

Université Toulouse III - Paul Sabatier

Facultés de Médecine

Année 2005

2005 TOU3 1052

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

QUALIFICATION MEDECINE GENERALE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 17 JUIN 2005

PAR Charles HAMBOURG -charles.hambourg@casedesante.org-17,pl.A.Bernard 31000 Toulouse

SUJET :

SANTE GLOBALE , SANTE DE PREMIERE LIGNE, SANTE COMMUNAUTAIRE :

PRESENTATION DU PROJET DE « LA CASE DE SANTE » A TOULOUSE -

DIRECTEUR DE THESE : Docteur Pierrick Fostier

JURY :

MM.

Président	Professeur Dominique Lauque
Assesseur	Professeur Jacques Lagarrigue
Assesseur	Professeur Bernard Bros
Assesseur	Docteur Christine Damase-Michel
Assesseur	Docteur François PrévotEAU du Clary
Membre Invité	Docteur Pierrick Fostier

UNIVERSITE PAUL SABATIER

118, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Président de l'Université : J.F SAUTEREAU

TABLEAU DU PERSONNEL

Des Facultés de Médecine groupées dans l'Université Paul Sabatier
(JANVIER 2005)

HONORARIAT

Doyen Honoraire	M. LAZORTES G.	Professeur Honoraire	M. BIERME
Doyen Honoraire	M. PUEL P.	Professeur Honoraire	M. COTONAT
Doyen Honoraire	M. SEGUELA J.P.	Professeur Honoraire	M. DAVID
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B.	Professeur Honoraire	Mme DIDIER
Doyen Honoraire	M. LAZORTES Y.	Professeur Honoraire	M. GAUBERT
Professeur Honoraire	M. GADRAT	Professeur Honoraire	M. GUILHEM
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC P.
Professeur Honoraire	M. DARDENNE	Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.
Professeur Honoraire	M. CLAUD	Professeur Honoraire	M. BES
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. BERNADET
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT L.	Professeur Honoraire	M. GARRIGUES
Professeur Honoraire	M. GAYRAL	Professeur Honoraire	M. REGNIER
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. COMBELLES
Professeur Honoraire	M. DENARD	Professeur Honoraire	M. REGIS
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. MORON
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. ARBUS
Professeur Honoraire	M. SARRASIN	Professeur Honoraire	M. LARROUY
Professeur Honoraire	M. GAY	Professeur Honoraire	M. JUSKIEWENSKI
Professeur Honoraire	M. DOUSTE-BLAZY L.	Professeur Honoraire	M. PUJOL
Professeur Honoraire	M. BOUISSOU	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU
Professeur Honoraire	M. DELAUDE	Professeur Honoraire	M. PAGES
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. BESOMBES
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD
Professeur Honoraire	M. MIGUERES	Professeur Honoraire	M. OHAYON
Professeur Honoraire	M. GREZES-RUEFF	Professeur Honoraire	M. SUC
Professeur Honoraire	M. CADENAT	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. BOUNHORE
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER G.
Professeur Honoraire	M. FEDOU	Professeur Honoraire	M. CARTON
Professeur Honoraire	M. LARENG	Professeur Honoraire	Mme PUEL J.
Professeur Honoraire	M. PLANEL	Professeur Honoraire	M. GOUZI
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire associé	M. DUTAU
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. BECUE
Professeur Honoraire	M. BESSOU	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER F.
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. PASCAL JP.
Professeur Honoraire	M. ARMENGAUD	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Professeur Honoraire	M. BASTIDE		

Professeurs Emérites

Professeur ARBUS
Professeur BOUNHORE
Professeur COSTAGLIOLA
Professeur MORON
Professeur ROCHICCIOLI

Professeur ARMENGAUD
Professeur JUSKIEWENSKI
Professeur LARENG
Professeur LARROUY
Professeur PLANEL

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers
2ème classe

M. ABBAL M.	Immunologie
M. ADER J.L. (C.E.)	Physiologie
M. ARLET Ph.	Médecine Interne
M. BAYARD F. (C.E.)	Pathologie Gén. et Méd. Expérimentale
M. BOCCALON H. (C.E.)	Médecine Vasculaire
M. CARATERO C. (C.E.)	Histologie Embryologie
M. CERENE A.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. CHAMONTIN B.	Thérapeutique
M. CHAVOIN J.P.	Chirurgie Plastique et Reconstructive
Mlle DELISLE M.B.	Anatomie Pathologie
M. DIDIER A.	Pneumologie
M. DUFFAUT M. (C.E.)	Sémiologie et Clinique Médicale
M. DURAND D.	Néphrologie
M. ESCAT J. (C.E.)	Clinique Chirurgicale
M. ESCOURROU J.	Hépatogastro-entérologie
M. FABIE M.	Stomatologie et Chir. Maxillo-Faciale
M. FAUVEL J.M.	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M. FOURNIAL G.	Chir. Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. FOURTANIER G.	Chirurgie Digestive
M. FREXINOS J. (C.E.)	Hépatogastro-entérologie
M. GERAUD G.	Neurologie
M. GRAND A.	Epidémiol. Eco. de la Santé et Prévention
M. HOFF J.	Chirurgie Générale
M. JOFFRE F. (C.E.)	Radiologie
M. LAGARRIGUE J.	Neurochirurgie
M. LAURENT G.	Hématologie
M. LAZORTHES Y. (C.E.)	Clinique de Neurochirurgie
M. LEOPHONTE P. (C.E.)	Pneumologie
M. MALECAZE F.	Ophthalmologie
M. MATHIS A.	Ophthalmologie
M. MAZIERES B.	Rhumatologie
M. PESSEY J.J. (C.E.)	O. R. L.
M. PUGET J.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. REME J.M.	Gynécologie-Obstétrique
M. ROUGÉ D.	Médecine Légale
M. ROUSSEAU H.	Radiologie
M. SALVAYRE R. (C.E.)	Biochimie
M. SAMI ESFAHANI K. (C.E.)	Anesthésiologie
M. SÉGUELA J.P. (C.E.)	Parasitologie
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie
M. VAYSSE Ph.	Anatomie - Chirurgie Infantile
M. VELLAS B.	Gériatrie

M. ALRIC L.	Médecine Interne
M. ARNAL J.F.	Physiologie
Mme BERRY I.	Biophysique
M. BONAFE J.L.	Dermatologie
M. BOUTAULT F.	Stomatologie et Chir. maxillo-faciale
M. BUSCAIL L.	Hépatogastro-entérologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie
M. CARON Ph.	Endocrinologie
M. CHABANON G.	Bactériologie Virologie
M. CHIRON Ph.	Chir. Orthopédique et Traumatologie
M. CORBERAND J.	Hématologie
M. GALINIER M.	Cardiologie
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme HANAIRE-BROUTIN H.	Endocrinologie
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LARRUE V.	Neurologie
M. LEVADE T.	Biochimie
M. MARQUE P.	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses
M. OTAL Ph.	Radiologie
M. PLANTE P.	Urologie
M. RAYNAUD J.P.	Psychiatrie Infantile
M. ROCHE H.	Cancérologie
M. ROSTAING L.	Néphrologie
M. SCHMITT L.	Psychiatrie
M. SENARD J.M.	Pharmacologie
M. SERRANO E.	O. R. L.
M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel	Urologie
M. SUC B.	Chirurgie Digestive
M. TACK I.	Physiologie
M. VIRENQUE C.	Anesthésiologie

Professeurs Associés de Médecine Générale

Dr NICODEME R.
Dr. VIDAL M.

Professeur Associé en Dermatologie

Remerciements

A **Myriam**, mon inspiration, pour être une lumière lorsqu'il se fait sombre et un nuage quand tout éblouit.

A **Naila Naska Margot**, dont les « ta-ta-ta » sont des injonctions à rester fidèle à certaines convictions

A ma mère, **Nicole Hambourg**, orthophoniste, Hôpital Salpêtrière (Paris VI), qui m'a montré qu'il n'y a aucun obstacle à s'intéresser à tout

A mon père, le **docteur Michel Hambourg**, pédiatre, Hôpital Necker- Enfants Malades (Paris V), pour son indéfectible soutien quoi qu'il arrive et quoi qu'il pense

A ma grand-mère, **Marguerite Bordes**, pour le calme des Samedis midis et avec le grand regret de ne pas avoir été là à temps pour l'accompagner dans son dernier souffle

A ma babouchka, **Nina Tremblay**, pour m'avoir transmis malgré tout un peu de cette culture d'ailleurs et sans doute beaucoup d'un passé douloureux

A mon grand-père, le **docteur Charles Hambourg**, médecin généraliste, car il y a des héritages qu'on assume malgré tout et des absents qui brillent par leur présence

A mes frères, **Jérôme**, **Grégoire**, **Mathieu**, pour leur indépendance, quelles que soient nos divergences d'opinion

Au **Docteur Pierrick Fostier**, Directeur de cette thèse, médecin généraliste, et Chargé de Mission auprès du département de Formation Médicale Continue de la Faculté de Toulouse-Rangueil, pour sa rigueur dans les critiques, son aiguillage fructueux dans les recherches et ses encouragements pour le projet de «la case de santé »

Au **Professeur Dominique Lauque**, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, chef de service des Urgences Purpan/Rangueil, Président de cette thèse, pour son accueil d'emblée chaleureux du sujet traité et pour son engagement pour une formation de qualité des soignants de première ligne et des internes de médecine générale.

Au **Professeur Jacques Lagarrigue**, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, chef de service de neurochirurgie de l'Hôpital Rangueil et responsable du département de Formation Médicale Continue de la Faculté de Médecine, pour avoir posé des questions essentielles pour permettre de rendre le projet de « la case de santé » plus intelligible et pour avoir accepté de rejoindre ce jury de thèse

Au **Professeur Bernard Bros**, Professeur associé de Médecine Générale, pour l'accueil sans réserve qu'il a réservé à ce travail et son partage des expériences déjà menées dans le domaine des centres de santé de première ligne

Au **Docteur François PrévotEAU du Clary**, chargé d'enseignement en deuxième cycle des études médicales et praticien hospitalier au PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé) de la Grave, pour son engagement au quotidien pour une médecine accessible à toutes et tous et pour son expertise en matière de santé de première ligne.

Au **Docteur Christine Damase-Michel**, Pharmacologue, Praticien Hospitalier et Maître de conférence des Universités, pour avoir accepté de rejoindre le jury de cette thèse, sa présence reflétant la volonté de ce projet de santé de première ligne de faire de la prescription rationnelle des médicaments une priorité

A **Estelle Zuily**, pour son courage d'avoir trouvé sa voie, en espérant qu'elle sera de l'aventure de « la case de santé » à un moment ou à un autre

A **Said Boukhizou**, en souvenir de « l'Envol » et de « Espérance Informatique » et de tous ces projets qui ne sont pas des « erreurs de jeunesse » mais les étapes d'une longue histoire

Au **Docteur Philippe Blanche**, Praticien Hospitalier et Maître de conférence des Universités, Médecin Interniste à l'Hôpital Cochin (Paris), pour m'avoir fait aimer une médecine rigoureuse basée sur les preuves ... de l'examen clinique

A la mémoire de **Xavier Tanguy**, aide-soignant à l'hôpital Cochin à Paris, disparu en Birmanie pour avoir été au bout de ses convictions

A **Corinne Nicaise** pour avoir été le fil conducteur de mon séjour en Belgique

A **Mima de Florès** et sa famille pour m'avoir hébergé pendant de longs jours à Bruxelles dans un foyer joyeux où les conversations ne manquent jamais

A **Christian Legrève** pour m'avoir offert un toit lors de mon séjour en Belgique dans cette région de Liège dont il m'a fait sentir la particularité

Au **Docteur Patrick Jadouille**, Médecin Généraliste à la Maison Médicale de La Glaise, Président de la Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones, pour son accueil en Belgique et son suivi du projet de « la case de santé ».

A la première équipe de « la case de santé », les obstacles cèdent en général à force d'enthousiasme.

Plan

Remerciements.....	2
Plan.....	5
Introduction.....	9
1) Santé globale.....	11
A) <i>Facteurs non médicaux de la santé</i>	11
* Généralités.....	11
* Exemples d'implication des facteurs non médicaux dans la santé des populations.....	12
- La grossesse et la morbidité périnatale.....	12
- Le rhumatisme articulaire aigu (RAA).....	14
- La tuberculose.....	15
- l'espérance de vie.....	17
- Etat de santé des populations pauvres.....	18
- Petite réflexion sur le nouveau traitement de la gale.....	22
* Santé et écologie.....	23
- pollution matérielle.....	24
- pollution neurosensorielle.....	25
- pollution cognitive.....	25
B) <i>Santé intégrée</i>	26
* Santé intégrée : le soin.....	26
* Santé intégrée : la prévention.....	26
- prévention primaire.....	26
- prévention secondaire.....	27
- prévention tertiaire.....	27
- prévention quaternaire.....	28
C) <i>Obstacles à la prise en compte d'une santé globale de la part des soignants</i>	28
D) <i>Vers une sortie du couple maladie-système de soins ?</i>	30
E) <i>Les acteurs de santé globale au cœur de la mise en tension</i>	33
F) <i>Pluridisciplinarité</i>	35
2) Santé de première ligne (niveau primaire).....	36
A) <i>Définitions</i>	37
B) <i>"Bagage" du travailleur de santé de première ligne</i>	38
Le savoir.....	39
Le savoir-faire.....	39
Le savoir être.....	40
C) <i>Buts recherchés par la santé de première ligne</i>	41
1* Efficacité.....	42
2* Productivité.....	42
3* Continuité et échelonnement.....	43
4* Accessibilité/équité.....	44

D) <i>La place de la "médecine basée sur les preuves" en santé de première ligne</i>	44
- Description des principes	44
- Avantages pour les travailleurs de santé de première ligne	44
- Inconvénients pour les travailleurs de santé de première ligne	45
- L'exemple du "disease management"	48
E) <i>Modèles d'organisation de santé de première ligne</i>	50
* <i>Modèles professionnels</i> de services de santé de première ligne	51
- Modèle professionnel de contact	51
- Modèle professionnel de coordination des services	52
* <i>Modèles communautaires</i> de services de santé de première ligne	53
- Modèle communautaire intégré de services de première ligne	54
- Modèle communautaire non intégré de services de première ligne	54
* <i>Evaluation des modèles en fonction des buts recherchés pour la santé de première ligne</i>	55
- Modèle professionnel de contact (le plus répandu)	56
- Modèle professionnel de coordination	56
- Modèle communautaire non intégré	56
- Modèle communautaire intégré	56
* <i>Existe-t-il un modèle optimal ?</i>	57
F) <i>Exemples de systèmes de santé globale de première ligne et modalités de financement</i>	60
* <i>Belgique: le forfait par capitation des Maisons médicales</i>	60
- Historique des maisons médicales	60
- Description et avantages du forfait par capitation	61
- Inconvénients du forfait par capitation	66
* <i>Au Canada : l'exemple des Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC)</i>	69
* <i>Grande Bretagne</i>	71
* <i>Suède</i>	73
* <i>Etats Unis</i>	75
3) Participation, santé communautaire	78
A) <i>Concept de santé communautaire</i>	78
* <i>Santé publique</i>	78
* <i>Promotion de la santé</i>	78
* <i>Santé communautaire</i>	79
B) <i>Historique de la participation : de Paolo Freire à Ottawa</i>	80
* <i>de Paolo Freire</i>	80
* <i>.... à la charte d'Ottawa</i>	83
C) <i>Mise en place d'un projet en santé communautaire</i>	85
1* <i>Déterminer une population</i>	85
2* <i>Choix d'un sujet intervention par la concertation</i>	86
- <i>Analyse de la problématique : diagnostic communautaire</i>	86
- <i>Objectif de l'intervention</i>	88
- <i>Choix d'une stratégie d'intervention</i>	89
- <i>Identification d'un précédent (expérience passée)</i>	89
3* <i>Analyse de l'environnement politique de l'intervention</i>	89
- <i>Identification des acteurs susceptibles d'avoir un impact direct ou indirect sur la mise en oeuvre de l'intervention</i>	89

- Analyse des faits, arguments et conséquences entourant la mise en oeuvre de l'intervention	91
5* Information et communication	94
6* Mise en place de procédures d'évaluation.....	94
D) <i>Deux exemples d'actions en santé communautaire en France</i>	95
* L'association Espoir Goutte d'Or (EGO), Paris	96
- Description de l'association	96
- EGO et l'action communautaire	96
* Diagnostic communautaire, restitution des résultats du diagnostic, potentialisation des ressources locales	96
* Information et communication	97
* Mise en place de procédures d'évaluation	98
* L'association Griselidis, Toulouse.....	98
(Extraits de [54]).....	98
- Description de l'association	98
- Griselidis et l'action communautaire	99
* Diagnostic communautaire, restitution des résultats du diagnostic, potentialisation des ressources locales : exemple d'un programme de recherche action, le programme Daphné	99
- Procédures d'évaluation, résultats et propositions	100
4) Observatoire local de santé : "oreille sur le quartier"	103
A) <i>Intérêts du recueil des données au niveau de la première ligne de santé</i>	103
B) <i>Modalités de recueil de données de santé au niveau d'un centre de santé de première ligne</i>	105
* Dossier de santé centralisé.....	105
* Codifications.....	106
* Difficultés liées au recueil de données	109
- <i>Limites liées aux acteurs de santé</i>	109
- Limites liées aux outils de codification	110
C) <i>Traitement des données : faire un diagnostic, proposer, évaluer</i>	112
* Evaluation du processus	113
* Evaluation des résultats	114
* Diffuser les données pour changer les données : la recherche action	115
5) L'association "la case de santé" : un projet de centre de santé de première ligne à Toulouse	118
A) <i>Description du projet</i>	118
* Une association loi 1901 gérée par trois comités	119
* Historique	119
* Délimitation de la population : Arnaud Bernard, Chalets, Université, Matabiau ..	122
B) <i>Former l'équipe de base</i>	124
* Généralités.....	124
* Profil commun des travailleurs de la coopérative de santé de première ligne	125
* Profil spécifique de l'équipe de soins	125
* Profil spécifique : coordinateur	126
C) <i>Modélisation du centre de santé de première ligne « la case de santé »</i>	127

* conditions d'une formation de qualité des acteurs de la santé de première ligne ...	130
- Importance.....	131
- Pertinence.....	132
- Transmissibilité.....	132
* formation des travailleurs de santé	132
- Urgences.....	134
- Gynécologie/contraception/contragestion.....	134
- prévention de certains cancers et lien entre environnement et santé (écologie) .	135
- approches communautaires et holistique du patient.....	135
* formation des usagers	136
- Perception spécifique de leur santé par les usagers	136
- virage ambulatoire et autosoins.....	139
<i>E) Mise en réseau avec les acteurs du quartier et les partenaires professionnels.....</i>	<i>143</i>
<i>F) Quelles pistes pour le financement du centre de santé de première ligne Arnaud Bernard ?</i>	<i>144</i>
Conclusion	148
Glossaire.....	149
Annexes	151
<i>Annexe 1 – Code d'éthique du CLSC des Faubourgs</i>	<i>151</i>
<i>Annexe 2 : Projet de Charte de la Formation Médicale Continue de la SFTG (Société de Formation Thérapeutique du Généraliste).....</i>	<i>151</i>
<i>Annexe 3 : Charte des maisons médicales de Belgique</i>	<i>152</i>
<i>Annexe 4 : Charte pour la participation de l'utilisateur au niveau des soins de santé première ligne dans le cadre des centres de santé communautaire (Gand ,1996)</i>	<i>156</i>
<i>Annexe 5 : "un jeune détenu porteur du VIH prend en main sa santé".....</i>	<i>157</i>
<i>Annexe 6 - Appuyer l'autogestion en matière de santé : un cadre de référence</i>	<i>159</i>
<i>Annexe 7 : Evolution de la carte des soins de santé.....</i>	<i>160</i>
<i>Annexe 8 : Exemples de programme intégré d'éducation et de soutien.....</i>	<i>160</i>
1- Y'a personne de parfait.....	160
2- Arrêter de fumer: un programme à l'attention des femmes.....	162
3- Carnet de route	164
Bibliographie.....	168

Introduction

Le 12 janvier 2005, un accord a été signé en France entre l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie et certains syndicats de médecins libéraux. Cet accord précise à nouveau largement les fonctions du médecin généraliste et de façon plus globale les objectifs fixés pour la santé de première ligne, c'est à dire le niveau de santé au plus proche de la population [1].

