'ils sont en droit de recevoir sans concessions.* »  
 .....

- S'encadrer de bénévoles pouvant l'aider dans la réalisation de ses entreprises ;
- Apporter aide et soutien aux patients souffrant de ces syndromes, à leurs familles, amis et médecins ;
- Entretenir des liens amicaux avec les autres associations existant en Belgique et dans le monde.

*Jacqueline  
Crunelle,  
présidente.*

L'Association belge du syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie a vu le jour suite au témoignage de sa présidente en septembre 2000 dans la presse écrite régionale et sur une chaîne de télévision locale après un double diagnostic de syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie. Cela a entraîné des réactions et des témoignages de personnes qui comme elle étaient concernées ou qui s'étaient reconnues dans l'histoire de M<sup>me</sup> Crunelle. Il en a découlé quelques réunions informelles, des contacts avec d'autres associations et le groupe a décidé de déposer les statuts d'une asbl regroupant les deux syndromes et avec le souci d'obtenir en priorité l'aide et le soutien du monde médical en imposant à ce nouveau groupe une rigueur de travail qui correspondait bien à l'attente du monde médical.

L'Association belge du syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie (AB-CFS-FM) a été constituée en asbl en juillet 2001 et a déposé ses statuts au Moniteur belge enregistrés sous la référence 14279. Nous sommes une association belge d'expression francophone et avons des membres sur tout le territoire belge, mais également dans plusieurs pays étrangers. Nos membres sont des patients souffrant de l'un ou l'autre syndrome, voire des deux, mais également des professionnels de la santé, des membres amis.

Nos objectifs sont :

- Organiser des actions visant à la reconnaissance de ces maladies ;
- S'encadrer d'un comité médical et scientifique pluridisciplinaire ;

L'Association diffuse un dépliant informatif sur les deux syndromes et tient une permanence téléphonique deux après-midi par semaine et plus si nécessaire (par exemple en cas d'organisation d'une conférence, ou de manifestation exceptionnelle) ; le répondant permet de laisser un message. Nous répondons également au courrier informatique. Un site internet est depuis peu en ligne.

Nous nous faisons connaître par rapport aux activités que nous organisons, réunions, conférences... La presse régionale se fait le relais médiatique de chacune de nos activités. L'association est jeune et les attentes sont énormes de la part de nos adhérents, ce qu'ils nous demandent ne relève par toujours de nos compétences. Nos difficultés sont les mêmes que pour toutes les associations : recherche de fonds, besoin de bénévoles qualifiés et disponibles, recherche de moyens (salles, matériel...)

## Association belge du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie

que nous essayons de trouver à disposition à moindre frais.

L'Association essaye selon ses possibilités de répondre aux attentes des adhérents et de ceux qui nous consultent, en leur offrant écoute, soutien et conseil. Nous ne tenons pas de consultation et renvoyons toujours vers leurs médecins ou vers un membre de notre comité scientifique les patients en recherche de diagnostic. Nous contactons au fur et à mesure de nos démarches le monde politique, les élus locaux, la presse régionale et le monde médical et paramédical. Notre rôle est celui de facilitateur d'information.

Notre association est jeune et notre comité scientifique compte maintenant treize membres, médecins et professeurs de différentes universités belges francophones et néerlandophones. Ceux-ci ont déjà participé à différentes manifestations organisées par nous-mêmes ou dans le cadre de notre partenariat avec l'Association française.

En effet, nous travaillons en partenariat avec l'Association française du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie. Dans le cadre de notre partenariat, nous avons déjà pu participer à deux journées scientifiques organisées sous l'égide de la Société nationale française de médecine interne, l'une à Lyon en janvier 2002, la seconde à Lille en mars 2003. Nous avons soutenu nos collègues français lors du salon européen du Médecin à Paris en mars 2002 où le thème de l'année était : « Syndrome de fatigue chronique : quelles pathologies cachées ? ». Le 11 mai 2002 à Bruxelles, nous avons organisé avec l'Association française une première journée conférence information réunissant nos deux comités scientifiques. Nous recevons l'aide ponctuelle et le soutien, de nos élus, de différentes associations avec qui nous entretenons des contacts amicaux.

Notre modeste expérience nous a prouvé que, tant que pour nos syndromes il s'agira d'un diagnostic d'exclusion, nous devons faire preuve de beaucoup de prudence et renvoyer vers des médecins compétents les personnes qui nous contactent. La prise en charge est elle aussi fortement sujette à discussion et les traitements restent symptomatiques.

Avant d'être malade, nous n'aurions jamais imaginé comme cela pouvait être difficile d'être reconnu en tant que tel. Plusieurs membres de notre comité scientifique nous ont fait remarquer que la complexité et la difficulté que représente la prise en charge du syndrome de fatigue chronique ou du syndrome de fibromyalgie pouvait expliquer la mauvaise réputation de nos syndromes dans le monde médical. Dans notre modeste parcours associatif nous avons rencontré beaucoup de médecins, de scientifiques, d'autres associations de malades, les malades eux-mêmes. Nous trouvons intolérable de devoir nous justifier de nos douleurs, de nos souffrances face à une administration qui a bien souvent un train de retard et des quotas à respecter. L'information, quand il s'agit de maladies telles que les nôtres, n'est pas suffisamment vite actualisée et ne suscite pas forcément un intérêt auprès des médecins conseils, experts dont les décisions ont souvent pour les patients des conséquences catastrophiques. En général, nous vivons dans un monde de productivité et de performance





qui correspond peu au profil du malade chronique et l'oblige à adapter son mode de vie sur le plan familial, social et professionnel, le rendant moins compétitif pour le marché de l'emploi. Les dégâts sociaux que cela implique, incluant des familles entières, restent encore notre plus gros souci.

C'est pour cela qu'il nous semble important de promouvoir la recherche et de participer activement au travail d'information en tant qu'association active et intelligente. Nous devons impérativement mieux nous informer, mieux nous former pour mieux informer. Et en tant qu'association de malades pour des malades, la tâche est ardue.

La loi sur les Droits du patient : dans l'idée, cela a sûrement du bon, mais cela pourra-t-il être applicable à tout point de vue ? La création de centres de références du syndrome de fatigue chronique est déjà une atteinte à la liberté du patient, qui n'a plus le choix du médecin, du milieu hospitalier et le choix du traitement à partir du moment où il veut faire valoir ses droits, l'INAMI ayant signé des conventions avec ces centres. Même chose pour le patient fibromyalgique qui doit passer par un centre de la douleur agréé pour obtenir les soixante séances de kinésithérapie. Il est déplorable d'obliger les malades à mendier les soins qu'ils sont en droit de recevoir sans concessions. ●

Association belge  
du syndrome de fatigue chronique  
et de fibromyalgie - AB-CFS-FM  
Siège social : rue du Pavillon 1 A -7321  
Blaton  
Tél/Fax et répondeur : 069/56 12 02  
E-mail : jcrunelle@skynet.be  
Site Internet : <http://users.skynet.be/ab-cfs-fm/>

Association française  
du syndrome de fatigue chronique  
et de fibromyalgie - CFS/SPID  
Siège social : 9 rue du Pont à Raisnes -  
59800 Lille/France  
E-mail : [cfs-spido@nordnet.fr](mailto:cfs-spido@nordnet.fr)  
Site Internet : <http://asso.nordnet.fr/cfs-spido>

# Maladies et handicaps rares – Perspective européenne

**Karen Turner,**  
secrétaire du  
Comité national  
de l'Alliance  
belge Rare  
Disorders  
Belgium (RDB).

.....

*«...on a déjà dénombré six à sept mille maladies génétiques et cinq nouvelles sont décrites chaque semaine... ne jamais oublier les conséquences médico-sociales de la rareté de ces maladies... parcours du combattant pour être écoutés, pour s'informer, pour être orientés vers les équipes compétentes, lorsqu'elles existent... beaucoup de choses sont à accomplir dans le domaine des médicaments dits « orphelins »... seule une approche concertée au niveau européen arrivera à changer des choses ! »*

.....

Les maladies rares se comptent certainement par milliers. A l'heure actuelle, on a déjà dénombré six à sept mille maladies génétiques et cinq nouvelles sont décrites chaque semaine dans la littérature médicale. Le nombre des maladies rares dépend aussi de la précision de la définition de ce qu'est une maladie. Jusqu'à présent, en médecine, une maladie était définie comme une altération de l'état de santé, se présentant en une configuration unique de symptômes dont le traitement est unique. Que la configuration soit considérée comme unique dépend de notre finesse d'analyse. Plus celle-ci est fine plus nous percevons de nuances. Il se peut que toutes les maladies fréquentes se décomposent, dans quelques années, en plusieurs dizaines ou centaines de maladies rares.

En ce qui concerne l'origine des maladies rares, si presque toutes les maladies génétiques sont des maladies rares, toutes les maladies rares ne sont pas génétiques. Il y a par exemple, des maladies infectieuses très rares ainsi que des maladies auto-immunes. Pour un grand nombre de maladies, la cause demeure inconnue à ce jour.

Quant aux caractéristiques des maladies rares, il s'agit des maladies pour la plupart graves, chroniques, évolutives où le pronostic vital est souvent en jeu. L'atteinte peut être visible dès la naissance ou l'enfance, comme par exemple pour l'amyotrophie spinale infantile, la neurofibromatose, l'ostéogénèse imparfaite, les chondrodysplasies ou le syndrome de Rett. Cependant plus de 50% des maladies rares apparaissent à l'âge adulte, comme la maladie de Huntington, la maladie de Crohn, la maladie de Charcot-Marie-Tooth, la sclérose latérale amyotrophique, le sarcome de Kaposi ou le cancer de la thyroïde. Les maladies rares souffrent d'un déficit de connaissances médicales et scientifiques. Longtemps ignorées des médecins, des chercheurs et des politiques, il n'existait pas de politique de recherche les concernant, jusqu'à un passé très récent.

Pour la plupart des maladies rares il n'existe pas de traitement curatif, mais des soins appropriés peuvent améliorer la qualité de vie

---

## Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Les maladies dites rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes en regard de la population générale. Le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur deux mille. Le statut de maladie rare peut être instable. Pendant plusieurs dizaines d'années le SIDA a été une maladie rarissime, puis rare, maintenant fréquente dans certaines populations. Une maladie génétique ou une maladie virale peut être rare dans une région et fréquente dans une autre. La lèpre est une maladie rare en Europe, mais fréquente en Afrique centrale. La thalassémie, une anémie d'origine génétique, est rare dans le Nord de l'Europe, alors qu'elle est fréquente autour de la Méditerranée. Il y a également des maladies fréquentes qui ont des variantes rares.



et prolonger la durée de vie. Des progrès spectaculaires ont déjà été accomplis pour certaines maladies, montrant bien qu'il ne faut pas baisser les bras mais au contraire poursuivre et intensifier l'effort de recherche et de solidarité sociale.

---

### **Les conséquences médico-sociales de la rareté de ces maladies**

Les personnes atteintes par ces maladies rencontrent toutes des difficultés similaires dans leur parcours vers un diagnostic, pour obtenir de l'information et pour être orientées vers les professionnels compétents. L'accès à des soins de qualité, la prise en charge globale sociale et médicale de la maladie, la coordination des soins hospitaliers et de ville, l'autonomie et l'insertion sociale, professionnelle et citoyenne, posent également problème. Beaucoup de maladies rares s'accompagnent de déficits sensoriel, moteur, mental, et parfois de stigmates physiques. Les personnes atteintes de maladies rares sont plus vulnérables, sur le plan psychologique, social, économique et culturel. Ces difficultés pourraient être réduites par une politique adaptée. Faute de connaissances scientifiques et médicales suffisantes, un grand nombre de malades n'est pas diagnostiqué. Leur maladie demeure inconnue. Au mieux, ces personnes sont alors prises en charge sur la base de l'expression de leurs symptômes. Ce sont ces personnes qui souffrent le plus de difficultés de prise en charge.

Tous les malades et leurs familles décrivent un parcours du combattant pour être écoutés, pour s'informer et pour être orientés vers les équipes compétentes, lorsqu'elles existent, afin de poser le bon diagnostic. Il en résulte un gaspillage en délais inutiles, en multiplication des consultations et en consommation de soins et de médicaments inappropriés, voire nuisibles à la santé.

Rarement l'annonce du diagnostic est bien faite, en dépit de progrès certains réalisés depuis dix ans. Tous les malades et les familles décrivent une annonce difficile, peu informative et peu

construite. Cette difficulté est partagée par les soignants, qui ne sont ni organisés, ni formés aux bonnes pratiques d'annonce du diagnostic. Les malades et leur famille décrivent, même après le diagnostic, des épisodes de soins gravement inappropriés. L'état de l'art dans la prise en charge n'est pas diffusé. Il existe peu de référentiels de bonnes pratiques cliniques. Le travail et le savoir des médecins est isolé quand il devrait être en réseau et partagé. La segmentation en spécialités médicales ne permet pas une prise en charge globale des malades atteints de maladie qui touchent plusieurs organes. Ces maladies sont trop rares pour qu'existe dans chaque région une expertise satisfaisante.

Les différences d'accès aux soins sont liées d'une part à la plus ou moins grande capacité des médecins à travailler en réseau, et d'autre part à une sectorisation administrative, source d'inégalités supplémentaires. Famille et soignants se plaignent unanimement de la lourdeur, de la multiplication et de la fréquence des démarches administratives. Des inégalités certaines existent dans l'allocation des aides financières, des revenus de substitution et des remboursements de soins, avec de fortes disparités régionales. Du fait de la rareté des maladies et des lieux de soins, les frais engagés sont souvent supérieurs à ceux des autres maladies. Une partie significative de ces frais est supportée financièrement par les familles.

---

### **Peut-on espérer des progrès ?**

Pour toutes ces maladies, de grands espoirs et de profonds changements sont attendus des progrès scientifiques, en particulier des résultats du programme Génome humain. Plusieurs centaines de ces maladies peuvent être maintenant diagnostiquées par un test biologique. Les connaissances sur l'histoire naturelle des maladies progressent avec la création d'observatoire pour certaines d'entre elles. Les chercheurs travaillent de plus en plus souvent en réseau pour partager les résultats de leurs recherches et avancer plus efficacement. De nouveaux espoirs naissent avec les perspectives

offertes par une politique sur les médicaments orphelins. Le soutien à cet effort de recherche est variable d'un pays à l'autre, peu de pays ayant encore une politique de soutien ciblé à la recherche sur les maladies rares.

Au niveau de la politique européenne dans le domaine des maladies rares, deux programmes de la Commission européenne sont directement liés aux maladies rares. On va parler tout d'abord du programme d'action communautaire relatif aux maladies rares (PARD, 1999-2003). Après son adoption par le Parlement européen et le Conseil « Santé », le programme a été publié au Journal officiel des Communautés européennes le 22 juin 1999. Les appels à propositions étaient lancés en janvier 2000 et juin 2000.

Dans ce programme, les maladies rares sont définies comme des maladies entraînant une menace pour la vie ou une invalidité chronique dont la prévalence est si faible que leur approche nécessite des efforts combinés particuliers pour éviter une morbidité ou mortalité prénatale ou précoce importante ou une diminution considérable de la qualité de vie ou du potentiel socio-économique de l'individu. Une faible prévalence peut s'entendre comme étant une prévalence généralement reconnue comme inférieure à cinq pour dix mille dans la Communauté.

Le programme « maladies rares »\* a essentiellement pour objectif de développer l'accès à l'information sur ces maladies pour l'ensemble des personnes concernées (familles, chercheurs, professionnels de santé, organisations...), de favoriser un travail en commun au niveau européen des professionnels et des organisations concernées, et de favoriser surveillance et alerte pour les maladies rares. Le budget est de 6,5 millions d'euros pour cinq ans.

Les actions soutenues visent à :

- Promouvoir la mise en place d'un réseau européen d'information cohérente et complémentaire sur les maladies rares ainsi que l'accès à celui-ci, en utilisant notamment les bases de données existantes. Les informations doivent comprendre des rubriques qui indiquent le nom des maladies, les synonymes, une description générale des

troubles, les symptômes, les causes, les données épidémiologiques, les mesures préventives, les traitements standards, les essais cliniques, les laboratoires de diagnostic, les consultations spécialisées, les programmes de recherche ainsi qu'une liste des sources à contacter pour de plus amples informations sur la maladie. Le fait que ces informations sont disponibles doit faire l'objet de la plus grande diffusion possible, y compris par Internet.

- Contribuer à la formation et à la mise à jour des connaissances des professionnels pour améliorer, dans le domaine des maladies rares, la détection précoce, l'identification, l'intervention et la prévention.
- Promouvoir la collaboration transnationale et l'établissement de réseaux entre les groupes de personnes directement ou indirectement affectées par les mêmes maladies rares ou de bénévoles et professionnels concernés, ainsi que la coordination au niveau communautaire en vue de favoriser la continuité des travaux et la coopération transnationale.
- Soutenir au niveau communautaire la surveillance des maladies rares dans les États membres et les systèmes d'alerte précoce pour les agrégats et promouvoir l'établissement de réseaux et la formation d'experts concernés par le traitement de ces maladies et par la réponse rapide au phénomène des agrégats.

Le deuxième programme lié aux maladies rares était le programme européen pour la recherche et le développement technologique (1998-2002). Ce programme vise à soutenir au plan communautaire la recherche fondamentale et clinique sur les maladies rares : le volet « maladies rares » prévoit de soutenir les recherches sur les méthodes de diagnostic et de prévention, avec une attention particulière portée à l'établissement d'observatoires épidémiologiques, de réseaux d'information et de registres de patients ; le volet « recherche pharmaceutique » apporte des aides aux industriels en matière de recherche et développement sur les thérapeutiques destinées aux maladies rares.

L'appel d'offres était lancé en juillet 2000. Dans le programme « qualité de la vie », quatorze

\*Toutes les informations concernant ce programme sont disponibles sur le site <[http://europa.eu.int/comm/health/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/comm/health/index_en.htm)>.



projets ont été financés à hauteur de 16,8 millions d'euros \*\*.

## Médicaments orphelins

Beaucoup de choses sont à accomplir dans le domaine des médicaments dits « orphelins », destinés au traitement de maladies qui sont si rares que les promoteurs sont peu disposés à les développer dans les conditions de commercialisation habituelles.

Le processus allant de la découverte d'une nouvelle molécule à sa commercialisation est long (en moyenne dix ans), coûteux (plusieurs dizaines de millions d'euros) et très aléatoire (parmi dix molécules testées, une seule aura peut être un effet thérapeutique). Développer un médicament destiné à traiter une maladie rare ne permet pas de recouvrer le capital investi pour sa recherche.

Le médicament orphelin peut se définir comme : un médicament non développé par l'industrie pharmaceutique pour des raisons de rentabilité mais qui répond à un besoin de santé publique.

En fait, il peut s'agir d'indications orphelines, car une substance peut être utilisée pour le traitement d'une maladie fréquente mais non développée dans une autre indication plus rare.

Concrètement trois cas peuvent se présenter :

### 1. Les produits destinés au traitement des maladies rares.

Ils sont conçus pour traiter des patients atteints de maladies très graves, pour lesquelles il n'existe pas encore de traitement, du moins satisfaisant. Ces maladies n'affectent qu'une très faible proportion de la population (moins d'une personne sur deux mille en Europe), le plus souvent dès la naissance ou l'enfance. Il y aurait actuellement dans le monde environ quatre à cinq mille maladies rares pour lesquelles il n'existe pas de traitement : vingt-cinq à trente millions de personnes seraient concernées par ces maladies en Europe.

### 2. Les produits retirés du marché pour des raisons économiques ou thérapeutiques.

Par exemple, on peut citer le cas de la thalidomide très utilisée comme hypnotique il y a

quelques années, puis retirée du marché en raison de la découverte d'un puissant effet tératogène (provoquant des malformations fœtales). Or, ce médicament a démontré des propriétés anti-inflammatoires et immunomodulatrices très intéressantes dans des maladies telles que la lèpre ou le lupus érythémateux, maladies pour lesquelles il n'existe aucun autre traitement satisfaisant.

### 3. Les produits non développés.

Soit parce qu'ils sont issus d'un processus de recherche non brevetable ; soit parce qu'ils concernent des marchés importants mais non solvables.

Les patients atteints de maladies rares ne peuvent rester écartés des progrès de la science et de la thérapeutique. Ils ont les mêmes droits aux soins que tout autre malade. Afin de stimuler la recherche et le développement dans le secteur du médicament orphelin, les pouvoirs publics ont mis en place des mesures incitatives à l'attention des industriels de la santé et des biotechnologies. Cela a commencé dès 1983 aux États-Unis par l'adoption de l'*Orphan Drug Act*, puis au Japon et en Australie en 1993 et 1997 ; l'Europe a suivi en 1999 instituant une politique du médicament orphelin unifiée aux quinze États membres.

Un effort a été entrepris conjointement au niveau national, européen et international par les industriels et les autorités de santé, afin de mettre en place un contexte incitatif nécessaire pour stimuler le développement des médicaments orphelins. L'objectif étant de disposer rapidement, pour les pathologies rares, de médicaments ayant le même niveau de qualité que celui exigé pour tout autre médicament.

Comment ces mesures sur le médicament orphelin ont-elles été adoptées en Europe ? L'Europe a en fait tardé dans la mise en place d'une politique unifiée du médicament orphelin. Pourquoi ? Principalement à cause du morcellement de son territoire et de la dispersion des compétences en matière sanitaire.

Depuis le 1 janvier 1995, avec le nouveau système d'autorisation de mise sur le marché communautaire pour l'ensemble du territoire et la libre circulation qui doit en découler, elle peut

*\*\*Toutes les informations concernant ce programme sont disponibles sur le site <<http://www.cordis.lu/life/home.html>>.*

## Maladies et handicaps rares – Perspective européenne

maintenant considérer un territoire avec une population de quelque 377 millions d'habitants, supérieure à celle des États-Unis, dans lequel s'applique une réglementation unifiée.

Le 16 décembre 1999, le Parlement européen et le Conseil ont adopté le règlement (CE) 141/2000 concernant les médicaments orphelins.

Largement inspiré par la réglementation des États-Unis, ses objectifs sont :

- inciter l'industrie pharmaceutique et biotechnologique à développer et à commercialiser les médicaments orphelins ;
- créer un Comité des médicaments orphelins (COMP) institué au sein de l'Agence européenne du médicament (EMA), chargé d'examiner les demandes de désignation et

de conseiller et d'assister la Commission dans les discussions relatives au médicament orphelin.

En complément la Commission a adopté le règlement (CE) 847/2000 du 27 avril 2000 établissant les dispositions d'application des critères de désignation d'un médicament en tant que médicament orphelin et définissant les concepts de « médicament similaire » et de « supériorité clinique ».

Plus de cent quarante médicaments ont eu le statut de médicament orphelin, dont huit ont obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne. Ils sont inscrits au registre communautaire des médicaments orphelins : <<http://pharmacos.eudra.org/F2/>>.

Les objectifs actuellement recherchés par les autorités européennes sont :

- inciter l'industrie pharmaceutique et biotechnologique à se lancer dans la recherche et le développement de médicaments orphelins ;
- faire participer à ce développement les petites et moyennes entreprises compétentes dans des créneaux particuliers ;
- parallèlement, favoriser le développement des connaissances sur ces maladies, leur environnement, améliorer la communication et les échanges entre les différents centres de recherche, les institutions, les patients, etc.

Mais où en est-on en ce qui concerne l'accès aux médicaments orphelins en Europe ? L'accès précoce des malades à un médicament peut être défini comme la mise à disposition d'un médicament avant que son autorisation de commercialisation (AMM) n'ait été obtenue par le laboratoire pharmaceutique le développant.

Ainsi certains médicaments, destinés à traiter des maladies graves ou rares, sont mis à la disposition des malades avant l'autorisation de mise sur le marché (le plus souvent en cours d'essais cliniques de phase III) lorsqu'un bénéfice est présumé. C'est le fait des médicaments orphelins. Deux cas se présentent :

- soit une demande d'autorisation de mise sur le marché a été déposée ou le sera bientôt par le laboratoire pharmaceutique développant le médicament dans le pays concerné ; le





laboratoire soumet alors à l'autorité administrative une demande d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) pour un groupe de patients (ATU de cohorte en France et en Italie, ou usage compassionnel dans les autres pays d'Europe), valable pour une durée limitée dans le pays considéré.

- soit le médecin traitant fait la demande aux autorités administratives d'une autorisation temporaire d'utilisation nominative (ATU nominative en France) valable pour un malade nommément identifié et pour une durée limitée dans le pays considéré.

C'est grâce à ces procédures d'autorisation pour usage compassionnel qu'un médicament ayant déjà obtenu une autorisation de mise sur le marché dans un pays européen peut être rapidement disponible dans un autre pays. Suite à des différences de législation, la facilité et la rapidité d'accès au médicament orphelin n'est pas identique dans les quinze pays d'Europe.

## Perspectives

Pour résumer :

- On compte plus de six mille maladies rares en Europe, pour la plupart graves voire très graves, chroniques, progressives, handicapantes, souvent mortelles surtout dans les formes infantiles ;
- Les maladies rares atteignent les enfants mais aussi les adultes. Elles peuvent frapper à tout âge ;
- Le taux de prévalence en Europe est de cinq pour dix mille ;
- Pas de traitement, pas de guérison pour la plupart d'entre elles ;
- 80% sont d'origine génétique ;
- 6 à 8% de la population européenne est concernée ;
- 25 à 30 millions de personnes sont atteintes en Europe.

En d'autres mots, il y a là une énorme souffrance ; la problématique, cependant pas très bien connue, est d'une telle magnitude et si pleine d'obstacles que seule une approche

### **Les objectifs de Rare Disorders Belgium sont de :**

1. Etre une structure à la disposition des personnes concernées par les maladies ou handicaps rares ;
2. Rassembler le plus largement possible dans un vaste réseau national les associations concernées mais aussi les malades et familles isolés « orphelins d'association » ;
3. Mettre en place pour les membres de l'Alliance des actions d'information sur les sujets d'intérêts communs aux maladies et handicaps rares en terme de diagnostic, soins, prise en charge, droit, politique communautaire, régionale, nationale et offrir soutien, écoute et accompagnement des patients et de leurs familles ;
4. Aider à la constitution de groupements de personnes souffrant de la même pathologie ;
5. Etre un porte-parole collectif national susceptible d'influencer les décisions des pouvoirs publics, des administrations, des spécialistes belges ou européens ;
6. Sensibiliser les firmes produisant médicaments et matériel en relations avec les maladies et handicaps rares.

concertée au niveau européen arrivera à changer des choses pour le mieux. Donc la nécessité essentielle des efforts de coopération entre des organisations, entre autres, comme ORPHANET ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)), EURORDIS (*European Organization for Rare Disorders* <[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)>), EPPOSI (*European Platform for Patient Organisations, Science and Industry* <[www.epposi.org](http://www.epposi.org)>), EAGS (*European Alliance of Patient and Parent Organizations for Genetic Services and Innovation in Medicine* <[www.gig.org.uk](http://www.gig.org.uk)>), EUROCAT (*European Registry for Congenital Abnormalities* <[www.eurocat.ulst.ac.uk](http://www.eurocat.ulst.ac.uk)>), EDDNAL (*European Directory of DNA Diagnostic Laboratories* <[www.eddnal.com](http://www.eddnal.com)>), ESHG (*European Society for Human Genetics* <[www.eshg.org](http://www.eshg.org)>), EuropaBio (*European Association for Bioindustries* <[www.europabio.org](http://www.europabio.org)>), COMP (*Committee for Orphan Medicinal Products*) au sein de l'EMA (*European Agency for the Evaluation of Medicinal Products* <[www.emea.eu.int](http://www.emea.eu.int)>).

C'est dans ce contexte de collaboration qu'une date importante est à retenir : 16-17 octobre

2003. Celle du Congrès européen maladies et handicaps rares. Dans l'esprit du comité de programme, ce congrès offrira la possibilité aux familles, aux professionnels de santé, aux chercheurs d'échanger, de partager leurs réflexions et leurs expériences. La rencontre de leur savoir et de leur énergie permettra de faire avancer les connaissances et ainsi d'encourager la recherche et d'identifier des axes d'excellence dans les domaines du diagnostic, de la prise en charge médicale et sociale, des thérapies. Que tous repartent armés de nouvelles idées pour faire reculer les maladies rares, combattre l'isolement des maladies et renforcer leur espoir tel est l'objectif de ce congrès\*\*\*.

cent cinquante maladies ou handicaps rares répertoriés. Créée en l'an 2000 et ayant participé au PARD I – programme d'action communautaire relatif aux maladies rares (1999-2003), le travail a déjà bien commencé. On souhaite une bonne continuation avec PARD II et ainsi de suite. ●

Un des partenaires de ce congrès est EURORDIS, une « coordination d'associations de patients destinée à améliorer la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de maladies rares en Europe ». EURORDIS représente aujourd'hui plus de deux cents associations membres dont plusieurs Alliances nationales maladies rares en provenance de quatorze pays européens. L'alliance membre en Belgique est *Rare Disorders Belgium* (RDB). Cinq cents individus aidés, cinquante associations, trois

\*\*\*Pour toute information et pour s'inscrire : <[www.rare-paris-2003.org](http://www.rare-paris-2003.org)>.

*La rédactrice de cet article tient à remercier l'équipe d'ORPHANET en Europe et en particulier le D<sup>r</sup> Ségolène Aymé, directrice du projet ORPHANET, d'avoir autorisé la publication de l'information que vous venez de lire dont les textes originaux, donc plus longues et compréhensives sont à trouver sur leur site internet : <[www.orpha.net](http://www.orpha.net)>.*

*En Belgique le point de contact pour ORPHANET est le professeur Jean-Pierre Fryns, directeur du Centre de génétique humaine, université de Louvain, Campus Gasthuisberg, Herestraat 49, B-3000 Louvain.*

*ORPHANET est en fait un serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en libre accès pour tous publics. L'objectif d'ORPHANET est de concourir à l'amélioration de la prise en charge et du traitement des maladies rares, qu'elles soient d'origine génétique, auto-immune ou infectieuse, qu'il s'agisse de cancers rares ou de maladies sans diagnostic précis. ORPHANET offre des services adaptés aux besoins des malades et de leur famille, des professionnels de santé et des chercheurs, des associations et des industriels.*

*Un grand merci au volontariat de CAR-N – Conseiller, Accompagner, Rencontrer – Namur sans l'aide duquel le chemin n'aurait jamais été entamé.*

*Cet article a été soumis à RDB – Rare Disorders Belgium. Ca vaut la peine si ça n'aide qu'un individu avec une maladie ou handicap rare. Pour contacter le secrétariat et par la suite les membres du comité national de l'Alliance veuillez-vous adresser :*

C/o Conseiller, Accompagner, Rencontrer – Namur  
BP 41  
B-5100 Jambes (Namur)  
Tél/fax/répondeur : 081/22 12 13  
E-mail : [adminrdbf@rd-b.be](mailto:adminrdbf@rd-b.be)

# La sclérodermie

L'ORGANISATION



DES PATIENTS...

.....

*Souvent mal connue du corps médical, méconnue du grand public, cette maladie dite « orpheline » plonge ceux qui en souffrent dans une grande solitude.*

.....

---

## Qui est atteint par la sclérodermie ?

La sclérodermie est trois fois plus fréquente chez la femme que chez l'homme. Exceptionnelle chez l'enfant, elle débute le plus souvent entre trente et cinquante ans chez la femme, entre quarante et cinquante ans chez l'homme, sans distinction de race. Elle n'est ni contagieuse, ni héréditaire. Quelques cas de formes familiales ont été retrouvés mais ce sont des cas exceptionnels pour une maladie exceptionnelle qui touche environ deux cents personnes sur un million. En Belgique, on estime qu'il y a entre mille cinq cents et deux mille malades (toutes scléroses confondues) et deux cents nouveaux cas sont susceptibles d'être diagnostiqués annuellement.

*Claudine Delhove-Droulez, présidente de l'Association des patients sclérodermiques de Belgique.*

---

## Quelles sont les causes de la sclérodermie ?

La théorie la plus récente fait intervenir plusieurs mécanismes : immunitaires, vasculaires et cellulaires. L'anomalie essentielle provient d'un mauvais fonctionnement d'un type de cellule appelé fibroblaste. Les fibroblastes constituent un élément important des tissus de soutien de la peau et des organes du corps ; leur fonction essentielle est de sécréter du collagène. La lésion caractéristique de la sclérodermie est la surproduction de collagène qui est qualitativement normal, mais augmenté en taille et en nombre. Ce collagène excédentaire est responsable de la sclérose ou épaissement et durcissement de la peau et des organes internes. Plusieurs gènes sont impliqués dans cette pathologie et diverses substances utilisées professionnellement (silice, résine, certains détergents ...) peuvent également la déclencher chez un malade susceptible génétiquement. Des recherches sur l'incidence du facteur environnemental sont en cours.

---

## Qu'est ce que la sclérodermie (ou sclérose systémique) ?

A ne pas confondre avec la sclérose en plaques ! Le terme générique de sclérodermie (du grec « scleros » = dur et « derma » = peau), désigne un ensemble d'affections de cause inconnue, ayant en commun une induration scléreuse de la peau. Il s'agit d'une maladie d'origine auto-immune : le système immunitaire réagit de manière inadéquate et provoque des altérations des vaisseaux et du tissu conjonctif de différents organes. Le degré et le pourcentage de telle ou telle atteinte varient selon les patients pouvant ainsi causer le développement de handicaps et diminuer la survie.

---

## Comment se manifeste-t-elle ?

Il existe essentiellement deux formes de scléroses.

La sclérodermie cutanée pure (localisée) est la forme la moins grave. On y note presque exclusivement une atteinte de la peau qui se sclérose sous la forme d'une ou de plusieurs plaques pouvant siéger n'importe où sur le corps. Au niveau de ces plaques, la peau est enraidie, se laisse parfois difficilement plisser et semble adhérer aux muscles et aux os sous-jacents. La peau prend une couleur blanc-nacré avec, parfois autour des plaques, un anneau de couleur lilas témoignant de l'inflammation et donc de l'activité de la maladie. Les organes internes sont très rarement touchés ; le pronostic de cette pathologie est optimiste.

La sclérose systémique se subdivise en deux catégories, l'une limitée, l'autre diffuse.

La **sclérose systémique limitée** ou syndrome de CREST :

- C : pour calcinose sous cutanée : des dépôts calcaires vont se loger sous la peau surtout au niveau des doigts ;
- R : pour syndrome de Raynaud (arrêt transitoire de la circulation du sang au niveau des extrémités) déclenché le plus souvent par le froid et le stress ;
- E : pour atteinte de la mobilité de l'œsophage ;
- S : pour sclérodactylie ;
- T : pour tégangiectasies (taches à la surface de la peau).

La **sclérose systémique diffuse** est la forme la plus grave de la maladie. Le durcissement des tissus débute souvent aux mains où la peau est dure, sèche, tendue et fine ; les doigts sont effilés et pointus avec possible diminution de leur mobilité et de celle des articulations. Le plus souvent, c'est le phénomène de Raynaud qui amène à consulter. Progressivement des gestes de la vie quotidienne deviennent difficiles voire impossibles. L'évolution lente ou rapide de la maladie va conduire à une atteinte progressive des avant-bras mais aussi des lèvres avec gêne à l'ouverture de la bouche et mastication difficile. La sclérose peut atteindre le tube digestif (brûlures gastriques, régurgitations, troubles de transit ...), les poumons avec risque d'essoufflement même au repos, le cœur, les reins (insuffisance rénale avec ou sans hypertension artérielle). La

sclérose systémique s'accompagne toujours d'une fatigue non expliquée.

---

### Comment traiter la sclérodermie ?

Aucun traitement à ce jour ne permet de guérir de la sclérodermie. Plusieurs médicaments permettent cependant de stabiliser la maladie voire de faire régresser certains symptômes (corticoïdes, anti-inflammatoires non stéroïdiens). En l'absence de traitement curatif, les traitements symptomatiques sont fondamentaux et permettent d'améliorer le pronostic fonctionnel des patients : éducation du malade (protection des mains contre le froid, contre les traumatismes même minimes), soins quotidiens des mains, arrêt impératif du tabac, kinésithérapie douce progressive (indispensable pour lutter contre les ankyloses et la gêne respiratoire), ergothérapie, ... En cas de brûlures digestives, des pansements gastriques peuvent être prescrits et les repas seront fractionnés. Certains médicaments seront proscrits (les bêta-bloquants, les dérivés de l'ergot de seigle, ...).

---

### Comment être aidé ?

Pour les malades, déjà fortement handicapés physiquement dans leur vie de tous les jours, vient s'ajouter inévitablement cet autre handicap, psychologique cette fois, mais tout aussi lourd, l'isolement. Souvent mal connue du corps médical, méconnue du grand public, cette maladie dite « orpheline » plonge ceux qui en souffrent dans une grande solitude.

L'Association des patients sclérodermiques de Belgique (APSB) fut créée en septembre 1999 en collaboration avec des professeurs d'universités belges, des bénévoles et des patients afin d'établir une chaîne de solidarité, d'espoir et d'écoute entre les malades, informer le public, sensibiliser le corps médical, guider les patients dans divers domaines, faire reconnaître la maladie (en interpellant les pouvoirs publics) et aider la recherche médicale dans notre pays.



Deux projets de recherche clinique ont démarré en septembre 2002 ; un projet de recherche fondamentale devrait être mis en place cet automne.

Grâce à la détermination des membres de l'APSB, cette pathologie rare sera de moins en moins orpheline. ●

Association des patients sclérodermiques de Belgique  
asbl, APSB  
33, rue Marcel Baudry  
7503 Froyennes  
Tél/Fax : 069/35 29 44  
Site Internet : [www.sclerodermie.be](http://www.sclerodermie.be)  
E-mail : [APSB-ASBL@win.be](mailto:APSB-ASBL@win.be)

# Association belge de l'ataxie de Friedreich et autres ataxies héréditaires

Nathalie Wieërs,  
présidente de  
l'Association  
belge de l'ataxie  
de Friedreich,  
l'ABAF.

.....  
« Le problème majeur que nous rencontrons est la non-connaissance de nos maladies par le milieu médical. »  
.....

L'association créée en mai 1985, fut une simple association de fait pendant seize ans. Le 15 juillet 2001, à la suite d'un changement de présidence, des statuts furent établis et publiés au Moniteur belge. Toute personne active dans l'association le fait à titre de bénévole.

L'association a pour objectif premier de faire connaître du grand public ces maladies héréditaires et récessives, quelques fois dominantes... Cela en faisant de petits colloques et en essayant d'apparaître dans des journaux traitant de la santé. Le problème majeur que nous rencontrons est la non-connaissance de nos maladies par le milieu médical. Seuls des neurologues avertis sont susceptibles de les diagnostiquer.

Actuellement, nous essayons de rassembler le plus possible de malades pour pouvoir donner notre avis lors d'enquêtes concernant une législation plus « juste » des droits du patient, des remboursements INAMI... Informer le grand public quant à l'existence de l'ataxie de Friedreich parmi les maladies rares dites orphelines est, à mon sens, une urgence.

Par la suite et dans un futur, espérons proche, nous projetons de récolter de l'argent par la vente de petits matériels de bureau et en suscitant des dons auprès d'entreprises, pour pouvoir aider financièrement les malades pour l'achat de médicaments et de matériels favorisant l'autonomie. Nous souhaitons aussi promouvoir et financer la recherche médicale sur l'ataxie de Friedreich et autres ataxies. Pour le moment, nos fonds servent à autofinancer l'association, par exemple pour publier ses trimestriels et réaliser affiches et dépliants.

Il y a la possibilité en tout temps d'avoir un suivi thérapeutique (parmi les membres du conseil médical, notons la présence d'un chercheur de réputation, le professeur Massimo Pandolfo et soulignons la grande efficacité du Dr Manto), des conseils, différentes informations, ...

Il existe un grand désintéressement de notre maladie par le monde médical et paramédical. Cela étant certainement du à l'évolution





constante de la maladie (impression de travailler dans « le vide ») et au fait qu'il n'existe aucun traitement « miracle ». Les nouvelles des recherches scientifiques ne sont pas ou peu communiquées aux médecins de « province ». Les ataxies entraînent aussi, chez les malades, une importante perte d'énergie, sans oublier une élocution difficile, ce qui ne facilite en rien les choses...

Des réunions ont lieu pour permettre aux malades ainsi qu'à leur famille et amis, de se rassembler et de poser des questions à des professionnels présents lors de celles-ci.

L'association est en relation avec les autres associations de langue française, AFAF (France), ACHAF (Suisse), ACAF (Québec). Ce qui nous permet d'être rapidement au courant des nouveaux médicaments, nouvelles technologies, ...

Nous attendons du nouveau Gouvernement une politique plus humaine :

- Encore à l'heure actuelle, notre allocation de prévoyance sociale est réduite si nous nous installons en couple. Qui, dans la vie actuelle, peut se permettre d'avoir moins d'argent ? Est-ce comme ça que nos hommes politiques voient l'intégration sociale ? N'est-ce qu'un mot parmi d'autres ?
- En ce qui concerne les aides familiales, pourquoi les payer aussi chers ? Dans certaines régions, plus de frais rentrent en ligne de compte pour une éventuelle diminution (loyer, assurances, prêts...) !
- Seuls certains médicaments sont pris en compte dans le maximum à facturer (MAF) ? Pourquoi ne pas faire « travailler » les mutuelles au cas par cas (pour les handicaps) !
- Surtout que l'on puisse garder une assurance obligatoire (la mutuelle) et non pas devoir prendre une ou des assurances complémentaires comme le souhaite le Mouvement réformateur. Vu qu'à présent, le Parti socialiste et le Mouvement réformateur se partagent le « pouvoir »... ●

Association belge de l'ataxie de Friedreich et autres ataxies héréditaires  
 rue Camille Charlier, 44  
 5020 Flawinne  
 Tel/fax : 081/63 59 03  
 e-mail : abaf.wieers@skynet.be

# Association syndrome X-fragile

## Section de l'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux

Jean-Marc  
Compère,  
président.

.....  
« ... toujours persévérer dans le combat pour la reconnaissance du droit à l'intégration des personnes handicapées mentales... ».

.....

L'Association syndrome X-fragile regroupe principalement des parents et des personnes handicapées mentales. Plusieurs professionnels et des membres d'universités nous ont rejoints dans un conseil scientifique qui nous permet d'avancer dans notre mission d'information tout en gardant une crédibilité dans nos actions. C'est en 1996 que la section réunit pour la première fois des parents à Theux. Cette rencontre était nécessaire vu le manque d'informations objectives disponibles auprès du monde médical et de l'Office national de l'enfance. Notre premier travail a été de collationner la maigre documentation francophone. Pour atteindre notre objectif d'information, nous avons organisé une conférence sur la génétique pour présenter le syndrome aux professionnels de l'enfance et aux parents. Le Dr Yves Gillerot nous a expliqué les causes et les conséquences du syndrome dans un discours qui a motivé quelques parents à former le premier comité. Celui-ci nous accompagnera durant trois années pendant lesquelles nous ferons d'autres conférences sur le sujet avec un succès évident.

Au départ, le syndrome était présenté comme très rare au point qu'il semblait impossible de réunir vingt familles. Aujourd'hui, nous connaissons près de deux cents familles (environ deux cent vingt enfants). Seule une quarantaine de familles cotisent ; une cinquantaine ne désirent pas adhérer à une association ou d'autres encore préfèrent ne rien savoir de plus. Une dernière catégorie de parents sont ceux qui viennent chercher certaines informations et qui ne donnent plus signe de vie, alors qu'ils ont sollicité notre aide avec fruit.

---

### Correspondre aux attentes des personnes rencontrées

La philosophie de départ a gardé son identité mais elle a fortement évolué pour mieux correspondre aux attentes des personnes rencontrées. Nous mettons la personne atteinte du syndrome X-fragile au centre de nos préoccupations, nous offrons un lieu de rencontre et de discussions pour les familles qui le désirent. Nous accordons une attention particulière aux mères et aux futures mères qui sont porteuses du syndrome : les difficultés rencontrées sont généralement liées au problème de la transmission génétique du syndrome et aux répercussions sur le couple. Tout aussi important, nous luttons pour que toutes les personnes handicapées soient intégrées socialement en apportant une information claire et objective.

Nous disposons d'une bibliothèque et d'une vidéothèque qui permettent de prêter des supports d'information ; nous distribuons des brochures réalisées par nos soins à l'occasion des colloques et conférences que nous organisons. Nous avons un site Internet et deux adresses mail.

Les nouveaux parents recherchent l'information sur Internet et, parfois, nous contactent après. Ce qui est dommageable pour tous car l'information sur Internet est impersonnelle et théorique. Pour comprendre une chose aussi grave qu'un handicap, la rencontre et l'écoute



sont indispensables car notre problème n'est pas celui de notre voisin. Cette nouvelle société de communication nous envahit et rend difficile notre tâche mais il faudra bien nous y adapter et agencer notre site Internet pour qu'il réponde aux questions essentielles alors que pour l'instant, il est surtout un instrument de communication.

Malheureusement, l'éloignement géographique nous gêne beaucoup - nous couvrons tout le territoire de la Communauté Wallonie-Bruxelles. Pour des contacts plus directs, une assistante sociale peut se rendre à domicile. L'absence de professionnels permanents à l'Association freine notre travail et notre permanence téléphonique. Nos ressources proviennent uniquement des cotisations, des dons et d'un soutien financier ponctuel et nous disposons gracieusement d'un local de l'administration communale de Theux.

Pour nous faire connaître, nous éditons une revue trimestrielle et une brochure annuelle spéciale (in)formation(s). Il y a également la vente des « actes du colloque » annuels, un Fax Info et le site Internet du Guide social (CPGADIM).

Nous organisons des soirées ou avant-midi d'information sur le syndrome ou le handicap mental en général, des journées ou soirées festives, des colloques et congrès, ainsi que des activités durant les vacances scolaires (culturelles et ludiques / tourisme).

Nous sommes également actifs sur le plan pédagogique, notamment au niveau des projets pédagogiques des écoles et dans la recherche pour de nouvelles méthodologies d'apprentissage. Nous promotionnons le Projet éducatif individualisé (PEI) pour les personnes handicapées ayant besoin d'un encadrement ou d'une pédagogie adaptée ainsi que l'insertion socio-professionnelle des personnes handicapées.

---

## Ouverture sur l'extérieur

Notre projet est de toujours persévérer dans le combat pour la reconnaissance du droit à l'intégration des personnes handicapées mentales, de continuer à stimuler la recherche

scientifique par l'entretien de relations avec les services, les écoles et les universités, de promouvoir et entretenir des relations constantes et diversifiées avec le monde médical et éducatif pour une meilleure prise en charge éducative, pédagogique et professionnelle.

Nous travaillons à nous faire connaître et reconnaître par la population, les autorités, les pairs, en étant présents dans la société ordinaire avec les enfants handicapés ou non, dans les bottins sociaux locaux, régionaux et nationaux, sur le site ORPHANET, en faisant partie de différents groupes ou associations pour mieux y promouvoir l'intégration des personnes handicapées. Nous organisons des journées d'étude, des manifestations culturelles ou ludiques avec diffusion dans les médias.

Nous sommes particulièrement attentifs aux actions des politiques locales pour promouvoir l'accueil des personnes handicapées dans les structures locales et réagir si besoin en est, par exemple, en cas de décisions arbitraires.

Nous sommes présents dans les milieux politiques : Commissions subrégionales de coordination de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH), réunions de ministres à propos du handicap, ainsi que lors d'actions en faveur de personnes handicapées et nous soutenons des projets propres à l'épanouissement des personnes handicapées.

Pour avancer dans notre projet, toutes les synergies sont les bienvenues. L'Association est une des sections de l'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux (AFrAHM asbl). Nous entretenons également des contacts et des partenariats avec diverses associations : l'Association flamande du X-fragile (Werkgroep X Fragil), l'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux (AFrAHM asbl), la Ligue des usagers de soins de santé (LUSS), l'Association de parents pour l'épanouissement des personnes autistes (APEPA), l'Association de parents et de personnes trisomiques 21 (APEM), des associations et groupes de loisirs ou culturels tels que Les Biolles (asbl), l'Association socialiste de la personne handicapée (ASPH), Autre Regard (asbl)... ainsi qu'avec le monde

### **Objectifs de l'association**

*Nos objectifs de départ sont restés les mêmes, bien qu'ils aient été affinés, à savoir :*

- Favoriser les échanges d'informations ;
- Organiser des rencontres parents-professionnels ;
- Orienter les parents de jeunes enfants vers les services d'aide précoce ;
- Orienter les parents de jeunes adolescents vers les services d'accompagnement ;
- Orienter les parents de jeunes adolescents et adultes vers les services et structures d'accueil adaptés aux capacités et aux disponibilités de chacun ainsi que vers des centres de thérapies et de soins ;
- Proposer des activités valorisantes pour les jeunes et les adolescents ;
- Favoriser par les loisirs, les rencontres entre les personnes ;
- Stimuler la recherche médicale et scientifique.

*Mentionnons également*

- Soutien psychologique : écoute, aide sociale, entraide mutuelle, ... ;
- Groupe de loisirs : organisation de loisirs pour personnes handicapées (de 7 à 77 ans) ;
- Organisation d'un colloque annuel ;
- Présentation dans des écoles à vocation sociale et pédagogique ;
- Support et promotion pour les étudiants : travaux de fin d'études et mémoires ;
- Activités européennes dans le cadre d'EUROFRAX (associations X-fragile en Europe).

politique : AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées), ministères ayant en charge l'enseignement spécial ou encore avec d'autres associations hors Belgique tel que l'Association européenne sur le syndrome de l'X-fragile (Eurofrax), l'Association européenne Eurordis, l'Association française sur le syndrome X-fragile « Le Goéland », l'Association espagnole via le professeur Marie teresa Ferrando Lucas.

### **Réactions au paysage politique**

La loi sur les droits du patient représente un changement important qui devrait s'inscrire dans un changement de société ! Un pas en avant mais il faut continuer !

Les initiatives du Gouvernement arc-en-ciel (maximum à facturer, mise en place des services intégrés de soins à domicile, avantages pour certaines catégories d'usagers des soins de santé, ...) sont importantes mais elles doivent être étudiées avec soin et évaluées régulièrement pour éviter des situations anachroniques qui pénaliseraient les plus fragiles par méconnaissance ou manque de prévoyance quant aux capacités de compréhension de personnes présentant un handicap mental !

Il est important de réfléchir sur les nouvelles propositions pour ne pas refaire l'erreur de l'application aveugle d'une loi ou d'un décret qui rendrait encore plus difficile l'intégration des personnes handicapées comme ce fut le cas quand les « ateliers protégés » sont devenus des « Entreprises de travail adapté ». Toute proposition de loi et de décret à caractère social touchant la personne handicapée, et surtout mentalement handicapée, devrait être évaluée, par les personnes elles-mêmes ou les intervenants auprès de ces personnes fragilisées, avant d'être applicable. ●

Site internet : <http://www.guidesocial.com/ass.x.fragile>  
 E-mail : [ass.x.fragile@busmail.net](mailto:ass.x.fragile@busmail.net)  
 ou [ass.x.fragile@swing.be](mailto:ass.x.fragile@swing.be)

*Tout don de 30 euros donne droit à une attestation fiscale en vue d'une exonération pour autant que le versement soit fait sur le compte X-fragile : 088-2168631-94.*

# Le syndrome de Marfan



Pour toute maladie, qu'elle soit mentale ou physique, l'essentiel est un diagnostic précoce et un suivi régulier.

Pour qu'il y ait diagnostic précoce, il faut que la maladie soit bien connue, ce qui est souvent difficile pour les maladies rares.

Pour un syndrome comme celui de Marfan, la multiplicité des manifestations s'exprime différemment d'un patient à un autre, ce qui augmente considérablement la difficulté du diagnostic. Le syndrome de Marfan est une maladie héréditaire et évolutive pouvant se manifester notamment par des anomalies du squelette, des yeux et du système cardiovasculaire.

C'est pour cela que nous, les associations, devons nous faire connaître, car nous voulons sensibiliser le monde médical et les patients en organisant des réunions d'information et en publiant des fascicules.

Le message que nous souhaitons faire passer est le suivant : un diagnostic précoce, une prise en charge multidisciplinaire régulière et un soutien aux patients et à leur famille, peuvent améliorer grandement la qualité de vie des personnes atteintes. ●

*Yvonne Jousten,  
présidente de  
l'Association  
belge du  
syndrome de  
Marfan asbl.*



Association belge du syndrome de Marfan asbl  
27A, rue Résidence Air Pur  
4623-Magnée  
Tél : 04/355 13 59  
Site Internet : [www.marfan.be](http://www.marfan.be)  
E-mail: [info@marfan.be](mailto:info@marfan.be)

## Association Nævi Belgique asbl

*Nathalie Paulus-Mahy,  
présidente.*

L'association Nævi Belgique veut se consacrer à la problématique du naevus géant congénital. Il s'agit d'une affection rare imprévisible qui consiste en une transformation d'une partie importante du revêtement cutané du nouveau-né en une formation « naevique », c'est-à-dire un tissu pigmenté, épais, parfois recouvert de pilosité. Outre l'aspect esthétique, cette formation tumorale de la peau a une propension à subir une mutation cancéreuse.

Notre association a trouvé son origine dans la découverte d'un cas dans la famille d'un jeune couple, qui a pu constater combien les informations compétentes et utiles sont rares dans ce domaine. Leurs recherches leur ont fait découvrir qu'une famille française de Haute Savoie avait connu la même mésaventure et le même désarroi ; ces parents ont constitué une association sous statut « loi de 1901 » dénommée « association pour la recherche et l'information sur le Naevus géant congénital ».

Une association sans but lucratif, régie par la loi du 27 juin 1921 a été constituée le 24 février 2001 sous le nom de « Association Nævi Belgique » (Moniteur belge 17/05/01).

Les objectifs sont multiples.

1. Constituer un lieu d'écoute et de parole pour les parents confrontés à la découverte d'un naevus congénital chez leur nouveau-né ;
2. Diffuser une documentation à l'intention des personnels médical et infirmier des maternités, qui sont les premiers interlocuteurs de ces familles ;
3. Promouvoir l'information au sein du corps médical et des autres professionnels de santé susceptibles de conseiller ;
4. Assurer une assistance morale, administrative, technique et, éventuellement matérielle aux familles ;
5. Contribuer au soutien des recherches scientifiques dans ce domaine.

Notre association se compose de parents d'enfants et de toute personne soucieuse de

contribuer à la réalisation de ces objectifs en raison d'une orientation professionnelle ou pour des motifs philanthropiques...

Pour réaliser nos buts, nous essayons de renseigner les parents en nous faisant connaître dans les maternités et en communiquant nos coordonnées téléphonique et informatique. De plus, nous avons noué des contacts avec les centres de chirurgie plastique susceptibles de prendre en traitement cette pathologie, qui ont accueilli très favorablement notre démarche.

Le financement de notre association est assuré par les cotisations et les manifestations que nous organisons (épreuves sportives, réunions conviviales, etc.) et qui servent, aussi, d'occasion pour la diffusion d'une meilleure information du public. Nous bénéficions de l'aide de quelques sponsors, notamment pour la réalisation de folders et autres supports informatifs et nous participons au « compte tiers » du Service ARC-EN-CIEL (asbl).

Notre projet est d'étendre et de multiplier nos activités pour accroître les moyens affectés à la réalisation de nos objectifs. Une autre perspective est d'étendre notre action dans l'ensemble du territoire belge en suscitant la création d'une association similaire dans l'autre région linguistique du pays ; nous pourrions mener des objectifs en parallèle, en collaboration, car nous ne sommes pas à même de gérer des actions en langue néerlandaise. ●

Association Nævi Belgique asbl  
Herlinval, 91  
6983 La Roche – Belgique  
Fax : 084/36 76 19  
compte n° 850-8170452-43



# Oxygène – Mont-Godinne,

## Association de transplantés pulmonaires asbl

.....

*« De toutes les actions menées, la promotion du don d'organe est celle qui demande le plus d'énergie, qui est la plus délicate... »*

.....

### Le don d'organe, don de vie

De toutes les actions menées, la promotion du don d'organe est celle qui demande le plus d'énergie, qui est la plus délicate, qui n'a pas de résultat immédiat concret et qui doit être constamment renouvelée. C'est un de nos buts principaux, et ce grâce à quoi l'association existe.

Créée en 1968, Eurotransplant (ET) regroupe les différents centres de transplantation de différents pays : Pays-Bas, Belgique, Allemagne, Autriche, Slovaquie, Luxembourg. Elle permet d'augmenter les chances de la meilleure compatibilité possible entre les donneurs et les receveurs. Les données médicales, sérologiques et administratives sont centralisées à Leiden (Pays-Bas) où la sélection du meilleur candidat à la greffe sera effectuée lors d'une offre d'organe.

*« J'ai 31 ans et suis greffé des poumons depuis quatre ans. Je vis une vie incroyable que je n'aurais jamais imaginée. Plus jamais je ne veux voir un ami de onze ans mourir parce qu'il n'a pas pu avoir des poumons à temps pour la même maladie que moi. Je veux me battre pour que cela n'arrive plus ».*

Environ quarante greffes pulmonaires ont été réalisées en Belgique en 2002 alors que septante patients sont en liste d'attente. Et donc, malheureusement, 20 à 30% des patients inscrits en liste d'attente meurent faute d'avoir reçu un organe à temps.

*« J'ai 34 ans et j'attends des poumons depuis deux ans. Je suis presque constamment à l'hôpital ou en centre de traitement respiratoire. C'est long, très long ».*

En raison du manque d'organes, le délai en liste d'attente s'allonge et ce sont les plus jeunes qui payent le plus lourd tribut. En raison de leur maladie, la mucoviscidose, lorsque la dégradation pulmonaire apparaît, celle-ci

Oxygène – Mont-Godinne est une jeune association créée en 1997 à l'initiative des patients transplantés pulmonaires soutenus par l'équipe pluridisciplinaire qui les entoure. Elle regroupe des patients transplantés et les candidats à la greffe pulmonaire ainsi que leur famille et sympathisants.

Ses buts sont :

- de promouvoir le don d'organes par l'éducation à la santé auprès du public ;
- d'apporter une aide morale, administrative et éventuellement matérielle aux personnes transplantées ou en attente de greffe pulmonaire ainsi qu'à leur famille et enfin ;
- de promouvoir toute action en faveur de la transplantation pulmonaire.

D'emblée, l'association s'est dotée du statut officiel d'asbl et a toujours dû compter sur le bénévolat de ses membres pour assurer les diverses actions entreprises tant d'information que de financement. L'association est aimablement hébergée au sein des cliniques universitaires de Mont-Godinne.

*Patrick Evrard,*  
médecin,  
président de  
l'association  
Oxygène-Mont-  
Godinne.