Bien que critiquable en de nombreux points, cet accord définit les missions du médecin traitant de la façon suivante:

- orienter le patient dans le parcours de soins coordonnés et informer tout médecin correspondant des modalités les plus adaptées à la prise en charge des patients ;
- assurer les soins de prévention (dépistage, éducation sanitaire, etc.) et contribuer à la promotion de la santé ;
- favoriser la coordination par la synthèse des informations transmises par les différents intervenants et l'intégration de cette synthèse dans un dossier médical informatisé;
- apporter au malade toutes les informations permettant d'assurer une permanence d'accès aux soins aux heures de fermeture du cabinet [1]

C'est pour ces fonctions de coordination et de promotion de la santé que cet accord prévoit une rémunération spécifique du soignant adhérent à l'option de coordination. Le recours à des soignants du niveau secondaire dans le cadre d'un parcours coordonné par un médecin traitant bénéficiera aussi d'une revalorisation du prix des consultations à partir du 1er mai 2005.

Ce document veut donc poser les bases d'une approche coordonnée des soins et évoquer le rôle d'acteur en promotion de la santé du médecin généraliste.

Enfin, sur son site Internet, l'Assurance Maladie écrit: "*La médecine de premier recours intègre systématiquement les dimensions physiques et socio-économiques des patients ; son rôle est essentiel dans la prévention, l'éducation pour la santé, la prise en charge des pathologies les plus fréquentes et les missions de santé publique.*" [1]

Outre sa fonction d'acteur de première ligne et d'intégration des soins, il est ici proposé au médecin généraliste une approche globale de la santé, c'est à dire pas simplement définie comme l'absence de maladie.

Dans ce travail, nous présenterons ce que sont *la santé globale* et *la santé de première ligne* qui sont en filigrane de ces textes issus des nouvelles conventions entre assurance maladie et omnipraticiens.

Nous évoquerons aussi comment les patients peuvent être acteurs de leur santé par le prisme de la *santé communautaire*. Nous l'illustrerons par deux exemples : l'association Griselidis à Toulouse et l'association Espoir Goutte d'Or à Paris.

Nous verrons ensuite comment ces idées (*santé de première ligne, santé globale et santé communautaire*) pourraient trouver une application en France dans un projet de centre de santé de première ligne, l'association "la case de santé" à Toulouse.

Il s'agira de montrer comment une telle structure pluridisciplinaire, agissant à un échelon local, peut travailler en parfaite complémentarité avec le réseau existant de soins.

La preuve pourra en être faite par une pratique de santé conjuguant une démarche rationnelle de soins à une approche globale de l'individu et de son environnement.

1) Santé globale

« La question qui se pose est celle de savoir comment aller le mieux possible durant la vie en sachant que l'on va mourir » [2]

A) Facteurs non médicaux de la santé

* Généralités

Outre les facteurs biologiques et organiques ("facteurs médicaux"), la santé globale prend en compte les facteurs sociaux et environnementaux de l'individu. Elle rappelle ainsi que tout être humain vit un parcours de santé incluant des données organiques, psychologiques et sociales. C'est par la synthèse de ces facteurs, au niveau le plus intime, que se dessine le parcours de santé de chacun.

L'OMS définit ainsi la santé par un: «*état de parfait bien-être, physique, moral et social, et non seulement une absence de maladie ou de handicap* » [3].

Une autre manière de présenter les déterminants de la santé est de les répartir entre :

- facteurs environnementaux (biologiques, physiques, ergonomiques)
- facteurs comportementaux psychologiques et sociaux
- services de maintien et de restauration de la santé et du bien être

On met ainsi en lumière la complexité des influences qui modulent l'état de santé [4].

Les acteurs de la santé globale décodent la plainte, la replacent dans son contexte (physiologique, psychologique, organique, familial, social, professionnel, économique, culturel) et apportent une réponse adaptée après prise en compte de ces différents aspects. Il s'agit d'envisager à la fois les sources multiples du (es) problème(s) d'un patient et les répercussions multiples sur plusieurs aspects de la vie du patient. Ce travail ne peut être exigé du niveau secondaire de santé dont la spécialisation nécessite de réduire le champ d'investigation pour approfondir un aspect.

Ainsi, le Haut Comité de santé publique écrivait : "*la santé est le résultat d'un processus cumulatif. Moins l'enfant et le jeune adolescent font l'objet de soins attentifs, plus les risques de voir leur santé ultérieure menacée sont grands. De plus, la précarisation de l'emploi, la dégradation des conditions de vie dans les zones périurbaines entraînent des comportements à risque et sont générateurs de souffrance psychique. Pour le HCSP, la souffrance psychique est même, dans le*

domaine de la santé, le symptôme majeur de la précarité. Elle peut être associée au déclenchement de maladies organiques graves comme les maladies cardio-ischémiques et les cancers "[5].

L'approche globale de santé tente de comprendre comment et pourquoi certaines personnes développent des comportements à risque ou subissent une dégradation de leurs conditions socio-économiques et urbaines.

*** Exemples d'implication des facteurs non médicaux dans la santé des populations**

Contrairement à une opinion couramment admise, l'amélioration de l'état de santé des populations n'est pas seulement le résultat d'un meilleur traitement médical des maladies (approche organique, curative).

Les grandes avancées sont surtout venues des chantiers d'adduction d'eau potable ou d'évacuation des eaux usées, d'organisation des villes et de collecte des ordures, de réseaux d'accès aux soins pour tous et d'élargissement de la couverture vaccinale, d'amélioration des conditions de logement ou de contrôle des denrées alimentaires.

C'est par exemple l'épidémie de choléra de 1832 qui a fait prendre conscience de l'insuffisance des moyens d'hygiène individuels dans la lutte contre les fléaux infectieux qui reposait essentiellement sur la mise en quarantaine et sur l'incinération des objets que le malade aurait pu toucher. Cela a conduit les autorités à mettre en place une politique d'hygiène collective qui a débouché sur l'"hygiène sociale" avec le développement du réseau des égouts et la promulgation le 22 avril 1850 de la loi destinée à lutter contre les logements insalubres [6].

Les soignants ont accompagné ces changements mais il serait erroné de croire qu'ils en ont été les promoteurs par des actions curatives présentées comme miraculeuses.

Nous allons illustrer notre propos par des exemples d'amélioration sanitaire dans les pays riches dont la plupart sont, de façon excessive, reliées au potentiel curatif du corps sanitaire.

- La grossesse et la morbidité périnatale

La diminution significative de la mortalité néonatale a suivi l'amélioration de l'hygiène, de l'accès aux soins, du niveau de vie des femmes et du suivi des grossesses. Les équipes soignantes ont accompagné ces changements et ont surtout tenté de « ne pas nuire », préalable à tout acte de soin de qualité. En effet, durant une longue période ce sont les médecins accoucheurs qui par leurs pratiques non stériles et traumatisantes entraînaient

des infections maternelles et infantiles à l'origine de décès. La iatrogénie, c'est à dire l'intervention même des soignants, avait une bonne part de responsabilité dans les maladies et décès liés à l'accouchement.

Dans la première moitié du XIX^e siècle, de nombreuses femmes mourraient d'infections à la suite de l'accouchement. Ignaz Semmelweis, à Vienne, a été le premier à montrer qu'il était possible d'éviter cette hécatombe en prenant des mesures d'asepsie simples. Semmelweis avait remarqué que les médecins qui accouchaient les femmes l'après-midi ne se lavaient pas les mains après avoir disséqué les cadavres le matin. Semmelweis est mort sans que personne ne tienne compte de ses observations. A l'Académie de Médecine un chirurgien déclarait ironiquement: " lorsque j'opère et que je tranche les tissus avec mon scalpel, je coupe les miasmes en deux!" [7]. Semmelweis a ainsi été critiqué et humilié jusqu'à ce que les travaux de Joseph Lister, au cours de la seconde moitié du XIX^e siècle puis ceux de Pasteur soient enfin reconnus. Le simple lavage des mains fit ainsi diminuer de façon drastique la mortalité des femmes qui accouchaient.

Le lien entre précarité et problèmes périnataux (prématurité, retard de croissance intra-utérin, infections périnatales, souffrance fœtale...) a été évoqué par un certain nombre d'auteurs. Le taux de prématurité est ainsi plus élevé chez les femmes en situation de précarité sociale par rapport à la population générale [8]. En fait depuis vingt cinq ans, le nombre de grossesses mal suivies a diminué (15.3% en 1972 contre 0.8% en 1995). Toutefois, l'aggravation de la précarité semble être actuellement à l'origine d'une recrudescence du nombre de femmes enceintes mal suivies et plus susceptibles de grossesses à risque [10].

Il a été souligné que l'absence de protection sociale est étroitement corrélée au suivi médiocre des grossesses.

Au cours d'une enquête réalisée en 1995, 36% des femmes sans protection sociale a eu un suivi médiocre contre 4% des femmes avec protection sociale [9].

Les modifications en cours de l'assurance maladie avec remise en question régulière de la couverture maladie universelle et de l'accès aux soins des patients immigrés, notamment « sans papiers », laissent présager une aggravation de la situation déjà précaire de nombreuses femmes dans leur désir de maternité [10].

Par exemple, la mortalité néonatale (de 0 à 1 mois) des Tsiganes présents sur le sol français est 9 fois supérieure à celle de la population générale et la mortalité infantile (0 à 1 an) 5 fois plus importante [11].

- Le rhumatisme articulaire aigu (RAA)

[12]

La crainte du rhumatisme articulaire aigu (RAA) (et de la glomérulonéphrite) comme complication des angines aiguës à streptocoque A a poussé les soignants à l'utilisation large de l'antibiothérapie.

Les études récentes montrent pourtant que le RAA est devenu exceptionnel dans les pays riches, et ce même en l'absence d'utilisation des antibiotiques.

Aux Etats Unis, l'incidence du RAA était de 0.3% à 0.6% en dehors des épidémies à streptocoques A. L'incidence actuelle dans les pays riches est estimée à 0.5 à 1.5 cas pour 100 000 sujets âgés de 5ans à 18 ans. En France, dans une enquête rétrospective portant sur les années 1995-1997, l'incidence annuelle du RAA était comprise entre 0.08 et 0.15 pour 100 000 enfants âgés de 5 ans à 14 ans.

Malgré les limites des comparaisons historiques et les doutes sur l'exactitude des statistiques, divers groupes de travail s'accordent pour considérer que l'incidence du RAA a fortement diminué, même en l'absence d'antibiothérapie.

Cependant il semble persister dans les pays démunis. Dans les Antilles françaises, en 1982-1983, l'incidence était d'environ 20 cas pour 100 000 en 1982, divisée par 5 en 1989-1992 [13], [14], [15], [12].

Selon diverses analyses, la réduction des complications des angines aiguës à streptocoque A a débuté avant la large utilisation des antibiotiques dans les pays riches ; cette évolution reflèterait donc autant l'évolution sociale et environnementale que thérapeutique [12],[16], [17].

Par ailleurs, la protection n'est pas garantie par la prescription systématique d'antibiotiques. Une enquête française montre en effet que parmi 32 patients ayant eu un RAA, 20 avaient présenté une angine dans les 3 mois précédents. Or 11 d'entre eux avaient reçu une prescription d'antibiotiques.

Il est à noter aussi que la prescription d'antibiotiques dans une angine à streptocoque A n'a que pour seul effet d'accélérer la régression des symptômes tout au plus de 24h à 48h.

Les données en faveur de la prévention des complications post streptococciques par la pénicilline datent du milieu des années 50 et montrent une réduction du risque de RAA de 75% grâce à l'utilisation de la pénicilline.

Toutefois dans les essais publiés après 1985, aucun cas de RAA n'est survenu sous placebo.

Sans gommer la réalité organique et les découvertes physiologiques liées au streptocoque A et à ses complications tardives, on est bien obligé aujourd'hui de s'accorder sur le rôle limité de l'action curative (antibiothérapie) dans la chute de prévalence du RAA.

La circulation de souches plus pathogènes que d'autres est une hypothèse qui reste à étayer, la seule observation certaine étant aujourd'hui que le RAA est une maladie des populations pauvres et non de l'absence d'antibiothérapie précoce.

- La tuberculose

Des études sur le long terme dans l'évolution de la santé révèlent que la diminution sensible de maladies infectieuses sont constatées avant l'apparition de thérapies médicales efficaces. Dans les dix ans qui ont suivi l'introduction d'une chimiothérapie active, la fréquence de la tuberculose a chuté de moitié ce qui montre, bien sûr, que les traitements sont efficaces.

Cependant, quand on envisage la mortalité par tuberculose sur une beaucoup plus longue période de temps, on s'aperçoit que le principal pourcentage de la chute de mortalité a été observée avant la découverte des traitements antibiotiques. La raison de la chute de la prévalence de la tuberculose vient donc d'une modification de l'environnement des patients. Les premières mesures d'hygiène publique au cours du XIX^e siècle pourraient en être une explication [18] .

La résurgence actuelle de la tuberculose est liée à un développement de la précarité et à l'explosion de la pandémie due au VIH et de l'immunodépression du stade SIDA.

Cela nous interpelle plus sur des questions d'organisation de notre société (déterminants non médicaux de la santé : accès aux antirétroviraux et conditions de vie) que sur un aspect purement médical compte tenu que les démarches diagnostiques et thérapeutiques sont relativement bien codifiées.

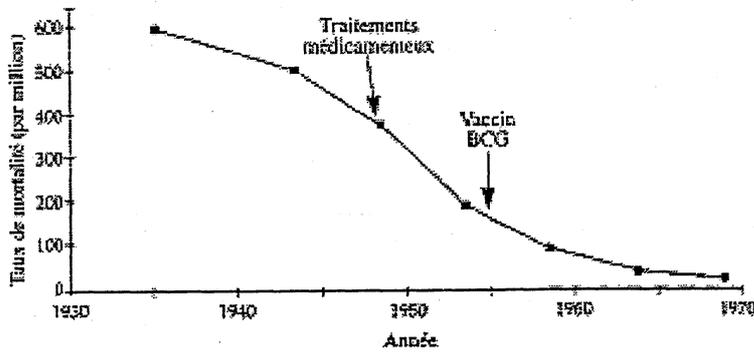


Schéma 1 : Tuberculose pulmonaire : taux de mortalité annuel moyen, Angleterre et pays de Galles

Schéma 1 : « Tuberculose pulmonaire : taux de mortalité annuel moyen » (standardisé selon la population de 1901). Angleterre et Pays de Galles [18]

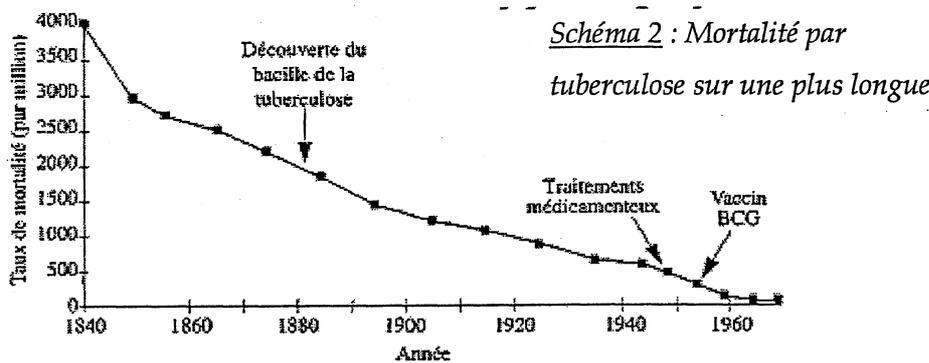


Schéma 2 : Mortalité par tuberculose sur une plus longue période

Schéma 2 : « Tuberculose pulmonaire : taux de mortalité annuel moyen » sur une plus longue période (standardisé selon la population de 1901). Angleterre et Pays de Galles [18].

Plutôt que d'affiner son diagnostic clinique de tuberculose au fur et à mesure que celle-ci réapparaît avec la pauvreté, le soignant ne devrait-il pas investir le terrain où se jouent les déterminants non médicaux qui créent le contexte propice au développement de cette maladie ?

C'est sur le modèle de la tuberculose qu'il y a plus de trente ans il était proposé de définir le système de santé comme l'interaction des caractéristiques d'une population, de l'environnement, des agents spécifiques des maladies et des services de santé (Piot, 1963 dans [19]).

De la même manière, dans les pays riches, on peut se demander si les avancées de la recherche sur la relation entre dyslipidémie et athérogenèse ne se traduit pas par un

apport décroissant de cette recherche à la gestion du problème de santé représenté par les maladies cardiovasculaires qui renvoient aux mauvaises conditions de vie des sociétés industrialisées [19].

- l'espérance de vie

Les pays qui ont le plus de médecins par habitant, le plus de lits d'hôpitaux, le plus de dépenses de santé ne sont pas ceux qui bénéficient de la meilleure espérance de vie.

Alors que 1 000 dollars par habitant sont dépensés au Japon, 2 000 dollars sont déboursés aux Etats-Unis sans qu'il y ait de relation linéaire avec le niveau de santé.