évolue plus rapidement que dans d'autres maladies.

---

### La loi de consentement implicite : « qui ne dit mot consent »

En Belgique, la loi du 13 juin 1986, prévoit que toute personne résidant dans le pays, qui n'a pas marqué d'opposition au prélèvement d'organes, est donneur potentiel. Toutefois, la loi prévoit que si aucune opposition n'est inscrite au Registre national, le médecin doit, avant tout prélèvement, s'informer auprès de la famille de la volonté du défunt.

*« Je suis pour le don d'organe  
mais mon mari m'a dit qu'il ne  
voudrait pas être donneur d'organe,  
alors je respecte sa volonté ».*

La loi prévoit, par ailleurs, que chacun puisse s'inscrire en tant que donneur d'organe auprès de l'administration communale dès l'âge de treize-quatorze ans et ce, sans l'accompagnement des parents. Cet aspect de la loi est malheureusement beaucoup moins connu du public.

Nous avons constaté à de trop nombreuses reprises que certains fonctionnaires communaux étaient mal informés de la teneur de la loi. Ils refusent ainsi l'inscription d'adolescents non accompagnés de leurs parents ou affirment aux personnes intéressées que s'ils sont d'accord, ils ne doivent entreprendre aucune démarche alors que leur accord peut être enregistré. Or l'accord enregistré dédramatise la présentation du prélèvement d'organes pour les équipes médicales confrontées aux familles endeuillées. Le choix du défunt, en accord ou en refus, est toujours respecté quel que soit l'avis des proches.

C'est pourquoi notre association, ainsi que d'autres, s'efforcent d'informer le public sur l'utilité de faire un choix personnel quant au don d'organes et au minimum d'en informer ses proches ou au mieux, de faire inscrire son accord au Registre national.

En effet, un prélèvement d'organes n'est possible que dans les cas de mort cérébrale, soit approximativement dans seulement 2% des décès. Il s'agit donc toujours de personnes qui étaient en bonne santé et qui ont eu un accident (routier, vasculaire cérébral, etc.). Ce qui signifie que la famille consultée pour un prélèvement d'organes est brutalement sous le coup d'un choc affectif terrible et doit très rapidement réfléchir au don d'organes alors qu'elle n'accepte pas encore la perte de la personne qui lui est chère. Près de 20% des familles opposent encore un refus lors de la demande d'un prélèvement d'organes. Nous tentons donc de faire comprendre à chacun que s'il se soucie de ses proches et s'il veut les protéger au maximum, il est essentiel qu'il prenne sa décision quant au don d'organes en connaissance de cause<sup>1</sup> et fasse la démarche de s'inscrire au Registre national.

*« La transplantation n'est pas une  
guérison complète. Je dois prendre  
continuellement des médicaments et  
faire des examens de contrôle  
régulièrement. Je le fais car l'organe  
que j'ai reçu, je me dois de le  
surveiller par respect pour mon  
sauveur, celui qui m'a donné une  
seconde vie ».*

Il est certain que les modalités pratiques de l'inscription ne sont pas favorables à la cause que nous défendons avec tant d'enthousiasme. En effet, il faut se présenter personnellement à l'administration communale de son domicile, auprès des services « État civil » ou « Population » pendant les heures ouvrables, c'est-à-dire au moment où l'on est soi-même au travail.

Internet : la solution ! Il serait tout à fait souhaitable que d'autres modalités d'inscription soient acceptées, par exemple via Internet. Avec la mise à disposition de la carte d'identité électronique, il est probable qu'une possibilité d'inscription électronique sera développée. Ceci permettrait d'ailleurs de toucher plus facilement la population jeune ainsi que la population active.

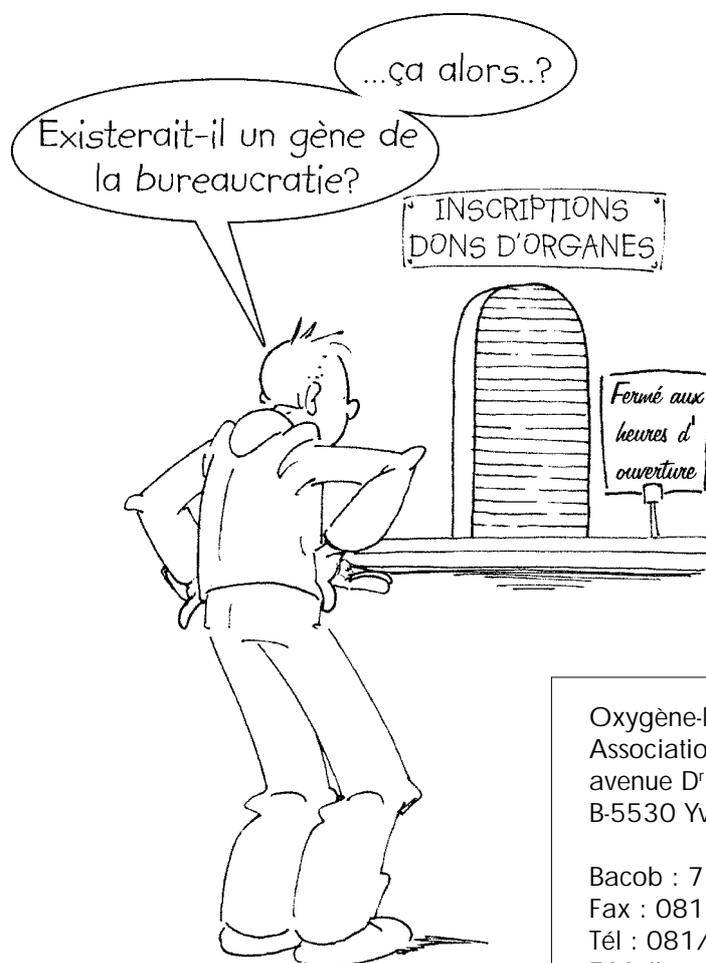
*« Grâce à mon donneur que je ne  
connais pas mais que je voudrais*

(1) Toute information peut vous être fournie par notre association (tél : 081/42 27 11 ou e-mail : <pierre.lauwers@wanadoo.be> ou par les autres associations de transplantés ainsi que par l'Association belge pour le don d'organes et de tissus, ABDOT (tél : 02/343 69 12, e-mail : <omidot@swing.be>).



*remercier, j'ai quitté le couloir du  
NON-RETOUR pour vivre une  
seconde vie pleine de joie et non pas  
comme certains le pensent,  
un sursis à la mort ».*

Bien sûr les moyens d'information modernes sont nombreux. Malheureusement pour les médias, la transplantation, et à fortiori le don d'organe, n'est pas un sujet intéressant sinon accrocheur. Nous devons continuellement harceler la presse. Nous devons continuer d'informer les jeunes par des exposés ou des visites et des réunions dans les écoles. ●



Oxygène-Mont-Godinne  
Association de transplantés pulmonaires asbl  
avenue D<sup>r</sup> G. Therasse, 1  
B-5530 Yvoir

Bacob : 775-5970383-54  
Fax : 081/42 38 62  
Tél : 081/42 27 11  
E-Mail : patrick.evrard@rean.ucl.ac.be

# Histoire de la vie d'un transplanté cardiaque

**Raymond Horion**, vice-président de l'Association des transplantés cardiaques et hépatiques (ATCH).

.....  
*Je ne suis ni un médecin, ni faisant partie des « para-médicaux ». Seulement, un homme qui, à l'âge de 59 ans, a été transplanté car il avait « usé » son cœur.*  
.....

---

## Avant

Il était une fois... le 21 avril 1934, le monde des humains s'agrandit d'une unité ; j'étais né, quelques millions de cellules vivantes et en évolution permanente. Puis l'enfance active, l'adolescence doublement active, enfin, l'adulte.

Partie adulte : mon entrée dans la société active, le « boulot », premier travail au bureau d'étude et enseignant. Le mariage, puis l'enfant, le travail qui a déjà dû rapidement être changé, question d'argent ! Bref, une vie super-active, maximum cinq à six heures de sommeil.

Les années passent et maintenant, je dis « horreur » car je fumais de plus en plus : jusqu'à trois paquets de *Gauloises* par jour et cinquante cigares par semaine. En 1985, première alerte, premier diagnostic « infarctus » et les premiers médicaments adéquats. Je n'y crois pas ; un peu de repos et la vie reprend car pour moi, il s'agit de digestions difficiles. Ensuite, cela se précise et jusqu'en 1991, deuxième puis troisième puis, quatrième infarctus et entre ceux-ci trois oedèmes pulmonaires.

Début 1992, je suis trop fatigué, sans ressort et cependant, je crois toujours à mes digestions difficiles ! Il est très pénible d'admettre que l'on est « cardiaque ».

1993, 59 ans, consultation très sérieuse chez un chirurgien cardiologue de centre hospitalier universitaire ; il me confirme : « Monsieur, il est grand temps » !! Et après examens complémentaires, le 17 février 1993, je reçois mon « BIP » d'attente. Cette fois, je dois me rendre à l'évidence car même conduire la voiture devient difficile lorsqu'il y a quelques virages

ou qu'il faut se garer.

Cependant, dans mon for intérieur, je ne l'accepte pas. Cette période d'attente est très douloureuse car, je suis inscrit sur la liste d'attente au centre hospitalier universitaire et à EUROTRANSPLANT, mais il faut un donneur compatible et cela relève de la chance ; surtout que les donneurs sont très rares ! Êtes-vous inscrit comme donneur ? Les jours et les semaines passent et mon organisme se dégrade de plus en plus ; à un point tel qu'il m'est difficile d'atteindre la boîte aux lettres située à douze mètres de la porte de façade, je dois marquer deux arrêts « repos ».

C'est lors de ma dernière visite au centre hospitalier universitaire que j'ai été contacté par le président de l'Association des transplantés et je puis vous assurer que cela fait du bien de parler à une personne qui n'est pas médecin et qui a subi la même opération que celle projetée pour moi.

La deuxième personne transplantée qui m'a « ouvert » son « cœur » de transplantée, s'appelait Michèle et je l'ai appelée « Mairaine ». Voir comment on peut revivre après l'opération, cela rend confiance et beaucoup de courage. Mon moral reste bon et je me souviens avoir dit à mon frère, dont les visites devenaient plus fréquentes : « Tu peux espacer un peu plus, je ne suis pas moribond ». Mes journées se passent entre le lit et le fauteuil. De façon régulière, l'échevin vient discuter d'un dossier à ma maison et cela me soutient car je me sens encore utile.

---

## Pendant

Le 13 mai 1993 à 15h15, je suis au living avec un échevin et ami, « Jules ». Soudain, une sonnerie à ma ceinture ! « Jules, c'est mon cœur qui arrive ! ». J'appelle le centre hospitalier universitaire et la coordinatrice me dit : « Monsieur Horion, un cœur est disponible pour vous ; venez le plus vite possible, sans valise ».

C'est l'euphorie, la joie ! Je téléphone à mon épouse pour la récupérer au bureau en passant, mon voisin et l'échevin « Jules » ont tenu à m'accompagner.



17h00, nous sommes au centre hospitalier universitaire en urgence. Mon épouse essaie de cacher son stress ! Je suis pris en charge par l'équipe d'urgence puis celle de transplantation. Le chirurgien vient me voir : « Comment ça va ? » – « Nous allons » faire du bon travail ensemble !, sa réponse : « Avec vous, il n'y aura pas de problème ».

19h50, j'entre en salle d'opération, je fais au revoir à mon épouse et lui dit : « A dans deux jours » puis plus rien.

Le 14 mai, 11h – salle de réveil – ma première pensée : « Oui ! je vis, que c'est agréable de bien respirer », puis je me suis rendormi. Ensuite, soins intensifs, où l'on apprend que la cicatrice est importante, on se laisse donner les premiers soins, la première nourriture et toujours cette joie de vivre et de respirer facilement lorsque tout va bien, ce fût mon cas.

Le 17 mai, transfert en salle de « quarantaine microbienne », nous savions que cette période est très importante pour doser nos médicaments et apprendre à vivre autrement et cela s'apprend facilement car : régime « RKL », ce qui signifie « régime calorique léger » et il l'était !

Cette période en hospitalisation voit passer beaucoup de choses : les soins, les désinfections, les douches, les précautions, les conseils pour « après », tout cela entrecoupé de la visite des parents, des amis et des futurs amis, ceux de l'Association des transplantés qui passent régulièrement quelques minutes : « Ca va ? Cela sera bientôt fini ! N'oublie pas ... » et il me donne une petite brochure « Parole d'anciens ».

Elle est très bien faite, et nous permet de ne pas oublier les précautions à prendre dans la vie « Après l'hôpital » : propreté dans la maison, précautions avec les enfants et les animaux, prise des médicaments à heures fixes, suivre scrupuleusement les conseils des médecins, des kinésithérapeutes, nourriture cuite, lavée trois fois, éplucher les fruits, abstinence des crustacés (moules, crevettes, huîtres...), pas de gras (viandes et sauces), éviter les alcools (on peut prendre une bière, un whisky, un vin...), éviter les excès de toute espèce.

Il faut aussi apprendre très vite qu'un transplanté doit admettre d'être heureux de vivre sans excès, reprendre une vie active très progressivement. Au lieu de se demander si cela sera possible, accepter qu'un transplanté doive d'abord s'échauffer la musculature avant de faire des efforts (les sportifs le font bien eux, s'entraîner et s'échauffer.. !). Continuer à bien vivre, peut-être pas comme avant mais le mieux possible après.

## Après

Le 17 juin 1993, je rentre à la maison fort de mon nouveau bagage (cœur et esprit) et j'ai repris des leçons dans la nature : je dois réapprendre à marcher avant de courir, me laver les mains chaque fois que je dois mettre de la nourriture en bouche, me laver les mains en rentrant du jardin, après avoir serré la main à des étrangers. Une règle importante : « Attention aux microbes » et « Il n'y a plus rien d'urgent » = Faire les choses bien, très bien, mais sans courir.

Donc très en éveil ! Cela ne signifie pas se replier sur soi-même, mais au contraire, s'ouvrir au monde, s'occuper des autres, faire partie d'associations, jardiner, aller se promener, faire du sport. Bref, bien vivre mais un peu plus au ralenti.

Longue vie à toutes et à tous. ●

Association des transplantés cardiaques et hépatiques (ATCH)

Tel/Fax : 071/71 23 22 de 20 h à 24 h

A votre disposition pour tous renseignements que je pourrais vous communiquer.

# La Ligue belge contre les céphalées

*Christian  
Gérard, vice-  
président.*

.....

*La migraine reste encore une maladie largement incomprise. Ceux qui en souffrent se sentent souvent seuls au monde.*

.....

La Ligue belge contre les céphalées est une jeune organisation créée en 1995, sous l'impulsion de la *Belgian Headache Society* (association de médecins et plus particulièrement de neurologues). Elle est active dans la partie francophone du pays. Il s'agit d'une asbl dont le staff se compose de quelques personnes, toutes bénévoles et très motivées parce qu'elles-mêmes souffrent de migraines ou de céphalées. La principale difficulté rencontrée par notre association consiste dans le fait de trouver des personnes bénévoles pour œuvrer avec nous.

L'objectif principal de la Ligue est l'entraide entre patients. En outre, elle vise également à faire connaître au grand public les problèmes de migraines et de céphalées en général. La migraine reste encore une maladie largement incomprise. Ceux qui en souffrent se sentent souvent seuls au monde. Ils sont incompris par leur entourage familial, social et professionnel. Or, cette maladie, caractérisée par des crises imprévisibles pouvant durer plusieurs heures, est particulièrement invalidante pour la personne atteinte. Le seul espoir du malade, souvent considéré comme un simulateur, est de voir sa crise soulagée jusqu'à la prochaine.

La plupart des membres ont eu connaissance de la Ligue par des articles parus dans la presse. Les migraineux étant principalement des femmes, c'est dans les magazines féminins que sont publiés le plus grand nombre d'articles. Nous recevons de nombreux appels téléphoniques ainsi qu'un important courrier. Ces personnes désiraient recevoir des informations ou des conseils concernant les problèmes de céphalées. Les appels téléphoniques ou les lettres étaient l'occasion pour ces migraineux de raconter leur histoire et de faire part de leurs expériences.

Les buts principaux de la Ligue sont :

- favoriser le bien-être du patient souffrant de céphalées ;
- organiser l'entraide entre les membres ;
- informer les membres sur différents points, par exemple les divers types de céphalées, les traitements possibles, les adresses de neurologues spécialisés ;
- et surtout les encourager et leur faire garder espoir.

Les activités de la Ligue :

- support téléphonique accessible à tous, membres ou non ;
- séances d'information dans différentes villes du pays. Il s'agit le plus souvent d'une conférence suivie de questions-réponses ;
- un journal qui comprend un éditorial, un article de fond, une rubrique courrier, l'actualité thérapeutique ainsi que des nouvelles de la Ligue ;
- Tout récemment, la Ligue a édité un agenda personnel destiné au relevé des maux de tête.

## ● La ligue belge contre les céphalées et le maximum à facturer

Concernant le maximum à facturer (MAF), il faut bien avouer que, si cette mesure est certes très utile pour un grand nombre de ménages à revenus modestes, elle ne changera pas grand chose dans le budget d'un migraineux. En effet, les triptans, seuls médicaments soulageant les migraineux, ne sont pas pris en compte dans le calcul du maximum à facturer et ne sont pas remboursés à ce jour sauf pour le sumatriptan sous-cutané dans certaines conditions. Si les visites chez le neurologue sont bien prises en compte dans le maximum à facturer, il y a peu de chance néanmoins pour qu'un migraineux à faibles revenus soit plus tenté de se rendre chez un spécialiste à moins qu'il n'ait atteint son plafond et encore, il devra avancer l'argent ce qui n'est pas toujours facile. ●

Ligue belge contre les céphalées  
 avenue de Conception, 39  
 7020 Nimy  
 Tél. : 065/ 31 29 78 (après 18h)  
 E-mail : contact@cephalee.be  
 Site : www.cephalee.be



# La maladie chronique: la malice des patients

.....

« Quand on parle de coût de soins de santé, on pense à ce qu'on a donné au médecin, à ce qu'on va donner chez le pharmacien, et on ne parle pas du reste ». (*Un patient de maison médicale*).

*La Ligue des usagers de soins de santé (LUSS) a été chargée par le ministère des Affaires sociales d'une enquête sur les coûts en maladie chronique, en partant du point de vue des patients. Elle y travaille en collaboration avec le Centre d'éducation du patient, qui apporte la méthodologie nécessaire pour que cette enquête soit menée avec le professionnalisme requis.*

.....

L'objectif de la recherche est d'établir un inventaire des coûts à charge du patient à partir du discours des patients et illustré par des extraits de témoignages de patients. La problématique de l'accessibilité aux soins est également abordée.

## Méthode

La démarche consiste à créer une dynamique permettant de générer de l'information qualitative sur base de récits de patients.

La collecte de données est réalisée via des focus groupes complétés par l'utilisation de deux outils de recueil.

Un *focus-group* est réalisé par pathologie avec des groupes de dix à quinze patients maximum. Pour contacter et rassembler les malades chroniques, les associations de patients ont été contactées. Pour trouver des patients issus de

milieux de vie plus défavorisés, nous avons choisi de collaborer avec les maisons médicales, ce qui nous a également permis de toucher des patients hors associations. La discussion démarre par une question d'amorce invitant les patients à parler des frais en relation avec leur pathologie, des coûts « du point de vue des patients », sans citer de chiffres, mais en étant concret et partant de leur vécu. La dynamique est résolument non directive.

Chaque patient rencontré dans le cadre des *focus-group* a reçu un questionnaire à compléter chez lui après la réunion avec enveloppe de retour pré-timbrée.

Chaque patient rencontré a reçu également une « fiche d'identification » à remplir sur place. La fiche est anonyme et reprend des informations relatives à la pathologie, la profession et le niveau d'études du patient, les revenus du ménage et la situation familiale.

## Les personnes rencontrées

Fin octobre 2002, cinquante et un patients ont été rencontrés à travers dix groupes. Les personnes rencontrées étaient regroupées comme suit : des patients atteints d'hémiplégie, des femmes opérées du cancer du sein, des patients atteints de maladies rares (sclérodémie, mucoviscidose, syndrome du X-fragile, syndrome de Marfan), deux groupes hétérogènes (céphalées, diabète, Alzheimer, troubles obsessionnels compulsifs, diabète dialysé pour le premier groupe ; fibromyalgie et algoneurodystrophie pour le second), des parents d'enfants cancéreux, des parents de patients atteints de Chorée de Huntington et trois groupes de patients de maisons médicales (les pathologies dont souffrent ces patients sont diverses et multiples).

## L'inventaire

L'inventaire ainsi élaboré ne constitue pas qu'une liste de coûts, outil technique permettant d'élaborer une estimation ou un devis des frais qui restent à charge des patients.

Il a été enrichi du discours des patients. Il nous

*Jean-Luc Collignon, licencié en éducation pour la santé, directeur du Centre d'éducation du patient asbl.*

## La maladie chronique: la malice des patients

plonge dans la détresse de ceux qui vivent la maladie dans la durée, qui supportent une multitude de coûts et de souffrances, parfois au détriment d'autres aspects qui permettent un minimum de qualité de vie.

Il ne s'agit pas d'un cahier de revendications, là n'est pas l'objectif poursuivi, mais plutôt d'accepter la parole du patient comme un « savoir » qui permet de construire ensemble des solutions qui les concernent.

Ces personnes ne disent pas « la Vérité ». Elles ont parfois tort dans l'interprétation des faits, mais ce qui importe, c'est l'expression de leur souffrance. Elle montre d'ailleurs ainsi les lacunes dans la circulation de l'information destinée aux patients.



L'inventaire en lui-même offre par les témoignages, un regard humain à côté d'une approche de santé publique. L'analyse qui suit avec les pistes et les propositions s'en éloigne déjà en apportant le côté plus structuré et synthétique des idées maîtresses sous-jacentes, ainsi qu'un aspect plus rationnel et logique des réflexions qui en découlent.

Les patients ont accepté de participer à ces rencontres et s'y sont investis. Ils étaient très accueillants vis-à-vis de la démarche, contents que l'on prenne en considération leur parole qui sera répercutée au niveau du ministre compétent, étonnés mais heureux que l'initiative vienne du ministre lui-même. Certains ont préparé le focus en rassemblant des informations sur les coûts, leur vécu, leur maladie. Ils se sont tous impliqués personnellement dans la discussion, se sont dévoilés dans leur maladie, dans leur vécu, dans leur douleur, dans leur détresse face à des personnes qu'ils ne connaissaient parfois pas du tout. Pour certains, cette démarche a été difficile et impliquant beaucoup d'émotions.

---

### Les constats

La richesse du discours des patients nous a permis de dégager quelques constats et pistes de réflexions. A travers les rencontres, les patients nous livrent leur vécu et leurs réflexions, et questionnent à propos de l'organisation du système de santé, de la relation qu'ils ont avec le monde de la santé, à propos de l'information qu'ils reçoivent ou qu'ils ne reçoivent pas, etc.

Les patients parlent spontanément, quand on aborde les coûts liés à leur pathologie, de ce qui les touche le plus, en fonction de leur réalité à eux.

---

### Quelques points émergent des interviews

Dans le domaine médical et paramédical, les patients parlent abondamment et sont nombreux à parler du coût des médicaments, de la kinésithérapie, du suivi psychologique. Les



postes de coûts suivants retiennent également l'attention : les assurances soins de santé, les médecins spécialistes, les médecins généralistes (hors maisons médicales) et les dentistes.

Dans le domaine extra-médical ressortent les besoins de structures d'accueil, des aides familiales ou de ménage et la problématique de la réduction voire de la perte d'emploi.

Dans les spécificités liées aux enfants malades, on note en plus les frais de garde ainsi que l'accompagnement psychologique de l'enfant et sa famille.

Parmi les points supplémentaires abordés par les patients, sont envisagés la place du conjoint, les aspects familiaux et sociaux, la recherche du diagnostic et du traitement, la qualité de l'information, de l'accueil et de la relation avec les professionnels.

---

### **Nous relevons certaines particularités dans les coûts**

Il faut notamment être attentif aux éventuelles discriminations hommes-femmes. Est-il plus compliqué d'être une patiente qu'un patient ? Est-il plus lourd d'être conjointe d'un patient chronique ou conjoint d'une patiente chronique ?

Il semble aussi que selon la maladie, la prise en charge peut varier. Il y a des maladies « non reconnues », selon le langage courant, c'est-à-dire des maladies pour lesquelles, il n'y a pas de remboursement spécifique prévu pour des examens, traitement, suivi, médicaments, des aides, etc. Et même à l'intérieur de pathologies « reconnues », des situations incompréhensibles se présentent aux patients. Par exemple, des médicaments indispensables pour un traitement particulier sont remboursés pour une pathologie mais par pour une autre, alors que le besoin est identique.

Dans notre démarche, nous avons approché les publics plus défavorisés à travers les rencontres des patients en maisons médicales. Pour ces patients, nous observons que la discussion se focalise principalement sur certains besoins qui semblent primordiaux et qui sont d'une part les

frais médicaux liés aux médecins spécialistes et aux hôpitaux, et d'autre part les coûts des médicaments. Une série de besoins ne sont pas exprimés : il n'y a pas de superflu (pas de vacances, pas de voiture dans certains cas). On est tout de suite dans l'essentiel, s'il faut se priver.

Un constat important est le manque d'information des patients. Il y a de manière évidente des lacunes dans la circulation de l'information vers les patients. Ceux-ci rencontrent de réelles difficultés à obtenir la bonne information au bon moment. Ce manque d'information a des répercussions immédiates sur les coûts liés à la maladie et supportés par les patients.

La maladie chronique s'inscrit dans la durée et évolue depuis les premiers symptômes. Certains facteurs font évoluer les coûts pendant la maladie. La maladie chronique dure mais également évolue et ne nécessite donc pas la même approche au début, au milieu et à la fin. Au début de la maladie (tant que le diagnostic n'est pas donné, et un traitement valable proposé, ce qui peut durer très longtemps pour certaines maladies comme la fibromyalgie), on peut assister à une véritable quête générée par la détresse du patient avec une multitude d'examens, d'essais de traitement, engendrant bien évidemment des coûts importants.

Les patients parlent spontanément de leurs difficultés relationnelles avec les professionnels de santé alors que la discussion n'est pas orientée dans ce sens.

---

### **Des recommandations**

La recherche débouche enfin sur une série de recommandations en vue d'améliorer l'accessibilité des soins de santé aux usagers. Ces recommandations sont encore provisoires. Elles sont en cours d'élaboration, toujours en partenariat avec les groupements de patients. ●

# Ils courent, ils courent, les groupes d'entraide

Axel Hoffman,  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
Norman Bethune.

.....

*Les articles que vous venez de lire décrivent le travail de quelques associations. Il en existe bien d'autres, et nous ne saurions donner place à toutes. Certaines font parler d'elle en ce moment : écoutons-les brièvement.*

.....

est de vingt à trente ans ; même une exposition de courte durée, comme c'est le cas pour un ouvrier intérimaire, peut déclencher la maladie).

Sous l'impulsion de l'Association belge des victimes de l'amiante, ABEVA, née en 2000 de la constatation que le nombre de victimes de l'amiante est sous-estimé, les députés Alain Destexhe et Johan Malcorps ont déposé le 19 juin 2002 une proposition de loi visant à créer un fonds pour les victimes de l'amiante. La proposition relaie les exigences de l'ABEVA : un dépistage correct, de meilleurs recours en réparation, actuellement très limités, ainsi que des dispositifs permettant une surveillance des chantiers et la création d'une cellule de coordination (une dizaine de ministères sont concernés). L'association suggère la disparition de la notion de faute intentionnelle : un travailleur a peu de chances de gagner un procès contre une industrie qui n'a pas pris les précautions nécessaires car il devrait prouver l'intention de nuire... (pour de plus amples informations, reportez-vous au site <[www.abeva.be](http://www.abeva.be)>).

---

## Quand les associations bousculent le politique

Impossible d'ignorer les méfaits de l'amiante : depuis l'affaire du Berlaymont, le pays se couvre de chantiers de désamiantage. Le lien entre cancer et amiante a été scientifiquement prouvé dès les années 60. Malgré cela, pendant plusieurs décennies, les multiples possibilités de ce matériau bon marché ont eu la priorité sur les mesures de protection de la santé. Les études épidémiologiques les plus récentes montrent une augmentation constante du nombre de victimes du cancer du poumon et du mésothéliome liés à l'amiante, qui devrait connaître son acmé vers 2020 dans les pays européens. Une étude britannique publiée en 1997 estime à cinq cent mille le nombre de décès liés à l'amiante au cours des trente-cinq prochaines années en Europe occidentale (le délai d'apparition des lésions après exposition

L'asbl Carrefour hépatite C aide et contact (CHAC), mène un combat pour l'accès aux traitements (actuellement très limité) et à une aide psychologique. L'hépatite C est vingt fois plus fréquente que le SIDA, dix fois plus contagieuse et quatre fois plus mortelle. En décembre 2002, l'asbl organise une marche « pour l'hépatite C » rehaussée de la présence de plusieurs députés et de nombreux scientifiques. Le 20 mars dernier se tient une conférence interministérielle qui conclut à la nécessité « de sensibiliser la population sur les risques liés à l'hépatite C » et renouvelle le mandat d'un groupe de travail non composé d'hépatologues. Estimant que l'action du Gouvernement constitue « un petit bijou de gestion politique qui démontre une réelle débauche d'énergie à accoucher d'une souris », l'asbl décide d'agir elle-même. Avec le soutien de la province du Luxembourg, elle distribue dans les écoles une brochure destinée aux enfants (qui n'ont pas accès au traitement) et organise un concours de « la meilleure affiche de l'hépatite C vue par les enfants ». « Car même au niveau de l'information et de la



prévention, les autorités politiques sommeillent... » (pour de plus amples informations, contactez-les au <chacasbl@skynet.be>).