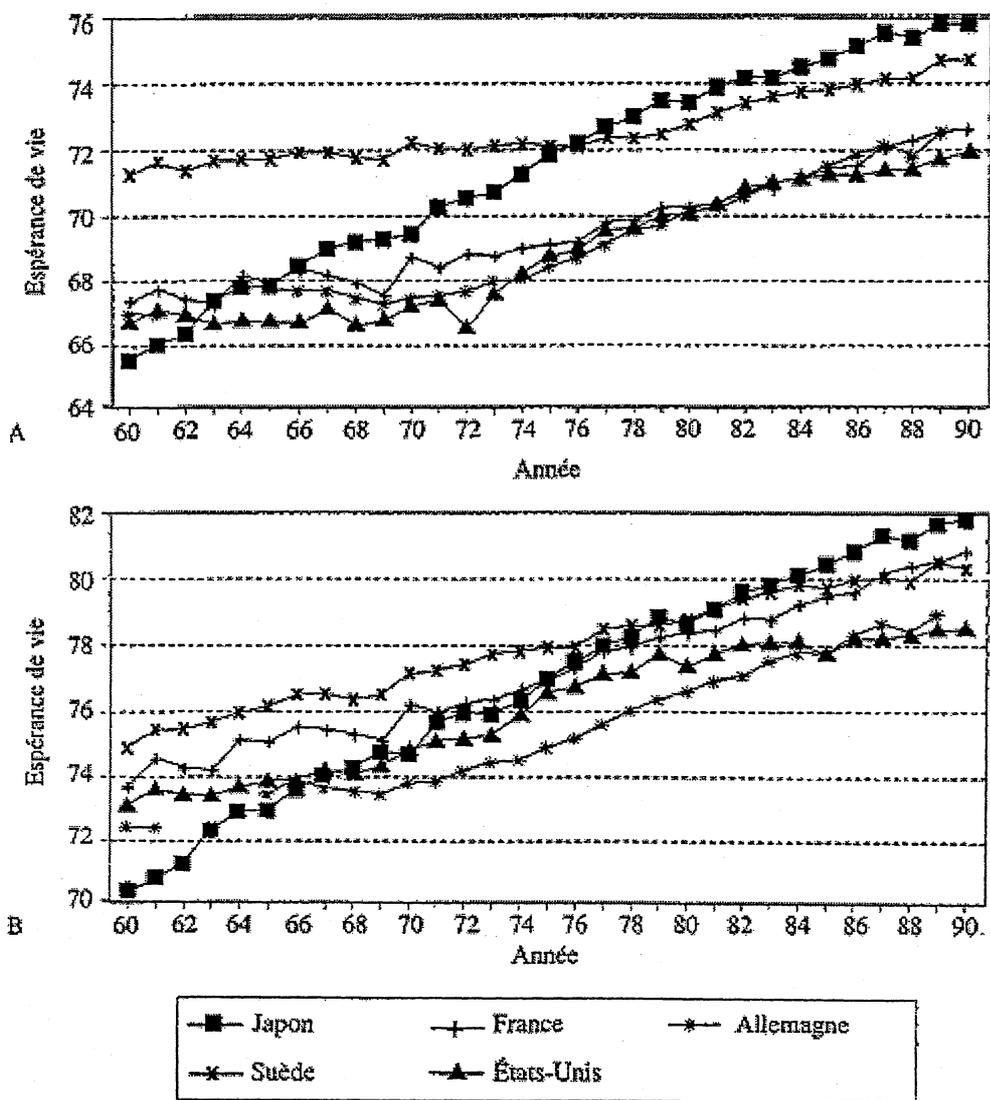


Schéma 3 : Evolution de l'espérance de vie des hommes (A) et des femmes (B) dans quelques pays de l'OCDE [18]

Bien que l'espérance de vie ait gagné près de 25 ans depuis le début du siècle, les écarts entre les groupes sociaux ont augmenté. Ainsi, l'écart d'espérance de vie à 35 ans entre les manœuvres et les cadres supérieurs s'est creusé passant de 7.5 ans pour la période de 1960-1969 à 8,2 ans pour la période 1980-1989 (l'espérance de vie à 35 ans du manœuvre est de 35,8 ans et celle du cadre supérieur de 44 ans pour la période 1980- 1989) [8]. Alors que la mortalité des ouvriers et employés de la tranche 25-54 ans est restée stable durant la période 1980-1991, la mortalité des cadres supérieurs et des professions libérales diminuait de près de 20%.

En général, dans les pays occidentaux, l'espérance de vie augmente mais les inégalités sociales en santé se maintiennent ou s'accroissent. [8]

L'idée de santé globale propose d'élargir une vision des soignants centrée sur les habitudes de vie (tabac, alcool...) à un point de vue incluant la prise en compte de l'environnement socio-économique et professionnel.

"Nous sommes en mesure de recevoir beaucoup de soins, de voir différents spécialistes d'un petit bout de notre anatomie ou de nous faire examiner par des super techniciens d'une quincaillerie ésotérique. Mais ce n'est pas souvent cela qui nous remet en forme. Cela soulage quelquefois. Cela peut aussi nous sauver la vie, en situation d'urgence. Mais pour la plupart des maladies chroniques, des maladies mentales et pour les maladies de civilisation, qui constituent les principaux problèmes de santé actuels des sociétés industrialisées, l'efficacité de la quincaillerie médicale est très limitée" [20].

- Etat de santé des populations pauvres

Si on admet que des déterminants variés en particulier socio-environnementaux puissent interagir sur la santé, la situation sanitaire des populations défavorisées en est bien la confirmation.

Plusieurs études mettent en évidence le fait que tant la morbidité que la mortalité sont plus importantes en milieux défavorisés que dans le reste de la population [21].

De même, les comportements à risque y sont plus fréquents. La réduction de la qualité et de l'espérance de vie ne s'explique pas uniquement par des habitudes de vie moins favorables. La plupart des maladies voient leur pronostic s'aggraver chez les patients

pauvres. Des études ont aussi mis en évidence les conséquences néfastes de la pauvreté sur le bien être mental. Mais une des caractéristiques majeures de la pauvreté, bien plus grave que des déterminants purement sociaux ou économiques, est la perte de contrôle de l'individu sur son environnement et sur ses conditions d'existence, la sensation de n'avoir aucun pouvoir sur sa destinée. Ce défaut de contrôle serait la raison majeure des effets nocifs de la pauvreté sur la santé de la personne défavorisée ([18], p.32).

Nous ne sommes ainsi pas tous égaux devant la maladie et la mort.

A système de santé égal, notamment permettant l'accès gratuit aux soins pour les plus pauvres, la mortalité et la morbidité varient en fonction de la catégorie sociale. Cela signifie que des déterminants autres que médicaux doivent être recherchés pour améliorer l'état de santé des populations défavorisées. Ces inégalités, qui atteignent tant les enfants que les adultes, ressortent des divers indicateurs utilisés (taux de mortalité, espérance de vie, probabilité de décès...). Certaines causes de décès marquent davantage les clivages sociaux que d'autres (cirrhose, tuberculose, affections respiratoires, certains accidents et cancers) [22].

Ces inégalités de santé apparaissent dès l'enfance.

Le CREDES (Centre de Recherches d'Etudes pour le Développement de la Santé) a tenté de mesurer en 1996 l'état de santé globale par un indicateur de vieillissement relatif des groupes sociaux par rapport à la population.

L'état de santé approché par cet indicateur dépend des variables économiques et sociales. Ainsi ce dernier s'accroît (traduit un état de santé qui se dégrade) lorsque le niveau d'instruction, de revenu, de statut professionnel décroît:

- le vieillissement relatif s'accroît lors de la perte du statut professionnel. Ainsi, les chômeurs sont en moins bonne santé que les travailleurs.
- le vieillissement relatif s'accroît quand le niveau de qualification diminue. De plus, le lien entre santé et niveau d'instruction joue dans les deux sens: il faut être en bonne santé pour faire des études et une bonne instruction favorise la santé.

En ce qui concerne la morbidité par cause :

- la plupart des affections chroniques est plus marquée dans les classes à faible statut socio-économique. C'est le cas en ce qui concerne la bronchite chronique et les autres affections pulmonaires, les maladies cardio vasculaires [21], les douleurs rhumatismales et lombalgiques, le diabète. On constate également dans les classes défavorisées des

phénomènes épidémiques mal contrôlés (VIH, hépatite, tuberculose...) ou endémiques (dentaires, ophtalmologiques ou dépressifs) [22].

En ce qui concerne la mortalité :

Les moins favorisés ont une espérance de vie moins longue, ils meurent en moyenne quatre années et demi plus tôt que les plus favorisés [22].

La mortalité infantile diminue mais cela avantage surtout les classes les plus favorisées.

L'étude de Whitehall suit depuis vingt deux ans les fonctionnaires de Grande Bretagne. Le graphique ci-dessous montre le principal résultat au bout de dix ans d'étude.

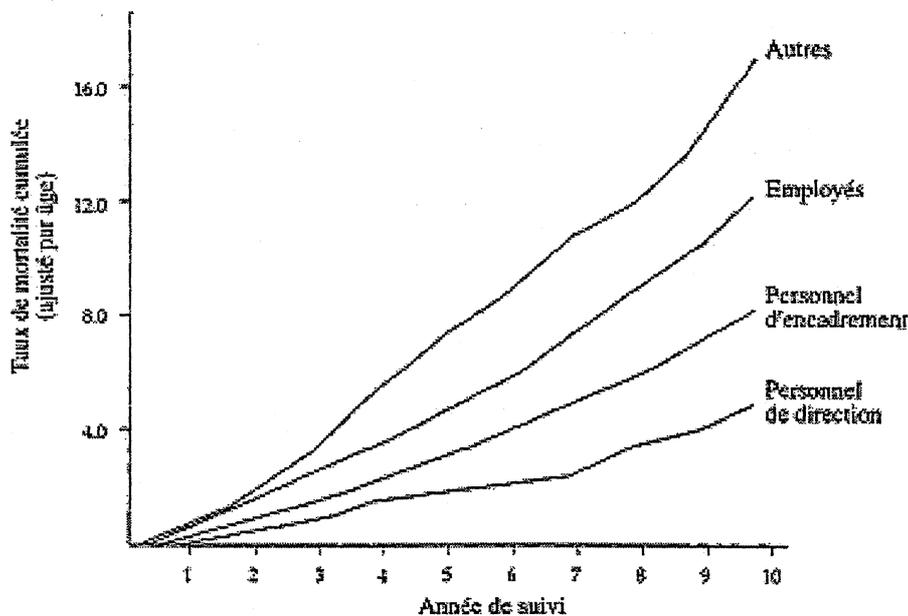


Schéma 4 : Etude de Whitehall : Taux de mortalité par année de suivi [18, p.35]

On a étudié les hommes âgés de 40 à 64 ans à un point initial et on a observé combien d'entre eux sont décédés en cours de période (suivi sur 10 ans). Le nombre de décès des ouvriers manuels (« autres » sur le graphique ci-dessus), est trois fois plus élevé que le personnel de direction. Les cadres un peu plus et ainsi de suite. Cette étude montre des clivages très importants même dans la partie de la population qui n'est pas extrêmement pauvre où il y a un phénomène de gradient. Ce phénomène nous empêche de séparer les plus démunis des autres : tout le monde est sur un même gradient à un point plus ou

moins haut. Celui qui est situé au milieu, même si il n'est pas tout en bas, a de toutes façons plus de probabilité de mourir que celui qui est en haut.

Au Canada, le rapport Lalonde, réalisé en 1974 pose quatre grands facteurs pour aborder la santé de la population : la biologie, les soins, l'environnement et les modes de vie. De là s'est développé le mouvement de promotion de la santé et de prévention des maladies. Des recherches ont débuté pour savoir pourquoi il y avait de telles différences à travers la population. Une importance trop grande semble avoir été donnée aux *habitudes de vie* (la cigarette, l'alcool, l'exercice physique, l'hygiène de vie...) oubliant l'*environnement social*. Whitehall a calculé la portion de mortalité cardiovasculaire attribuable à des facteurs de risque connus et mis en évidence un phénomène de gradient. Plus on descend dans l'échelle sociale, plus les gens meurent de problèmes cardio-vasculaires. On constate qu'il y a une portion réelle de mortalité attribuée au tabac qui est en effet un facteur de risque indépendant. Mais il remarque que, même si on arrive à éradiquer les facteurs de risque couramment admis, on aura comme résultat une amélioration réelle de l'espérance de vie mais pas de l'écart de santé. D'où l'importance de comprendre les causes qui nous sont inconnues et qui représentent la plus grande proportion, c'est le travail des acteurs de la santé globale [18].

L'influence des déterminants sociaux (position sociale, revenu, éducation, conditions de travail ou de logement, chômage, réseau social ...) sur l'état de santé de la population a été mise en évidence dès le XIXème siècle, par M. Villerme (1832) qui décrit le rapport entre gradient de mortalité et classe sociale lors d'une épidémie de choléra à Paris. Il signalait une mortalité différente selon les quartiers de la ville, plus importante dans les quartiers pauvres. Plus récemment, dans les années 70, Desplanques a été l'un des premiers à démontrer l'existence des inégalités devant la mort selon les catégories socioprofessionnelles [8].

Les conditions de logement, par exemple, sont incriminées dans des pathologies infantiles tel le saturnisme, les allergies ou l'asthme [23]. Mais les actions menées pour que changent ces conditions de logement sont rares et les associations concernées, comme par exemple l'association des familles victimes du saturnisme (AFVS) sont très désarmées [24].

Bien évidemment les déterminants sociaux ne se substituent pas aux facteurs biologiques dans le processus pathologique de la maladie. Ils agissent plutôt de façon imbriquée. Dans ce type de rapport, il faut parler plutôt de causalité en chaîne: un facteur déterminé entraîne un autre type de facteur et ainsi de suite. Par exemple, la catégorie sociale

détermine pour partie le recours aux soins et les habitudes de vie. Ces derniers agissent, à leur tour, sur l'état de santé des individus.

La position sociale exprimée par la catégorie socioprofessionnelle se définit par la place occupée par l'individu sur le marché du travail, mais cette place suppose aussi un revenu, un niveau d'éducation des comportements et des caractéristiques culturelles. De ce fait, le rapport entre l'état de santé et les catégories socioprofessionnelles n'est pas unidimensionnel. Il est plutôt la résultante d'une série de déterminants sociaux.

La pauvreté d'un patient joue enfin dans la qualité de l'accueil donnée par le système de santé. Plusieurs études récentes montrent que les patients défavorisés ne reçoivent pas les mêmes soins que les autres patients, notamment parmi la population immigrée [25] [26] [27]. Nous n'analyserons pas plus en avant cette situation qui résulte probablement d'une interaction complexe entre le patient, le système de soins et un contexte particulier à un moment donné pouvant impliquer la société dans son ensemble.

Nombreux sont les facteurs à intégrer dans une approche globale de santé. Les études se sont aussi intéressées aux déterminants psychosociaux parmi lesquels le stress, la personnalité, la capacité à faire face, le soutien social, les événements de vie ou encore l'adhésion à des valeurs culturelles. [8]

Bien qu'il n'existe pas de consensus sur ces facteurs, il semble indispensable pour les acteurs de la santé globale de les envisager dans une pratique non exclusivement curative. Mais il n'est pas sûr que nous ayons besoin d'un grand travail de recherche pour les définir car *" nous ne manquons pas tellement de connaissances sur les bonnes choses de la vie, celles qui rendent heureux, qui maintiennent la santé et y contribuent positivement. Ces informations sont connues depuis longtemps: il faut bien dormir, bouger, bien manger, se réaliser dans une occupation intéressante, aimer et s'amuser, avec un certain niveau de confort matériel. Quelques vaccins en bas âge et quelques services de support en vieillissant, et la recette suffit la plupart du temps, si la génétique tient le coup. Mais que de problèmes à organiser et à promouvoir tout cela pour le plus grand nombre, dans une société! "* [20]

- Petite réflexion sur le nouveau traitement de la gale

Une nouvelle modalité de traitement de la gale est validée [28]. Il s'agit d'un "traitement minute" par l'ivermectine qui est une nette amélioration de la rentabilité du couple "maladie-système de soins". En effet, auparavant, il fallait appliquer un shampoing sur

tout le corps puis se doucher ce qui était quasi-impossible pour les personnes vivant en situation de précarité. Celles-ci réalisaient donc rarement le traitement de façon satisfaisante. La gale est endémique dans certains pays pauvres où la prévalence varie de 4% à 27% et même davantage parfois chez les enfants [28]. La gale est une maladie de la promiscuité et donc de la précarité. Elle est un marqueur des conditions de vie du patient. C'est à partir de maladies dont les traitements montraient leur limite face aux conditions de vie du patient que des centres de convalescence ont été créés pour personnes en difficulté. C'était le but du premier « Samu social » qui a ouvert à Paris en 1998 dans les locaux de l'hôpital Cochin. Il s'agissait alors d'accueillir des personnes qui avaient besoin d'un « chez soi » pour mener une convalescence normale : contentions plâtrées, plaies surinfectées, gale, infection pulmonaire sans signe de gravité... Des visites (« à domicile ») d'infirmières étaient organisées tout les jours.

Le « mérite » de la gale était alors de renvoyer aux soignants la nécessaire prise en compte des conditions de vie du patient pour espérer un succès thérapeutique. Le "traitement minute" de la gale, au contraire, permet de traiter sans évoquer les problèmes qui font le lit de la maladie (conditions de vie, promiscuité).

Dans cet exemple, l'amélioration du rendement maladie-système de soins (une maladie est traitée de façon efficace par une molécule) peut donc aussi constituer une véritable régression dans la réflexion sur la santé globale (pas simplement vue comme absence de maladie).

* Santé et écologie

Il n'est pas sûr que la conception cartésienne, largement répandue dans l'enseignement des soignants, résumant l'Homme à un corps et un esprit, soit suffisamment fine pour le représenter. On pourrait préférer un modèle à trois dimensions pour notre corps biologique, chacune de ces fonctions étant largement soumise à l'environnement: les fonctions de subsistance (environnement matériel), les fonctions neurosensorielles (environnement vivant) et les fonctions cognitives (environnement sociétal). Notre organisme est alors un tout bio-écologique dont toutes les parties réagissent dans l'interdépendance [7]. A chacune de ces fonctions pourrait correspondre un type de pollution particulier avec ses répercussions sur la santé des individus.

- pollution matérielle

C'est la pollution la plus évidente et la plus médiatisée. Hydrocarbures aromatiques polycycliques (marées noires, dégazage, industries du pétrole), amiante, radioactivité, polychlorobiphényle (poulets d'élevage), pesticides, dioxines (incinérateurs), prions (résultant de la pollution de la nourriture d'animaux herbivores pas des aliments carnés), arsenic (usine de Bhopal en Inde) ...

Ces pollutions sont essentiellement physicochimiques avec pour conséquence une toxicité des aliments et du milieu dans lequel nous vivons. Le nombre de substances ainsi incriminées dans des troubles de santé est très élevé mais seules certaines le sont de façon prouvée. Il a donc fallu attendre que les maladies se déclarent après de nombreuses années d'exposition pour prendre des mesures qui auraient pu s'imposer dès le début, selon le principe de précaution. Ainsi les pesticides de l'agriculture ou les biocides à usage domestique. Il en sera probablement de même pour les engrais nitrates ou phosphatés utilisés pour augmenter les productions agricoles au delà de leurs capacités naturelles. Les additifs alimentaires, les produits de transformation culinaires (fumures...) [7].