Ces deux exemples montrent que l'on aurait tort de sous-estimer la combativité des groupes d'entraide et leur capacité d'interpellation du politique. Celui-ci en est conscient, et il n'est pas indifférent que les représentants de la Ligue des usagers de soins de santé aient été largement consultés lors de l'élaboration de la loi sur les droits du patient.

---

## De l'usage des media

Les media jouent un rôle important dans l'action des groupes d'entraide. Vous avez lu dans le précédent *Santé conjugulée* comment, en se multipliant dans les media, l'asbl « Erreurs médicales » est parvenue à faire reconnaître la qualité de son travail.

Dans le cas de « Pétales », l'histoire s'inverse : c'est au travers de la médiatisation d'une situation que l'association va se créer. Fin 2000, le Vif/L'Express publie *L'enfant passoire*, article décrivant la descente aux enfers d'une femme brisée par le comportement de son fils atteint d'un « trouble de l'attachement », (RAD - *Reactive Attachment Disorder*). Les enfants présentant ce trouble ont peur de toute relation affective, vivent les parents comme menaçants et adoptent des attitudes de rejet et de provocation. Ils se posent en victimes et font porter la faute par les parents accusés alors par leur entourage de maltraitance, provoquant ainsi leur isolement et des sentiments de culpabilité parfois renforcés par certains professionnels. Leurs comportements destructeurs et autodestructeurs sont permanents (ce qui différencie ce trouble d'une crise passagère). Dès la parution de l'article, le standard de l'asbl *Wat Nu*, association flamande centrée sur ce problème, explose. C'est suite aux réactions à l'article du Vif que se créera une association francophone, nommée Pétales (Pétales : 071/61 51 23 ; Wat Nu : <<http://www.come.to/watnu>>).

---

## Le jeu pas toujours clair des professionnels

Beaucoup d'associations se créent à l'initiative des usagers éventuellement encouragées par le contact avec des professionnels ou par la caution de scientifiques.

Certaines toutefois voient des soignants jouer un rôle moteur important. On peut dans ces cas se poser la question de l'objectif réel de l'association. Il est ainsi difficile de parler d'association d'usagers dans l'exemple du programme « Patient Partner », initié par des professeurs de la Katholieke universiteit van Leuven et de l'université catholique de Louvain, qui a pour objet de former des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde à l'anatomie, la physiologie et la pathologie et aux pratiques d'examen. Le but est de permettre aux patients, sélectionnés à un stade précoce de leur maladie et présentant un mental « positif », de répondre aux questions des médecins dans les réunions médicales et de les aider dans leur formation. Même si les patients en retirent des effets bénéfiques (meilleure appropriation de leur pathologie, amélioration de la relation...), leur « participation » est en fait instrumentalisée et il y a peu à espérer d'une action en retour du patient sur le soignant.

L'apport des soignants peut être beaucoup moins opportuniste, comme dans l'initiative d'un médecin hollandais, Bere Miesen, car c'est en collaboration avec la ligue Alzheimer que se réalise son idée de créer des cafés « normaux », avec carte et tarif des consommations, qui ouvrent leurs portes aux patients atteints de maladie d'Alzheimer, afin de favoriser le maintien de contacts sociaux « normaux » (un établissement de ce type vient s'ouvrir à Woluwé-Saint-Lambert, renseignements au 02/761 28 33).

Les soignants peuvent aussi travailler dans un esprit de réel *empowerment* des usagers. L'asbl « Réflexions », créé en 2002 par le Dr Haitam Mourad (psychiatre au Petit Bourgogne à Liège) a pour but d'amener les patients schizophrènes

à fournir eux-mêmes les informations sur leur pathologie à d'autres patients. Elle regroupe des parents de malades et des patients encadrés par des « pro » de la santé mentale.

L'objectif est d'aboutir à une meilleure réadaptation chez la personne atteinte de psychose, à consolider ses rémissions et à viser une prévention, grâce à des programmes d'alliance et d'éducation à la pathologie destinés au patient et à la famille ainsi qu'à la population. Il aidera aussi à diminuer la discrimination des malades mentaux. La famille, l'entourage et la société sont ici les acteurs principaux.

plus la route des toxicomanes et de leur famille ». Retournant l'opprobre dont ils sont victimes, ils y décrivent comment la société balise le devenir d'un toxicomane vers un point de non-retour à cause de son manque d'information sur la problématique de la dépendance. Familles, école, force de l'ordre, justice, prison, homes, FOREM, CPAS, monde médical, pharmaciens, hôpitaux, tous en prennent pour leur grade, et il faut bien reconnaître à cette lecture que « de tels faits ne sont pas dignes d'hommes et de femmes d'une nation civilisée » (DRAPS : 085/25 13 10 ou 04/246 09 69 ; rue Felix Vandernoek 39 à 4000 Ghlin).

---

### Faire entendre sa voix

Certains groupes font de leurs problématiques une analyse fouillée qui aboutit à la réalisation de textes méritant une large diffusion.

« Réflexions », dont nous venons de parler, collabore avec de nombreuses autres associations dont « Similes », une association de parents de patients psychiques, qui offre à ces personnes l'occasion de parler avec la certitude d'être entendues sans être jugées. Elles peuvent ainsi découvrir qu'elles ne sont pas seules à vivre ce genre de situations et entamer un processus de déculpabilisation. Celles qui le désirent peuvent participer à une formation portant sur la connaissance des troubles en question, sur les traitements, sur les effets secondaires des médicaments, la bonne interprétation des comportements dérangeant et la gestion des sentiments relatifs à ceux-ci. Se plaignant que les autorités politiques ne donnent pas le sentiment de percevoir l'intérêt budgétaire que représenterait la généralisation de cet encadrement des parents, l'asbl vient de les interpeller en publiant une Charte des personnes souffrant de troubles mentaux ([www.similes.org](http://www.similes.org)).

Dans le même ordre de problématique, des parents d'usagers de drogues, isolés par la honte et le désarroi, se sont réunis dans le DRAPS (Drogues : regards et action de parents solidaires) et ont publié une plaquette « Vécu » rassemblant leurs expériences individuelles « pour que des situations similaires ne jalonnent

---

### D'autres approches

L'entraide peut aussi revêtir des allures moins formelles. Dans le quartier du Vieux Sainte-Anne à Auderghem, le « Réseau Santé » est né il y a plus de vingt ans du besoin d'une solidarité de voisinage qu'éprouvaient les membres du comité de quartier. Le « coup de main » entre voisins s'est organisé, au départ avec des bénévoles âgés, puis avec d'autres professionnellement actifs et en 1997, avec des jeunes en âge scolaire. Les bénévoles répondent aux appels : chercher une chaise roulante, garder un bébé en urgence, accompagner un aîné, rendre visite à une personne grabataire pour donner aux proches le temps de souffler, parfois simplement pour parler... Les bénévoles créent entre eux-mêmes des liens en se rencontrant chez l'un ou chez l'autre. D'abord marginalisé par les politiques, le réseau est aujourd'hui reconnu officiellement par la commune et le CPAS. Seul problème : manque de fonds... (Réseau Santé 02/660 09 98).

---

### Revigorer le lien social

A voyager au pays des groupes d'entraide, nous avons rencontré encore beaucoup d'autres formes d'entraide tels que par exemple les SEL (Systèmes d'échange locaux de biens et de services) ou encore des organisations moins formelles réalisant des projets plus ponctuels (voyez l'article en troisième partie de cahier). Ces associations ne sont plus axées explici-



tement sur la santé. Pourtant, elles travaillent à la recherche d'un état de bien-être physique, psychologique, social en mobilisant leurs propres ressources... Ne sont-ce pas là les définitions de la santé et de la promotion de la santé telles qu'elles ont été définies à Alma Ata, Ottawa, Adélaïde... ?

Mobilisant à la fois le politique, les media, les professionnels et les usagers eux-mêmes, les groupes sortent du cadre étroit de leur objet de départ. A observer « en enfilade » la variété de leurs profils d'activité, nous voyons se dessiner un continuum entre une entraide au sens étroit du terme et un remodelage beaucoup plus large du mode d'être en société. De l'organisation des malades à la revendication d'une santé comme mieux-être physique, psychologique, social, les groupes acquièrent des compétences qui les posent en réels partenaires des soignants et des pouvoirs publics, et si nécessaire, en contre-pouvoir. ●

# Quelques choses que nous disent les associations d'usagers

Axel Hoffman,  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
Norman Bethune.

.....

*De quelques impressions après la lecture des pages précédents...*

.....

L'âme individuelle s'inquiète de sa propre existence et de ses droits, mais elle a, seule, peu de chances d'être entendue : le groupe lui donne de la voix. Nombre de groupes se sont ainsi constitués comme une solidarité entre victimes (victimes de la maladie tout autant que victimes d'un système de santé inadapté ou de ses représentants). Beaucoup ont rapidement dépassé ce stade de revendications, élargi leurs solidarités et se sont impliqués dans la prise en charge de leur propre santé, se posant en partenaires dont il est de moins en moins possible d'éluider la participation.

Pourtant le mouvement est fragile. Fondé sur le bénévolat, (on pourrait parler de militantisme si le terme ne paraissait désuet), peu aidé, il doit aussi faire face à sa propre complexité car les tensions demeurent entre leurs différents niveaux d'implication, entre ce que nous appellerons par facilité, les deux pôles d'un continuum, les revendicatifs et les participationnistes. Les premiers s'accrochent au besoin de reconnaissance d'une identité qui se définit par leur souffrance, ils s'approprient une image codifiée de leur malheur sans la remettre en question et utilisent le groupe comme moyen de pression ; les seconds refusent cette réduction et veulent reprendre possession d'eux-mêmes, sujets non réduits à une définition pathologique, employant le groupe comme moyen de libération. Entre ces pôles, nombre d'usagers adoptent une attitude de consommateurs : ils attendent une amélioration des services disponibles, sans davantage s'impliquer. Bien sûr, ce triptyque est trompeur, il n'y a pas de camps retranchés mais coexistence de différents modes de vivre ses problèmes inégalement intriqués dans les personnes et dans les groupes. Usager-victime, usager consommateur et usager-citoyen sont une seule personne. Et « Si le citoyen actif est l'horizon de l'usager, le consommateur est la gangue dont il doit se libérer » (Eugène Mommen).

---

## Une impression de complexité

Longtemps, et particulièrement du côté des soignants, les groupes d'entraide ont été observés d'un oeil à la fois compatissant et inquiet : on « comprenait » les souffrances et le besoin de s'épancher avec des pairs mais ce regard empreint de charité se troublait à l'idée que les groupes pourraient mettre en question la citadelle médicale. Les nostalgiques de Jurassic park ont la peau dure et cette attitude n'a en fait pas complètement disparu.

Mais les conceptions ont évolué : plus question de condescendance, impossible aujourd'hui d'exclure le malade du contrat thérapeutique, la notion d'usager a pris racine, le concept d'autonomie (fut-il souvent un fourre-tout mal défini) a pris force de critère, les valeurs individuelles ont pris le pas sur les élans collectifs et de plus en plus nos contemporains exigent d'être entendus, non plus dans un rapport de paternalisme invitant à la résignation, mais comme sujets de désirs et surtout de droits.

Devant cet usager ambivalent, les soignants vivent un sentiment tout aussi ambigu. La plupart d'entre eux sont « preneurs » pour un nouveau type de rapports avec les usagers, même s'il leur est difficile d'accepter que la compétence du patient sur sa maladie déborde



leur savoir. Mais surtout, ils sont pris dans une tension insoluble et avec laquelle il faut sans cesse composer : quoi qu'il arrive, la relation est et reste asymétrique, les soignants ont un savoir (que l'utilisateur peut acquérir) mais aussi un pouvoir, inaccessible à l'utilisateur, conféré par la société et assorti de devoirs plus ou moins explicites auxquels il est difficile de déroger, sous peine de passer pour « mauvais thérapeute ». En même temps, ils doivent reconnaître l'utilisateur comme partenaire. Ce n'est que dans la négociation avec l'utilisateur qu'ils pourront, non pas résoudre ces tensions, mais les amener à l'équilibre. L'émergence du mouvement associatif marque un renouveau dans la culture de l'utilisateur ; la culture des soignants a une révolution de retard.

---

## L'impression qu'il manque des chaises

A décrire les associations comme porteuses d'une parole sur les usagers, on engage le débat de la représentativité.

D'abord celui de la représentativité « interne » : à quel titre les associations parlent-elles ? Comment savoir si leur discours reflète celui de l'ensemble des personnes touchées par la même problématique ? Les présentations reflètent-elles un consensus, font-elles silence sur les débats internes ? Et qu'en est-il des usagers qui ne se manifestent pas : sont-ils non intéressés, auquel cas on peut les assimiler à des « votes blancs », ou est-ce que l'occasion de s'exprimer ne leur a pas été donnée (ne fut-ce qu'en raison du manque de moyens des associations) ? Peut-on imaginer des procédures répondant à ces préoccupations et dégager les moyens de les mettre en œuvre ?

Ensuite celui de la représentativité « externe » : parmi tous les acteurs qui ont coutume de parler au nom des usagers, les mutuelles semblent ceux qui jouissent de la plus vraisemblable légitimité. Mais peut-on assimiler l'affiliation à telle ou telle mutuelle comme un acquiescement sur ses orientations ? On sait que le choix d'une mutuelle se fait souvent sur des critères

irrationnels : tradition familiale, proximité des bureaux, choix d'un avantage ponctuel, opportunités diverses. En d'autres termes, en quoi les usagers sont-ils impliqués dans leur mutuelle autrement que comme abonnés à un service, et comment le déterminer ?

Enfin, il faut départager qui, des associations ou des mutuelles, parle au nom des usagers, ou à tout le moins, à quel moment, sur quels sujets, la parole de l'un ou de l'autre est légitime. Quoi qu'il en soit, le poids des usagers sur la politique de santé est négligeable, alors que les mutuelles y pèsent puissamment.

---

## Une impression d'avoir à beaucoup parler

Les « piliers » (regroupements en familles d'acteurs sociaux tels que parti, mutuelle, syndicat en fonction de leur affinité religieuse ou philosophique) ont joué un grand rôle dans notre histoire. Mais aujourd'hui leur fonction est questionnée : depuis de nombreuses années, ils ne sont plus ressentis comme porteurs de projets politiques mais comme des gestionnaires des acquis du passé. D'où une certaine « désaffiliation » qui coïncide avec la recomposition d'une culture associative fondée sur des bases plus universalistes (écologie politique, mouvement des droits de l'homme, développement durable, lutte contre la pauvreté...). C'est effectivement dans le monde associatif que se posent aujourd'hui les questions de dynamique socioculturelle.

Les associations d'utilisateurs sont-elles prêtes à dépasser ce que Jean De Munck appelle le « narcissisme du résistant » ou l'activisme stratégique pour développer une réflexion sur les pratiques de santé ? A la lecture des présentations écrites par les associations, on pressent que la réponse est oui. Mais cette réflexion est encore embourbée dans l'urgence du besoin, dans l'immédiateté des revendications. Alors, puisque nous sommes dans un texte « d'impressions », l'impression m'envahit que le dialogue entre les associations et les

## Quelques choses que nous disent les associations d'usagers

autres acteurs de la santé est nettement insuffisant, que la place des associations est loin d'avoir la dimension qu'elle mérite et que ce manque d'échange rend compte de la difficulté qu'elles éprouvent à donner de l'envergure à leur réflexion et à leur action.

---

### Une impression de lendemain pas clair

Les initiatives de la société civile ne sont pas pour déplaire à nos gouvernants. Elles constituent pour eux un signal des problématiques du moment. Leurs réponses peuvent être de divers ordres. La marche blanche est désignée comme l'étincelle qui a allumé la réforme de la justice, mais pour nombre d'analystes, cette réforme n'a pas du tout pris la direction espérée par les mouvements blancs. D'autres initiatives privées, comme les maisons médicales, se sont avérées rencontrer les préoccupations des pouvoirs publics qui, après de nombreuses années d'ignorance, les ont subventionnées à la carte puis de manière récurrente, promulguant des décrets et des arrêtés d'application. En contrepartie, leur identité a été définie par des textes, leurs missions ont été précisées, des normes sont entrées en vigueur : les maisons médicales sont devenues des dispositifs (nous empruntons ce terme à Pierre Ansay), c'est-à-dire des institutions résultant de la transformation d'acteurs associatifs par le législateur qui leur donne une identité légale (pas toujours dans les termes qu'elles auraient souhaités) et les finance de manière récurrente. En fait, le « dispositif » entre dans le cadre d'une volonté d'activation de la société civile (et l'on sait les polémiques que soulève le modèle de l'état social actif) et procède de la volonté de dépasser à la fois la rigidité des institutions établies et l'amateurisme de l'associatif et du volontariat, il est censé « garder le bon » de l'associatif et de l'institutionnel sans en reprendre les travers...

L'émergence des dispositifs, et ici nous songeons à l'hypothèse d'une transformation éventuelle des associations d'usagers en « dispositifs », répond à une philosophie où l'État délègue certaines de ses actions à un secteur associatif qu'il « professionnalise » avec ses budgets, à charge pour le secteur de remplir

un certain nombre de missions comme par exemple s'occuper des exclus du pacte social. Cette philosophie de l'État s'oppose à une autre qui considère les processus d'exclusion comme une désaffiliation progressive, devant laquelle l'État doit créer des emplois dans le cadre du système marchand (par exemple, en baissant les charges patronales). Les « gros professionnels » du social tels que syndicats et mutuelles se sentent beaucoup plus à l'aise dans cette deuxième option et ils peuvent craindre que l'émergence des dispositifs (première option) les dépossède de missions et de budgets.

D'ores et déjà, certaines grosses associations (comme l'Association belge du diabète, ABD) abattent un travail considérable et sont perçues comme des partenaires « officiels ». Le penchant « naturel » de toute association est de voir son travail reconnu et pérennisé par un apport financier qui permettra aussi de mieux approcher ses objectifs. Dans cette hypothèse, les groupes d'entraide devront se poser un certain nombre de questions : comment conserver la spontanéité et la souplesse de l'associatif ? Dans quelle mesure pourront-elles continuer à remplir leur rôle de contre-pouvoir ? Comment réorganiser un secteur aussi « nombreux » et protéiforme sans dénaturer les spécificités de chaque association ? Quelles synergies installer avec les mutuelles (ou quelles contradictions aplanir) ? Comment (et le faut-il) conserver leur structure non hiérarchisée ? Comment préserver ce bien inestimable : leur capacité à devenir/être compétentes à la fois dans le domaine scientifique de leur problématique et dans le vécu de cette problématique ?

---

### Ce n'est pas une impression, ça bouge

Qu'il y ait ou pas institutionnalisation (dispositivisation ?), l'existence déjà longue des groupes d'entraide a une double signification : d'une part elle signale la volonté (un peu obligée) des usagers de se prendre en charge, d'autre part elle stigmatise l'absence de l'État ou des porte-parole traditionnels des usagers dans des domaines importants pour ces derniers. Les deux aspects sont sans doute liés, dans la



mesure où sans la carence de l'État les associations n'auraient pas de raison d'être. Par exemple, est-il « normal » que l'État mette quarante ans à légiférer sur l'emploi de l'amiante (on en sait la redoutable toxicité depuis les années 60) ? Nous n'avons pas exploré le poids réel de l'Association belge des victimes de l'amiante (Abeva) dans la déposition récente d'un projet de loi visant à créer un fonds pour les victimes de l'amiante, mais il ne nous revient pas avoir entendu d'autres acteurs faire du bruit sur ce problème...

L'impression finale, c'est que tout ceci n'est qu'un début, continuez le combat... ●

## Sources

Eugène Mommen, *Qualité publique et critique civile*, Éditions Labor, collection Quartiers libres, 2002.

Jean De Munck, « Blocages et recomposition de la société civile », *Revue nouvelle* 1, janvier 2001.

Pierre Ansay, « au-delà de l'administration et de l'institution : le dispositif, un nouveau concept pour une nouvelle réalité », *Revue nouvelle* 9, septembre 2000.

CAHIER

# Les comités de patients en maison médicale

Par rapport aux groupes d'entraide, les comités de patients en maison médicale montrent une configuration particulière : ce ne sont plus des patients souffrant les mêmes difficultés se rassemblant « face à la société entière », mais des usagers présentant des problèmes très variés se posant face à une structure bien définie, avec laquelle ils ont noué des liens idéologiques (concernant les notions de santé, d'autonomie, d'égalité, etc.) et parfois administratifs (on remarquera que c'est principalement dans les maisons médicales au forfait, où le patient est « inscrit », que les comités de patients prennent leur essor).

Autre fait remarquable, ces comités sont souvent souhaités par les professionnels, qui font de la participation de la population un de leurs objectifs.

La dimension politique au sens large est donc présente dès le départ et comme dans toute saine démocratie elle est susceptible de déboucher sur le conflit nécessaire à sa vitalité. Tensions lorsque les usagers affirment leur volonté de participation à l'organisation du « système maison médicale », pourtant désirée par les soignants. Tensions quand se pose la question de qui représente les usagers, de qui peut dire ce qui est bon pour eux. Participation, représentativité : ne sont-ce pas là les questions fondamentales de la démocratie ?

CAHIER

# Histoire d'une organisation possible des patients

.....

« *Comment le patient peut-il exister dans la relation thérapeutique ? Quelle place, quel rôle possède-t-il dans la maison médicale ?...* »

.....

Le schéma de la relation de partenariat  $T \Leftrightarrow P$  permet l'analyse d'une participation à plusieurs niveaux au sein des maisons médicales.

Je prendrai bien sûr l'exemple des patients de notre maison médicale et de l'association de patients qui existe depuis 1976 : la coopérative des patients (la coop).

La question de la participation se transforme en :

- Comment le patient peut-il exister dans la relation thérapeutique ?
- Quelle place, quel rôle possède-t-il dans la maison médicale ?

*Faustina Da Giau, membre de la coopérative des patients du centre de santé Bautista Van Schowen.*

---

## Organisation et participation vont de paire

Nous concevons la participation du patient en milieu médical comme le résultat d'un processus de transformation d'une relation thérapeutique à sens unique :

« Thérapeute  $\Rightarrow$  Patient » vers une relation de partenariat de type « Thérapeute  $\Leftrightarrow$  Patient » ( $T \Leftrightarrow P$ ).

Le patient dans cette relation  $T \Leftrightarrow P$  revendiquant le droit d'être acteur dans la prise en charge de sa santé, de son bien-être global. Ce partenariat pour se développer nécessite un certain « terreau » favorable c'est-à-dire un contexte de soins particulier, contexte que l'on retrouve notamment dans les maisons médicales. Pour nous, ce contexte de soins va de pair avec une réflexion concernant la société, avec le souhait d'œuvrer à la construction d'une société différente.

Au départ, les maisons médicales ont rencontré la motivation de patients qui cherchaient un autre encadrement, qui se questionnaient sur une société faisant si « peu de place » à l'individu.

Les premiers patients et bon nombre de patients actuels des maisons médicales ont adhéré et soutenu le projet-santé de leur maison médicale : l'approche globale de la personne, le développement de l'autonomie dans les différents domaines de la vie et évidemment celui de la santé, l'accessibilité aux soins par tous, dans la dignité de chacun, quelles que soient ses origines sociales et culturelles. Et par ce biais participer au développement d'une société plus solidaire, ensemble.

---

## De la participation à l'organisation

### ● Premier niveau possible

C'est celui du partenariat en face à face avec le thérapeute. Il est inscrit dans les objectifs de la maison médicale. Le patient est Sujet dans la relation comme le thérapeute. Le thérapeute existe avec ses compétences, son expérience, sa culture. Le patient existe avec son savoir intuitif, ses choix, ses besoins, sa culture. Le thérapeute fait de la « place » au patient. Le patient se sent reconnu ; il participe ; il apporte son expérience, ce qu'il est, ce qu'il ressent dans son corps à propos de sa pathologie, ce qu'il connaît de son corps, ses questions.

Ce niveau de participation nous semble acquis dans notre maison médicale et se négocie dans le cabinet de consultation.

### ● Deuxième niveau possible... déjà l'organisation

C'est celui de la participation collective des patients regroupés en association, en comité à l'intérieur de la maison médicale.

Reprenons notre schéma :  $T \Leftrightarrow P$  devient  $T =$  Projet maison médicale, équipe maison médicale ;  $P =$  groupe des patients, association. Les patients motivés par le projet santé de la structure dépassent le niveau individuel/personnel et s'unissent pour soutenir les objectifs de la maison médicale, et le projet de société sous-jacent.

## Histoire d'une organisation possible des patients

Notre groupe, la coopérative des patients, a ce niveau de participation :

- Organise des activités qui renforcent l'autonomie du patient : elles sont centrées sur l'éducation à la santé, la prévention (information sur une pathologie, discussion sur le bien-être, le stress, la santé mentale etc.) ;
- Envoie un journal à tous les patients (articles concernant la santé, le fonctionnement de la maison médicale).

L'accent est mis ici sur le pouvoir du patient à s'approprier sa santé, à faire des choix. L'association promeut aussi la notion de solidarité financière entre les patients eux-mêmes et ce grâce à une cotisation volontaire. De ce fait, la coopérative des patients peut rendre plus accessible des services non repris dans l'enveloppe forfaitaire (dentisterie, diététique, ostéopathie, psychologie) en remboursant aux « coopérateurs » une partie du coût des soins. Elle permet aussi une solidarité plus globale vis-à-vis de tous les patients (coopérateurs et non coopérateurs) par l'achat de matériel qui augmente le confort médical de tous, en intervenant dans l'aménagement des locaux (salle d'attente, coin jeux), en achetant des périodiques pour la salle d'attente, etc.

Ce niveau de participation se construit dans les réunions en petit groupe (le comité organisateur), en grand groupe lors de rencontres élargies.

### *Quels éléments peuvent favoriser cette participation ?*

L'association doit être consciente de l'apport positif des activités proposées : une évaluation régulière des résultats sur l'amélioration du bien-être des patients doit être mise en place. Ceci est parfois difficile à réaliser pour des patients non professionnels de la « chose ». La motivation du groupe vient également du degré de participation de l'ensemble des patients aux animations : parfois le peu de présence déçoit. Nous pensons qu'il est important de se faire épauler par des personnes ressources spécialisées dans l'éducation à la santé et par les thérapeutes. Actuellement, dans notre maison médicale, nous avons constitué un groupe mixte (patients-thérapeutes) dédié à la réflexion à propos de l'animation. Nous remarquons que quand les

thérapeutes sollicitent leurs patients à participer, la présence est plus importante. L'équipe accueille toujours favorablement ces animations.

### ● **Troisième niveau possible... L'organisation renforce la participation**

Il s'agit de la participation du groupe des patients à un niveau plus structurel dans la maison médicale. Le schéma devient : T = Structure maison médicale ; équipe P = Représentation des patients.

La coopérative des patients possède deux voix décisionnelles à l'assemblée générale de la maison médicale. Elle participe à des réunions régulières avec le conseil d'administration de la maison médicale. Notre groupe donne son avis sur les domaines qui touchent au fonctionnement de la structure, et qui ont des implications sur le quotidien des patients, l'avenir de la structure et par là-même la prise en charge future des patients (quelques exemples : horaire des consultations, temps d'attente pour la consultation, réforme du conseil d'administration de l'équipe, rencontre avec les nouveaux thérapeutes pour expliquer le projet Coopérative des patients, etc.). Nous nous interpellons mutuellement pour des éclaircissements. L'équipe de la maison médicale et la coopérative communiquent aussi par l'intermédiaire de documents écrits (compte-rendus de réunions).

### *Pourquoi ce niveau de participation ?*

Les patients ont adhéré au projet-santé de la maison médicale. Ils souhaitent que les objectifs en soient respectés au travers du fonctionnement de la maison médicale, de l'attitude des thérapeutes et des patients dans « l'usage » de leur maison médicale. Les patients ont choisi d'être soignés en maison médicale : la maison médicale existe si les patients souscrivent au projet ; en fait si les patients eux-mêmes existent ! Ce constat nous autorise un droit de regard : nous nous sentons partenaires du projet et voulons participer à sa survie, à son évolution dans le respect des convictions de départ. Les patients se sont appropriés le projet : ils deviennent « sujets » du projet-santé. Ce projet (et les valeurs de société sous-jacentes) est devenu le nôtre.