C'est la répétition de petites doses de substances toxiques qui semble responsable de pathologies, bien plus qu'une exposition majeure sur un court espace de temps.

"Sans une véritable politique de prévention primaire, sans faire en sorte que l'environnement et en particulier nos aliments ne soient plus pollués, le nombre de maladies graves sera toujours croissant et il n'y aura aucune limite aux dépenses de santé"[7,p.273]

*"que pensez vous de la canicule?
-rien de grave. Un truc passager. On en dit trop. Regardez le paysage, vous le trouvez jaune ? Vous trouvez qu'il fait trop chaud ?
- mais les bêtes souffrent de la chaleur. Elles n'ont plus d'herbe. Les paysans sont inquiets, ils vont perdre de l'argent.
- mais non, il y a de l'eau. IL faut l'apporter aux bêtes. Quant au foin on en importera il faut s'organiser.
Je reste médusé. Effectivement, dans la voiture climatisée, je suis à mon aise. Je ne souffre pas de la chaleur et il est vrai que, lorsque je regarde le paysage, tout n'est pas aussi jaune que je le pensais. Il y a encore à l'évidence des plages vertes dans les prés.*

Cet homme a sûrement raison, je dois me tromper. Nous arrivons et je le remercie. J'ouvre la portière et je découvre la réalité. Je suis ébloui par le soleil, accablé par l'air brûlant, et je regarde le paysage qui est réellement jaune. Je réalise ce qui m'est arrivé. Non seulement l'air de la voiture était climatisé, mais ses vitres étaient teintées en bleu. Ainsi les surfaces vertes que j'avais aperçues de la voiture étaient bel et bien jaunes. C'est donc de cette manière que certains perçoivent la réalité: à travers les filtres de nos machines, de notre civilisation. Et c'est en ce sens qu'ils se trompent et qu'ils nous trompent" [7]

- pollution neurosensorielle

Elle concerne les organes de sens. A chacun de ces organes son type de pollution: vision (rétinopathie diabétique), ouïe (traumatismes auditifs :aéroports, trafic automobile, sons ...), odorat (industries, automobile...), goût (industrie agro-alimentaire, chaînes d'alimentation rapide...), toucher [7].

- pollution cognitive

Le stress ou le conditionnement par la publicité ou la télévision dépossèdent l'individu de son libre choix et pollue son système intellectuel [7]. La capacité d'élaborer des projets en toute indépendance, de chercher des informations de façon active est amoindrie par une société dite de "l'information". Cette diminution de l'intelligence, c'est-à-dire de cette autonomie de penser, est le résultat de cette pollution, véritable phénomène de conditionnement que l'on peut qualifier d' "Imagologie" [29].

Ainsi, la santé n'est pas juste l'absence de maladies ou de symptômes. Au plan subjectif, elle suppose l'absence de menaces prévisibles et le bien être physique et mental. Opposer le corps à l'esprit semble dans cette vision systémique aussi dérisoire que l'était la médecine du temps de Molière. Le corps et l'être sont intimement liés, notre santé en est la résultante [7].

B) Santé intégrée

*** Santé intégrée : le soin**

Les soignants pratiquant la santé de façon intégrée offrent des soins. Ces soins sont de qualité, scientifiquement valables et accessibles à tous sans exception ni restriction, à un coût que la collectivité et l'individu doivent pouvoir assumer. Une utilisation rationnelle de la partie curative de la santé globale permettrait de satisfaire la grande majorité des besoins de la population.

Cela implique de la part des soignants une bonne connaissance des démarches diagnostiques et thérapeutiques validées et efficaces (médecine basée sur les preuves, références médicales, rapport bénéfice/risque), la recherche de sources d'information indépendantes et l'évaluation régulière des pratiques.

La place de la médecine basée sur les preuves et les besoins en matière de soins de première ligne sont développés plus loin.

*** Santé intégrée : la prévention**

Outre la partie curative, l'approche intégrée de santé inclut des actions de prévention. On peut distinguer quatre niveaux de prévention, qui sont autant de zones de rencontre soignant/malade.

RESSENTI DU PATIENT	<i>Maladie jugée absente</i>	<i>Maladie jugée présente</i>
<i>Se vit bien portant</i>	Prévention primaire	Prévention secondaire
<i>Se vit malade</i>	Prévention quaternaire	Prévention tertiaire

[30]

- prévention primaire

La prévention primaire est une action menée pour éviter ou supprimer la cause d'un problème de santé d'un patient ou d'une population avant son émergence. Elle se situe en amont de l'apparition des maladies. Elle prend en compte les vaccinations, la suppression des facteurs de risques, l'amélioration des conditions de vie.

Exemple: prévention du mal perforant plantaire par l'utilisation de la sensibilité au film plastique (neuropathie diabétique)

- prévention secondaire

La prévention secondaire est une action menée pour prévenir à un stade précoce le développement d'un problème de santé d'un patient ou d'une population en réduisant sa durée ou sa progression. Elle prend en compte les dépistages précoces validés et le traitement des premières atteintes.

Exemple: dépistage de masse précoce du cancer colorectal par le couple recherche de sang dans les selles/ coloscopie si nécessaire.

-prévention tertiaire

La prévention tertiaire est une action menée pour réduire l'effet et la prévalence d'un problème de santé chronique d'une personne ou d'une population en minimisant le handicap fonctionnel induit par un problème de santé aigu ou chronique (ex. prévention des complications du diabète).

Elle cherche à empêcher les complications, à réduire les rechutes, à favoriser la réadaptation et la réinsertion sociale et professionnelle.

On peut la qualifier de réhabilitation. [31]

La réhabilitation est la possibilité pour chacun de réagir et de s'adapter face aux contraintes organiques, psychologiques ou sociales quotidiennes.

Dans les suites d'une modification liée à un problème organique (maladie, handicap) la réhabilitation permet par tout moyen de rééducation et d'adaptation approprié le maintien en milieu naturel. Le but de l'action en milieu naturel vise à l'autonomie du patient (plus que son maintien au domicile).

Voilà comment cette intervention est résumée par une infirmière [33] d'un Centre Local de Service Communautaire (CLSC) de Montréal :

" le patient soigné à domicile, dans son milieu naturel a plus de contrôle de sa situation et une vision plus globale de son problème de santé; il le dissocie moins de sa situation de vie en général et donc, il peut plus facilement faire appel à ses ressources, son environnement et être acteur de sa santé ou, du moins, participer à la restitution ou à la promotion de celle-ci...

... à partir d'une demande d'intervention sur prescription médicale, la démarche consiste à découvrir les difficultés auxquelles se heurte un patient, une famille; ce qui favorise tel ou tel trouble, malaise, perturbation et à chercher avec les personnes concernées comment atténuer ou résoudre les difficultés, comment pallier les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Les sources premières de l'information qui serviront aux soins sont les utilisateurs, ainsi que les données venant de l'entourage et de l'environnement dans lequel ils se situent.

La fonction soignante se double d'une fonction de la gestion des soins, c'est à dire les projets d'action sanitaire, les choix financiers etc...

A domicile, la liberté du patient, son indépendance, son intimité et son droit de participer à ses propres soins et de consulter ceux qu'il désire doivent être respectés. "

Exemple: autocontrôle du diabète, dépistage de la microalbuminurie chez le diabétique

- prévention quaternaire

Action menée pour identifier un patient ou une population à risque de surmédicalisation, le protéger d'interventions médicales invasives, et lui proposer des procédures de soins éthiquement et médicalement acceptables [30].

Par la prévention quaternaire, l'approche globale du patient fait envisager une autre relation que celle posée par la maladie dans le système de soins. La réponse du soignant n'est pas d'absolument poser une maladie sur les maux d'un patient et la consultation n'aboutit pas forcément à une prescription.

C) Obstacles à la prise en compte d'une santé globale de la part des soignants

[34], [20]

Durant les trente dernières années, le peu de présence des disciplines des sciences sociales dans notre formation de soignants a eu, semble-t-il, une double conséquence.

D'une part, en rationalisant la pratique et les programmes avec une approche par « population cible », on a eu tendance à oublier que les groupes et communautés sont des entités vivantes et organisées. On les aborde trop souvent comme la médecine spécialisée aborde le corps humain, en les découpant en petits morceaux que l'on approche sans référence à l'ensemble. [20]

D'autre part, nous insistons particulièrement sur le fait que les praticien-ne-s de la santé ont dans la grande majorité des cas complètement négligé la dimension politique de la vie humaine.

Par dimension politique, on entend l'existence, dans tout regroupement humain, de relations de pouvoir qui déterminent de façon significative, quoique non exclusive, les comportements des individus, des groupes ou des collectivités. La relation de pouvoir fait référence à la capacité de certains individus ou de certains groupes à contraindre d'autres individus ou groupes à agir d'une manière déterminée. Il ne s'agit donc pas ici exclusivement de politique partisane, mais de l'ensemble des rapports de force, présents dans toute société, qui ont inévitablement un impact important sur le travail des professionnels et des autres personnes oeuvrant dans le domaine de la santé.

Par exemple on essaie de mettre en place des programmes sur les méfaits de l'alcool, première cause de décès par toxicomanie en France, juste avant le tabac. Ces programmes sont contrecarrés par des campagnes de publicité visant à rendre l'alcool convivial et banalisé sous forme d'un produit « culturel ». Sur ce thème de l'alcoolisme (au moins 25 000 à 60 000 décès par an en France), notamment des jeunes, de puissants moyens, avec des relais politiques, sont mobilisés pour étouffer les actions de prévention. C'est ainsi que, sous la pression du lobby viticole, les députés français ont adopté en 2004 un amendement confirmé au Sénat en 2005 facilitant la publicité sur les boissons alcoolisées (démantèlement de la loi Evin de 1991). Si le soignant néglige la dimension politique du débat, les actions de prévention de l'alcoolisme peuvent difficilement dépasser le cadre de la simple prise en charge individuelle. Ainsi, faire remonter du terrain des données objectives sur la consommation d'alcool et le nombre exact de décès qui lui sont directement imputables, permettrait de faire valoir l'importance de l'enjeu et d'éviter de négliger la prévention collective. Outre la coordination efficace de la prise en charge individuelle (cirrhose, sevrage...) le centre de santé globale s'oblige ainsi à intervenir politiquement.

Pourtant les professionnels de santé sont peu enclins et ont, par conséquent, développé peu de moyens pour intervenir sur la dimension politique des problèmes. Ceci pour plusieurs raisons [20,p.4-7]:

- *la motivation idéologique* première qui fait choisir ces professions est un « idéal de service » où la compassion et l'aide aux individus affectés par la maladie sont des éléments centraux. Dans cette optique, les professionnel-le-s de la santé ont généralement tendance à ne pas vouloir se préoccuper, ou même à nier, les rapports de pouvoir qui les entourent car ces rapports heurtent de manière fondamentale les valeurs de base qui les ont attirés vers le métier qu'ils ou elles pratiquent .

- *la prédominance du modèle biomédical* considérant la maladie comme une entité conceptuelle isolable de l'individu souffrant où une chaîne causale simple relie un agent pathogène identifiable à une maladie particulière (modèle renforcé par la lutte contre les maladies infectieuses au XIX è siècle) [35] Cette conception découle des conceptions d'Hippocrate qui considérait le corps humain comme constitué de quatre humeurs (sang, pituite, bile jaune, bile noire) dont le juste "tempérament" est la condition d'une bonne santé. Il considère celle-ci comme opposée aux maladies, et pour la rétablir il fait appel à la théorie des contraires: traiter le chaud par le froid ou vice versa, et seulement dans des rares cas traiter les maladies par des semblables.

- le mode de rémunération des soignants uniquement basé sur des soins (paiement à l'acte). Il n'est pas prévu de prendre en compte d'éventuelles démarches de prévention ou d'information collective. Pratiquer la santé globale revient probablement à poser la question du mode de rémunération des soignants.

- les modalités d'organisation de l'activité de santé basées sur une pratique largement individuelle ou, dans le meilleur des cas, sur un réseau où les pratiques de chacun restent relativement opaques les unes par rapport aux autres. Une action de santé globale a besoin de transparence dans le partage de l'information et de coordination dans la définition des actions. Un centre de santé pourrait répondre à ce besoin, mais aussi un réseau d'acteurs préférant travailler sur un objectif de santé globale plutôt que sur le morcellement des problèmes.

- enfin au niveau des habitudes et des savoirs. Alors que les pratiques de santé publique ou de promotion de santé (prévention, réadaptation) disposent d'outils performants, rares sont les outils de travail concrets permettant aux soignants qui en ont fait le choix d'intervenir politiquement.

La nature et les méthodes de l'approche communautaire en santé tendent, comme nous le verrons plus loin, à lever les barrières qui empêchent une analyse globale des actions à entreprendre vis à vis des problèmes de santé.

La collaboration des professionnels avec la population permet d'espérer comprendre un peu plus ce qui fait qu'un patient arrive malade ou en bonne santé, qu'il suit un traitement ou pas, qu'il prend des risques ou pas, qu'il applique les conseils ou pas ...

D) Vers une sortie du couple maladie-système de soins ?

Dans la représentation classique de la santé, sur laquelle nos systèmes de soins se sont construits, nous faisons intervenir deux éléments : la maladie et la médecine. Tout problème qui pourrait trouver une solution dans le système de santé devient une maladie, qui est traduite en un besoin de soins. Rien dans ce système ne régule l'emballement sinon la solvabilité de la demande.

De nos jours, le couple maladie-système montre de nombreuses limites:

- quasi-absence de découvertes de médicaments utiles depuis de nombreuses années (rares sont les molécules apportant une Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) de niveau I ou II)

- stagnation des indicateurs de santé (mortalité infantile, espérance de vie...) malgré un développement technique poussé et des coûts qui s'envolent pendant que les déficits se creusent
- résurgence dans les pays riches de pathologies liées à la précarité, aux conditions de vie ou de travail (tuberculose, toxicomanies, diabète, maladies cardiovasculaires...) et aucun accès à la santé de la plupart des populations de la planète

Plus les connaissances semblent s'enrichir dans l'étude d'une relation binaire entre deux éléments d'un système (maladie-système de soins), plus semble s'appauvrir la connaissance des relations complexes du système dans son ensemble [19].

Quand la solvabilité du système maladie-système de soins est mise à mal, les seules actions consistent à rationaliser les soins tout en restant dans le couple maladie-système de soins. Prévention de facteurs de risque ou médecine basée sur les preuves, sont autant de ressources efficaces pour améliorer le rendement de ce couple maladie-système de soins. Cette démarche est individualisée et la prévention s'oriente vers les facteurs de risque les plus connus et les plus maîtrisables individuellement.

La santé globale, si elle intègre l'intérêt de la démarche individualisée, s'intéresse à la place de l'individu dans son environnement et des interactions pouvant créer, entretenir ou suggérer une maladie connue, inconnue ou ressentie.

Pour s'essayer à une sortie du système « maladie-système de soins », on pourrait par exemple passer à un système de représentation « bien être-réponse individuelle » où la réponse individuelle qui crée la maladie et son cortège de symptômes est la synthèse de facteurs complexes dont l'environnement physique (pathogènes, thrombose...) n'est qu'un des événements. L'absence de maladie est alors une ressource et non un but à atteindre. En améliorant les environnements sociaux (déterminants non médicaux) cela bénéficiera donc à la santé.

Il ne semble pas du tout antinomique d'associer à une approche cartésienne et rationnelle des soins, une prise en compte du patient dans sa complexité d'être pensant et agissant dans un environnement social spécifique.

Le soignant engagé dans une démarche de santé globale veut participer à produire de la santé c'est à dire de bonnes réponses individuelles et du bien être collectif.

On peut ainsi résumer les deux pratiques en deux schémas : le premier représente un fonctionnement selon le couple « maladie-système de soins », le deuxième représente un fonctionnement selon le couple « bien être - réponse individuelle ».

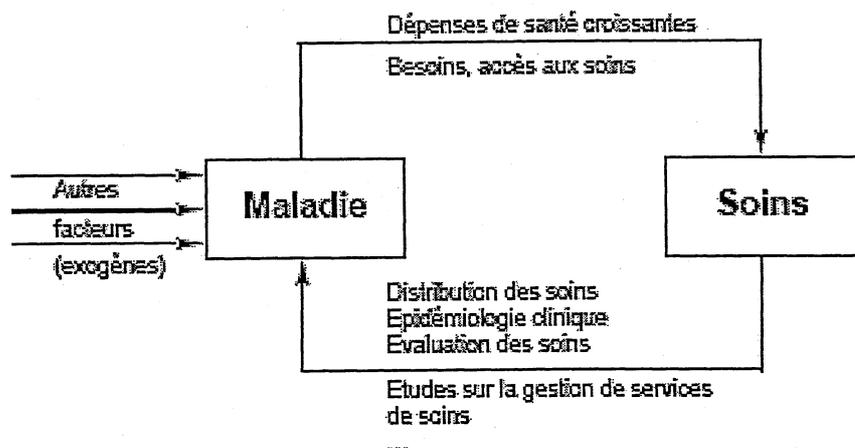


Schéma 5 : Système de soin basé sur le couple « maladie-système de soins » [34,p.30]

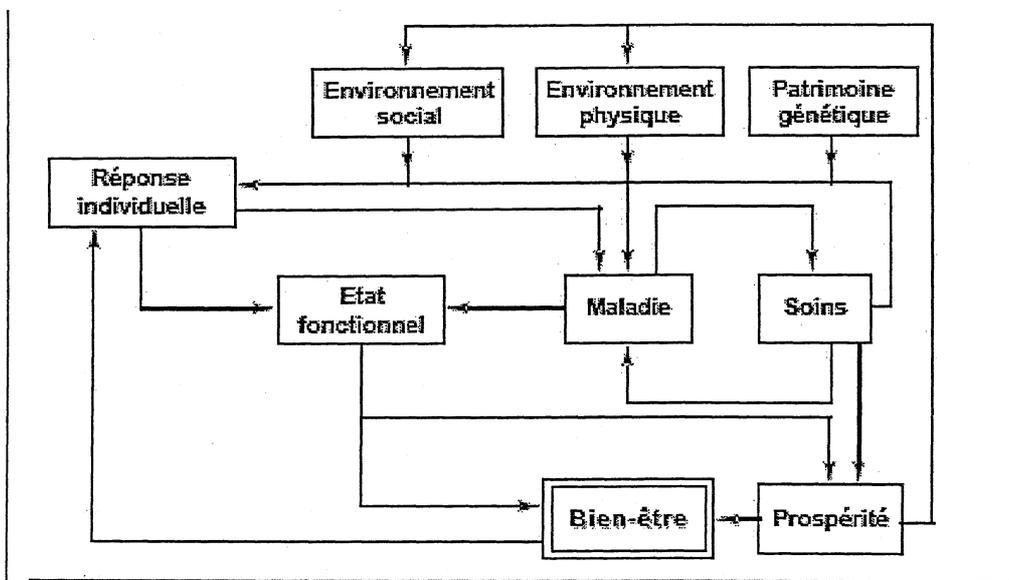


Schéma 6 : Système de soin basé sur le couple « bien être-réponse individuelle » [34,p.31]

Ainsi la demande de soins n'aboutit pas forcément à une offre de soins. L'analyse de la demande suivie de la négociation entre le soignant et le patient sur des objectifs de soins globaux privilégie la consultation au détriment de la prescription. Définir la santé comme consommation individuelle de soins n'est plus tenable dans cette représentation. Il faut arriver à produire de la santé, c'est à dire de bonnes réponses individuelles et du bien être collectif.

On pourrait ainsi suivre les recommandations du Haut Comité de la Santé Publique qui préconise dans son rapport en février 1998 des mesures: "d'intégration et de cohésion sociale

à caractère préventif" (qui) concernent l'ensemble de la population. Il est ainsi proposer de lutter contre la précarité de l'emploi, d'améliorer les conditions de travail et la santé au travail [36].

E) Les acteurs de santé globale au cœur de la mise en tension

L'approche globale de santé est au carrefour des approches individuelles et collectives.

Le rôle du soignant semble alors d'autant plus important que nous entrons davantage dans la modernité. Son approche de santé globale correspond à un besoin réel de la société industrialisée.

En effet, il replace en tant que sujet l'homme devenu objet par la rationalisation de son corps et de ses composants dissociés par la médecine technique. De plus, il intègre l'individu à un ensemble collectif auquel il appartient et avec lequel il échange.

La figure ci-dessous reflète les différentes contraintes auxquelles s'exposent les acteurs de santé globale par la nature même de leur exercice.

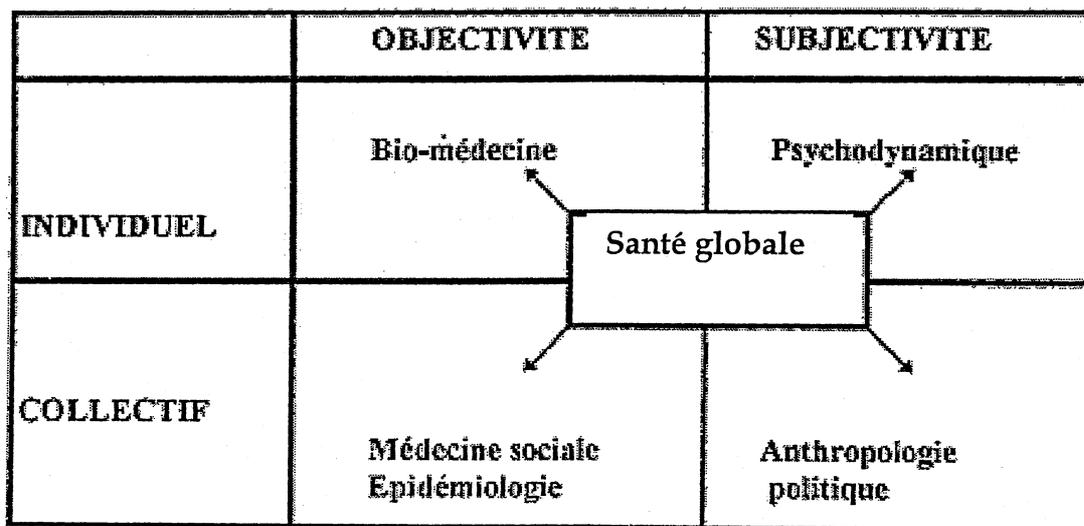


Schéma 7 : Le potentiel d'articulation des soins de santé globale (adapté de [10])

- la base de l'enseignement médical se situe à l'intersection objectivité-individuel. C'est l'approche clinique et biomédicale.
- l'articulation entre patient-objet et patient-sujet se fait par des praticiens qui adoptent une approche personnalisée des patients (rangée individuel), soucieux d'écoute et de

communication, intégrant pour chaque individu son expérience de vie singulière et les savoirs biomédicaux disponibles (rangée objectivité). L'accent peut être placé plus ou moins sur la démarche psychothérapeutique, voire s'y cantonner (intersection individuel - subjectivité). Les actions de promotion de santé s'inscrivent aussi dans cette démarche. C'est donc un échange entre la première case et la seconde.

- **l'articulation entre médecine de l'individu et épidémiologie** : dans cette approche (colonne objectivité), on retrouvera des praticiens soucieux de rigueur gestionnaire, d'efficacité et d'efficience ; la standardisation du savoir peut, à des degrés divers, se combiner avec le souci d'adapter une réponse techniquement adéquate à chaque individu pris dans sa singularité (extension vers l'intersection individuel-subjectivité). Il s'agit essentiellement des actions de santé publique.

- **enfin, au centre du schéma et au cœur des tensions, l'approche globale de santé qui s'insère dans les quatre axes de la figure.** Ce projet inclut les dynamiques sociales et culturelles et le sujet humain en tant que sujet collectif, capable d'améliorer collectivement ses conditions d'existence. Il cherche à ne sacrifier ni l'individuel au collectif ni l'objectivité à la subjectivité et vice-versa. Le travail d'articulation propre à la santé globale est difficile. Il est souvent mieux codifié de se retrouver dans une seule des cases et d'en référer à une discipline classique bien circonscrite plutôt que d'opérer la synthèse de plusieurs d'entre elles. La mise en tension n'est en effet pas une opération harmonieuse, elle suppose de rechercher en permanence un nouvel équilibre entre des pôles contraires, l'équilibre atteint n'étant jamais que provisoire et instable [18].

La santé globale obéit alors à une approche systémique, c'est à dire qui se définit comme "la complexité organisée" ou comme un ensemble d'éléments en interrelation.

F) Pluridisciplinarité

Une approche globale de la santé, au cœur des tensions et des dynamiques collectives et individuelles, nécessite l'implication de travailleurs de santé de plusieurs disciplines pouvant aller de l'infirmier(e) au juriste en passant par le travailleur social, le médecin généraliste ou le/la psychologue.

Une telle pluridisciplinarité peut s'envisager dans un même lieu (un "centre de santé globale" par exemple) mais aussi à l'extérieur au sein d'un réseau coordonné dont les acteurs font de la santé globale un objectif. Cela dépend des ressources déjà disponibles sur le terrain et de l'engagement des professionnels engagés, même de façon isolée, à des approches globales de santé.

Par un travail coordonné pluridisciplinaire, chaque soignant peut voir son rôle redéfini et élargi. Les infirmier-e-s par exemple peuvent intervenir dans le suivi de maladies chroniques (diabète...), les programmes de vaccination ou les visites dans les familles en difficulté.

Cette pluridisciplinarité permet une répartition claire des tâches au sein du premier niveau de soins (titularisation) et par extension de chaque niveau de soin

Elle évite la prise en charge par des personnes ou des organisations différentes simultanément et sans coordination : elle évite l'isolement et l'abandon du malade à lui-même ou à des acteurs de santé, notamment de seconde ligne, avec lesquels il n'est pas familier.

Nous concevons la pluridisciplinarité comme une nécessité pour une approche globale de santé, qu'elle soit exercée en réseau ou au sein d'une structure.

Nous verrons plus loin comment peut être envisagée la pluridisciplinarité dans un centre de santé globale situé au plus proche de la population, le niveau primaire.

2) Santé de première ligne (niveau primaire)

A) Définitions

La « première ligne » représente le niveau d'accès au système de santé le plus proche des usagers. Elle est le point de rencontre entre la population et les soignants ayant une conception globale de la santé.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les services de première ligne comme des services de premier niveau universellement accessibles assurés avec la pleine participation de la collectivité et offerts à un coût raisonnable.

Ces services comprennent :

- La promotion de la santé.
- La prévention des maladies.
- Les services diagnostiques, curatifs, de réadaptation, de support et palliatifs.

Cette définition de l'OMS est utilisée non pas pour exclure les modes d'organisation des services de première ligne n'intégrant pas tous ces aspects, mais pour inclure ceux qui affichent au moins une des caractéristiques susmentionnées.

La première ligne de soins de santé remplit des fonctions essentielles :

- Elle rencontre l'utilisateur comme sujet dans son milieu de vie, l'écoute et analyse avec lui ses demandes et ses besoins.
- Elle dispense des soins qui répondent aux demandes et besoins de manière optimale dans la grande majorité de ceux-ci.
- Elle présente le profil nécessaire pour réaliser une fonction de synthèse de toutes les données, une fonction de gestion de la communication entre l'utilisateur et le système de soins, une fonction d'évaluation des demandes et besoins ainsi que des réponses qui leur sont apportées.
- Elle contribue à détecter les dangers et les facteurs de risques exogènes qui peuvent nuire à la santé, et informe, conseille et accompagne les personnes face à ces dangers [18].

Le niveau primaire de santé est censé apporter de façon autonome une réponse à la plupart des problèmes courants et recourt rarement aux services de seconde ligne (spécialistes, hospitaliers).

Ces problèmes courants sont ceux définis comme prioritaires pour la population auprès de laquelle les acteurs du centre de santé interviennent.

Pourtant le niveau primaire de santé n'a pas forcément la reconnaissance complète des usagers [37]. Avec les progrès scientifiques et techniques, s'est développé dans les mentalités une dissociation progressive entre le dévouement et la compétence - les deux caractéristiques du "bon médecin de famille". On considérait le "dévouement" et l'humanisme du médecin de famille par contre, c'est la compétence technique du médecin "moderne" qui était valorisée comme qualité professionnelle essentielle.

La recherche d'une valorisation des activités de santé primaire (celle de la médecine générale en étant un des aspects) ne trouve pas la réponse dans la revalorisation financière car *"tant que les généralistes n'auront pas mieux défini ce qui fait le contenu de leur spécificité et qu'ils garderont l'hôpital comme modèle, ils resteront frustrés de ne pas faire de "travail clinique sérieux", et hostiles à l'égard des patients auxquels ils reprochent de les envahir avec leurs problèmes triviaux"* [Marinker, 1966, à l'occasion des mouvements de revendications de généralistes anglais).

Mais les mouvements récents pour une reconnaissance de la médecine générale comme discipline à part entière et notamment la création d'un diplôme spécialisé de médecine générale en France semblent prouver qu'une nouvelle approche voit le jour.

B) "Bagage" du travailleur de santé de première ligne

[38]

Il semble que les services proposés par les travailleurs de santé primaire pourraient être définis dans un "bagage" minimum. Celui-ci serait un ensemble de services curatifs, préventifs ou de réhabilitation qu'une équipe pluridisciplinaire s'engagerait à assumer pour la population à qui elle s'adresse.

Si l'obligation d'un savoir scientifique optimal ne fait aucun doute et doit demeurer une priorité, d'autres potentialités doivent aussi être valorisées et développées pour permettre la rencontre entre science et sujet. La première ligne de soins est le lieu de cette rencontre.

Depuis la conférence d'Alma-Ata, les soins de santé primaires ont été identifiés comme étant la stratégie de choix pour atteindre l'objectif de santé pour tous. Pourtant, le modèle hospitalier construit sur un savoir de pointe, réputé pour sa qualité technique et retranché

des milieux normaux de vie reste prédominant dans de nombreux pays, tant au niveau de l'organisation du système de soins que de la formation des soignants ou des convictions des patients.

Les travailleurs de santé primaire développent leur approche selon trois axes : le savoir, le savoir-faire et le savoir être.

Le savoir

Le savoir du soignant de première ligne comprend des matières communes avec les soignants spécialistes (rendues particulières par la pratique de première ligne) et des matières spécifiques.

La connaissance du soignant de première ligne est plus globale mais moins « pointue ». Cette dernière caractéristique n'est pas un défaut de qualité, il s'agit simplement d'une autre façon de penser, de voir, de comprendre et d'agir.

Les procédures d'intervention (écoute, anamnèse, diagnostic, référence, traitement, suivi, ...) des intervenants de première ligne ne sont pas les mêmes que celles des intervenants spécialistes, ne fut-ce que pour une raison de prévalence différente des problèmes de santé et de maladie qu'ils sont amenés à aborder. Le savoir sur les pathologies doit être acquis en fonction de leur taux de prévalence dans la population générale et être vu à la fois sous un angle global (les multidéterminants), intégré (curatif, préventif et réhabilitation) et continu (dans le temps et inter- et intra- épisode).

Le savoir-faire

Le « savoir-faire » constitue la connaissance et la maîtrise de ce que l'on appelle les outils. Ici aussi la bonne pratique des soins de première ligne implique une série d'outils communs avec les spécialistes et une série d'outils spécifiques. Il faut relever que l'enseignement des outils (du savoir-faire) est beaucoup plus délicat que celui du savoir tout court dans la mesure où il touche à la pratique concrète du soignant de première ligne dans son quotidien, avec tout ce que cela implique d'éléments personnels, individuels ou même politiques.

On peut ranger dans le savoir-faire l'organisation du centre de santé et de la pratique, la structuration de la continuité, la tenue du dossier et de la liste des patients actifs, les classifications et les systèmes d'information, l'informatique, la lecture critique et les diverses méthodes de formation continue, la maîtrise des statistiques, la pratique de

l'anglais, la santé communautaire et le travail en réseau avec les autres acteurs de santé, la micro-épidémiologie...

Le savoir être

Le savoir être est la matière la plus délicate à aborder parce qu'elle implique la personnalité individuelle du soignant, particulièrement dans son aspect relationnel avec ses collègues de travail et avec les usagers. Son enseignement doit s'appuyer beaucoup plus largement sur les sciences dites humaines.

L'apprentissage du savoir être fait appel à des techniques jusqu'ici peu utilisées dans notre enseignement spécifique de base, qui risquent d'être coûteuses et nécessitent probablement dans un premier temps de faire appel à des spécialistes de la communication, de l'évaluation et de la pédagogie : enregistrements audio et vidéo de rencontres avec des patients, analyses de contenu, groupes de type Balint, jeux de rôle, etc. Le soignant doit mettre dans son bagage d'acteur de première ligne, un travail efficace et régulier sur lui-même et sur sa relation au soin, à l'autre souffrant ou non.

Les domaines d'expertise du soignant de première ligne comprennent le diagnostic et le traitement des problèmes de santé courants, des urgences usuelles et de la plupart des maladies chroniques, la prévention de la maladie et la promotion de la santé. Il est donc essentiel de posséder un minimum de connaissances et de capacités dans la plupart des spécialités médicales pour intervenir efficacement.

De plus, un soignant compétent en santé globale de première ligne est un soignant qui se place dans l'optique généraliste. Il s'agit d'un raisonnement qui n'est pas linéaire : il comprend de multiples boucles de rétroaction, pendant l'entrevue et au cours des rencontres subséquentes. Le soignant évalue constamment sa démarche à la lumière des résultats déjà obtenus et de nouveaux éléments d'information pour la réorienter au besoin.

Le processus décisionnel auquel le soignant de première ligne se réfère doit prendre en considération la réalité de l'usager : celui-ci n'est pas uniquement un objet d'étude, mais un partenaire dans l'identification des problèmes, dans la recherche et l'application des solutions. Voilà pourquoi les capacités dans la relation médecin-patient sont essentielles au soignant de première ligne.

Finalement, les décisions prises doivent tenir compte de leur efficacité prévue, d'une utilisation judicieuse des ressources de première ligne et de la pertinence d'un recours à des ressources spécialisées. Pour s'adapter à ces transformations, le soignant généraliste

doit apprendre à intervenir dans une perspective de soins de santé primaires : porte d'entrée du système de santé, il assure l'accessibilité et la continuité des soins et dispense des soins préventifs et curatifs; il participe à la coordination des services des divers intervenants auprès des personnes dont il a la charge; il intègre les services de première ligne à ceux des différents niveaux de soins; il partage avec les patients et la communauté qu'il dessert la responsabilité des soins et des services de santé.

Paradigme dominant	Paradigme émergent
soins spécialisés	soins primaires
soins aigus	soins chroniques
soins individuels	soins communautaires
soins curatifs	soins préventifs
soins en institution	soins ambulatoires
technicité	humanisme
obligation de moyens	obligation de résultats
approche unidisciplinaire	approche multidisciplinaire
gestion médicale	gestion administrative
concurrence	collaboration

Schéma 8 : Les tensions dynamiques dans le système de santé [38]

C) Buts recherchés par la santé de première ligne

On peut résumer en six points les objectifs retenus pour une santé de première ligne optimale [39]. On n'oubliera pas que la santé de première ligne est définie d'emblée comme globale et intégrée, ce que nous avons développé dans la première partie.

1* Efficacité

L'efficacité d'un système de santé est sa capacité à produire les résultats escomptés et comprend deux volets:

D'une part, l'efficacité-santé mesure la contribution des services de première ligne à l'amélioration et au maintien de la santé des personnes et des populations.

Pour l'évaluer, on tient compte des incidences suivantes :

- La perception et la contribution observée des modèles à l'amélioration ou au maintien de l'état de santé physique ou mentale.
- La condition de santé.
- L'espérance et la qualité de vie incluant les facteurs bio-psycho-sociaux.
- La réduction des taux de mortalité et de morbidité.

D'autre part, l'efficacité-services se mesure en tenant compte de la contribution perçue ou observée des services de première ligne dans la prise en charge des problèmes de santé comme :

- La prévention de l'apparition des problèmes de santé (promotion/prévention).
- Le diagnostic juste et le plus précoce possible.
- Le traitement et le contrôle des problèmes de santé en supportant l'observance au plan thérapeutique négocié.
- Le maintien des capacités fonctionnelles des personnes affligées (réhabilitation, réadaptation et réinsertion).
- Les services de support et les soins palliatifs offerts aux malades et aux familles.

2* Productivité

La notion de productivité désigne le rapport qui existe entre les services rendus et les ressources utilisées en vue de les offrir.

Pour bien apprécier la productivité, il faut tenir compte du coût des services, ainsi que de la quantité, du type et de la nature des ressources servant à produire les services

(utilisation). On considère toute diminution des coûts ou le transfert de la production des services des niveaux spécialisés vers les services de première ligne comme un gain de productivité qu'on qualifie d'effet de substitution.

3* Continuité et échelonnement

" *La santé, c'est le luxe de tomber malade et de s'en remettre*" Canguilhem, 1962

La notion de continuité des services indique dans quelle mesure les services sont offerts comme une succession cohérente d'évènements en liaison avec les besoins de services et le contexte de vie des patients.

La continuité des services se décline en trois composantes clés:

- 1) la *continuité informationnelle* vise la disponibilité, l'utilisation et la transmission de l'information sur des événements antérieurs et permet de fournir les services appropriés, compte tenu des circonstances actuelles du patient;
- 2) la *continuité relationnelle* désigne une relation entre un patient et un fournisseur de services qui perdure dans le temps, ainsi que la qualité de cette relation;
- 3) la *gestion clinique intégrée* a pour fonction d'harmoniser de façon cohérente les soins octroyés par divers fournisseurs.