*Ce niveau de participation est-il facile à installer ?*

Nous ressentons dans notre groupe la nécessité de cette présence dans la structure : nous sommes des « convaincus » du projet. Nous n'avons pas toujours l'impression que tous les patients soignés à la maison médicale comprennent cet enjeu : ont-ils choisi d'être

soignés à la maison médicale par conviction ou par obligation financière (accessibilité aux soins par le système forfaitaire). Actuellement de nombreuses personnes dans une situation précaire sont là par nécessité. Il est donc nécessaire qu'une information claire, bien organisée revienne vers tous les patients. Cette information diminue la dépendance à la

## Carte d'identité de la coopérative des patients de la maison médicale Bautista Van Schowen (Seraing)

*La coopérative regroupe des patients inscrits à la maison médicale Bautista Van Schowen. Elle existe depuis pratiquement la naissance de la maison médicale. Au départ, il s'agissait d'un collectif des patients, rapidement constitué en asbl. Elle est gérée par un comité de patients (conseil d'administration) élu chaque année lors d'une assemblée générale.*

*\* Quels principes défendons-nous ?*

*La solidarité entre tous les patients, entre les patients et l'équipe médicale est à la base de l'existence du groupe. Le soutien du projet « santé » de la maison médicale, c'est-à-dire, des soins de qualité, accessibles à tous, dans le respect de chacun, à l'intérieur d'un système de solidarité entre patients bien-portants et patients malades motive en permanence le travail de la coopérative.*

*\* Quelles actions menons-nous ?*

*Le comité a des contacts réguliers avec l'équipe thérapeutique pour discuter de domaines concernant la vie des patients à la maison médicale (par exemple, horaire des consultations, dossier de santé informatisé, aménagement de la salle d'attente ...), pour réfléchir sur la « place » du patient au sein de la maison médicale. La coopérative des patients dispose de deux voix délibératives à l'assemblée générale de la maison médicale.*

*Grâce aux cotisations de ses membres, l'association possède une autonomie financière. Dès lors :*

- Pour tous les patients, la coopérative organise des activités d'information médicales, sociales ;*
- Elle participe à des campagnes de prévention aux côtés de l'équipe ;*
- Elle achète du matériel médical ou autre disponible pour tous (aérosols, canne, jeux pour salle d'attente) ;*
- Elle édite un journal « Tant que l'on a la santé » (informations médicales, sociales, culturelles) ;*
- Elle convie les patients à des activités récréatives, culturelles ;*
- Les membres cotisants (les « coopérateurs ») bénéficient de réductions à l'achat de matériel médical ainsi que d'une intervention financière chez le dentiste, la diététicienne, le psychologue, l'ostéopathe (services hors forfait), reçoivent un cadeau lors d'une naissance.*

*Récemment la coopérative des patients et d'autres associations de patients de maisons médicales ont décidé d'unir leur force et motivation dans le but de mieux rencontrer les demandes spécifiques des patients et de soutenir de manière efficace le concept « maison médicale ».*



Résistances ou difficultés ? Nous penchons plus pour le poids du quotidien de part et d'autre qui freine la réalisation. Néanmoins nous sommes persuadés que l'enjeu est important.

Au sein d'une maison médicale, ce niveau de participation doit être apprivoisé par chacun, doit être réfléchi en termes de « place à tenir », de rôle à jouer. Il est essentiel de considérer cette participation dans une démarche constructive orientée vers un même projet auquel on tient, et non de ressentir cela comme un marchandage permanent, un conflit de positions différentes.

structure de soins, structure par rapport à laquelle le patient peut se sentir redevable de l'encadrement (de qualité !) qui lui est proposé. Cette information doit susciter la participation au projet, que l'on maîtrisera mieux (si ce n'était pas déjà le cas) et autoriser le questionnement sur celui-ci. L'association se veut être un des garants du respect du projet « santé-solaire » de la maison médicale. Par ailleurs, la coopérative des patients est consciente que tous les patients ne sont pas égaux face à l'appropriation du projet. Nous pensons notamment aux patients fragilisés par leur situation socioculturelle qui spontanément ne seront pas enclins à poser un regard critique sur la structure qui les soigne : ceux-là ne pourront l'utiliser, si l'on n'y prend garde, que comme on leur laissera la possibilité ! Dans ce cas, le patient ne serait plus sujet ni dans la structure, ni dans la relation. Et à cela, la coopérative des patients doit également veiller !

A la maison médicale, ce troisième niveau de participation existe. La discussion avec la structure maison médicale (assemblée générale, conseil d'administration), l'équipe thérapeutique est une réalité. Nous devons admettre qu'à certains moments, nos échanges ne sont pas toujours suivis de résultats concrets. La procédure du passage à l'action est laborieuse.

● **Quatrième niveau possible...  
l'organisation « supra-collective »**

Ce quatrième niveau constitue un pas supplémentaire vers la solidarité : il s'agit du regroupement de plusieurs associations de patients qui mettent ensemble leurs idées, leur énergie pour appuyer le(s) « projets - maison médicale ».

Ensemble pour mieux exister, pour soutenir les intérêts des patients des différentes maisons médicales, défendre leur spécificité, pour renforcer la discussion « partenaire » avec leur maison médicale, avec la Fédération des maisons médicales, avec les instances politiques.

---

**En conclusion**

De manière individuelle ou organisée, le patient possède une existence en maison médicale. ●



# Forum Santé, association de patients et de soignants de la maison médicale de Barvaux

.....  
 « *Tout cela doit mûrir et doit se réaliser avec la participation des soignants.* »

.....  
 L'asbl Forum Santé voit le jour en 1986 avec les ambitions suivantes :

1. favoriser le dialogue soignant-soigné ;
2. agir pour la prévention ;
3. réfléchir sur l'acte de soins ;
4. susciter la participation des patients aux décisions qui concernent leur santé.

Presque vingt ans plus tard, Forum Santé est toujours là, ses ambitions sont intactes (il y en a même qui se sont ajoutées), beaucoup de boulot a été abattu mais l'association a bien changé.

Jusqu'en 1990, Forum Santé organise des activités sur des thèmes de santé de manière, disons « ponctuelle ». Des patients et des soignants organisent des soirées d'information et de réflexion sur l'alimentation, l'allaitement, la dépression, la pharmacie familiale... C'est convivial, on y travaille, bien entendu, mais... on finit par s'essouffler par manque de projets à long terme.

En 1990, Forum Santé commande une enquête au Centre d'éducation du patient. Objectif : mieux connaître les attentes des patients de la maison médicale de Barvaux. Les résultats de cette enquête vont conditionner les travaux de Forum Santé jusqu'à présent. Cette enquête a valu des déboires avec l'Ordre des médecins mais aussi le prix Willy Peers pour ce bel exemple de prise en charge collective de la santé !

Tout cela a permis un réel échange des points

de vue sur la santé. Les patients ont pu communiquer aux soignants leur perception de la maladie. Les soignants ont parlé de santé et non de maladie.

Mais il y a quand même un malaise : des soignants regrettent qu'il est difficile d'être soi-même dans le groupe et d'être aussi médecin ou encore que c'est gênant d'être interpellé comme soignant en dehors du cadre de travail. Les soignants se font petit à petit plus discrets aux réunions.

Alors, Forum Santé évolue. Les réunions rassemblent moins de monde mais, paradoxalement, les activités touchent de plus en plus de patients de la maison médicale.

Les réunions conviviales des débuts ont fait place à des activités plus « professionnelles ». Un thème est abordé à l'occasion d'une conférence-débat puis les patients qui souhaitent échanger sur ce thème s'inscrivent à un groupe de travail qui se réunit à intervalles réguliers. Ce groupe de travail est animé par un spécialiste de la question abordée. Le dernier thème était intitulé « mes parents ont 80 ans ». Cette manière de travailler permet de toucher des patients qui ne connaissent pas Forum Santé mais qui ont besoin de rencontrer d'autres patients sur un sujet bien précis.

Ajoutons que Forum Santé, c'est aussi la Porte ouverte qui organise régulièrement des rencontres et des activités pour les personnes souffrant de solitude et Forum Santé Magazine, trimestriel rédigé par des patients et des soignants de la maison médicale.

Il y a bien sûr des projets. Forum Santé voudrait se mêler un peu plus de la vie de tous les jours de la maison médicale, voudrait donner la parole à l'ensemble des patients de la maison médicale. Signalons que deux patients de Forum Santé font partie de l'assemblée générale de la maison médicale. Tout cela doit mûrir et doit se réaliser avec la participation des soignants. Eh oui ! Il n'y a pas que les patients qui participent ! ●

*Jean-Claude Lesire, patient.*

# Comité des patients de la maison médicale Botanique

Jacques Zenner,  
membre du  
comité de patient  
de la maison  
médicale  
Botanique.

.....  
*Un comité en rodage dans une maison  
médicale toute jeune...*  
.....

d'idée claire sur les responsabilités et les pouvoirs d'un tel comité. C'est pourquoi, il nous a semblé important de définir sa mission : le comité des patients est un groupe de patients ouvert à tous qui, en tant que partenaire, forme un lieu d'échanges et de suggestions avec l'équipe de la maison médicale Botanique, à la demande de laquelle il a été constitué.

Quelques pionniers, heureusement, poursuivent leurs efforts, partant du principe qu'au fil des réalisations, la participation au comité sera plus attractive.

Et des réalisations, il y en a :

- Première initiative, les cours de gymnastique pour dames fonctionnent depuis maintenant près de deux ans.
- Le *Trait d'union* ensuite, périodique d'information, paraît à chaque fin de trimestre depuis septembre 2002 : on y parle de la vie et des professions de la maison médicale, de ses activités périphériques, des associations actives dans le quartier ou ses abords immédiats, d'un sujet de santé (la vaccination contre la grippe, la fièvre, le dépistage du cancer du sein, les formalités en cas d'accident de santé à l'étranger...).
- Le comité des patients, dont deux membres font partie du comité de rédaction, y a bien entendu également sa rubrique et, quand la boîte à idées placée en salle d'attente a récolté l'une ou l'autre observation ou suggestion, elle fait également l'objet d'un suivi dans le périodique. Depuis mars, le *Trait d'union* paraît également en version néerlandaise.

Partant du principe que chaque année doit être marquée d'une nouvelle activité, celle en cours a vu le démarrage d'une école du dos, pour laquelle il a fallu refuser du monde... Par ailleurs, un concours de dessin pour les enfants est organisé durant les vacances en salle d'attente.

C'est assez dire que les membres actifs du comité restent mobilisés et qu'ils gardent l'espoir de voir d'autres patients, représentatifs des diverses communautés vivant dans le quartier, trouver petit à petit le chemin de leurs réunions bimensuelles. ●

La maison médicale Botanique a été créée il y a bientôt quatre ans. Dès le départ, l'équipe a tenu à associer les patients à son fonctionnement. Un comité des patients a donc été mis sur pied, avec, il faut bien l'avouer, un succès mitigé.

Il semble difficile, à Saint-Josse, de mobiliser les patients : soit ils ne se sentent pas appelés à participer à des réunions, soit ils n'ont pas

# L'Impatient, une histoire de patients...

.....  
«... mettre en place de nouvelles habitudes, une nouvelle culture, intégrer une nouvelle nécessité et une autre approche de notre relation à la santé. »  
.....

nouvelles habitudes, une nouvelle culture, intégrer une nouvelle nécessité et une autre approche de notre relation à la santé.

Le déclic survint en relisant la définition de la santé proclamée par l'Organisation mondiale de la santé en 1946,... déjà. C'est cette définition très large, envisageant un état de bien être global, qui nous a permis d'entrevoir le rôle que nous avons à jouer, en constatant le fossé qui séparait et sépare toujours une vision généreuse et idéaliste, d'une réalité plus proche d'un mauvais rêve pour beaucoup d'entre nous.

*Jacques Bolaers,  
animateur-  
coordinateur de  
l'association de  
patients de la  
maison médicale  
La Passerelle.*

Après de longues discussions, nous avons décidé de nous constituer en asbl et donc de rédiger des statuts et de préciser nos objectifs.

Nous voulons :

- Nous informer et informer ;
- Mettre en place des outils spécifiques pour favoriser l'éducation et la communication ;
- Organiser des moments de rencontres et d'échanges ;
- Initialiser une dynamique de réflexions et d'actions en santé communautaire ;
- Organiser la solidarité et l'entraide ;
- Soutenir et participer aux campagnes de prévention des thérapeutes ;
- Partager nos préoccupations et agir sur les contraintes sociales et environnementales, facteurs de risques pour notre santé ;
- Organiser des réflexions et des actions favorisant un mieux être psychique, social et culturel.

*L'Impatient*, c'est le nom que nous avons choisi pour notre association d'usagers, est né en 95, du souhait de l'équipe de la maison médicale la Passerelle de faire participer les usagers à son projet et de demander plus ou moins pressantes de quelques travailleurs à quelques-uns de leurs patients.

---

## Nous nous sommes donc réunis une première fois...

Nous étions une bonne vingtaine, de plus ou moins biens portants, de plus ou moins patients, de plus ou moins enthousiastes, mais tout à fait perplexes et étonnés de se trouver là. Quel intérêt avions-nous à connaître et à rencontrer d'autres patients de notre médecin ? Et surtout, qu'allions-nous bien pouvoir faire ensemble ?

Il fallait de toute évidence mettre en place de

---

## Notre organisation

Nous le savons, les populations des quartiers couverts par la maison médicale et donc sa patientèle sont très diversifiées socialement, culturellement et économiquement. Pour rencontrer nos objectifs, nous avons dès lors choisi de diversifier les initiatives. Nous sommes conscients d'augmenter de ce fait les besoins financiers et humains, mais cette option nous est apparue nécessaire. Nous voulons permettre au plus grand nombre de trouver un lieu de rencontre, une activité en harmonie avec ses possibilités, ses besoins.

**Pratiquement :**

● **L'assemblée générale**

Elle se compose de tous les membres effectifs de *L'Impatient*, c'est-à-dire des usagers et des travailleurs de la Passerelle, auxquels peuvent s'ajouter des membres extérieurs élus à la majorité des deux tiers, qui ont signé la charte d'adhésion aux sens et objectifs de notre association. L'assemblée générale définit les tâches du conseil d'administration.

● **Le conseil d'administration**

Il est composé d'un représentant élu de chaque groupe, est un endroit de réflexion, le moteur de notre association. Il est chargé de la gestion, il est l'employeur de notre travailleur et l'interlocuteur avec le conseil d'administration de la Passerelle.

Notre conseil d'administration délègue quatre de ses membres à l'assemblée générale de la Passerelle, ils y possèdent un droit de vote et sont médiateurs, représentants et porte-parole des patients dans l'institution soignante.



● **La banque de médicaments**

Les médicaments rapportés sont triés, complétés, rangés et mis à la disposition des thérapeutes. Les produits périmés sont détruits. Nous

gérons également une centrale d'achat, elle peut fournir aux usagers de la maison médicale du matériel ou des produits indispensables à un prix très intéressant. La banque fonctionne à la grande satisfaction des thérapeutes et permet d'aider un grand nombre de patients.

● **Le réseau Santé solidarité**

Il s'agit d'une équipe de bénévoles organisés en réseau d'entraide, dont le but est d'apporter une aide à des personnes incapables d'accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, à la suite d'une maladie, d'un accident ou en raison de leur grand âge. Les bénévoles interviennent quand les aides naturelles, familles, voisins, amis, font défaut, quand les services officiels ne suffisent pas ou quand les services privés sont trop onéreux. Le réseau est au service de tous les patients de la Passerelle, mais il intervient aussi à la demande d'autres maisons médicales ou en interaction avec des associations du quartier. Les services du réseau sont gratuits, sauf le voiturage pour lequel nous demandons 0,25 euros par kilomètre. Les bénévoles s'engagent en signant la charte du réseau qui s'est donné des règles déontologiques : secret médical, secret professionnel, discrétion, tolérance.

Ce groupe, organise également un service de prêt de matériel médical, il prend en charge la mise à disposition du matériel et sa récupération auprès des utilisateurs. C'est aussi l'occasion pour les bénévoles de recevoir une formation qui leur permet d'expliquer l'utilisation du matériel mis à disposition.

● **Le groupe Fête**

Nous organisons des activités de détente, pour les adultes et les enfants, favorisant les rencontres et les découvertes, repas, spectacles, balades, occasions de faire la fête, de rompre l'isolement et point de départ pour d'autres activités.

● **Le journal**

Tous les trois mois, notre journal *L'Impatient* propose des informations et est un trait d'union entre notre association, la maison médicale et les usagers. Il est gratuit et est expédié à l'ensemble des patients, à d'autres maisons médicales et aux associations du quartier.



*L'Impatient* est aussi un outil de communication essentiel pour l'équipe de la Passerelle. Réalisé par une équipe de bénévoles, usagers et travailleurs, il est structuré en rubriques récurrentes : un « éditorial », une rubrique témoignage ouverte à tous « regards », une rubrique santé « ouille ouille ouille docteur », une rubrique de proximité « Inte di nos-ôtes », une rubrique vie de l'association « Impatiemment ». Chaque trimestre nous préparons un « dossier » plus important, prolongé par une rencontre, une conférence, un débat. En outre, chaque numéro donne une série d'« infos pratiques », sur le fonctionnement de la maison médicale.

### ● L'Atelier

Dans la cave de la Passerelle, un atelier de bricolage permet la remise en état de jouets et de jeux pour enfants. Les objectifs sont d'occuper des personnes désœuvrées (chômeurs, pré-pensionnés...), de proposer des occasions de rencontres en partageant un projet, une activité. Et de pouvoir offrir ou proposer à un prix accessible des jouets en bon état à des enfants défavorisés.

### ● Communication

Avec l'aide de techniciens, de stagiaires, d'étudiants, nous essayons de faciliter l'accès aux informations santé, culturelles et sociales mais également d'expliquer le fonctionnement, la philosophie et les campagnes de prévention de l'équipe de la maison médicale.

### ● Groupes de parole

Nous mettons en place des rencontres entre usagers, sans la présence de thérapeutes, où les patients peuvent s'exprimer librement sur des thèmes choisis par le groupe. On peut y dire ses attentes, ses craintes, ses préoccupations, y découvrir des spécificités individuelles mais aussi des points de rencontres et des besoins communs. Il s'agit alors de faire une synthèse et des propositions, et l'animateur médiateur les présente à l'équipe des travailleurs de la maison médicale ou les relaye aux institutions concernées.

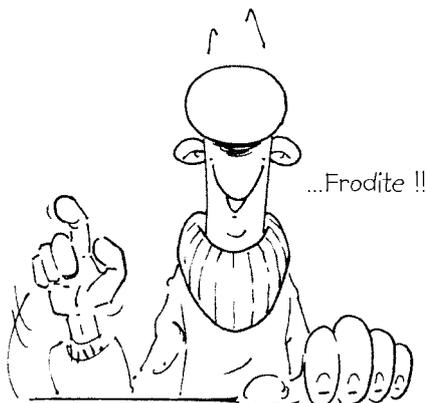
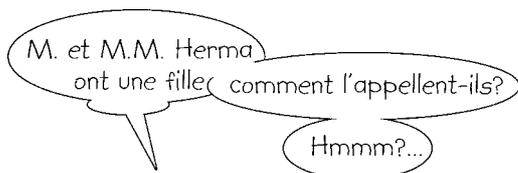
Notre association dispose depuis plus de deux ans d'un travailleur à mi-temps, engagé grâce

à la Passerelle dans le cadre d'un contrat maribel social. Son rôle : l'animation, la coordination et la communication entre l'équipe de la maison médicale et *L'Impatient*. Il participe à des rencontres avec des associations de patients d'autres maisons médicales et aux rencontres de la plate-forme associative du quartier d'Outre Meuse ainsi qu'au groupe prévention et à la cellule d'évaluation de la Passerelle. Il est également membre du conseil d'administration de la Ligue des usagers de soins de santé et coordonne des collaborations ponctuelles avec des associations ou organismes extérieurs. ●

# Un nouveau comité de patients démarre

*Jean Fabry,  
membre du  
comité de  
patients de la  
maison médicale  
de l'Herma.*

.....  
*« La création d'une équipe permanente  
de patients est un réaction normale,  
positive et à encourager. »*  
 .....



Le lundi 24 février 2003, une dizaine de patients se sont réunis pour envisager la création d'un comité permanent au sein de la maison médicale l'Herma. Ce qui devrait étonner, c'est le fait qu'il n'y en avait pas encore. Difficile à comprendre. Comment des hommes et des femmes qui ont reçu de la nature un des biens les plus précieux - la santé - et qui sont aux prises avec une société moderne qui a inventé un style de vie individualiste, une façon de se nourrir, une manière de dominer la nature et d'utiliser l'environnement qui risquent de nuire gravement à leur santé, comment s'expliquer que ces hommes et ces femmes restent tellement passifs.

C'est pourquoi nous considérons que la création d'une équipe permanente de patients est un réaction normale, positive et à encourager. Lors de notre première réunion, nous avons essayé de nous exprimer à nous mêmes, le plus clairement possible, les objectifs de notre démarche :

- le désir de promouvoir la responsabilité et

- l'autonomie des patients dans leur façon de gérer leur santé. Par exemple via des séances d'information sur les services existants et sur la prévention ;
- le souci de représenter les intérêts des patients face aux instances de la société qui sont censées s'occuper du bien commun et face à l'équipe des soignants qu'ils ont choisie pour leurs compétences dans le domaine de la santé ;
- l'envie de proposer des activités afin d'agir sur les différents facteurs qui favorisent la santé. Entre autre en renforçant les liens entre les patients, en échangeant leurs compétences réciproques.

Pour viser à la réalisation de ces objectifs, nous devons nous doter de moyens :

- constituer un comité permanent avec une charte et des réunions régulières ;
- envisager les modalités de collaboration avec l'équipe des travailleurs de la maison médicale.

Le lundi 10 mars, cet embryon de comité s'est à nouveau réuni pour préparer l'intervention que deux membres ont fait à l'assemblée générale de la maison médicale qui se réunit le 13 mars.

Les mercredis 26 mars, 9 avril et 14 mai, nouvelles réunions au cours desquelles les questions suivantes se font jour :

- comment respecter les composantes sociales et culturelles des patients dans la formation du comité ? L'assistante sociale de l'Herma contactée accepte d'envoyer une lettre à quelques patients. A la suite de cette lettre, deux patients, un Congolais et un Guinéen se sont joints à nous ;
- comment faire connaître le comité aux patients ? Nous envisageons un panneau d'affichage à la salle d'attente ;
- comment déceler les besoins, les intérêts des patients ? Nous envisageons de placer une boîte à suggestions relevée et contrôlée par un membre du comité ;
- comment créer des liens entre les patients ? Organiser un service d'échanges (SEL).

Ca démarre bien, ça bouge... *Ad multos annos.* ●



# Les relations entre *L'Impatient* et La Passerelle...

.....

*... promouvoir un autre type de relations entre les soignants et les patients en remettant en question le pouvoir de « ceux qui savent », les thérapeutes, sur « ceux qui ne sauraient pas »... mais... peur, même si cela relève du fantasme, d'une prise de pouvoir des patients qui ne connaissent pas nécessairement bien l'histoire, le fonctionnement de la maison médicale... de perdre notre spontanéité, notre liberté d'expression... rendre cette participation des patients à la gestion de la maison médicale effective malgré les freins rencontrés...*

---

## Collaboration efficace, problème épineux, question complexe ?

Un peu tout cela à la fois. Les travailleurs de la maison médicale ont toujours désiré promouvoir un autre type de relations entre les soignants et les patients en remettant en question le pouvoir de « ceux qui savent », les thérapeutes, sur « ceux qui ne sauraient pas », les patients. Si les thérapeutes ont appris un métier qui peut rendre des services estimables à la population, les patients eux connaissent leur corps, sont seuls capables de définir ce qu'est pour eux le bien-être, ce qu'ils peuvent ou veulent entreprendre pour conserver ou améliorer leur santé. Le patient doit être, comme on le dit heureusement de plus en plus souvent, au centre du processus de soin.

Au-delà du désir d'être acteur de sa propre santé, des patients, dans un souci de solidarité,

se sont regroupés en association pour améliorer un des outils de la santé de la communauté qu'est la maison médicale. La maison médicale ne peut que se réjouir des relations créées avec les différents groupes participant à *L'Impatient*. Sabine Renier, infirmière sociale, et Nicki Soultatos, assistante sociale, participent aux réunions du groupe Solidarité pour aider les bénévoles à définir leur rôle, réfléchir à des situations difficiles, penser aux limites de leurs actions tout en veillant au respect du secret médical.

Les compétences des gens composant ce groupe sont reconnues par les travailleurs qui ont volontiers recours à leurs services. Nous réalisons le journal ensemble... même si Jacques Bolaers doit insister pour recevoir les articles à temps. Nous le considérons comme un moyen de communication intéressant vers la population inscrite à la maison médicale. La banque de médicaments est tenue de main de maître par trois personnes. Nous avons vu nos caves embellies par le travail des participants à l'atelier jouets qui vont rendre la salle d'attente plus attrayante pour les enfants.

Ce n'est pas tout, des patients se réunissent pour discuter de la maison médicale, de son fonctionnement. Une meilleure compréhension des rouages de notre maison ne peut être que salutaire... Et je ne parle pas des débats, des rencontres, des fêtes...

---

## Alors, tout va bien dans le meilleur des mondes ?

Mmmoui, sauf que cela n'est pas si simple : certains membres de *L'Impatient* veulent aller plus loin et participer à la gestion de la maison médicale, à ses structures décisionnelles. Quoi de plus légitime ? Comment en effet collaborer à l'amélioration d'une institution sans pouvoir participer à la décision, sans que ce qu'on a à dire ait un poids effectif ? Qui mieux que les patients pourraient connaître et défendre les intérêts des patients ? La Charte des maisons médicales prévoit d'ailleurs la participation active des patients à l'organisation des maisons médicales. Les travailleurs de la Passerelle

*Rose-Marie  
Laurent,  
infirmière à la  
maison médicale  
La Passerelle.*



désirent sincèrement avoir un regard sur leur travail, sur la qualité du service rendu, un questionnement qui éviterait la routine, le ronron quotidien.

Bon, et alors ? Pourquoi les patients ne font-ils pas tout simplement partie des instances de décision de la maison médicale (conseil d'administration, assemblée générale) ?

Où est le problème ? Dans la peur des conflits, dans des peurs diverses fondées ou non. Conflits d'intérêt : les patients, par exemple, aimeraient voir leur médecin disponible, nuit et jour si possible. Le médecin, lui, voudrait une vie de famille normale, pouvoir s'occuper de ses enfants, continuer à se former, lutter pour un monde meilleur... A ce niveau, les conflits sont inévitables et peuvent être multiples (gardes, horaires).

De plus, la maison médicale est notre seul gagne-pain et nous voulons en garder la maîtrise. Nous avons peur, même si cela relève

du fantasme, d'une prise de pouvoir des patients qui ne connaissent pas nécessairement bien l'histoire, le fonctionnement de la maison médicale. Nous craignons de perdre notre spontanéité, notre liberté d'expression en réunion, face à des patients à qui nous voulons montrer une belle image de nous-mêmes. Nous voulons aussi préserver la vie privée des travailleurs.

Côté patient, des peurs sont ressenties aussi, je crois : il peut être difficile pour un patient de rentrer en conflit avec son thérapeute et, même s'il n'existe pas de conflits, de risquer de perdre quelque chose dans la relation thérapeutique par une autre approche des soignants. Mais il est difficile aussi pour des patients de prendre la parole, une place, dans un groupe de travailleurs de la santé qui fonctionne depuis longtemps, avec ses règles, son langage, ses complicités et sa culture.

Une autre difficulté est d'inciter les personnes inscrites à la maison médicale à se mobiliser pour participer à *L'Impatient* : elles forment un groupe de personnes très différentes, de tous les milieux, ayant des préoccupations diverses. Certaines personnes sont très contentes comme cela, n'imaginent pas avoir leur mot à dire, ne veulent pas s'encombrer des soucis rencontrés par leurs thérapeutes et attendent, ce que l'on peut comprendre, que l'équipe de la Passerelle s'occupe d'eux sans avoir à se soucier des problèmes de la Passerelle.

La question suivante se pose donc : les patients regroupés dans *L'Impatient* représentent qui ? Parlent au nom de qui ? Il faut bien admettre qu'ils parlent en leur nom mais qu'ils tentent de se mettre du côté des patients en tant qu'interlocuteurs étrangers à l'équipe des travailleurs. Pour connaître l'avis des autres patients, ils peuvent avoir recours à des enquêtes pour lesquelles certains ont déjà été sollicités.

La question est donc complexe, ce qui est bien normal puisqu'il s'agit de relations humaines,



thérapeutiques au départ, pour devenir des relations de partenariat, les unes n'empêchant pas les autres, nous en faisons le pari. Il serait d'ailleurs intéressant de réfléchir à la « relation thérapeutique ». Dans ce projet, beaucoup de choses sont à inventer au niveau du partage du pouvoir : comprendre ce que vit l'autre personne, aussi bien le patient que le thérapeute, permet des échanges réels et l'élaboration de solutions acceptables par tous.

Depuis plusieurs années nous tentons de rendre cette participation des patients à la gestion de la maison médicale effective malgré les freins rencontrés : les patients aimeraient avoir leur mot à dire sur toutes les décisions qui les concernent c'est-à-dire sur la politique de santé, l'aménagement de la salle d'attente, la prévention, l'accessibilité, l'organisation... sauf bien sûr sur ce qui touche aux données personnelles des patients et des travailleurs. Nous avons fait diverses tentatives et actuellement, nous opérons comme suit : quatre membres de *L'Impatient* participent aux assemblées générales de la Passerelle en tant que membres effectifs. Les patients ne participent pas aux conseils d'administration mais reçoivent chaque mois un compte rendu complet (sauf en ce qui concerne les questions personnelles) de ses travaux pour leur permettre de savoir ce qui s'y discute et pouvoir l'interpeller s'ils en éprouvent la nécessité. Un ou deux représentants de *L'Impatient* sont régulièrement invités aux réunions d'équipe. Jacques Bolaers fait partie du groupe prévention de la maison médicale et nous pensons inclure des patients dans différents groupes de travail de la maison médicale toujours dans l'idée d'avoir un avis et une collaboration des patients. ●

# Solidarité Santé asbl

## Une solidarité citoyenne

*Nathalie Brard,*  
membre de  
*Solidarité Santé*  
et *Béatrice*  
*Decoene,*  
directrice de la  
maison médicale  
à Forest et  
membre de  
*Solidarité Santé.*

.....