Pour ce faire, on peut par exemple privilégier l'inscription auprès d'une équipe pluridisciplinaire tenant un dossier de santé unique:

- inscription : il s'agit d'une titularisation d'un usager auprès d'une équipe de soignants. Cette formule est souple (désinscription facile) pour préserver la liberté de l'usager
- dossier unique : le dossier de santé centralisé serait idéalement sur support informatique mais malheureusement rares sont les logiciels permettant un mode d'entrée multidisciplinaire

Un niveau de soins compétent le plus proche de la population couplé à une approche globale crée les conditions optimales pour un échelonnement de la prise en charge. Chaque échelon est sollicité pour ses compétences spécifiques: au niveau du premier échelon (la santé de première ligne) sont assurées des prestations courantes, au plus proche de l'environnement social et culturel du patient avec un plateau technique léger; au deuxième échelon (niveau secondaire), se mettent en oeuvre des prestations plus élaborées par des médecins spécialistes pouvant utiliser un plateau technique lourd; au troisième échelon se réunissent les pôles de très haute technologie, d'enseignement et de recherche dans un environnement hyper spécialisé [40].

4* Accessibilité/équité

La notion d'accessibilité désigne la facilité ou la difficulté à entrer en contact avec les services de santé et s'exprime en quatre dimensions:

- 1) l'accessibilité globale décrit la facilité d'accès aux services dans leur ensemble
- 2) l'accessibilité aux services de première ligne mesure la promptitude de l'accès du patient à certains services précis proposés
- 3) l'accessibilité aux autres niveaux de soin fait référence à la facilité d'accès du patient à des soins et au degré de promptitude des services spécialisés et diagnostiques
- 4) l'équité d'accès indique dans quelle mesure le niveau d'accès répond aux besoins des personnes sans égard à une série de facteurs tels que l'âge, le statut socio-économique, l'origine culturelle et autres.

L'équité est la capacité d'un service ou d'un système à répondre de manière différente à des besoins différents. On pourrait dire en d'autres termes que c'est assurer pour tous les individus le minimum auquel ils ont droit et un peu plus à ceux qui en ont le plus besoin. Ceci permet de chercher l'efficacité plutôt que l'efficacités : une action est efficace si elle atteint ses objectifs. Elle est efficiente si elle atteint les objectifs au moindre coût et avec le moindre effort. Si l'on veut rapprocher un tabouret et un piano, pousser le piano est efficace, mais pousser le tabouret est efficient [41].

La prise en compte de l'acceptabilité des soins par l'utilisateur, de leur adéquation aux besoins, et de leur efficacité impose la mise en place de procédures d'évaluation [18].

L'accessibilité à tous se pose en matière financière, institutionnelle (horaires d'ouverture, permanence de soins.), géographique (accès facile) et culturelle.

La notion de santé primaire et d'accessibilité fait souvent évoquer des dispensaires pour personnes en difficulté. L'accès aux soins et l'action envers les patients les plus démunis est au cœur du dispositif de première ligne dans son ensemble. Le centre de santé de première ligne se place ainsi en contradiction avec un système qui poserait que certains s'occuperaient de patients solvables pendant que d'autres organiseraient une « santé pour pauvres » [18].

La santé et l'accès aux soins pose des questions de choix de société différant nettement en cela de la démarche « humanitaire ». Il ne s'agit pas simplement de faire ce que l'on peut pour des patients démunis mais d'organiser une méthode de soins de qualité accessibles à tous, suivant une vision globale et exercés à un niveau le plus proche de la population.

5* Réactivité

La notion de réactivité sert à établir dans quelle mesure les services répondent aux attentes des gens et sont jugés satisfaisants. On évalue la réactivité de divers modèles de services de première ligne en tenant compte des points de vue de deux catégories : les usagers des services de première ligne et les professionnels qui octroient ces services.

6* Qualité

La notion de qualité porte sur trois aspects des services de première ligne :

- 1) la *qualité totale*, telle que perçue par les patients et les professionnels;
- 2) la *qualité technique*, qui est liée au degré de conformité aux lignes directrices et aux démarches validées ;
- 3) la *pertinence*, qui tient à la justesse des services rendus.

D) La place de la " médecine basée sur les preuves" en santé de première ligne

- Description des principes

La « médecine basée sur les preuves » (« evidence based medicine », EBM, en anglais) est une approche qui s'efforce de fonder autant que possible les décisions cliniques sur les résultats de recherches consignées dans la littérature scientifique.

Initialement décrite en 1992 par l'"evidence-based medicine group" cette méthode comprend cinq étapes:

1. expression d'un problème clinique sous forme d'une ou de plusieurs questions claires
2. recherche d'informations aussi complètes que possibles sur le problème
3. évaluation critique de la validité et de la pertinence des références trouvées
4. conversion des données valides et utilisables en directives pour la pratique quotidienne
5. évaluation de la mise en oeuvre des directives

La nouveauté réside dans le fait que la pratique de l'EBM tente de s'intégrer à la routine, et le plus possible dans le cadre collectif [42].

- Avantages pour les travailleurs de santé de première ligne

D'abord, la possibilité d'exercer une médecine plus efficace, ensuite, une base plus rationnelle au niveau décisionnel et enfin le développement d'un cadre conceptuel commun permettant d'évaluer les données scientifiques et de stimuler la mise au point

d'essais plus performants. L'EBM est aussi un outil de formation initiale et continue des soignants.

L'utilisation de démarches rationnelles et validées est une des bases de la pratique de santé primaire et notamment dans la réalisation des deux premiers de ses six objectifs: efficacité et productivité. De nombreuses études ont montré l'avantage d'utiliser des guides de bonne pratique médicale pour améliorer la qualité, l'utilisation et le développement des pratiques de soins [42].

Le plus grand avantage des guides de bonnes pratiques est la compilation et l'analyse des parutions scientifiques significatives.

- Inconvénients pour les travailleurs de santé de première ligne

On peut néanmoins relever certaines limites liées à ces recommandations de "bonnes pratiques":

-> aucune approche du patient dans sa singularité ou de la santé dans sa globalité

Les soignants de première ligne ne s'adressent pas à des cas issus des statistiques. Ils s'adressent à des patients évoluant dans des contextes particuliers. Les recommandations devraient être mises à l'épreuve de la pratique quotidienne de la première ligne.

Le cadre de pensée EBM n'accorde d'attention et de place qu'au "mesurable". Ce qui n'est pas mesurable ne peut être rendu tangible, est considéré comme insignifiant ou inexistant et ne sera jamais intégré dans l'argumentation.

-> mauvaise évaluation de la littérature scientifique

-> utilisation inappropriée des avis d'expert

Le colloqué singulier, le patient ou l'approche globale de santé doivent être remis au centre du débat. L'avis des experts, et parfois l'expression de leur intérêt propre plus que celui des patients, doit pouvoir être discuté au niveau de la première ligne.

Le soignant de première ligne ne travaille pas sur des symptômes mais sur des plaintes. L'organisation en symptômes est plutôt l'apanage de la seconde ligne, qui, souvent, écrit les recommandations "basées sur les preuves"

Les recommandations pourront ainsi donner la démarche à suivre pour diagnostiquer ou traiter un symptôme dépressif mais elles ne seront d'aucun recours dans la construction de la relation de confiance qui identifiera les sources de la dépression ou motivera le patient à suivre un traitement ou à "se prendre en charge à nouveau".

-> recommandations périmées

-> conflits d'intérêt et recommandations contradictoires entre certains guides de bonnes pratiques

On pourra noter ainsi les critiques émises par certains acteurs de santé sur les recommandations de l'OMS à propos de la prise en charge de l'hypertension artérielle ou sur la société française d'urologie à propos du dépistage de l'adénome prostatique.

-> incapacité à assurer des recommandations sur des soins intégrés (curatif, préventif et de réhabilitation)

-> difficulté d'identifier les patients susceptibles de bénéficier le plus des recommandations (et ceux pour lesquels d'autres stratégies doivent être adaptées)

Le choix de l'essai contrôlé randomisé comme méthode la plus objective pour identifier la meilleure procédure médicale peut causer certains problèmes. La difficulté principale réside dans le fait qu'il n'est pas souvent évident d'intégrer le patient d'un médecin dans l'un des groupes expérimentaux de l'essai. Les conclusions d'un essai reflètent les différences entre les résultats moyens de chaque groupe. Mais pour le clinicien en dialogue avec le patient, il importe de savoir si ces résultats sont applicables à ce patient et cette consultation dans ces conditions spécifiques. Même si le traitement peut s'avérer bénéfique, il subsiste une possibilité d'obtenir un résultat négatif dans ce cas spécifique. De même un résultat statistiquement pertinent n'est pas nécessairement une donnée cliniquement pertinente.

La philosophie EBM éclaircit le concept de pertinence clinique via l'introduction de termes tels que "diminution du risque" et "nombre de cas à traiter". Ces concepts aident sans contester le médecin à évaluer le risque ou les chances de succès d'un traitement, mais quel est l'avantage pour le patient ? Quel avantage pour une femme atteinte d'un cancer du sein de savoir qu'il faudra traiter 34 patientes au tamoxifène pour sauver une vie ? Il existe une autre sorte de pertinence qui pourrait être qualifiée de "pertinence individuelle". Il

serait déraisonnable de penser que ce qui est jugé cliniquement pertinent par le médecin sera également considéré comme tel par le patient: admettons qu'en traitant 170 hommes d'âge moyen contre l'hypertension pendant cinq ans, on évite un AVC. Le patient peut très bien préférer prendre ce risque plutôt que d'être un "patient malade" et de prendre un médicament tout au long de sa vie ...

La médecine basée sur les preuves est insuffisante à elle seule pour définir des pratiques de qualité en santé de première ligne. Elle n'est qu'une base rationnelle solide pour des soins de qualité. La nouvelle approche d'une "médecine basée sur l'expérience" par exemple illustre la conscience qu'ont les promoteurs de la médecine basée sur les preuves de ses propres limites. L'EBM est la pierre angulaire d'un cadre de pensée suffisamment vaste pour intégrer les autres dimensions de la relation soignant-patient et de l'approche globale de santé.

Le problème le plus aigu de la médecine basée sur les preuves est souvent son incapacité à inclure une approche systémique du sujet traité. Ainsi pour le dépistage de tel cancer, on montre une relation binaire entre une "bonne pratique de dépistage" et la diminution de l'incidence du cancer dépisté. Et pourtant, peu de personnes se font dépister. La limite de la médecine basée sur les preuves se révèle naturellement; la réduction de la mortalité effectivement observée dans la population cible sera inférieure à ce que laissent prévoir les essais contrôlés randomisés. On pourrait parler de relations systémiques complexes existant entre une pathologie donnée, une procédure de dépistage, les capacités réelles du service de santé, l'environnement socio-économique, les valeurs culturelles, les comportements de la population ... L'interaction de ces éléments a d'ailleurs conduit à distinguer l'utilité et l'efficacité d'une procédure de détection précoce, la seconde de ces notions ayant trait aux résultats effectivement obtenus en "situation réelle". Si la médecine basée sur les preuves apporte souvent des réponses à la question "est ce que ça peut marcher?" elle n'en apporte pas toujours à la question "est ce que ça marche?".

La médecine basée sur les preuves n'intègre ni l'éthique ni la singularité d'une relation médecin-patient donnée qui font pourtant toute la richesse de la pratique du soin. Si le médecin se doit d'être au fait des recommandations validées en terme de prescriptions ou de moyens diagnostiques, il doit aussi ajuster son exercice professionnel à l'épisode de vie du patient en l'adaptant à ce cadre relationnel particulier.

- L'exemple du "disease management"

[42]

Né d'une volonté de rationaliser les coûts de santé, le "disease management" a fait son apparition des Etats Unis jusqu'en Europe.

L'émergence de ce concept vient de plusieurs constatations faites aux Etats-Unis:

-> les soins sont globalement donnés de façon inappropriée

De nombreuses études montraient par exemple que les taux d'interventions chirurgicales non indiquées ou discutables atteignaient les 50 ou 60%. Pour les prescriptions de médicaments inadaptés ces taux pouvaient être encore plus élevés, notamment pour les traitements liés à l'hypertension artérielle ou à la mise en route d'une antibiothérapie.

-> seulement 10 à 20 % des procédures médicales ont été validées par des essais cliniques
de nombreuses pratiques médicales sont donc d'efficacité incertaine, mais à coût substantiel.

-> variabilité des comportements médicaux en fonction des régions ou des pathologies pourtant identiques (prostatectomie par exemple).

Au coeur de l'approche de "disease management", il y a une volonté de traiter de façon standardisée les patients présentant les mêmes caractéristiques. L'utilisation de manuels pratiques ("guidelines") de médecine basée sur les preuves est alors un outil indispensable.

Les promoteurs du "disease management" pensent que cette démarche diminue à la fois les coûts tout en améliorant la qualité de la prise en charge.

Par exemple, des programmes sur l'asthme incluent l'édition de référentiels de bonnes pratiques à l'intention des soignants, des conseils aux patients, des séances de formation à l'utilisation du peak flow...

Ces programmes apportent une réponse globale au problème défini et tente d'apporter une réponse standardisée et validée. Ils se fixent aussi des objectifs et acceptent donc d'être évalués: par exemple pour un programme sur le diabète on visera à diminuer de 50% les amputations des extrémités, de 70% les accidents d'acidocétose, de 50% la survenue d'une insuffisance rénale terminale...

Le "disease management" présente les mêmes limites que la "médecine basée sur les preuves". Nous verrons qu'il est utilisé aux Etats-Unis dans les systèmes de "managed care" avec beaucoup de limites et de désillusions.

Peut être qu'une approche globale de santé à laquelle s'intégreraient des démarches rationnelles codifiées pourrait constituer le juste milieu dont les travailleurs de santé primaire ont besoin dans leur pratique quotidienne.

Une santé de première ligne à deux piliers, l'un basé sur les preuves données par la science et l'autre sur les épreuves vécues par le patient.

Par exemple, le projet de la maison médicale des Marolles à Bruxelles intègre approche rationnelle et globale pour une maladie chronique: la diabète [43]. Outre le suivi recommandé par les différents guides de bonne pratique (fonds d'oeil, microalbuminurie, hémoglobine glyquée, pieds, poids ...), les travailleurs de santé essaient d'optimiser la prise en charge du patient diabétique. En plus de l'amélioration du suivi thérapeutique et la bonne mise en réseau avec des correspondants du niveau secondaire, il s'agit de favoriser l'adoption par les patients d'une hygiène de vie qui permettra de régulariser leur diabète et d'éviter les complications.

Trois axes vont ainsi se définir :

- améliorer le suivi médical
- introduire l'éducation pour la santé
- agir sur l'environnement

Pour chaque axe des actions sont définies :

- > carnet du patient : passeport de la "globalité" de la prise en charge où sont consignés les rendez-vous avec tous les intervenants médicaux ou non, les horaires des activités de cuisine ou de sport, des idées recettes ou des conseils personnalisés...
- > groupe de patients : les patients se rencontrent et échangent sur leur vécu. Il s'agit d'initier des dynamiques collectives
- > groupe cuisine (en collaboration avec une association de quartier)
- > consultations diététiques individuelles
- > groupe marche
- > liens avec les autres structures du quartier (épicerie sociale pour obtenir des aliments sains même en cas de précarité, alphabétisation ...)
- > dépistage tourné vers les publics cibles à risque du quartier ("le mois du diabète")

Le but est bien d'arriver à un système de santé moins axé sur la maladie et plus attentif aux facteurs qui amènent à "ne pas être bien" ou à décompenser de façon aiguë une maladie chronique.

E) Modèles d'organisation de santé de première ligne

Une analyse canadienne a distingué quatre grands modèles d'organisation des services de première ligne [39].

De façon générale, deux de ces modèles s'inscrivent dans une vision dite communautaire alors que les deux autres relèvent plutôt d'une vision dite professionnelle.

Selon les modèles communautaires, les services de première ligne permettent d'améliorer la santé de populations définies (sur des critères géographiques par exemple) et contribuent au développement de la collectivité en lui offrant un ensemble de services médicaux, sanitaires et sociaux.

On verra deux types de modèles communautaires : le *modèle communautaire intégré* et le *modèle communautaire non intégré*.

Selon les modèles professionnels, les services de première ligne permettent d'offrir des services médicaux à des patients qui se présentent (les clients) ou à des personnes qui se sont librement inscrites (des adhérents).

On verra deux types de modèles professionnels : le *modèle professionnel de coordination* et le *modèle professionnel de contact*.

À l'heure actuelle, l'organisation des services de première ligne la plus courante en France s'inspire du modèle professionnel de contact où les médecins travaillent seuls ou en groupe dans leur propre cabinet et sont surtout rémunérés à l'acte.

Même si aucun modèle n'atteint à lui seul les six objectifs des services de première ligne que nous avons évoqués plus haut (efficacité, productivité, continuité, accessibilité/équité, qualité, réactivité), le *modèle communautaire intégré* et le *modèle professionnel de coordination*, semblent se rapprocher le plus de cet idéal, malgré certaines lacunes.

C'est ce qui ressort d'une étude canadienne destinée à évaluer les potentialités de chaque modèle à répondre aux six objectifs de la santé de première ligne [39].

Bien que cette modélisation soit d'un abord parfois complexe, elle nous semble intéressante car elle permet de proposer la coexistence de deux modèles de santé de première ligne : le *modèle communautaire intégré* et le *modèle professionnel de coordination*. Cela contredit l'argumentaire selon lequel modèle communautaire et modèle professionnel seraient voués à s'affronter.

*** Modèles professionnels de services de santé de première ligne**

[39]

Les Modèles professionnels de services de première ligne visent à fournir des services médicaux aux patients qui se présentent pour obtenir ces services (client-e-s) ou aux personnes qui s'inscrivent librement (adhérent-e-s) auprès de l'une ou l'autre des entités responsables des services de première ligne pour recevoir ces services.

La population ne joue aucun rôle dans la régie de ces organismes et leur financement est lié à la rémunération des médecins.

Il existe deux Modèles professionnels de services de santé de première ligne : le Modèle de contact et le Modèle de coordination. Le Modèle de contact favorise la prise de contact des personnes avec le système de soins. Le Modèle de coordination met l'accent sur la coordination des services et le suivi auprès des personnes.

- Modèle professionnel de contact

Ce modèle a pour but d'assurer l'accessibilité aux services de première ligne, une responsabilité qui vise davantage les client-e-s que les adhérent-e-s.

Ce modèle affiche les caractéristiques suivantes :

- Les services de première ligne sont offerts principalement aux personnes qui se présentent au cabinet médical par des médecins de familles pratiquant seuls ou en groupe.
- Les médecins sont rarement associés à d'autres professionnels de la santé, notamment les infirmières.
- Les médecins qui souscrivent à ce modèle sont plus susceptibles que tous les autres d'être rémunérés à l'acte.

- Les technologies de l'information en usage permettent de transmettre l'information à l'intérieur de l'entité responsable des services de première ligne.
- Aucun mécanisme formel ne garantit la continuité longitudinale des soins aux personnes, outre la fidélisation du patient envers son médecin.
- Aucun mécanisme formel ne garantit l'intégration des services aux autres composantes du système, mis à part certains mécanismes informels qui permettent une certaine forme de coordination comme l'aiguillage des patients vers d'autres lieux de soins ou l'affiliation des médecins à plusieurs sources de soins.

Le mode de financement à l'acte est le plus adapté à ce modèle car il favorise le colloque singulier (sans dimension collective), la nomenclature curative (n'intégrant pas la prévention, la globalité et le psychosocial) et l'intervention ponctuelle (la continuité dépendant de la "fidélisation" du patient).

Ce modèle d'organisation des services de première ligne est celui qui prédomine en France.

- Modèle professionnel de coordination des services

Ce modèle a pour objet de fournir des services continus, principalement à des adhérents, et affiche les caractéristiques suivantes :

- Il est financé par les revenus versés aux médecins, qui sont principalement rémunérés sur une base forfaitaire ou selon une mixité de modes.
- L'équipe de soins regroupe des médecins et des infirmières.
- Un professionnel, généralement un médecin mais parfois une infirmière, est spécifiquement désigné pour assurer le suivi et la continuité des services offerts à chacun des patients ou adhérents.
- On fait appel aux technologies de l'information pour transmettre l'information clinique à l'échelle du système.
- L'infirmière assure la liaison avec les autres composantes du système et l'intégration clinique des services.

Dans le cadre du modèle professionnel de coordination, les services de première ligne sont intégrés aux autres composantes du système. Ce mode de fonctionnement assure la continuité et la bonne coordination des services.

Ce modèle d'organisation est appliqué au Danemark, aux Pays Bas, aux Etats Unis et en Angleterre.

Dans ces pays, les personnes s'inscrivent auprès de médecins pour l'obtention de leurs services. Ces médecins constituent le point de contact de leurs adhérents avec le système de soins. Ils assurent la coordination des services offerts aux adhérents.

On peut rapprocher de ce modèle le travail en réseau qui s'est largement développé en France. Il s'agit de la coordination, en général autour de la prise en charge de problèmes particuliers, de différent-e-s soignant-e-s pour plus d'efficacité. Ceci se place en rupture avec la pratique isolée (modèle professionnel de contact) puisque au sein d'un réseau le partage de l'information et le suivi de formations communes permet à des soignant-e-s qui n'exercent pas dans un même lieu, de fonctionner tout de même « en équipe ».

*** Modèles communautaires de services de santé de première ligne**

Les Modèles communautaires de services de première ligne visent à améliorer l'état de santé des populations qui habitent dans un territoire donné et à favoriser le développement des collectivités desservies. Leur mandat consiste à répondre aux besoins de santé d'une population et à lui offrir tous les services médicaux, sanitaires, sociaux et communautaires dont elle a besoin.

Ce mandat revient à des centres de services de santé régis en totalité ou en partie par des représentants de la population.

Ces centres bénéficient d'un financement forfaitaire qui leur est versé par une compétence locale ou régionale de santé. Cette autorité veille à l'organisation de tous les services de santé sur son territoire et alloue des ressources aux services de première ligne et aux services d'autres niveaux destinés à leur population. Les équipes soignantes, qui regroupent des professionnels issus de diverses disciplines, assurent une large gamme de services médicaux, sociaux et communautaires. Entre autres fonctions, elles visent à promouvoir la santé et à prévenir les maladies, et assurent une gamme de soins diagnostiques, curatifs et palliatifs, de soins de réadaptation, de soins à domicile et de services de dépistage précoce. Les professionnels qui travaillent dans ces centres, notamment les médecins, sont rémunérés de façon forfaitaire en fonction du temps qu'ils consacrent à leurs activités professionnelles.

Il existe deux Modèles communautaires de services de première ligne : le Modèle communautaire intégré et le Modèle communautaire non intégré.

L'intégration ne se réfère pas ici à l'association de pratiques de soins et de prévention comme nous l'avons mentionné plus haut (« santé intégrée »).

L'intégration fait ici référence à la capacité d'interagir avec les autres composantes du système de soins.

- Modèle communautaire intégré de services de première ligne

Ce modèle possède plusieurs attributs aptes à favoriser l'intégration des services de première ligne aux autres composantes du système de soins, entre autres les suivants :

- Le recours aux technologies de l'information pour transmettre l'information clinique et les données de gestion à l'intérieur des centres de santé et aux autres fournisseurs de services qui desservent la même population (p. ex., les cabinets privés et les centres hospitaliers), une pratique qui favorise la création de réseaux.
- La continuité longitudinale des services relève de l'équipe soignante.
- La disponibilité des services 24 heures par jour, sept jours par semaine, y compris l'intervention directe d'un professionnel auprès des patients, si nécessaire.
- La collaboration avec d'autres entités offrant des services de première ligne (p. ex., des centres de services de santé ou des cabinets privés) ou des services complémentaires, comme les centres hospitaliers, de manière à garantir la disponibilité et la gamme des services.

Par ailleurs, les centres de services de santé possèdent l'autorité et les ressources financières voulues pour conclure des ententes, signer des contrats ou acheter des services auprès d'autres fournisseurs. Le Modèle communautaire intégré de services de première ligne est donc pleinement axé sur la collaboration et l'interaction avec le milieu.

- Modèle communautaire non intégré de services de première ligne

Le Modèle communautaire non intégré se distingue du Modèle communautaire intégré car il n'incorpore aucun mécanisme d'intégration propre et affiche les caractéristiques suivantes :

- Il n'utilise aucune technologie d'information ou aucun mécanisme permettant d'intégrer ses services à ceux offerts par d'autres composantes du système de soins.

- Les services ne sont pas assurés 24 heures par jour, sept jours par semaine.
- Aucun mécanisme formel ne permet d'assurer la continuité longitudinale des services aux personnes.

Cela dit, le modèle communautaire non intégré propose à la population une gamme de services aussi large que celle du Modèle communautaire intégré. Ces services sont toutefois offerts directement par les centres de santé, sans collaboration avec d'autres composantes du système de soins. Par conséquent, le Modèle communautaire non intégré peut être perçu comme un système fermé qui procure des soins et des services à la population sans interaction significative avec les autres composantes du milieu.

Le modèle communautaire intégré est choisi dans les pays scandinaves, au Royaume Uni ("primary care trusts") et au Québec (centres locaux de services communautaires - CLSC). On peut cependant noter qu'en milieu urbain les CLSC ont tendance à fonctionner en modèle plutôt non intégré.

*** Evaluation des modèles en fonction des buts recherchés pour la santé de première ligne**

[39]

Une étude menée au Canada [39] a permis de définir quels modèles d'organisation de la santé de première ligne correspondent le mieux aux six objectifs que nous avons choisi pour définir la santé de première ligne (efficacité, productivité, continuité, accessibilité/équité, qualité, réactivité).

Par une étude fondée sur les observations empiriques (définir les effets recherchés, repérer les données empiriques sur les effets et les associer aux modèles, apprécier la force de ces données, synthétiser les données empiriques compte tenu de leur force) et le jugement des experts (utilisation de la méthode de Delphi de recherche de consensus pour évaluer les jugements d'experts quant aux effets potentiels des différents modèles d'organisation des services de première ligne) [39], on a pu montrer quels modèles se rapprochaient le plus des objectifs de santé de première ligne, en l'absence de modèle idéal capable de réaliser dans leur intégralité les six objectifs définis [voir schémas 9 et 10 pages suivantes].

- Modèle professionnel de contact (le plus répandu)

- Points forts: arrive en premier rang pour l'accessibilité et la réactivité.
- Points faibles: arrive au dernier rang en ce qui touche l'efficacité, la productivité, l'équité d'accès et la qualité.

- Modèle professionnel de coordination

- Points forts : Ce modèle assure un bon accès aux services, surtout ceux de première ligne, et la réactivité est bonne. En ce qui concerne l'efficacité-services, il se classe au deuxième rang. Il est très performant pour la substitution par les services de première ligne de ceux des autres niveaux, comme les services spécialisés et ultra spécialisés.
- Points faibles : Ce modèle affiche des faiblesses sur le plan de l'efficacité-santé, de la continuité, de l'équité, des coûts, et de la qualité.

- Modèle communautaire non intégré

Il est souvent difficile d'établir toutes les distinctions qui s'imposent entre les deux Modèles communautaires, surtout en rapport avec certains effets. En ce sens, une partie des résultats favorables liés à ce modèle pourrait bien être attribuable, dans les faits, au Modèle communautaire intégré. Il s'agit d'un point que confirment les jugements des experts selon lesquels ce modèle présente un potentiel nettement inférieur à ceux du Modèle communautaire intégré et du Modèle professionnel de coordination, notamment en ce qui a trait à l'efficacité.

- Points forts : Ce modèle montre une bonne performance par rapport à plusieurs effets : coûts, équité d'accès, qualité, efficacité et continuité.
- Points faibles : Ce modèle ne semble pas avoir un grand potentiel en ce qui a trait à l'accessibilité aux services de première ligne, la réactivité, et la substitution dans l'utilisation des services.

- Modèle communautaire intégré

Ce modèle ressort comme étant le plus avantageux à plusieurs égards.

Si l'on tient compte du potentiel reconnu par les experts, le Modèle communautaire intégré apparaît comme celui qui permet d'atteindre le plus grand nombre d'effets.

- Points forts : ce modèle affiche une grande efficacité en matière de santé et de services, une excellente performance sur le plan de la continuité, de la qualité technique, de la pertinence, du contrôle des coûts, de l'équité d'accès et des effets de transfert vers la première ligne et des services des autres niveaux. Le jugement des experts confirme les résultats positifs observés et atténuent les résultats négatifs découlant des données empiriques, comme ceux liés à l'accessibilité.
- Points faibles : ce modèle obtient des résultats moins intéressants en ce qui touche l'accessibilité, notamment l'accès aux services de première ligne. De plus, la réactivité envers les patients laisse à désirer.

Ordre des modèles de santé primaire selon les six objectifs [39]

	Modèles/Effets	Modèle professionnel de contact	Modèle professionnel de coordination	Modèle communautaire non intégré	Modèle communautaire intégré
1	Efficacité	4	3	2	1
2	Productivité				
	Coûts	3	3	1	1
	Utilisation	4	1	3	2
3	Continuité	3	4	2	1
4	Accessibilité	1	1	4	3
	Équité d'accès	3	3	2	1
5	Réactivité	1	1	3	3
6	Qualité	3	3	2	1

Schéma 9 : Ordre des modèles de santé primaire en fonction des 6 objectifs à atteindre [38]

* Existe-t-il un modèle optimal ?

[39]

A première vue, le Modèle communautaire intégré présente le plus d'avantages. Il semble incorporer la plupart des avantages des autres modèles sans en avoir les inconvénients. Il affiche néanmoins certaines lacunes inquiétantes comme un accès plus limité aux services de première ligne ainsi qu'une réactivité faible.

Les modèles communautaires sont d'avantage centrés sur les relations patient-organisation alors que les modèles professionnels favorisent une relation plus personnalisée entre le patient et le médecin.

Enfin, il ne faut pas espérer de gains importants sur le plan des coûts totaux. Bien que les deux modèles communautaires et, dans une certaine mesure, le modèle professionnel de coordination, favorisent un meilleur contrôle des coûts, c'est surtout parce qu'ils misent sur la substitution par la première ligne des services offerts par les autres niveaux de soins.

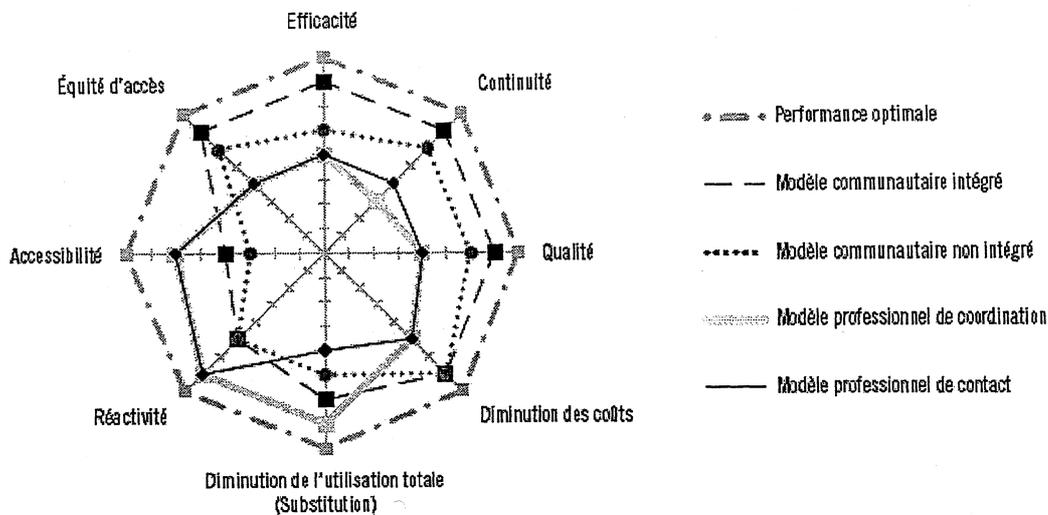
Il est évident qu'aucun des quatre modèles analysés ne saurait atteindre, à lui seul, les six effets escomptés pour la santé de première ligne. Au départ, il faut donc conserver les acquis des modèles professionnels, en raison de leur capacité et de leur aptitude à garantir l'accessibilité des services et la réactivité face à la clientèle. Par contre, ces modèles ne respectent pas les conditions sous-jacentes à l'efficacité, à la continuité, à l'équité et à la qualité. Ce sont les deux modèles communautaires qui semblent répondre le mieux aux conditions requises en vue d'accroître la productivité, d'autant plus qu'ils permettent aussi de garantir la bonne qualité et l'utilisation pertinente des services.

Le modèle communautaire intégré est celui qui est associé à l'atteinte du plus grand nombre d'effets alors que le modèle communautaire non intégré les atteint à un degré moindre.

Plus qu'un modèle optimal, on pourrait donc s'essayer à une combinaison optimale des modèles.

Schéma 10 : Position des quatre modèles, selon les six objectifs définis pour la santé de première ligne [39]

(6 objectifs : efficacité, qualité, productivité[substitution,diminution des coûts], continuité, équité d'accès [et accessibilité], réactivité)



La figure révèle que c'est le modèle communautaire intégré qui occupe le plus d'espace. Si l'organisation des services de première ligne devait reposer sur un seul modèle, il importerait de lui accorder la préférence. Le modèle professionnel de coordination couvre également une grande partie de cet espace. Si une vision professionnelle de l'organisation des services de première ligne était privilégiée, la préférence devrait aller à ce modèle. Si l'objectif visé est la production simultanée de tous ces effets, alors c'est une combinaison de modèles qui devrait être privilégiée. Le modèle qui comble le mieux les lacunes du modèle communautaire intégré tout en réduisant les doublons et en maximisant la complémentarité est le Modèle professionnel de coordination. Par conséquent, *la combinaison modèle communautaire intégré / modèle professionnel de coordination pourrait s'avérer optimale.*

En conclusion, on peut écrire qu'il n'y a pas de modèle optimal capable d'apporter une réponse totale aux six objectifs que nous avons choisis plus haut pour la santé primaire.

Cependant, le système le plus utilisé (Modèle professionnel de contact) est le grand perdant de cette étude canadienne vis à vis des objectifs de santé primaire.

On pourrait imaginer tendre vers un système de santé favorisant la coexistence des deux modèles les plus adaptés à la santé de première ligne: un modèle professionnel (modèle professionnel de coordination) et un modèle communautaire (modèle communautaire intégré). Le choix de l'un ou l'autre des modèles serait essentiellement fonction des convictions des soignants, du type et du lieu d'exercice ou des ressources disponibles.

F) Exemples de systèmes de santé globale de première ligne et modalités de financement

Le paiement à l'acte ne semble pas adapté à la rémunération de la santé globale en particulier en n'intégrant pas le préventif (non rémunéré) au curatif (rémunéré).

Le mode de financement à l'acte, privilégiant le colloque singulier (sans dimension collective), la nomenclature curative (n'intégrant pas la prévention, la globalité et le psychosocial) et l'intervention ponctuelle (sans continuité) se révèlent pour certains, de plus en plus comme des obstacles à la réalisation optimale des objectifs sanitaires poursuivis [41].

En plus, le système à l'acte incite à privilégier les actes remboursés sans qu'ils ne soient nécessairement rentables sur le plan sanitaire. Alors que des activités préventives telles que l'éducation sanitaire individuelle et collective ou la surveillance de l'environnement ne sont pas valorisées financièrement.

De plus, le paiement à l'acte ne permet pas de délimiter une population auprès de laquelle les actions de santé ont lieu ce qui a pour conséquences:

- l'impossibilité d'effectuer une synthèse des informations "santé" disponibles
- une continuité des soins difficile à assurer
- la difficulté d'établir des objectifs de prévention puisque les besoins prioritaires ne peuvent être établis
- une responsabilité floue du personnel de santé ou de l'utilisateur [41]

C'est pourquoi des acteurs de santé globale ont tenté d'organiser d'autres modes de rémunération plus adaptées à leur pratique.

*** Belgique: le forfait par capitation des Maisons médicales**

- Historique des maisons médicales

En Belgique, existe depuis trente ans un projet de santé « intégrée » au sein d'associations sans but lucratif appelées « Maisons médicales ». Nous verrons que la santé intégrée inclut dans sa pratique les approches curatives, préventives et de réhabilitation.

En 1971, le Groupe d'Etude pour une réforme de la Médecine (GERM) définissait un modèle théorique de travail en équipe pluridisciplinaire autour de la médecine générale : le centre de santé intégrée. Voici la définition élaborée par le GERM en 1971 : « ensemble de concepts souples qui se concrétisent par le travail d'une équipe médicale pluridisciplinaire dans un quartier » [18].

Ce sont des associations de santé intégrée, gérées par le personnel qui y travaille et qui se veulent le plus proche possible de la population abordant la santé sous une forme "globale" c'est à dire avec une approche bio-psycho-sociale.

Au départ structures très engagées politiquement et à ce titre marginalisées, les maisons médicales de Belgique ont acquis une véritable reconnaissance institutionnelle. En 1981, elles se sont constituées en une fédération, la fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones qui se donne comme vocation la promotion des soins de santé primaires (charte en Annexe 3). Au sein de cette fédération, les travailleurs des maisons médicales se réunissent en 5 intergroupes régionaux pour échanger l'expérience de leur pratique et élaborer en commun des projets de santé.

La fédération des maisons médicales de Belgique compte 66 maisons médicales dont une majorité utilise la rémunération « à l'acte ». Environ 5% des médecins généralistes belges en activité travaillent en maison médicale. Environ 2% de la population de Belgique francophone est inscrite dans une maison médicale. La population soignée en maisons médicales est une population en majorité défavorisée, cumulant des difficultés socio-économiques, et attirée par l'accessibilité financière et géographique.

- Description et avantages du forfait par capitation

La santé intégrée ne se limite pas à suivre les déterminants médicaux de la santé. Elle adopte une approche communautaire où actions de prévention et démarches auprès de la population font partie de la stratégie d'action.

Cette approche qui n'est pas uniquement curative ne fait donc pas la distinction entre actes rémunérés (remboursés selon la nomenclature commune des actes médicaux et paramédicaux) et actes non rémunérés (actions de proximité, prévention, information...).