*Solidarité Santé est née du constat que l'accès aux soins essentiels était rendu difficile, voire impossible pour des motifs financiers. Notre association se compose de personnes, toutes bénévoles, abonnées à la maison médicale ou membres de son équipe.*

.....

C'est en tant que citoyens que nous avons créé Solidarité Santé. Des citoyens, c'est-à-dire des personnes appartenant à une cité, une ville qui jouissent de leurs droits et s'acquittent de leurs devoirs et se sentent concernés par ce qui se passe dans cette cité. Pour nous, les droits à défendre sont ceux de l'accessibilité aux soins de santé pour tous ; notre devoir est de dynamiser la solidarité entre patients.

Concrètement, nous avons mis en place un principe assez simple de prêts sans intérêts basé sur la solidarité. Les membres de l'asbl paient une cotisation de 0,74 euros par mois qui constitue, avec les dons et les remboursements de prêts, les seules ressources financières dont nous disposons. Celles-ci nous permettent de prêter les sommes nécessaires pour les soins, que la personne bénéficiaire remboursera à son rythme sans intérêts. Les soins ainsi couverts sont très divers, mais majoritairement il s'agit de soins hospitaliers, de dentisterie, d'optique ainsi que de laboratoire ou d'ambulance. Nous

ne pouvons cependant pas couvrir des frais de type chronique tels que les médicaments.

Nous aidons aussi les personnes à entreprendre une démarche auprès des hôpitaux afin d'obtenir le droit d'échelonner leurs paiements. Notre objectif est également d'informer les personnes sur leurs droits et de les soutenir dans la défense de ceux-ci.

En neuf ans de fonctionnement, notre asbl a, avec des dons et cotisations d'un montant d'environ 12.500 euros, pu réaliser des prêts pour un montant de près de 40.000 euros au fur et à mesure des remboursements. Nous acceptons le risque de l'insolvabilité, ce qui est évident avec une partie des personnes qui nous adressent des demandes, car notre principal souci est la personne en demande de soins... Ce qui ne nous empêche pas de tout mettre en œuvre pour que le bénéficiaire d'un prêt remplisse également ses devoirs en remboursant ce prêt : celui qui a bénéficié d'un prêt se doit de permettre à d'autres d'en bénéficier en le remboursant.

Nous vivons la solidarité à chaque rencontre. Écouter, discuter, partager les soucis, apporter réconfort et chaleur. La solidarité, c'est aussi garantir la dignité humaine à chacun, quels que soient les problèmes traversés. C'est encore retrouver l'espoir et l'énergie pour construire progressivement des solutions.

Certes, notre association ne peut régler tout le problème de l'accès aux soins de santé. C'est au monde politique à gérer l'ensemble de cette question. Cependant nous estimons qu'en tant que citoyens nous avons un rôle à jouer et nous le jouerons aussi longtemps que notre système de sécurité sociale ne prendra pas en compte toute l'accessibilité financière aux soins. Il est fondamental que chacun puisse obtenir des soins de qualité à un prix abordable.

Chaque année nous organisons une fête avec vente de repas. Elle nous permet de nous retrouver, de nous amuser ensemble, de nous faire connaître et de récolter des fonds pour pouvoir satisfaire de nouvelles demandes de prêts. ●

# La Bulle de savon



.....  
« *La santé est un lourd quotidien dû à la vie dure... »*  
.....

*Certains d'entre nous ne sortent pas beaucoup.*

*La santé est un lourd quotidien dû à la vie dure.*

*Nous sommes convaincus que la culture doit être à la portée de tout le monde.*

*Cela crée des liens d'amitié.*

*De cette façon, nous nous sentons en meilleure santé.*

Et depuis, nous avons visité Bruges, Gand, Bokrijk. Nous nous sommes rendus au cirque, au concert, au cinéma et au théâtre. Nous avons découvert de nouvelles plaines de jeux à Bruxelles. Nous nous sommes promenés à Plankendael, en forêt de Soignes, à Huizingen. Nous avons visité des expositions, regardé passer la ZinnekeParade...

*Anne Clepert,  
Yvette Hamelijnck,  
Halima Hanbali,  
Mohamed Hindawi, Rose-Marie Legrand,  
Jean-Jacques Mallalel, Jean Vandenbossche,  
Jean Pepermans,  
Jean-Jacques Nollet, membres du comité patient de la maison médicale du Vieux Molenbeek, et Michel Penne, Anne Germain, Géraldine Colpaert, soignants de la maison médicale du Vieux Molenbeek et membres du comité de patients.*

La maison médicale du Vieux Molenbeek est née il y a plus de vingt ans. Nous avons dès le départ, organisé des réunions de découverte de la santé, une salle de bien être et des sorties familiales. Ces premières sorties étaient organisées par l'équipe de la maison médicale. En 1999, nous avons évalué avec les patients la place de la maison médicale dans le quartier, et son rôle dans leur vie. Suite à une rencontre du comité des patients de la Passerelle à Liège, certains parmi les plus anciens des patients du Vieux Molenbeek ainsi que des travailleurs, ont décidé de créer à cette image un groupe : la Bulle de savon.

Chacun était invité à organiser et faire connaître des sorties, des loisirs, des moments de détente et d'échange. Ainsi des personnes anciennement isolées se sont mises ensemble et sont devenues motrices pour d'autres.

## Entraide Santé Plurielle

**Mona Molitor,**  
*infirmière sociale  
à la maison  
médicale Santé  
Plurielle.*

L'Entraide Santé Plurielle a été créée en 1996 soit trois ans après la création de la maison médicale Santé Plurielle. L'initiative émanait à la fois de l'équipe et de quelques patients transférés de la maison médicale à Forest convaincus du bien-fondé du projet Solidarité Santé. Il s'agissait donc de réunir un fonds de solidarité qui viendrait en aide aux patients abonnés ne pouvant faire face à des frais de soins de santé indispensables.

La mise sur pied de ce comité ne fut pas évidente ; les personnes disposées à participer au départ étaient certes de bonne volonté, avaient du temps disponible mais pas forcément l'esprit d'initiative nécessaire à lancer une activité. De plus, ce groupe de personnes n'était nullement représentatif de l'ensemble de la population abonnée. Après de multiples appels auprès des patients, un groupe très diversifié s'est constitué et a publié les statuts de l'Entraide. Les premières années, ce groupe est parvenu à réaliser diverses actions pour réunir les fonds, allant du simple souper aux brocantes et finalement l'organisation d'un parcours d'artistes dont une partie des bénéfices de vente revenaient à l'Entraide. Une bonne gestion administrative a aussi permis la récolte de petits subsides, le tout permettant un fonds d'aide de départ très correct. Mais si la diversité du groupe était un atout sur le plan des idées et des initiatives, elle se révéla assez rapidement un frein pour la prise des décisions ; les réunions étaient à la limite du gérable, tant les idéologies, les motivations et l'investissement en temps étaient différents pour chacun ; cela rendait également difficile toute décision relative à une demande de prêt. Et créait aussi un malaise pour les travailleurs sociaux qui devaient argumenter la demande de prêt tout en préservant le secret professionnel.

Au fil du temps, les membres du comité ont démissionné un à un, pour des raisons très diverses, souvent liées à leur parcours personnel. Actuellement, une seule personne gère encore les demandes de prêts en attendant que d'autres projets et personnes surgissent.

Pour l'équipe de la maison médicale, ce service de prêts a sa raison d'être, mais la situation actuelle de l'Entraide ne correspond pas fort aux objectifs d'un comité de patients tel qu'on

l'avait imaginé.

Par ailleurs, les multiples appels aux candidatures se sont révélés décevants dans la mesure où les personnes prêtes à s'investir ont soit des idées, soit du temps, et ne souhaitent ni faire des tâches rébarbatives (genre comptabilité des cotisations...) ni s'engager d'une quelconque façon juridique. Il y a peu de propositions qui viennent directement des patients, ce qui pose aussi question...



## Une fédération d'associations d'usagers?

participation active aux décisions le concernant, veiller au bon respect des termes du contrat le liant à la maison médicale et à sa mutuelle. Pourquoi « s'offrir » cette garantie ? Nous présentons que plusieurs dangers guettent votre beau projet, qui est aussi devenu le nôtre.

Les maisons médicales ont grandi et ce qui était vrai, possible avec de petites et jeunes équipes idéalistes, en train d'inventer quelque chose, ne l'est plus forcément 10-15-20 ans plus tard. Le nombre des patients soignés par chaque implantation a augmenté, les initiateurs inexorablement vieillissent et ont d'autres engagements, d'autres responsabilités (nous le savons, nous avons le même âge que vous !).

De nouveaux travailleurs viennent compléter - et dans quelques années remplaceront - les équipes de départ. La philosophie des maisons médicales (nous semble-t-il) se transforme progressivement dans le sens où les nouvelles équipes n'adhèrent pas de la même manière au projet originel que les anciens travailleurs, ou ne se le sont pas appropriés dans son essence initiale et spécifique.

Ce projet incluait prioritairement le patient dans la relation comme un partenaire à part entière, participation d'ailleurs inscrite dans la Charte des centres de santé intégrés.

Votre organisation en équipe et votre mode de financement permettent une augmentation du confort des thérapeutes, ce dont nous nous réjouissons, mais au détriment souvent de leurs disponibilités, ce dont nous nous réjouissons beaucoup moins. Horaires et continuité des soins commencent à poser problèmes pour la tranche active de votre patientèle et risquent petit à petit de limiter l'accès de vos services aux populations sans emplois et fragilisées.

D'autre part, le pragmatisme du quotidien et l'adaptation à l'évolution socio-économique risque également de raboter la philosophie qui sous tend l'action des maisons médicales.

Les patients, réunis en associations ou en comités et de ce fait un peu moins patients mais plus usagers et citoyens, doivent occuper dans vos structures une place nécessaire, tant à un niveau macro que local. Notre association d'associations aurait comme mission de représenter le pôle patient dans les discussions nécessaires à l'évolution du projet maison médicale et son adaptation à la société actuelle.

Nous identifions bien évidemment deux domaines ou des patients regroupés en comité n'ont pas à intervenir : les données personnelles concernant d'autres patients (ce que protège le secret médical) et l'expertise médicale (le diagnostic).

Mais nous pensons que les patients doivent pouvoir donner leur avis sur tous les sujets qui ont des conséquences pratiques sur la quantité et la qualité des services qu'ils sont en droit d'attendre d'une maison médicale, lesquels doivent être globalement (au moins) égaux à ceux qui sont offerts par les praticiens traditionnels.

Mais nous ne voulons certainement pas tout chambouler et nous sommes bien conscients que le confort des thérapeutes et le confort des patients ne se superposent pas facilement. Et parce que nous voulons garantir l'espace privé de chacun, la qualité de la relation thérapeutique et l'indépendance des travailleurs et des patients, les usagers ne souhaitent pas participer à la gestion du personnel.

Nous voulons être des interlocuteurs et des alliés dans le contexte politique et économique actuel.

Nous identifions trois niveaux d'actions :

- Au niveau des patients, c'est l'ensemble des activités que nous menons visant la solidarité, l'éducation, l'information, la prévention... ;
- Au niveau de la structure, c'est la place que nous souhaitons occuper dans la réflexion et la prise de décision au sein de notre maison médicale et... pourquoi pas à la Fédération ;
- Au niveau politique, c'est l'ensemble des réflexions, des interpellations que nous sommes en droit d'adresser aux différents intervenants sociaux, économiques et politiques.

Pour parvenir à réaliser ces différents objectifs, nous avons tout intérêt à nous enrichir de nos expériences, à partager nos projets, à nous unir pour être plus représentatifs, nous les différentes associations ou comités de patients.

Si cette perspective vous intéresse et que nous ne nous connaissons pas encore contactez-nous.



A **Bruxelles** : Solidarité Santé, Marie Jeanne Peters, Max Van Hulle, 32 boulevard Aristide Briand, 1070 Bruxelles

A **Liège** : L'Impatient, Valérie Vreeswijk, Jacques Bolaers, 16 rue Gaston Grégoire, 4020 Liège et Comité de patients de l'Herma, Nicole Haubert, Daniel Valette, 73 rue Natalis, 4020 Liège.

A **Barvaux** : Forum Santé, Geneviève Destexhe, Jean Claude Lessire, 35, rue du Ténimont, 6940 Barvaux

A **Seraing** : Coopérative des patients, Faustina Da Giau, Armand Bourgeois, 215, rue de la Baume, 4100 Seraing.

A un de ces jours, peut-être ? ●

MOTIVATIONS	DIFFICULTES
<p><b>Personnelles</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rencontrer des personnes autour d'un sujet intéressant</li> <li>• L'apprentissage de l'écoute, du partage, du respect</li> <li>• Sortir d'un état dépressif</li> <li>• Donner de son temps, faire du bénévolat</li> <li>• Comblent le besoin de contact</li> <li>• Donner un sens à sa vie</li> <li>• La sympathie</li> <li>• Enrichissement professionnel (un terrain d'expériences)</li> <li>• Besoin de reconnaissance</li> <li>• Le plaisir et la convivialité</li> <li>• La proximité</li> <li>• Créer une entente entre les patients et les soignants</li> </ul> <p><b>Collectives et sociales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'originalité du projet, donner une place centrale aux patients dans la maison médicale</li> <li>• Colère pour une justice sociale plus égalitaire surtout dans le domaine de la santé ou le patient malade se trouve souvent dans un état d'infériorité</li> <li>• Développer un sens critique et une mobilisation des patients (en réaction avec notre société abêtissante)</li> <li>• Favoriser la prise en charge de la santé par le patient, notion d'<i>empowerment</i> : donner plus de pouvoir au patient par rapport à sa santé</li> <li>• Préoccupation par rapport au droit à des soins de qualité pour tous face à la mondialisation et la contagion du modèle américain de la santé et d'une médecine à deux vitesses</li> <li>• L'importance que le point de vue des patients soit représenté car il y a des intérêts différents</li> <li>• En réaction avec le modèle de la rentabilité à tous prix : Quelle place pour la personne malade, âgée, ... ? Est-il bonne ou une mauvaise marchandise ?</li> <li>• La croyance à la mobilisation collective</li> <li>• Les déterminants psychosociaux de la santé et l'intérêt de développer des actions de prévention</li> <li>• L'accessibilité des droits de l'homme, l'éducation, la santé</li> <li>• La solidarité</li> </ul>	<p><b>Vis-à-vis des autres patients de la maison médicale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une usure, essoufflement</li> <li>• Difficulté de communication avec les autres patients</li> <li>• Surcharge de travail, tout repose sur une personne</li> <li>• Absence de formation – difficulté de répondre aux interpellations nombreuses et complexes</li> <li>• Mobilisation insuffisante</li> <li>• Difficulté à trouver des activités attrayantes</li> </ul> <p><b>Vis-à-vis de l'équipe de la maison médicale et de la Fédération des maisons médicales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Absence de reconnaissance de cet investissement bénévole de la part de l'équipe et de la Fédération des maisons médicales</li> <li>• L'impression d'être l'alibi pour faire bien</li> <li>• Rôle pas bien défini par rapport à l'équipe</li> <li>• L'indisponibilité de l'équipe liée à une surcharge de travail</li> <li>• Le sentiment d'être manipulé</li> <li>• Il faut faire le maximum avec un minimum de moyens</li> <li>• Constat d'un écart entre le projet initial et ce qu'il est devenu (Charte des maisons médicales)</li> <li>• La crainte de l'équipe par rapport à la place et la participation des patients dans la structure de la maison médicale (intégration concrète de cette participation dans les organes de décisions, droit de vote, ...)</li> <li>• Crainte de voir les maisons médicales s'institutionnaliser et se satisfaire à elles-mêmes sans plus se remettre en question</li> </ul> <p><b>Par rapport au fonctionnement même du comité, sorte d'autocritique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La lenteur</li> <li>• Le manque de professionnalisme</li> <li>• Lourdeur liée à l'implication dans la structure, l'impression d'être dépassé</li> <li>• L'investissement est tel que ce n'est plus du bénévolat</li> <li>• Le passage progressif du patient bénévole vers le patient professionnel (difficulté à rester indépendant)</li> </ul>

# Pour les soignants des maisons médicales, la participation des usagers peut prendre plusieurs formes

Une enquête de l'an 2000 qui a fourni des pistes pour la préparation de plusieurs activités

Yves Gosselain et Marianne Prévost, chercheurs et Jean Laperche, chargé de mission à la Fédération des maisons médicales.

.....

*C'est une enquête menée au milieu de l'année 2000 à laquelle quarante-quatre maisons médicales ont répondu en Wallonie et à Bruxelles, qui nous a fourni de précieuses indications sur la place que ces équipes donnent à la participation des patients, la manière dont elles la soutiennent, l'organisent, les atouts et les difficultés qu'elles observent. L'implication, la participation des usagers étaient, dans cette enquête, considérées comme un critère de qualité des soins. Dans cette enquête, seuls les membres des équipes ont été interrogés.*

.....

Cette enquête était menée dans le cadre du programme « Agir ensemble en prévention », programme subsidié par la Communauté française. Le bilan portait sur différents critères de qualité, dont la participation des patients, utilisés pour éclairer différents projets en cours de réalisation. A l'heure actuelle, une enquête similaire est relancée, et un autre rapport d'évaluation est en voie d'achèvement : il porte lui aussi sur la participation des patients, et plus particulièrement sur l'empowerment ou le pouvoir d'agir des usagers. Cadré cette fois autour d'une seule maison médicale, il a

multiplié les moyens d'investigation : questionnaire écrit auprès des patients, entretiens à domicile, interpellation de l'équipe et de groupes locaux, recherche documentaire. Si le présent article ne porte que sur les résultats de l'enquête menée en 2000, il apparaissait indispensable de retracer le cheminement de cette recherche-action.

---

## L'intérêt manifesté pour la participation des patients au sein des maisons médicales

Les trois-quarts des équipes qui se prononcent sur cette question se disent intéressées de manière générale au développement de cette participation. C'est d'ailleurs la suite d'une longue histoire, puisque dès la création des premières maisons médicales, la participation des patients est un aspect fondamental du projet, repris ensuite dans la Charte des maisons médicales. Il existe toujours aujourd'hui une volonté des équipes à octroyer une « place centrale » aux usagers. Et à respecter, soutenir leur place d'acteurs à part entière dans la prise en charge de leur propre santé. Cela s'inscrit aussi, pour les professionnels de santé, dans la recherche d'une approche globale du patient, lequel est souvent le mieux placé pour situer l'épisode de maladie dans un contexte de vie, une histoire dépassant cet épisode.

---

## Où et comment se discutent ces questions de participation dans les équipes ?

En fait, elles semblent avoir une place non négligeable dans les réunions d'équipe hebdomadaires (la moitié des équipes en parle parfois, et un tiers, souvent). Ce qui confirme



cette préoccupation permanente des équipes à ouvrir une place effective aux usagers, et leur capacité (leur souplesse) à entendre et tenir compte de ces avis : les réunions d'équipe sont en effet le lieu par excellence d'échanges, à la fois le plus régulier et, toujours, pluridisciplinaire. Deux tiers des répondants estiment que l'avis, les réactions, la parole des patients modifient leurs attitudes et leurs pratiques.

### Où cette participation est-elle visible, organisée ?

Le quotidien de ces centres de santé intégrés est d'abord constitué de contacts individuels avec les patients : c'est précisément là que les répondants identifient le niveau le plus intense de participation. Vingt équipes ont prévu un temps de consultation suffisant pour laisser place à cette participation. Quelques équipes ont aussi mis en place, de manière complémentaire, des modes plus structurés de participation des patients, renforçant ou facilitant le travail individuel : seize équipes citent des activités ponctuelles et douze des séances collectives organisées régulièrement. Enfin, neuf équipes organisent des groupes à thèmes et pour sept équipes il existe une organisation permanente des patients.

C'est respectivement dans les domaines curatif puis préventif que la participation semble la plus poussée : pour trois répondants sur quatre, dans ces deux domaines soit le patient a un rôle de décision, soit il est question d'une négociation entre soignant et patient (l'échelle proposée comportait cinq niveaux, les autres étant : être bénéficiaire ; être informé ; donner son avis). Ces deux niveaux de participation indiquent qu'il y a une négociation et une issue concertée : la « compliance » des patients en

est renforcée (ils adhèrent d'autant mieux aux propositions qu'ils ont pu en discuter avec les professionnels). Il ne s'agit pas d'une adhésion « passive » : dans le cheminement de la relation thérapeutique, s'opère un ajustement mutuel entre les objectifs, les conceptions, les valeurs respectives du patient et du soignant.



Par contre, dans la gestion de la maison médicale en elle-même, c'est principalement le niveau de bénéficiaire qui est le plus souvent retenu : peu d'équipes accordent une place réelle aux patients dans la discussion et, à fortiori, la décision en ce qui concerne l'organisation du travail.

Dans le domaine des soins – curatifs et préventifs – c'est tout le processus d'écoute, de prise en compte de l'avis et des craintes du patient, de négociation et d'allers-retours entre la personne et le professionnel qui la reçoit, c'est tout ce processus qui est la préoccupation principale des équipes et qui reste un souhait actuel affirmé. Ce processus semble d'ailleurs

## Pour les soignants des maisons médicales, la participation des usagers peut prendre plusieurs formes

un élément prépondérant pour que l'utilisateur occupe la place centrale qu'on cherche à lui accorder.

A la lecture de ces quelques résultats, on constate combien cette question de la participation occupe une place majeure dans l'organisation à long terme de ces structures de santé et des services qu'elles mettent en place.

### Des obstacles perçus par les professionnels ?

Oui, ceux-ci semblent lucides : la moitié des répondants estiment que les obstacles à la participation des patients sont importants et un sur quatre ne se prononce pas. Ils détaillent d'ailleurs ces obstacles, en distinguant ce qui est plutôt du ressort de l'équipe et ce qui, à leur avis, relève des patients. Quelques citations :

*« Il est difficile d'oser aborder un sujet autre que la première demande du patient.*

*Les patients viennent pour avoir une aide et pas pour participer.*

*Il faut prendre le temps de tisser un lien avec un groupe de patients.*

*Les patients ont d'autres préoccupations plus importantes.*

*Certaines formes de participation impliquent un changement dans les relations médecins/patients car ils sont parfois mis sur un même pied au cours des activités.*

*On a parfois l'impression de dépenser trop d'énergie pour peu de résultats.*

*Quelles sont les priorités du patient ? »*

Même s'ils perçoivent la pertinence des démarches participatives, ces professionnels éprouvent donc des difficultés, sans toujours pouvoir situer clairement leur marge d'action possible : changer sa propre attitude, son écoute, sa pratique, ou tenter de modifier les représentations des patients relatives aux services de santé... quel lien entre ces deux facettes de la question ? Comment agir localement sur des attitudes ancrées dans un contexte social et politique ne favorisant pas toujours la participation citoyenne ?... Être conscient des difficultés existantes est sans aucun doute indispensable pour pouvoir développer un questionnement, et élaborer des stratégies réalistes et efficaces de prise en compte des avis des patients.

D'autres évaluations ainsi que des espaces de rencontres sont actuellement mis en place. Il sera nécessaire de toujours bien identifier les différents enjeux, pour les usagers d'une part, pour les professionnels d'autre part. Les uns et les autres peuvent d'ailleurs converger. Il ne faudra pas non plus perdre de vue que l'amélioration de la santé et du bien-être du patient restent bien les points de mire. La participation des usagers est un moyen d'y parvenir grâce à une démarche qui met en exergue le pouvoir d'agir, dans des conditions acceptables et une perspective à long terme. ●

Groupes d'entraide et comités de patients nous interpellent.

Quelques questions en vrac, volontairement provocatrices.

Leur activité semble parfois nous ramener à un niveau micro-sociétal, à l'individuel ou au micro-collectif : est-ce au détriment de la solidarité de tous ?

N'y a-t-il pas un paradoxe insurmontable à prôner l'autonomie des usagers ? Peut-on rassembler en un paradigme les termes société égalitaire - médecine égalitaire - individu autonome ?

Où met-on la limite entre l'autonomie et la responsabilité ? N'est-ce pas dans le flou de cette limite que s'infiltré la barbarie douce, celle qui fait qu'au nom de cette autonomie chacun se retrouve seul devant sa responsabilité ?

Si le regroupement des usagers constitue une saine réaction à l'indifférence devant leur vécu, une exigence de faire reconnaître leur réel, une force de changement des pratiques, où sont les garde-fous face à une dérive consummatrice ?

Dans une relation par essence asymétrique, comment éviter que les revendications des usagers ne soient récupérées, instrumentalisées par le monde médical ou par les politiques de santé (par exemple dans un souci d'économie) ?

... questions que nous développerons dans un prochain cahier...

CAHIER

# Autres formes d'organisation des usagers pour la santé

Nous n'avons jusqu'ici exploré que quelques formes d'associations pour la santé. Il en existe bien d'autres, parfois explicitement axées santé, parfois pas. En voici quelques unes.

CAHIER



# Comité de patients à l'hôpital: une expérience norvégienne

.....

*Un exemple de participation des patients vers un partenariat et pour améliorer les soins à l'hôpital : l'expérience développée dans le Haukeland University Hospital, près de Bergen en Norvège.*

.....

## Le comité de patients et de leurs parents (Patient and Relative Panel)

Premier du genre en Norvège, le comité de patients de l'hôpital a été établi en 1997, en réponse à une question fondatrice : « est-ce que les patients et leurs familles peuvent participer au système de soins en général, et dans notre hôpital en particulier ? ».

La volonté est d'agir au bénéfice des patients, dans le sens d'une amélioration de la qualité de vie pour les patients et leurs proches, quand ils sont soignés à l'hôpital. Le rôle du comité est de créer confiance et compréhension mutuelle entre patients et soignants.

Ce comité est un organe consultatif pour le *Chief executive officer* (direction) de l'hôpital et a pour mission de prendre en compte les besoins et les intérêts des usagers. Les membres sont recrutés parmi les patients et les familles sur proposition du staff, des patients ou du panel lui-même ; le « leader » du comité est élu chaque année.

Invité à décrire un futur pour l'hôpital (« planification stratégique dans l'hôpital »), le comité a contribué à un changement de la culture ambiante, attirant l'attention des soignants sur la participation des patients au traitement et sur la gestion de la douleur. Sous son influence, le fonctionnement du système des soins a été revu avec désignation d'un médecin et d'une infirmière titulaire pour chaque patient. Il a permis une série d'améliorations pratiques à l'hôpital : accès aux bâtiments et aux ascenseurs, conditions de parking pour les invalides, rénovation de la zone de parking, services en routine de repas aux parents d'enfants malades, sièges confortables pour les proches des enfants dans le département pédiatrique, amélioration des aspects diététiques et respect des besoins des patients en ce domaine.

Voici une expérience assez innovatrice, vécue dans l'hôpital de l'université de Haukeland University, principal hôpital de la région de Bergen : 1.000 lits, 178 chambres d'hôtel (voir plus loin), 7.200 employés, 60.000 patients hospitalisés par an, 250.000 patients ambulatoires, un budget annuel de 3,2 milliards de couronnes norvégiennes (environ 377 millions d'euros).

Il y a deux domaines dans lesquels l'hôpital a systématiquement utilisé les ressources propres des patients et leur expérience pour améliorer les soins : le comité des patients et de leurs parents, et l'hôtel des patients.

L'hôpital a ainsi appris que les patients et les familles sont une ressource nécessaire pour le partenariat, les aspects relationnels, la compréhension du point de vue de l'autre, le partage de la décision concernant les malades ;

*Daniel Burdet,  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
à Forest...*

## Comité de patients à l'hôpital: une expérience norvégienne

il a renouvelé le système de soins lui-même, l'a mis en perspective (développement de la structure). Les soignants ont pu développer leur sens de l'égalité, de l'équité et le respect du patient.

Cela ne se fait pas sans difficultés. Il n'est pas simple que le comité soit écouté et suivi, qu'il soit intégré dès les premières étapes d'une nouvelle procédure concernant les patients, que sa logique influence le système éducatif médical et paramédical. Il faut aussi affronter les problèmes du « marketing », des ressources propres du comité, la difficulté parfois d'élire des membres appropriés (les critères a priori sont : expérience de l'hôpital en tant que patient ou famille, aptitude à verbaliser, avoir assez de crédibilité, aptitude à influencer).

Conclusions et recommandations : implantez un comité de patients et leurs parents, incluez ses membres dans des projets, des conseils, des équipes, des groupes de planification.

### Du lit d'hôpital à la chambre d'hôtel

L'hôtel pour patients est une alternative à l'hospitalisation. C'est un département hospitalier avec un profil d'orientation « santé » (*healthy focus*) et non maladie.

Il offre un accroissement du standard de vie pour les malades : meilleurs services et restauration, chambre seule avec bain, loisirs à la disponibilité des patients, même sécurité qu'en milieu hospitalier, agenda géré par les patients pour leurs traitements, examens et loisirs. On constate un raccourcissement des hospitalisations grâce à une meilleure planification.

Les patients prennent plus de responsabilité dans leur propre traitement, ils profitent de la possibilité pour leurs proches d'être inclus dans le séjour hospitalier.

Dans cette expérience, trois arguments ont guidé la réflexion et la réalisation concrète :

- localement, il y avait un besoin d'une augmentation en capacité de cent cinquante lits hospitaliers d'ici 2010 ;
- il y avait aussi la conscience partagée qu'un hôtel pour patients rencontre les demandes

- pour une meilleure qualité de vie et un meilleur service à un coût moindre ;
- l'hôtel présente des réponses à certaines difficultés organisationnelles de l'hôpital.

La conversion de lits d'hôpitaux en chambres d'hôtel a ouvert des portes pour de meilleures solutions à d'autres fonctions assurées par l'hôpital.

L'hôtel constitue une option alternative pour certains patients à un moment ou l'autre de leur hospitalisation, non pas en fonction de leur diagnostic mais selon leur niveau d'autonomie, leur besoin en soins et nursing, les nécessités de l'observation. Les patients doivent être capables d'assurer leur hygiène personnelle, de gérer leurs médicaments, d'effectuer le trajet vers l'hôpital pour les traitements ou examens, de prendre leurs repas au restaurant de l'hôtel.

Il soulage des hospitalisations « non nécessaires », contribue à l'établissement de liens sociaux entre patients et augmente les possibilités de participation des familles ou des proches.

La sécurité y est « comme à l'hôpital » : cet aspect très important a fait l'objet d'un abord tout particulier. La structure est très proche de l'hôpital, auquel un accès facile est prévu par un couloir souterrain (il pleut beaucoup en Norvège...).

La réception est assurée par des infirmières expérimentées 24h/24. Des aides soignantes en nombre suffisant sont disponibles pour les patientes de la maternité. Il existe un système d'appel et d'alarme dans toutes les chambres.

Élément important car il participe à la logique de mise en avant des éléments de « bonne santé » pendant l'hospitalisation, l'hôtel offre une série d'activités : concerts hebdomadaires, expositions artistiques, excursions organisées, librairie, deux salles de jeux pour enfants, salle de gymnastique, cours éducatifs (œnologie - mais oui - et art du bouquet), cafétéria ouverte 24h/24, restaurant, dîner tardif possible le vendredi soir (veille de week-end), thé organisé les samedis après-midi, accompagnement des patients et des proches.

L'hôtel pour patients s'est ouvert en 1998. Les travaux et les investissements ont été financés



### « Barselloftet », une structure d'accueil pour mères venant d'accoucher

*C'est un aspect particulier de l'hôtel des patients, ouvert aux patientes de la maternité, en bonne santé avec enfants en bonne santé.*

*Les patientes et leurs enfants sont transférés de l'unité obstétrique quatre heures après l'accouchement ou plus tard. La famille (mari, partenaire et fratrie du nouveau-né) peut être ensemble 24h/24. Le séjour dure trois jours, plus si nécessaire, sans frais pour les patientes de la maternité, à un prix modique pour le conjoint. 100% des primipares et 98% des multipares recommanderaient le « Barselloftet » à de futures mères...*



entièrement sur le budget de l'hôpital. Il compte cent septante-huit chambres à un lit, facilement convertibles en chambres doubles. La sous-traitance est confiée à une firme de gestion hôtelière, qui a un contrat de cinq ans et est l'employeur du personnel de l'hôtel. Les aides soignantes sont employées par l'hôpital (Barselloftet, voir encadré).

L'accessibilité est bonne : aucun coût particulier pour les patients et pas de frais pour les proches si leur présence est jugée nécessaire par le staff médical. La rentabilité financière d'un tel projet semble avoir été démontrée, de même que la satisfaction des soignants et des patients !

Une enquête a eu lieu en 2002 pour savoir si les patients recommanderaient l'Hôtel : 96% ont répondu oui, 0% non, 4% sont sans avis. Toutefois, des objections subsistent au sujet de l'hôtel des patients. Les soignants redoutent l'insécurité sur le plan médical, craignent de perdre des lits hospitaliers et du personnel. Ils déplorent une moindre flexibilité du travail et se demandent si les séjours l'hôtel ne vont pas diminuer le niveau dans l'éducation des étudiants. On remarque une augmentation de la « tension » entre patients et soignants...

Les organisations de patients craignent de voir se réduire les possibilités pour les patients chroniques et plus globalement une baisse générale de la qualité des soins.

Les défis pour l'avenir sont, d'après le comité de patients de l'hôpital, l'acceptation du concept d'hôtel des patients et le nécessaire changement de culture, surtout du côté des soignants et des décideurs.

Le changement de culture, c'est avant tout un changement des attitudes, une attention permanente au mieux-être des patients : cela nécessite de penser au patient en termes de « capacités de (bonne) santé » plutôt qu'en termes de maladie et de perte de capacités. Il faudra apprendre des expériences vécues, tirer sans cesse des leçons, chercher à progresser en accompagnant (écoutant) les patients et les professionnels pour améliorer les soins dans l'hôpital et l'hôtel des patients.

*Compte rendu d'un des séminaires suivis au « 8<sup>th</sup> European Forum on Quality Improvement in Healthcare » à Bergen (Norvège) en mai 2003.*

## La Région aide Piet à dire «Bonjour»

*Bernard  
Barbieaux,  
journaliste.*

.....

*Le 9 juillet dernier, le Parlement wallon a adopté à l'unanimité le décret sur l'insertion sociale. Un texte qui n'apporte pas d'outils nouveaux au monde de l'insertion, mais qui est néanmoins révolutionnaire à plus d'un titre. D'abord, nous faisons pour la première fois la distinction entre insertion sociale et insertion professionnelle. Et le ministre de citer notamment les relais sociaux, qui coordonnent dans les grandes villes les services publics et privés d'accueil, d'aide et d'insertion*

.....

Premier relais social de Wallonie, celui de Charleroi fait figure d'exemple et a été cité à de nombreuses reprises par Thierry Detienne au cours de la présentation de son nouveau décret.

C'est que la coordinatrice Suzanne Huygens et son équipe ont déjà parcouru pas mal de chemin depuis près de deux ans. Dernières initiatives en date, la gestion de budgets participatifs. Ainsi, deux projets viennent-ils d'être mis sur pieds par des bénéficiaires du relais social. Le premier, largement médiatisé, est la création de la Fête du Pont, soutenue, on le sait, par Albert Jacquard.

Le second est né à l'instigation de Piet, qui fut sans domicile fixe (SDF) lui aussi, et qui fréquente régulièrement le relais social carolo. Mais le projet, qui s'appelle tout simplement « Bonjour », a germé hors du cadre du relais. Ce n'est qu'au moment de sa concrétisation que les contacts sont intervenus. « Bonjour », ce sont des pauvres qui rendent visite à des pauvres qui sont à l'hôpital, résume Piet. Quand vous êtes sans abri et que vous vous retrouvez à l'hosto, vous manquez de tout. Personne pour vous rendre visite, pour vous apporter des oranges ou toutes ces petites choses que l'hôpital ne fournit pas. Quand vous êtes SDF, à l'hôpital, vous avez le cul à l'air.

Alors, grâce au budget qu'ils ont reçu via le relais social, les membres de « Bonjour » se rendent dans les hôpitaux avec une sorte de kit : un pyjama, des fruits... et surtout une présence, un bonjour, qui fait chaud au cœur. ●

*Extrait d'un article paru dans Le soir du 28 juin 2003.*



# Du souci environnemental au combat pour la santé

.....

*Même s'ils ne sont d'emblée orientés « santé », les comités de quartier peuvent y être amenés par les problématiques qu'ils affrontent et certains en arrivent à développer des compétences médicales étonnantes.*

.....

« Rappelons que vingt mille forestois habitant dans un rayon de un km autour de la gare de forest-sud (sans tenir compte des navetteurs) ont été identifiés comme étant susceptibles d'être très gravement touchés par les retombées toxiques qui dans certains cas augmenteraient la contamination des voies respiratoires de 20 à 40% (par rapport à la situation existante). Ajoutons que cent cinquante habitants de Drogenbos, Anderlecht, Uccle, Saint-Gilles et Forest seraient gravement touchés.

Extraits du site  
<<http://www.synecdoc.be/alt/bempt/>>.

Les dioxines émises, même à doses très très faibles, agissent, directement ou en synergie avec d'autres molécules toxiques, sur l'apparition de cancers, sur le système de défense immunitaire, sur la spermatogénèse et l'organogénèse de l'appareil génital et enfin sur l'apparition de maladies génétiques irréversibles.

Face à l'inconscience ou à l'indifférence des pouvoirs régionaux et fédéral, il est impérieux de réagir pour la troisième fois en recourant au Conseil d'état. Un recours au Conseil d'état a été rédigé par une équipe bénévole forestoise et uccloise, constituée d'un juriste, de trois médecins et d'un scientifique. La qualité du document peut nous faire augurer qu'il entraînera une suspension et une annulation du projet de Drogenbos. L'annulation du projet Drogenbos pourrait apporter un élément en faveur de la fermeture de l'incinérateur à Neder-Over-Hembeek ».

Le comité de quartier du Bempt (commune de Forest à Bruxelles) a été au cœur de la lutte contre l'implantation d'un incinérateur (projet Vlabraver) à Drogenbos (commune voisine, de l'autre côté de la frontière linguistique).

Le quartier du Bempt est situé dans la zone la plus menacée par le projet de Vlabraver. Le comité a participé activement à la campagne des cinquante mille lettres adressées au collège des bourgmestres et échevins de la commune de Drogenbos ainsi qu'aux mille cent nonante et un recours valables déposés auprès du Gouvernement flamand afin d'interdire l'implantation d'un tel incinérateur.

---

## Comment expliquer cet acharnement des citoyens contre cet incinérateur ?

C'est sans doute une première ! Depuis cinq ans, de simples citoyens, groupés en quatre comités, de chaque côté de la frontière linguistique, tiennent tête à de grands groupes financiers, à des politiciens, souvent peu au courant des problèmes de santé qui découlent de l'exploitation d'un incinérateur de déchets ménagers, et qui ont décidé (sans connaissance de cause) de continuer d'appliquer d'anciennes techniques dépassées à l'élimination de nos

---

## Une lutte longue et émaillée de nombreux épisodes juridiques et politiques, quelques jalons

De recours au Conseil d'état en recours au Conseil d'état... le 6 décembre 1997, le comité de quartier en est déjà à son troisième recours.

## Du souci environnemental au combat pour la santé

déchets. Qu'en est-il de ce four à grille qu'on veut nous imposer ? « C'est un héritage technologique des fours énergétiques qui fonctionnaient au charbon » dans le but de produire de l'énergie thermique.

Puisqu'on admet maintenant en Belgique, et en France (dix ans après les Pays-Bas), que les incinérateurs anciens sont très polluants et portent atteinte à la santé des habitants, on procède à la fermeture des « vieux » souvent de petite capacité pour les remplacer par des « nouveaux » mega-incinérateurs, ceux-là tout à fait performants ! Une solution de « mise aux normes » est également appliquée pour certains qu'on équipe de « lavage de fumées ».

Qu'est-ce sinon une épuration des fumées au moyen d'une injection d'eau et de réactifs comme la soude. La concentration des pollutions ne se fait plus dans la fumée rejetée par la cheminée, mais se concentre dans les gâteaux et dans les sels. On déplace donc le problème. Les résidus (filtrat et boues hautement toxiques) du traitement des déchets dans ces installations sont stockées dans des décharges qui seront laissées aux générations futures.

On peut attirer l'attention des politiciens sur la norme et citer le D<sup>r</sup> Pluygers : « *Toutes les normes utilisées ne sont pas scientifiques. Ce sont des normes de convention, le résultat de négociations au sein de ce grand machin qu'est l'Organisation mondiale de la santé* ». Il y a quelques années l'Organisation mondiale de la

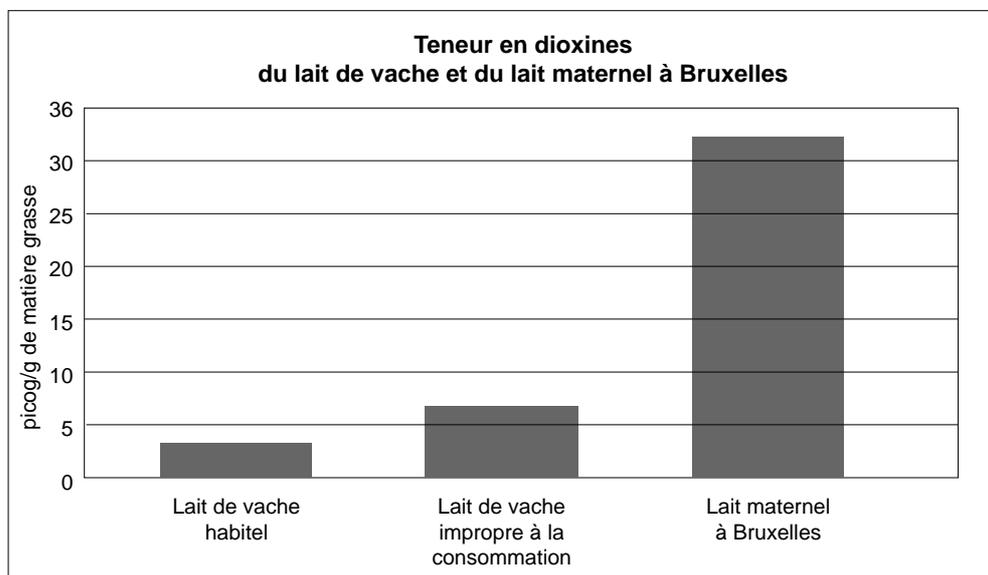
santé avait fixé la dose « admissible » de dioxine à 10 pg/kg/j. Plus récemment, elle a revu ce chiffre à la baisse. Il estime désormais que cette dose ne doit pas dépasser 1 pg (c'est à dire dix fois moins !). Mais il faut s'interroger lorsque l'on voit que les Etas-Unis et le Canada ont fixé la barre respectivement à la dose journalière admissible 0,07 et 0,0066 pg.

Il faut bien avoir à l'esprit que de toute manière, tout ne part pas en fumées en brûlant nos déchets dans un incinérateur avec fours de l'ancienne génération.

Il reste un tiers constitué de mâchefers et de cendres. A titre d'exemple, à l'incinérateur de Neder, on fait transporter par péniches chaque semaine deux mille six cents tonnes de mâchefers, pour être « entreposés » dans des décharges.

Il a été prouvé par certains scientifiques que ces mâchefers contiennent des métaux lourds et même encore des dioxines ! Ceci n'empêche pas, que dans le département de la Meuse en France, on a cru bon d'employer ces mâchefers pour les répandre sur des chemins forestiers. Ceci à été dénoncé par Pierre-Emmanuel Neurohr et Gérard Herisson de la Coordination nationale contre l'incinération et l'importation des déchets (CNIID).

Nous sommes donc des citoyens déterminés à continuer à nous opposer à cet incinérateur qu'on veut nous installer à Drogenbos. Après nos trois victoires citoyennes (nos plaintes aux





Communautés européennes, la suspension puis l'annulation du permis de construire au Conseil d'état, l'arrêt des travaux entrepris pour la construction des quais) nous avons avec nos amis Leeuwse Nartuurvrienden, la commune de Drogenbos et l'Institut bruxellois pour la gestion de l'environnement gagné au Tribunal de 1<sup>ère</sup> instance. Le 29 mars dernier, le juge a estimé que la société Vlabraver ne dispose plus d'un permis d'environnement, puisque le permis de bâtir a été annulé par le Conseil d'état. Il interdit à la société Vlabraver tout acte tendant à la construction ou à l'exploitation de cet incinérateur, sous peine d'une astreinte de trois cent mille BEF par jour (cent mille par requérant).

La société Vlabraver décide immédiatement d'interjeter appel contre ce jugement, estimant que le juge a interprété de manière erronée la législation flamande.

Une annulation d'un permis par le Conseil d'état ne peut pas être considérée comme une annulation définitive estiment les avocats de Vlabraver.

Ayant déjà engagé la modique somme de quatre cent quarante-trois millions de francs (dont quarante millions pour les avocats) la société Vlabraver persiste et signe ! Nous aussi, et c'est à celui qui tiendra le coup le plus longtemps !

## 2002, victoire

Les quatre comités, dont celui du Bempt, peuvent chanter victoire, la Cour de cassation a confirmé la caducité du permis d'environnement concernant le projet de construire l'incinérateur de Drogenbos. Les deux permis, d'environnement et de bâtir sont donc annulés. Vlabraver renonce au projet d'incinérateur à Drogenbos. C'est une victoire exceptionnelle que les défenseurs de l'environnement ont arrachée au lobby très puissant de la marchandisation des déchets. Il faut fêter cette victoire. La fête se déroulera à Drogenbos (Grote Baan) sous le chapiteau du Cirque Pauwels avec l'orchestre *The Crowd*... ●

### Un danger protéiforme

*Les prions sont des protéines contagieuses dont la plus connue est celle qui cause l'amylose cérébrale avec encéphalopathie spongiforme. La conformation de cette protéine, riche en groupes hydrophobes, joue un rôle important dans son caractère infectieux. Cette protéine est tout à fait exceptionnelle pour deux raisons :*

1. *elle paraît auto-reproductible, ce qui constitue un sérieux coup de canif dans le « dogme » de la biologie moléculaire selon lequel la séquence DNA-RNA-PROTÉINE est indispensable (il faut du DNA pour transcrire le message sous forme de RNA, il faut du RNA pour traduire le message en protéine ; on connaît néanmoins des peptides qui sont synthétisés par d'autres voies enzymatiques).*

2. *elle n'est pas détruite par l'autoclavage (chauffage à plus ou moins 130°C pendant 30 minutes), il faut probablement monter à des températures supérieures à 300°C. La richesse en groupes hydrophobes explique cette résistance exceptionnelle. Les milieux scientifiques sont muets sur la température exacte à laquelle il faut monter pour détruire le prion de l'encéphalite spongiforme.*

*Le principe de précaution est donc indispensable en ce qui concerne l'incinération et les autres méthodes de destruction des organes et cadavres de bovins atteints de la maladie.*

Citoyens contre l'incinération des déchets

Jules Pâques  
208 rue Gatti de Gamand  
1180 Bruxelles

Défense environnement Bruxelles  
Liliane Staner  
23 rue des Moutons  
1180 Bruxelles

Zennevallei Ovenvrij  
Johan Derymacker  
16 Kasteeldreef  
1620 Drogenbos

Comité du Bempt  
Pierre Piérart  
74 avenue de Fléron  
1180 Bruxelles

# Les systèmes d'échange

Axel Hoffman,  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
Norman Bethune.

.....

*Au cours de notre promenade dans les contrées de l'entraide, nous nous sommes éloignés imperceptiblement des sentiers de la santé au sens étroit et avons débouché sur une vaste plaine au nom goûteux de SEL. Ici, le concept de santé ne fait plus explicitement référence et pourtant peut-être n'en avons-nous jamais été si près.*

.....

Les SEL sont des systèmes d'échanges locaux de biens et de services (la région flamande utilise l'acronyme anglais LETS, *local exchange trading system*). L'idée est lumineuse de simplicité : vous avez la main verte, mais deux mains gauches dès qu'il s'agit d'empoigner un tournevis. Il y a certainement dans le quartier des as du bricolage et des gens désespérés à la vue d'une griffe de jardin. Pourquoi ne pas s'entraider ? D'autant qu'en ces temps de difficultés économiques... Voilà donc les deux principes : s'échanger des services en fonction de ses compétences et lacunes et ce sans passer par une relation commerciale. Les SEL rassemblent les personnes qui veulent participer à ce système d'échange à un niveau strictement local.

Associations de fait, ils tiennent à jour un répertoire des offres et demandes et une comptabilité des services rendus, basée sur un système de bons d'échange qui précise la valeur du service rendu. Une valeur est attribuée à chaque service, sur une équivalence de durée (une heure = une heure) ou selon le type de service (par exemple une heure de jardinage vaut deux heures de garde d'enfant). Les « bons » d'échange sont « capitalisables » en positif ou en négatif (selon que l'on ait donné plus ou moins que ce que l'on a reçu) et employés selon les besoins : il n'y a pas d'obligation de délai.

Né en Autriche dans les années 30, le système a pris son essor outre-Atlantique à l'époque du mouvement hippie pour débarquer en Europe à la fin du siècle dernier. Actuellement, on compte une trentaine de SEL en Belgique. Le principe fut également utilisé lors de la guerre de Yougoslavie afin de maintenir une forme d'économie locale. A Barcelone, un processus d'analyse sur la condition des femmes et l'égalité des temps sociaux a conduit à la création de « banques de temps communautaire » qui fonctionne sur un principe similaire.

Mais la finalité du système repose bien plus sur une volonté de convivialité que sur un souci économique. Dans le climat de « crise du lien social », les SEL permettent d'échapper à l'appauvrissement des relations, à l'isolement et à l'emprise dépersonnalisante du marché et de la consommation. Il s'agit de sortir de son individualisme, de retrouver au niveau du quartier un vivre ensemble où chacun décide librement de faire ce qu'il aime. A la différence des circuits de travail classique, tout repose sur une relation libre entre les personnes, la valeur du bien produit est liée à la personne qui la fixe, et la relation persiste après la fin de la transaction. Chacun y trouve l'occasion de valoriser ses savoir-faire dans le cadre d'un échange finalisé non par le profit mais par un bien-être commun.

Cela ne va pas sans problèmes. Les SEL ne peuvent se concevoir qu'au niveau local car ils doivent avoir une taille suffisante pour que le système « tourne » mais sans dépasser une masse critique, au-delà de laquelle ils se confronteraient à des difficultés d'organisation,



se poseraient en concurrent du système économique et verraient se réduire à peu leur aspect convivial. Car l'une des difficultés que décrivent les participants réside dans l'effort nécessaire pour rencontrer l'autre : il faut oser demander de l'aide et surtout accepter d'en recevoir, ce qui va à l'encontre de nombreux schémas éducatifs. Nous sommes éduqués dans un esprit où, dans la transaction commerciale « normale », l'argent efface la dette et évite de créer des liens personnels. Cette même éducation nous enjoint de ne pas considérer comme du travail toute activité qui ne relève pas d'un rapport marchand ou salarial. Il y a donc dans les systèmes d'échange locaux un potentiel subversif qui fait réfléchir.

Enfin, le système pose des problèmes très concrets au plan fiscal (où est la limite avec le travail au noir ?) et social (quelles sont les activités accessibles aux chômeurs qui ne rentrent pas en contradiction avec la législation sur le chômage ? Où est la limite avec le volontariat ?)<sup>1</sup>.

Le rapport avec notre thème ne vous aura pas échappé. Mobiliser ses ressources propres et, avec la communauté, modifier son environnement en vue d'un mieux-être physique, psychologique, social... et dans la foulée faire un pied de nez à la dictature du marché... nous sommes ici au cœur de la santé. ●

(1) Une étude sur les freins au développement des LETS en Flandre peut être consultée sur le site <[www.lets.vlaanderen.be](http://www.lets.vlaanderen.be)>.

# Diagnostic communautaire au départ d'un atelier photographique

## Places respectives et obstacles perçus en cours de projet

**Bégonia Montilla et Yves Gosselain,**  
responsables de projets au Centre local de promotion de la santé de Bruxelles.

.....

*Un quartier d'Ixelles où se cotoient mixités culturelle et sociale : c'est le décor du projet subventionné depuis un an dans le cadre des Communes en santé par la Communauté française. Un atelier photographique : c'est le lieu de travail d'un groupe d'habitants avec un photographe et les animateurs du projet. Et enfin un comité de pilotage : espace de partenariat et de réflexion en vue du diagnostic communautaire avec la population.*

.....

la santé avec la contribution des habitants et des associations.

Dans un premier temps, l'objectif est de réaliser un diagnostic communautaire au niveau d'un quartier de cette commune de Bruxelles : le périmètre est défini tant par des critères géographiques et culturels que socio-économiques et sanitaires, et par l'existence d'un contrat de quartier mis en place par la Région de Bruxelles-capitale.

D'emblée, le souhait était de partir des habitants eux-mêmes pour réaliser un diagnostic de leur quartier et de tout ce qui pouvait contribuer à la qualité de vie dans leur environnement quotidien. Le pari était d'utiliser la photographie comme média pour y parvenir.

En accord avec les stratégies prioritaires pour promouvoir la santé d'une population, un des enjeux consistait ici à trouver le moyen d'impliquer rapidement les habitants dits défavorisés. L'écrit devait donc passer au second plan. Le reportage photographique est devenu dans ce cas-ci l'outil de travail privilégié de ce projet baptisé « Je photographie mon quartier en noir et blanc<sup>1</sup> » ?

---

### **Pourquoi, et comment, la photo a-t-elle été utilisée comme outil de développement communautaire ?**

Tout d'abord, l'appareil photo est perçu comme familier par toute personne qui prend de temps à autre ne fut-ce que des photos de famille ou de loisirs. Pour mettre en place le projet, un des partenaires est un artiste photographe dont un des rôles a consisté à mettre à l'aise ceux qui n'étaient pas habitués à prendre des photos. Des appareils automatiques ont été prêtés à quelques participants. Enfin, au début du projet, plusieurs ateliers ont été organisés pour travailler la notion de quartier, les déterminants de la santé et le reportage photographique.

Le Centre local de promotion de la santé de Bruxelles (CLPS) intervient dans ce projet comme un partenaire pour faciliter le processus de participation, soutenir les objectifs à moyen terme, apporter les aides méthodologiques sollicitées. Quelle place occupe une telle association de deuxième ligne ? Comment peut-elle renforcer des pratiques de développement communautaire, tout en gardant sa place propre ? Quels obstacles se rencontrent en cours de projet pour une appropriation par les habitants ? Et la photographie est-elle perçue comme un levier de développement communautaire ?

A l'origine du projet, on trouve le secteur éducation permanente de l'asbl Question santé et l'échevine de la santé de la commune d'Ixelles. L'appel à projets lancé par la ministre Nicole Maréchal en mai 2002 a permis de concrétiser : une expérience autour du travail de l'image d'une part et d'autre part une volonté de développer une politique de promotion de

(1) Pour une description plus détaillée du projet lui-même, le lecteur est invité à consulter les articles suivants : Bénédicte Meiers, « Santé, culture, participation des habitants », revue Education santé, n°179, Mai 2003, pp. 4-6 ; « De la porte de Namur à la place Flagey », revue Bruxelles santé, n°30, juin-juillet-août 2003, pp. 2-7.



Une fois ce média apprivoisé, il pouvait être utilisé dans les reportages comme un chemin détourné pour que chacun puisse exprimer ses diverses perceptions de son environnement, dépassant inévitablement ce qui aurait pu être *dit* par les uns ou les autres. Lors des sorties reportages, l'expression individuelle se transforme petit à petit en expression collective : le « reportage » ne peut se passer des relations avec les personnes rencontrées, photographiées et les échanges, les détours viennent « perturber » le chemin tracé au départ. Un questionnaire est venu compléter ces sorties reportages en interrogeant d'autres habitants lors d'activités locales. La première année du projet se clôturera avec une journée festive et d'exposition : un parcours sera proposé dans le quartier avec des photos exposées dans la rue, dans différentes associations et bâtiments publics...

---

### Comment le groupe d'habitants a-t-il été constitué ?

L'idée au départ était que les associations locales « invitent » des personnes à se rendre à l'atelier. Ce type de relais a très peu fonctionné : les habitants se rendent plus dans certaines associations pour y trouver un service et n'ont pas tellement le sentiment d'en faire partie. Et par contre, dans d'autres comités, la mobilisation se fait surtout pour défendre une cause précise. Le recrutement s'est alors fait principalement par les toutes-boîtes, le journal communal, le bouche à oreille. L'intérêt d'un groupe constitué pour la circonstance réside notamment dans les rencontres qu'il provoque : entre générations, en terme de mixité sociale, professionnelle ou de loisirs, entre quartiers différents... et parfois entre personnes d'un même immeuble ! Finalement, tous n'ont pas pris des photos : ceux-là ont joué un autre rôle au sein du groupe, en prenant part aux échanges, en apportant un témoignage, en proposant une visite...

---

### Quelle peut être la place spécifique d'un acteur de deuxième ligne comme le CLPS dans un tel projet communautaire ?

Dans ce cas-ci, le CLPS a pris part au comité de pilotage qui rassemble les partenaires locaux, la commune et Question santé. Pour le CLPS, cette position de soutien aux partenaires de terrain n'est pas aisée à faire passer et les limites de son intervention doivent être régulièrement précisées. L'enjeu pour le CLPS de Bruxelles est d'intervenir pour faciliter les démarches communautaires entreprises, sans agir *à la place* des acteurs locaux. Dans ce type de travail, si l'investissement est important, les objectifs sont fixés sur un moyen terme. Et le processus mis en place peut permettre à chaque acteur de tirer profit de cette expérience, grâce à des allers-retours entre les différents lieux de travail, les divers temps du projet. Rappelons que celui-ci étant toujours en cours, il faudra attendre la fin de la deuxième année pour pouvoir en tirer des conclusions plus opérationnelles.

- Tout d'abord, c'est une appropriation de la démarche par la population qui est visée.
- L'appropriation également d'un projet plus vaste pour promouvoir la santé par les associations locales (celles-ci étant plus habituées à travailler dans un secteur défini. Ici, c'est aussi la rencontre des différents secteurs qui ouvre des perspectives de promotion de la santé).
- La démarche intersectorielle et les collaborations entre la commune et le milieu associatif pourront être « revisités » et retrouver place dans les dynamiques habituelles.
- Le travail sur deux années consécutives aura questionné l'ensemble des acteurs : depuis les habitants eux-mêmes, les associations, la commune et le CLPS.
- La deuxième année, c'est sur base des éléments issus du diagnostic réalisé que plusieurs pistes pourront être suivies (par la

## Diagnostic communautaire au départ d'un atelier photographique

commune mais aussi les associations et comités).

- D'un tel projet qui allie recherche et action, le CLPS devra également tirer des leçons quant à la façon de rendre optimales ses interventions. L'enjeu étant ici de pouvoir soutenir d'autres démarches communautaires dans d'autres communes bruxelloises.

Pour le CLPS de Bruxelles, ce travail autour du développement communautaire et la constitution de groupes d'habitants va connaître encore d'autres développements dans les mois à venir.

Dans le cadre des *conférences locales* qu'il organise à Bruxelles, l'expression artistique va se retrouver au premier plan : en tant que vecteur de critique sociale, cette forme d'expression peut interpeller le secteur de la promotion de la santé. En créant davantage de passerelles entre les secteurs, elle peut probablement contribuer à faire évoluer la promotion de la santé.

Par ailleurs, dans le cadre de *Bruxelles, ville et région en santé*, en tant que partenaire, le CLPS de Bruxelles a déjà travaillé cette question de la participation des habitants, notamment pour qu'ils puissent proposer des améliorations de leur cadre de vie de manière durable. On va probablement retrouver cette préoccupation dans nombre de projets bruxellois qui seront développés dans les mois et années à venir dans ce vaste projet de ville en santé. ●



# Fonds de participation pour les habitants en matière de santé

.....

*Pour mettre de la santé dans les politiques urbaines, au-delà des soins et des actes médicaux, la Commission communautaire française soutient des initiatives d'habitants, individuelles ou collectives, ayant trait à leur lieu de vie.*

.....

L'intervention du Fonds concerne des projets d'intérêt collectif, créateurs de bien-être, de qualité de vie, de lien social, de convivialité. Ce peut être une fête ou un repas de quartier, une journée nature et découverte, un journal local, un rallye vélo, une animation de rue ou sous chapiteau, une nuit cinéma, une journée portes ouvertes, la création de services de proximité... toute initiative qui plonge ses racines dans la recherche d'un mieux-être ensemble. Ce ne sont que des exemples.

*Documents aimablement fournis par*  
**Thierry Lahaye,**  
*du service Santé à la Commission communautaire française.*

L'objectif recherché est d'aider les habitants à s'impliquer dans leur lieu de vie en leur apportant un coup de pouce financier qui permet de valoriser une idée, de faire aboutir un projet visant à promouvoir la santé. C'est aussi une invitation à la prise de responsabilité en tant que citoyen, à la participation de chacun à l'amélioration du cadre de vie, du bien-être collectif. Au mieux, ces démarches peuvent être porteuses de changements importants en matière d'estime de soi, de perception du cadre de vie, de relations aux autres.

La santé dépasse largement le seul cadre des soins. Elle est l'affaire de tout le monde. La santé, c'est la recherche d'un équilibre qui permette à un ou des individus de réaliser leurs aspirations, de satisfaire leurs besoins afin d'évoluer avec leur milieu, de le modifier vers le bien-être physique, social et mental.

En 1986, le Bureau européen de l'Organisation mondiale de la santé lance l'idée des Villes-Santé. L'objectif : « mettre de la santé dans les politiques urbaines, au-delà des soins et des actes médicaux (...) ». L'Organisation mondiale de la santé a, en date du 22 février 2002, accepté l'adhésion de Bruxelles au réseau des Villes-Santé. Un Fonds mis en œuvre dans le cadre du projet « Bruxelles-Ville-Santé » vise à soutenir des initiatives d'habitants, individuelles ou collectives, impliquant et ayant trait à leur lieu de vie : rue, quartier, école ou entreprise, ouverte sur le quartier. Il permet aux habitants d'obtenir une aide financière pour concrétiser leurs projets.

---

## Réalisations

Trois étudiantes de l'Institut supérieur de l'enseignement infirmier, situé sur le campus de l'université catholique de Louvain à Woluwé, ont décidé de réaliser, en guise de mémoire, un CD-rom sur le thème « La prise de sang chez l'enfant ». L'objectif de ce travail est de concevoir un outil d'éducation à la santé qui permette de diminuer l'anxiété suscitée par certains actes infirmiers fréquemment subits par l'enfant hospitalisé.

L'association des parents d'élèves de l'athénée royal de Watermael-Boitsfort en collaboration avec les élèves et les enseignants, préparent une journée d'information sur « L'Amour vu par les adolescents ». Le projet poursuit plusieurs objectifs : l'information et l'éducation à la citoyenneté, la participation à un projet collectif, l'amélioration de la communication, la sensibilisation aux risques liés à la sexualité. Déroulement de la journée : exposition de photos et de textes, stand « Prévention du

## Fonds de participation pour les habitants en matière de santé

SIDA » et autres maladies sexuellement transmissibles ; présentation des travaux préparatoires à la réalisation de dessins animés, de poèmes, d'enquête sur l'amour chez les adolescents, café philosophique, café-théâtre...

Création d'une fresque murale sur le thème « Et si on parlait d'amour ... », sur un mur aveugle que les habitants de la rue Bériot à Saint-Josse-Ten-Noode souhaitent égayer pour le plaisir de chacun. Cette initiative d'embellissement de la rue vise à développer la convivialité, et à tisser des liens entre habitants de cultures différentes. Le projet vise à l'amélioration du cadre de vie urbain et son appropriation comme patrimoine commun.

« Grand banquet de la gastronomie mondiale du quartier Malibrans ». Cette manifestation se déroule sur toute la longueur de la rue Malibrans qui est une rue passante, commerçante et bien connue pour sa multi-culturalité. Sa longueur, sa largeur, sa légère pente, tout semble fait pour qu'elle puisse accueillir idéalement la scénographie d'un banquet. Lors du Banquet de l'an 2000, près de mille assiettes ont été servies. Le principe de base est simple : une famille ou un groupe prépare un plat de sa spécialité pour l'équivalent de cinquante assiettes. Vingt familles de la rue, du quartier, des quartiers invités ou liés à des associations socioculturelles de la commune ont permis de produire à peu près mille assiettes sur la base de vingt plats différents.

Le « Groupe parents » de la maison d'enfants « Les amis d'Aladdin » situé près de la gare du Nord à Schaerbeek a décidé d'embellir les lieux avec les enfants, parents et habitants du quartier avec une fresque murale. Cette fresque a été réalisée sur le mur de l'entreprise « Iris Cleaning » situé juste en face de la maison d'enfants (l'entreprise a fourni gratuitement la peinture). Elle porte un message de paix et a été réalisée en étroite collaboration avec le projet de l'asbl AFOUS « Les mains de l'espoir » et avec l'intervention de M. Hamsi Boubeker. Les enfants et adultes ont dessiné leurs mains et inscrit un message de paix et de tolérance en signe d'ouverture aux autres. Des espaces de paroles, de sensibilisation à la problématique de la paix et du respect des cultures ont été organisés.

En septembre 2001, en partenariat avec le Foyer jettois, l'asbl L'Abordage a organisé « un pique-nique urbano-champêtre » sur la plaine jouxtant les immeubles du Foyer. Cet événement a entraîné d'une part la rénovation des façades des immeubles et d'autre part a permis la rencontre et la convivialité entre les habitants de toutes générations et cultures confondues. Lors de ce pique-nique, l'association a demandé aux habitants une production minimale de déchets (pas de vaisselle jetable, cendriers et poubelles sélectives à disposition, bus de Bruxelles Propreté présent sur le site, ...) dans un souci d'éducation et d'éveil au respect de l'environnement. Ce projet fût une réussite pour le plus grand bonheur des petits et des grands.





L'objectif poursuivi est également de promouvoir des effets multiplicateurs dans différents domaines (participation à l'aménagement du site, création d'un local pour les jeunes, ...).

Un événement dans le quartier du parc du Peterbos. Francis, Corinne, Jeanne, Nicole, Nadine et Myriam habitent le quartier du parc du Peterbos depuis de nombreuses années. Ce quartier regroupe un grand nombre d'immeubles à logements sociaux. Plus de trente-cinq nationalités différentes se côtoient au quotidien. Quelques habitants ont souhaité organiser une rencontre permettant aux personnes isolées et défavorisées de sortir de chez elles, d'aller à la rencontre des autres et ainsi de créer du lien social. Un après-midi récréatif a lieu le samedi 2 février 2002 : « Fête de la chandeleur » au centre communautaire Agora.

« La Bulle de savon » est un comité de patients de la maison médicale du Vieux Molenbeek. Ce comité est composé de familles qui vivent dans des situations de marginalisation et d'exclusion sociales. La présence constante de problèmes enchevêtrés empêche toute perspective et accapare les personnes complètement. Pour sortir les familles de leur isolement « La Bulle de savon » a organisé le 11 mai 2002 un voyage à Bruges. Quatre-vingt cinq personnes ont participé à cette journée. Les familles ont visité l'hôpital Saint-Jean, le musée Memling, le musée de la dentelle, le musée des arts populaires. Il est nécessaire de permettre aux familles précarisées d'avoir accès au savoir, pour permettre de rompre l'enfermement où elles sont murées. Les voyages culturels permettent de créer des liens sociaux et des solidarités locales.

Quinze femmes du « Comité porte-parole » de l'asbl « Gaffi » ont organisé une intervention dans le cadre du fonds de participation pour l'organisation d'un séjour au Centre de nature de Borzée. Le Gaffi est un centre de formation pour femmes d'origine étrangère. L'association organise des cours d'alphabétisation et des formations en insertion socioprofessionnelle et une école de devoirs. Le rôle du comité consiste à représenter les groupes de femmes en formation et à rapporter au sein de celui-ci les idées, avis ou demandes de chaque groupe afin

de mettre sur pied des activités concernant tous les groupes mais surtout de faire participer les femmes à la vie de groupe. Ces femmes habitent Schaerbeek ou les environs. Elles vivent dans des quartiers souvent difficiles, dans de petits appartements, sans connaître la nature, où les enfants sont souvent cantonnés dans de petites pièces ou à la rue.

Cette activité s'inscrit dans une démarche citoyenne. L'accent a été mis sur le bien-être. Les femmes ont participé notamment à un forum ayant pour thème « quels revenus pour une meilleure qualité de vie ? », à des conférences sur le bien-être abordant le stress, la diététique, les problèmes psychologiques. Les femmes ont également participé à des ateliers sur le maintien, les problèmes de dos et les gestes simples pour être en forme. ●

Service santé de la Commission communautaire française  
rue des Palais, 42 à 1030 Bruxelles  
Tél. 02/800 83 16  
Fax : 02/800 85 16  
E-mail : ccfbe@yahoo.fr

## Pourquoi la mutualité soutient les groupes d'entraide?

*Maïté Frérotte, responsable de projet au service Promotion de la santé à la Mutualité socialiste.*



*La place que prend le patient, l'usager des services de santé, l'affilié d'une mutualité, le consommateur de soins de santé, tend à se dégager une voie qui lui est propre. Une voie vers la reconnaissance de ses droits, celle d'une prise de parole parmi les professionnels de la santé.*



La Mutualité socialiste favorise l'engagement du citoyen dans la prise en charge de sa santé. Elle se bat pour développer un système de soins de santé moderne et accessible à tous, favoriser le travail de prévention et d'information, améliorer le soutien aux patients et à leur famille et reconnaître leurs droits fondamentaux.

Diverses études effectuées par la Mutualité socialiste montrent qu'une partie de ses affiliés

rencontre des conditions de vie très difficiles : surendettement, (crédits divers dont certains dus à des factures de soins de santé), revenus de chômage ou de remplacement peu élevés, revenu unique dans le cas des familles monoparentales, inflation du prix des loyers, etc.

Les orientations de la Mutualité socialiste sont dès lors de lutter contre ces fléaux par tous les moyens qu'elle possède. Participer à la vie associative lorsqu'un problème difficile à surmonter survient est un de ces objectifs prioritaires.

Dans ce cadre, le service Promotion de la santé de l'Union nationale des mutualités socialistes travaille pour améliorer l'information dans le domaine de la prévention et, depuis une dizaine d'années, soutient des pratiques communautaires telles que les groupes d'entraide. Il organise notamment leur promotion auprès du monde psycho-médico-social et du grand public en mettant à leur disposition des outils tels :

- *Inventaire des groupes d'entraide en Communauté française* : un répertoire reprenant près de deux cents associations avec leurs coordonnées, objectifs, activités, ... classées en six catégories : maladies, handicaps, suites d'opérations, dépendances, troubles du comportement et situations sociales et événements personnels ou familiaux.
- *www.self-help.be* : un site reprenant les informations de l'inventaire avec, en plus, les actualités des groupes (conférences, publications, nouveau groupe, ...) et la possibilité de s'abonner au bulletin de liaison.
- *Comment créer un groupe d'entraide ?* : un guide d'accompagnement à la création d'un groupe pour toute personne profane, patient ou professionnel qui, par son travail ou ses motivations, souhaite mettre en place un groupe.

Toutes ces initiatives sont conçues dans un esprit de pluralisme rigoureux. Elles sont proposées à tout groupe, quelle que soit son appartenance culturelle, philosophique ou politique, pourvu que les orientations du groupe d'entraide lui-même soient transparentes et que ce dernier veuille à offrir un service de qualité. ●

# Synthèse

CAHIER

# Self-Help, entraide et associations de patients: bilan, limites et perspectives

.....

*Lorsqu'on est confronté à un problème de santé chronique, chercher la santé ou le retour à la santé ne prend pas le même sens que pour les autres pathologies.*

*Il ne s'agit pas d'un retour à une situation antérieure mais bien d'une adaptation à un problème de santé (vivre avec, to cope with). L'entraide est donc un moyen de rencontrer d'autres personnes partageant les mêmes valeurs.*

*De la douleur chronique, à l'asthme, au diabète, ou encore aujourd'hui à l'infection par le SIDA, tout problème de santé chronique nécessite une adaptation de la vie, qui passe par un ré-apprentissage, une aide pour la recherche d'une vie nouvelle : « qui maintienne l'espoir, réduise les craintes, réserve une qualité de vie prenant en compte les problèmes de santé, mais sans en dépendre ».*

*L'adaptation nécessaire nécessite un « ingrédient » que l'on trouve quasi naturellement lorsque l'on n'est pas malade : le soutien social. Dans les problèmes de santé chronique, un soutien social reconstruit, est nécessaire (nécessitant empathie et compréhension par les autres).*

.....

---

## L'entraide est avant tout une forme de soutien social au sens large

Il s'agit donc de compréhension, de partage de valeurs d'une nouvelle vision du monde, d'un autre sens à la vie, par la famille, l'entourage, les pairs, les collègues et les professionnels de santé.

Il s'agit aussi plus largement, d'un soutien, d'une reconnaissance des personnes et de leurs problèmes par la société et par ses composantes institutionnelles, politiques, administratives, etc.

---

## L'entraide est aussi un volet, une composante du traitement

Le rôle des professionnels de santé s'arrête sur leur terrain d'action (hôpital, cabinet, maison médicale) ou au moment de leur intervention (séjour hospitalier, ambulatoire, visite ou consultation).

Les traitements, la prise en charge de la maladie chronique, et l'adaptation sont des problèmes quotidiens, qui impliquent des aspects non connus par les non-malades et une aide adaptée, en dehors du système de soins. Il y a donc naturellement une place, dans le processus thérapeutique, pour des personnes ayant une expérience subjective, les patients, tout aussi importante que l'expérience objectivée des personnels de soins. Dans ce cas, l'entraide implique l'échange d'expériences, de solutions, la participation active.

---

## Des personnes malades en bonne santé : l'entraide multiple...

La maladie chronique se caractérise par une situations permanente (de risque, mais stable, souvent sans symptômes) accompagnée de moments de « crise », d'exacerbation. En dehors de tels moments le patient est normal,

*Alain Deccache,*  
*professeur,*  
*responsable de*  
*l'unité*  
*d'éducation pour*  
*la santé UCL-*  
*RESO.*

## Self-Help, entraide et associations de patients: bilan, limites et perspectives

et vit une existence qu'il veut normale, ou que son entourage veut et voit comme normale. Et pourtant, la maladie est présente et ses risques à court et long terme aussi, de même que reste présente la modification du sens de la vie qu'elle a pu engendrer. Lorsque l'Organisation mondiale de la santé (Kaplan 1992) crée le terme de « *healthy ill people* », c'est bien pour signifier cette ambiguïté. Tous les soignants reconnaissent aussi qu'un patient « stable » n'est pas à considérer comme un « malade », surtout s'il parvient à remplir ses rôles sociaux, familiaux et professionnels.

Le paradoxe n'est donc qu'apparent. Si on admet une vision large de la santé, comme équilibre bio-psycho-social, cet équilibre comprend également une capacité d'adaptation. On peut donc trouver une manière de vivre qui fasse la part des valeurs, de la vie sociale et des besoins engendrés par les problèmes de santé : on peut être diabétique et en bonne santé.

Il existe donc plusieurs sortes d'entraide :

- selon l'action : orientée vers un type d'activité ou différents types ;
- selon la place occupée par rapport au personnel de soins et de santé, en symétrie (ou en opposition, situation rare), ou en complémentarité (en collaboration, cas le plus fréquent) ;
- selon le public : les personnes directement concernées (entraide) ou d'autres personnes (recherche de reconnaissance) ;
- selon l'orientation : association concernant un problème de santé vécu ou association à visée préventive.

---

### Fonctions de l'entraide

Chaque groupe d'entraide remplit, auprès de ses membres, une ou plusieurs des fonctions suivantes (J. Brankaert, OMS, 1992) :

1. Soutien individuel, moral et psychologique : au domicile des membres, au siège de l'association ou dans des institutions de soins. Cette fonction est remplie parfois avant une intervention chirurgicale par exemple, parfois après une hospitalisation ;

cela pose le problème de savoir qui prend l'initiative de l'entraide : l'association, la personne elle-même, ou les personnels de santé.

2. Aide sociale, administrative, juridique (souvent individuelle). L'association fournit parfois même une aide financière directe.
3. Information des membres : par la publication de revues périodiques, les groupes d'entraide rendent compte de la vie de l'association, mobilisent les énergies sur une action ponctuelle en cours, informent sur les développements médicaux et légaux, sur les aspects de la santé, traitements, régimes, ...  
La publication de brochures, vidéo-grammes, livres, s'inscrit dans le cadre de cette fonction.
4. Aide matérielle : fourniture, prêts, location et exposition de matériels divers.
5. Information des professionnels de soins et de santé : pour certains problèmes de santé relativement peu fréquents ou mal connus, cette fonction constitue une source de formation permanente des professionnels de santé, une proposition de collaboration et une voie de contact pour les nouveaux patients.
6. Développement des relations avec les administrations et le politique : interpellier les responsables, faire reconnaître les besoins, améliorer le statut social, sanitaire et financier des membres, renforcer le travail de l'association, rechercher des moyens, organiser une forme de pression sociale (lors d'introduction de projets de loi, par exemple) ou encore des études sur des sujets concernant la vie avec la maladie sont autant de fonctions de l'entraide.
7. Information du grand public, afin d'améliorer les moyens de pression de l'association, de faire connaître et reconnaître le problème éventuel, voire même de collecter des fonds et d'améliorer les moyens de l'association (avec certains risques réels de dérapage des objectifs : « *charity business* »...).
8. Rôle de contre-poids, de contre-pouvoir par

rapport aux professionnels de santé, au système de santé surtout dans un contexte d'amélioration, d'humanisation des soins et de la participation des soignés aux décisions concernant leur santé.

## Groupes d'entraide et professionnels de santé : collaborations et conflits

Alors qu'en principe, on pourrait s'attendre à observer une relation de complémentarité entre groupes d'entraide et professionnels de la santé, on observe en Belgique, contrairement à d'autres pays européens et Nord-Américains un autre phénomène : beaucoup de groupes d'entraide sont organisés et « contrôlés » par des soignants, et plus particulièrement par des médecins spécialistes. Le groupe d'entraide devient alors une sorte d'extension du lieu de soins habituel, un moyen de passer de l'hôpital à l'extrahospitalier. L'avantage est évident : la continuité dans la relation soignant-soigné. L'inconvénient est double : risque de gommer la spécificité de l'entraide, c'est-à-dire la capacité de regard subjectif des patients sur eux-mêmes, de partage, et même contrôle de la vie des patients (leurs modes d'adaptation, leurs valeurs,...) et risque de médicalisation de la vie quotidienne (« faire du patient un docteur »).

Ce phénomène pose un problème si l'on admet que l'objectif général poursuivi est l'autonomie, et si cet objectif s'inscrit dans un contexte philosophique et social d'auto-détermination et de participation.

Pourtant, entre ce que l'on peut observer et les intentions déclarées, il y a une marge. Ce que disent les professionnels de santé : « nous pensons qu'il est essentiel que les patients eux-mêmes créent leurs associations, mais nous pouvons apporter l'animation et la coordination nécessaires » (Bulletin d'éducation du patient spécial entraide 1986).

Ce qu'en disent les associations d'entraide : « nous ne souhaitons en aucun cas nous substituer aux soignants ; mais nous revendiquons d'être reconnus pour ce que nous sommes ! ».

## Impact et effets des groupes d'entraide

J'emprunterai pour ce point, l'excellente analyse d'un groupe de travail de l'Organisation mondiale de la santé<sup>4</sup> :

Ce groupe voit l'action des associations d'entraide dans deux champs différents :

1. Les actions défensives : défense des intérêts du groupe, soutien et aide des membres, tous concernés par un même problème. Il ne s'agit donc plus seulement de vivre avec, de s'adapter à un problème de santé, mais aussi d'avoir et d'acquérir un nouveau sens d'identité.
2. Les actions offensives : promouvoir, pousser à la reconnaissance et au soutien social et politique de l'action menée et des besoins.



### ● Effets et impact du self-help en matière d'actions défensives

Un impact positif et substantiel sur les personnes souffrant de maladies chroniques a été démontré<sup>4</sup> :

## Self-Help, entraide et associations de patients: bilan, limites et perspectives

- l'entraide est une source importante de besoin social indéniable et de soutien affectif et psychologique. Elle réduit les sentiments d'isolement, améliore le sens de l'identité et l'appartenance à un groupe ;
- le self-help est une source d'information et d'apprentissage de santé : sur l'adaptation à la maladie, la reconnaissance et le contrôle des symptômes, sur la gestion du traitement et les réactions aux situations critiques ponctuelles ;
- l'entraide est aussi une source de « modèles » pour l'acceptation et l'adaptation au problème de santé, par l'exemple de patients ayant réussi, surmonté, adapté... Dans certains cas, toutefois, on a pu observer une augmentation du stress et de l'anxiété de certaines personnes. Par ailleurs, dans certaines situations, la recherche d'un soutien au sein d'un groupe peut mener, par excès, à la création de ghettos, c'est-à-dire à remplacer l'isolement individuel par une forme d'isolement en groupe. Ces risques d'impacts négatifs dépendent très probablement de la structure du groupe d'entraide et des méthodes employées.

### ● Effets et impact sur les actions offensives

Dans ce cas aussi, les effets sont en majorité positifs mais certains le sont moins : les associations réussissent plus ou moins bien à créer des sympathies, trouver des moyens, des adhérents, à se faire connaître de toutes les personnes concernées et des membres potentiels.

Pour renforcer cet effet, l'idée d'un « secrétariat social » commun et permanent des associations d'entraide, qui augmenterait leur capacité à se faire entendre ensemble, a été développée. Aujourd'hui, elle se réalise au sein de la Ligue des usagers de soins de santé (LUSS). L'union fait la force, à condition que la concurrence ne soit pas trop importante. Et dans le mouvement du self-help, une certaine concurrence existe entre associations, notamment celles qui sont plusieurs à toucher le même public.

Enfin, un dernier effet, très positif mais inattendu, apparaît clairement. Ces groupes mobilisent de nouvelles ressources dans le système de santé. Une nouvelle catégorie d'intervenants bénévoles se développe et ajoute

un élément aux structures de soins et de santé existante. Ceci renforce le mouvement « la santé est l'affaire de tous ».

### Cinq questions

En guise de conclusion, je reprendrai cinq questions relevées dans le rapport de l'Organisation mondiale de la santé<sup>4</sup> et qui semblent synthétiser adéquatement les enjeux actuels des mouvements d'entraide :

1. Quelle est la qualité des services offerts par des associations de self-help ?
2. Quelles catégories de patients chroniques sont les mieux aidées par l'entraide et quelles sont celles qui sont les moins bien servies ? L'entraide reproduit-elle l'inégalité de traitement que l'on observe dans le reste du système social et sanitaire ?
3. Quel impact les associations d'entraide ont-elles sur les professionnels de soins et de santé... et vice-versa ? Collaboration ? Méfiance ? Exacerbation des incompréhensions ?
4. Quelle population est réellement touchée ? En d'autres termes, quelle est la partie du public potentiel à qui l'action actuelle des groupes d'entraide bénéficie ? Ne faut-il pas avoir déjà surmonté une partie de la difficulté de vivre un problème chronique pour être prêt à participer à un groupe d'entraide ? Et qu'en est-il des patients qui vivent dans le déni et la solitude ?
5. Quelles sont les conditions à réunir pour améliorer les effets positifs sur la santé et le pouvoir de pression sociale des associations d'entraide ?

Telles sont les questions que patients, soignants, pouvoirs publics et plus largement citoyens devront se poser, régulièrement. La question n'est plus de savoir si l'entraide et la participation sont utiles ou non, mais de comprendre comment les améliorer, au bénéfice des personnes qui en ont besoin aujourd'hui et de celles qui pourraient en avoir besoin (prévention). ●

## Références

(1) « Dossier Self-Help : « Spécial entraide » », *Bulletin d'éducation du patient*, volume 6, 2, juin 1987.

(2) *Opération Self-Help : ensemble on va mieux*, *Question-Santé*, périodique trimestriel, janvier 1987.

(3) *Groupes d'entraide dans la Communauté française de Belgique, Guide méthodologique. Inventaire*, Cellule de coordination inter-mutualiste UNMS-ANMC.

(4) *Health Promotion and Chronic Illness*, sous la direction d'A. Kaplun, OMS Europe, et Centre fédéral allemand pour l'éducation pour la santé, Cologne, 1992.

## Quelques renseignements utiles

Nous n'avons évidemment pas parlé de toutes les associations de patients. Certaines d'entre elles ont acquis une dimension importante et ce n'est que faute de place si elles sont absentes de ces pages. Pour les connaître et les contacter, vous pouvez vous procurer

L'inventaire des groupes d'entraide en Communauté française de Belgique  
Union nationale des mutualités socialistes  
Tél : 02/515 05 85  
Fax : 02/515 06 11  
promotion.sante@mutsoc.be

A la même adresse, vous pouvez commander le guide *Comment créer un groupe d'entraide*

### **Ligue des usagers des services de santé, LUSS**

rue Muzet 32  
5000 Namur  
Tél : 081/23 50 98  
Fax : 081/23 50 99  
E-mail : luss@bsiweb.be

Pour connaître les coordonnées des comités de patients en maison médicale, vous pouvez vous adresser à la Fédération des maisons médicales :

Tél : 02/514.40.14  
Fax : 02/514 40 04  
E-mail : fmmcsf@fmm.be

## Questions

Nous avons examiné la problématique de l'organisation des patients, avec ses objectifs, ses moteurs, ses difficultés. Au fil de notre exploration, nous avons constaté que le « phénomène de groupe » interroge les notions de santé et de maladie dans leurs limites et surtout dans leur continuité. C'est ainsi que nous aurions pu faire intervenir dans ce dossier des associations de défense des usagers des CPAS, des participants « de base » aux projets de ville santé, des syndicats de travailleurs, etc. dont l'action immanquablement retentit sur la santé au sens large.

Il y a donc dans le phénomène de groupe une dimension sociale et politique à laquelle on ne peut échapper et qui nous pose une foule de questions.

Quelques échantillons.

Que représente le désir de participation ? Au-delà d'une volonté de démocratie, il apparaît que le désir de voir la population « participer à la santé » émane autant (si pas plus) des professionnels que des usagers. Il y a là matière à se réjouir, puisque les logiques de collaboration prennent ainsi le pas sur les logiques d'affrontement. On ne peut pour autant se défaire de certaines inquiétudes. Quel sens cette « auto-prise en charge » peut-elle revêtir à une époque où l'idée de libéralisation des systèmes de santé n'a pas que des ennemis ? Les micro-solidarités ne seront-elles pas insidieusement invitées à relayer la « grande solidarité » ? N'est-on pas en train de dessiner le visage du « patient idéal », le bon patient rationnel et soucieux de ses intérêts, qui n'est pas sans rappeler le consommateur idéal de la société de marché ? Ne risque-t-on pas de focaliser les potentiels de contestation sur des enjeux locaux au détriment d'une visée collective et transgénérationnelle ? Lorsque l'on soutient cette belle initiative, inviter la population d'un quartier à dessiner ses mains sur un mur, on peut y lire un symbole d'union et de tolérance, on peut aussi entendre claquer ces mots « les mains au mur » comme un ordre funeste.

Bien sûr, il n'est pas question de se laisser aller à un délire sur « le grand complot » ou de dévaloriser ce mouvement d'association et de participation qui prend de l'allure : nous l'estimons comme une démarche positive (mais peut-être serait-il bon d'approfondir pourquoi, de mettre au clair les soubassements de cette prise de parti). Fort heureusement aussi, la vivacité des associations peut les préserver de telles dérives ou manipulations.

Il y a donc lieu de creuser davantage le sens de ce mouvement d'association et de participation, d'en expliciter les choix philosophiques, les tenants politiques et les aboutissements sociologiques. Ce que nous ferons dans un numéro ultérieur consacré à la participation.