L'ensemble des acteurs participe à un tout qui est l'amélioration de la santé globale de la population auprès de laquelle ils interviennent.

Afin d'œuvrer pour une santé globale (incluant les déterminants non médicaux de la santé) et intégrée (pratiques curatives, préventives, palliatives et de rééducation), le paiement à l'acte ne semble pas être le mode de rémunération le plus adapté.

Le centre de santé intégrée de première ligne ne fait pas de distinction dans sa démarche entre des activités marchandes ou non. Toutes les actions sont parfaitement complémentaires et aucune ne peut se prévaloir sur l'autre. Les actions de prévention ne peuvent ainsi être perçues comme « subventionnées » par les activités de soins. Cette approche où l'activité rentable de certains permettrait à d'autres de mener la leur semble préjudiciable à une relation équitable entre les acteurs du centre de première ligne.

C'est pourquoi en 1982, les maisons médicales ont négocié avec l'Institut d'Assurance Maladie Invalidité (équivalent de la CNAM en France) pour un règlement par paiement forfaitaire des soins (60% des médecins travaillant en maison médicale sont rémunérés au forfait alors que la très grande majorité des médecins de Belgique demeure rémunérée à l'acte).

Le « forfait par capitation » est une formule souple de titularisation d'un usager auprès d'un soignant ou d'une équipe (cf. loi du 8/04/1965 de Belgique).

Dans un projet de santé primaire, il s'agit de montrer que la collectivité peut être partie prenante de l'organisation des soins autrement qu'en déléguant à l'Etat ses responsabilités. La maison médicale peut délimiter assez nettement la population dont l'unité de soins à la charge (zone géographique par exemple) et donc peut engager sa responsabilité à l'égard de cette population et non seulement à l'égard d'une somme aléatoire d'individus.

La capitation est un système où l'unité de soins est rétribuée en fonction du nombre d'abonnés auxquels elle assure les soins. Cela permet de délimiter une population, seuil liminaire de toute activité de santé publique performante.

C'est un contrat entre trois parties :

- le patient qui s'inscrit auprès d'une maison médicale et qui s'engage à faire appel à celle-ci
- la maison médicale qui s'engage à donner les soins
- l'organisme d'assurance (sécurité sociale) qui s'engage à payer le montant des forfaits. Il couvre les secteurs de la médecine générale, des soins infirmiers et de la kinésithérapie.

Pour la médecine générale, font partie du forfait les avis, consultations, visites, et prestations d'urgence. Ne font pas partie du forfait les actes techniques. Pour les infirmier(e)s et les kinésithérapeutes, tous les soins sont inclus dans le forfait.

Si la maison médicale a passé une convention forfaitaire pour ces services, les patients inscrits le seront pour l'ensemble des services, sans possibilité d'abonnement partiel. Les prestataires de soins qui s'engagent au forfait ne peuvent plus faire d'attestations de soins donnés payées à l'acte en dehors d'urgences. Des exceptions sont prévues pour les activités de planning familial et de soins aux toxicomanes. Le choix d'empêcher tout fonctionnement partiel au forfait a pour but d'empêcher que les prestataires de soins ne puissent soigner à l'acte les plus malades et encaisser les forfaits des biens portants !

Le calcul du montant du forfait se fait par la division des dépenses constatées par la sécurité sociale pour ces prestations au plan national, divisées par l'effectif des bénéficiaires.

Actuellement, l'effectif des bénéficiaires est ramené à 90 % en raison de l'existence de « non consommateurs structurels » de soins de première ligne.

Ce forfait est majoré de 10 % en raison de l'existence d'un biais de recrutement social entraînant une surmorbidity. Les maisons médicales doivent prouver tous les deux ans l'existence de ce biais. Ce biais peut être réévalué à la hausse si la maison médicale traite avec une population à fort besoin de soins (précaires...); les patients donnant droit à une majoration du forfait sont ceux inscrits au régime VIPO (Veuve, Invalide, Pensionné, Orphelin) de l'assurance maladie Belge ou ceux dépendant d'un Centre Public d'Aide Sociale (CPAS).

Une autre majoration de 10 % est accordée sous condition que le centre payeur constate un gain par patient inscrit en ce qui concerne la biologie, la clinique, la radiologie et les hospitalisations par rapport à la population globale.

En bref

+10 %	Si économie du niveau secondaire
+10 %	Biais social
-10%	Biais de dénominateur

La maison médicale s'engage à fournir l'ensemble des prestations prévues dans le forfait à l'intérieur d'une zone géographique qu'elle détermine. Dans cette zone, si un abonné consulte un médecin, kinésithérapeute ou infirmier(e) en dehors de la maison médicale, il ne sera pas remboursé de ses frais. S'il fait appel à un service de garde organisé, c'est la maison médicale qui rembourse la prestation. Il en est de même si c'est la maison médicale qui prescrit un soin qu'elle ne peut fournir. La maison médicale est obligée de rembourser les soins donnés en dehors de la zone couverte (cas des vacances par exemple) puisque le montant de ses soins lui a été payé dans le forfait. Toute rupture d'accès aux droits suspend le paiement du forfait (ce qui pose à la maison médicale la question de l'accès aux droits, soit qu'il le réclame pour un patient, soit qu'il ne l'obtienne pas et doivent alors assurer des soins gratuits). Une hospitalisation supérieure à un mois supprime le paiement pour le(s) mois concerné(s). Pour tout ce qui est des prestations spécialisées, le patient continue de bénéficier des prestations à l'acte comme auparavant. Lors de l'inscription, le montant du forfait est réglé par la mutuelle au plus tôt le mois suivant l'inscription. Durant les trois premiers mois de l'inscription, il est prévu de pouvoir régler à l'acte si le patient le souhaite.

Le désabonnement d'un affilié est possible à la fin de chaque trimestre calendaire (les premiers janvier, avril, juillet, octobre). En cas de désabonnement motivé (déménagement par exemple) le délai varie entre un mois minimum et deux mois maximum. La maison médicale peut également désabonner un affilié, mais dans ce cas toute la famille abonnée devra être désabonnée. L'utilisateur peut aussi se désabonner directement auprès de son organisme d'assurance maladie sans passer par la maison médicale.

Ce financement répond à l'échelon local au principe de solidarité entre malades et non malades, et au principe d'équité (certains paient pour ceux qui en ont le plus besoin).

Pour le patient et le soignant il n'y a plus de formalités à faire. L'ensemble des informations est géré par l'accueil de la maison médicale qui occupe une place centrale et fait un travail d'information, de décodage et d'orientation.

La distinction entre « curatif » et « non curatif », « rentable » et « non rentable » devient sans objet, toutes les activités participant aux mêmes objectifs.

Beaucoup de maisons médicales fonctionnant au forfait se fixent un maximum d'abonnés pour conserver une convivialité à laquelle ils tiennent.

Au forfait donc, il existe plusieurs avantages:

- l'inscription des usagers permet de définir une population dont les soignants ont la "responsabilité" (préalable à toute activité de santé publique performante)
- l'inscription permet aussi d'assurer une continuité optimale des soins (évite les effets du nomadisme médical)
- le forfait favorise le financement des activités non liées à l'acte (prévention, gestion de dossier, recherche...)
- le forfait favorise l'autonomisation du patient: l'intérêt du soignant comme du malade est de résoudre ou de trouver des solutions qui permettent une reprise de l'autonomie. A l'acte, la reprise de l'autonomie marque la fin du paiement.
- contrôle des coûts de santé: au forfait, l'enveloppe est connue d'avance et aucune dérive n'est possible
- solidarité entre les membres d'une équipe pluridisciplinaire: prise de distance avec la notion de "clientèle" pour aller vers une prise en charge d'un ensemble qui compose la "population inscrite"
- solidarité entre les usagers: ceux qui ne sont pas malades (et pour lesquels un forfait est payé) paient pour ceux qui le sont. Les sous consommateurs de soins apportent des rentrées financières qui peuvent être utilisées pour des personnes plus malades.

On peut résumer les droits et devoirs de l'utilisateur et du travailleur de santé par un tableau:

Droits du patient

- bénéficier d'une relation privilégiée (référence santé) ;
- bénéficier de la permanence (gardes) et de la continuité (suivi dans le système) des soins ;
- bénéficier d'une information pertinente sur sa situation santé ;
- bénéficier d'une réduction de sa participation financière personnelle.

Droits du médecin

- percevoir une rémunération forfaitaire ;
- bénéficier d'un dossier testé et validé ;
- bénéficier de formation à la gestion des données et à la communication ;
- bénéficier d'informations systématiques sur les standards de qualité (guidelines).

Devoirs du patient

- choisir un médecin de référence ;
- s'adresser à lui en première intention, sauf urgence ;
- signaler l'existence du médecin de référence aux spécialistes consultés ;
- alimenter son dossier centralisé.

Devoir du médecin

- tenir un dossier patient centralisé ;
 - assurer la fonction de synthèse ;
 - assurer la permanence et la continuité des soins ;
 - assurer la transmission des données pertinentes lors des références ;
 - transmettre le dossier lors d'un transfert de contrat ;
 - informer le patient de sa situation santé.
-

Schéma 11 : Exemple de contrat patient-médecin dans un système par capitation; in [41]
(M.Rolland, p.73)

- Inconvénients du forfait par capitation

-> En ce qui concerne la délimitation de la population d'usagers, le forfait, bien que d'une efficacité très supérieure au paiement à l'acte, a montré quelques imperfections. Par exemple, il existe une certaine "viscosité" [41] : les patients s'inscrivent souvent qu'à l'occasion d'un épisode morbide alors qu'ils sont acquis à l'idée de la maison médicale et se désinscrivent à l'occasion d'un problème de remboursement à l'acte alors qu'ils savent depuis longtemps qu'ils n'auront plus recours aux services de la maison médicale (après un déménagement par exemple).

-> En ce qui concerne le choix de l'équipe de santé, le patient ne peut choisir tel ou tel soignant. En s'inscrivant auprès de la maison médicale pour un médecin généraliste par exemple, l'usager doit recourir aux autres professionnels exerçant dans l'équipe de ce médecin sans possibilité de choisir ou d'avoir recours à des soignants extérieurs. Le libre choix du patient est ici remis en cause. Mais il existe des aménagements possibles : une maison médicale propose par exemple aux patients qui veulent absolument consulter un soignant particulier sans avoir recours aux autres services de la maison médicale de s'acquitter d'un « mini-forfait » (ce « mini-forfait » n'est alors pas pris en charge par la caisse d'assurance maladie).

-> En ce qui concerne l'absence d'échelonnement, elle n'est que partiellement corrigée par le forfait: si la discussion avec un soignant de référence facilite la discussion des renvois en seconde ligne de soins et la centralisation des données, le patient reste libre de consulter les spécialistes de son choix sans relier ces consultations via le référent ou l'en informer.

-> En ce qui concerne la prévention, paradoxalement, on n'observe guère une explosion préventive dans les maisons médicales belges au forfait. La prévention collective où la participation de l'individu est modeste est tout de même améliorée et quantifiée (vaccinations notamment). La raison invoquée est la croissance du nombre d'usagers qui génère une activité curative rédhibitoire. [41]

-> Ensuite, la nature de la rémunération au forfait reste basée sur la moyenne des coûts nationaux des soignants du pays qui pratiquent majoritairement à l'acte et sur un modèle professionnel de contact. Cela signifie qu'il n'y a pas comme référence une pratique globale de santé. On reste basé sur la nomenclature des actes techniques qui sont favorisés au détriment d'une approche plus globale. Certains soignants peuvent ainsi penser que les actions globales de santé ne sont possibles que par la rémunération de leurs actes de soins. Ceci valorise le curatif au dépens de toute autre action ce qui est en contradiction avec les fondements des maisons médicales de Belgique.

Cependant, on assiste à un effacement de la nomenclature: les infirmières, en particulier disposent dans le cadre forfaitaire de la possibilité de prise en charge psychosociale ou médicale chronique. Les kinésithérapeutes ne sont plus limités par une réglementation du nombre de prestations (alors qu'à l'acte ils sont limités à 60 actes par pathologie et par an).

On peut reprocher globalement au forfait par capitation d'utiliser un calcul assez grossier qui ne distingue que trois catégories sociales, et qui néglige l'essentiel des paramètres de morbidité, démographiques et socio-économiques qui permettent d'anticiper la charge de travail des prestataires de soins.

-> Devant le succès des maisons médicales au forfait, on pourrait être tenté, par surcharge de travail curatif, de déléguer les actions de prévention ou d'approche communautaire à une entité "spécialisée" au sein même de la structure de santé. Mais ceci pourrait renforcer ce clivage entre curatif et santé globale.

-> La rémunération au forfait est un système qui semble désormais reconnu comme "confortable" par certains jeunes soignants, notamment médecins. Une pratique intéressante des soins, une rémunération convenable, des charges de travail partagées sont des arguments qui poussent des soignants à choisir le forfait. Le mode de rémunération au forfait ne permet pas dans ce cas de garantir que ceux qui le choisissent portent les objectifs de santé globale, d'implication des usagers et de revendication d'une meilleure santé pour tous.

Schéma 12: Tableau comparatif entre avantages et inconvénients du forfait par capitation

AVANTAGES du forfait par capitation	INCONVENIENTS du forfait par capitation
Prise en compte de la santé intégrée (soins, prévention) et continue (dossier unique)	Il n'y pas d'explosion de la prévention dans les maisons médicales au forfait
Définition d'une première ligne de santé autonome permettant l'échelonnement	Le patient peut consulter les autres niveaux de soins sans en informer le premier niveau

Prise en compte de l'acte « intellectuel » et non de l'acte « technique »	Pas de prise en compte des actes techniques ni des gardes d'urgence
Pas de distinction entre activités « rentables » et activités « non rentables »	Risque de séparation des activités curatives et préventives devant la surcharge du curatif
Titularisation de l'utilisateur : meilleure continuité	Remise en cause de la liberté de choix du patient (aménagement possibles)
Prise en charge pluridisciplinaire du patient, le contrat n'est pas signé avec un soignant particulier (moins de notion de « clientèle »)	Remise en cause de la liberté de choix du patient (aménagement possibles)
Engagement écrit entre trois parties : le patient, l'équipe soignante, le financeur (possibilité de définir des « objectifs »)	Coût du forfait fixé par rapport au coût moyen des soins à l'échelle nationale et non en fonction de paramètres de santé globale
Inscription: travail de santé publique possible sur une population ainsi déterminée	Surcharge de travail pour traitement statistique et épidémiologique des données
Pas de dérive budgétaire possible (enveloppe fixée à l'avance)	
L'intérêt « économique » du soignant est un patient en bonne santé et non un patient malade : favorise l'autonomie du patient	L'intérêt « économique » du soignant est un patient en bonne santé et non un patient malade : risque de « sélection » de patient-e-s en bonne santé !
Solidarité et équité: les usagers non malades paient pour ceux qui le sont	
	Pas de « valorisation » pour la participation de la population ou l'approche communautaire en santé
	Système jugé « confortable » par certains soignants atténuant un engagement

*** Au Canada : l'exemple des Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC)**

(Extrait de [44])

Desservant un territoire bien délimité, le Centre Local de Service Communautaire (CLSC) a pour mission, par une approche globale, multidisciplinaire et communautaire, d'améliorer l'état de santé et de bien-être des individus de la communauté.

Dans l'organisation des services de santé et des services sociaux au Québec, le centre local de services communautaires (CLSC) joue un rôle de toute première importance. Le CLSC est l'une des principales portes d'entrée du réseau de la santé. Desservant un territoire bien délimité, le CLSC a pour mission, par une approche globale, multidisciplinaire et

communautaire, d'améliorer l'état de santé et de bien-être des individus de la communauté. Il a également pour objectif de rendre plus responsables les individus et leurs proches dans la prise en charge de leur santé et de leur bien-être. C'est au CLSC qu'incombe la responsabilité des services courants et des programmes spécifiques axés principalement sur la prévention. Il existe 147 CLSC répartis dans toutes les régions du Québec.

Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux : « Le CLSC offre des services de santé et des services sociaux courants et, à la population de son territoire, des services de santé et des services sociaux de nature préventive ou curative, des services de réadaptation ou de réinsertion. Il s'assure que les services requis sont dispensés à l'intérieur de ses installations, dans le milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile. Au besoin, il oriente la clientèle vers les établissements, les organismes ou les personnes les plus aptes à lui venir en aide.

Dans une perspective de prévention et de promotion de la santé et du bien-être, le CLSC offre une gamme de services de première ligne qui répond à des besoins n'exigeant pas de traitements ou d'équipements spécialisés : consultations médicales, soins infirmiers, services à domicile aux personnes en perte d'autonomie, dépistage du VIH-Sida et des MST, cliniques de vaccination et de prélèvements sanguins, programme en périnatalité, en santé mentale, en toxicomanie, développement communautaire, etc.

De plus, la ligne téléphonique Info-Santé CLSC est accessible 24 heures par jour, 7 jours par semaine pour obtenir des conseils, de l'information ou des références sur tout problème de santé ou de nature sociale. La mission d'Info-Santé CLSC consiste également à orienter les personnes au besoin vers la ressource la plus appropriée et à favoriser une utilisation judicieuse des ressources socio sanitaires.

Les valeurs qui sous-tendent l'intervention des acteurs des CLSC se situent aux niveaux suivants:

- le respect des personnes dans l'accueil et la dispensation de services;
- le maintien de la qualité et de l'accessibilité des services;
- la reconnaissance et la valorisation des personnes et des communautés les plus démunies en adaptant les approches et les services à leurs besoins et à leurs valeurs et en travaillant à réduire les inégalités socioéconomiques;

- la mise en valeur d'une approche globale (bio-psycho-sociale), multidisciplinaire dans la prévention et le traitement des problèmes de santé;
- le renforcement du partenariat avec les organisations issues de la communauté, favorisant une connaissance approfondie des réalités du terrain;
- la recherche de la continuité dans les services et de la complémentarité avec les partenaires et les autres intervenants du réseau, des milieux communautaires et des habitants.

Des chartes sont ainsi éditées comme celle du CLSC des faubourgs qui est jointe en **Annexe 1**.

Ces objectifs sont ceux qui ont été formulés à la création des CLSC, issus des préoccupations de santé globale des années 70 et du rapport Lalonde de 1974.

Cependant, la réalité semble bien différente, notamment depuis le désengagement financier de l'Etat du système de santé (atteinte du « déficit zéro ») et la réalisation de partenariats public-privé afin de transférer les coûts (et les bénéfices) du système public vers le secteur privé.

Doucement, de nombreux CLSC sont ainsi devenus de lourdes machines administratives (certains employant jusqu'à 900 personnes) qui ont perdu l'ambition de proximité qui ont motivé leur création. Les listes d'attente s'allongent, par exemple dans la prise en charge des personnes âgées à domicile et certains centres ne peuvent assurer les suivis de grossesse au-delà de 20 semaines par manque d'effectifs.

La récente loi (05/2005) fusionnant les CLSC au secteur public hospitalier semble enterrer le projet d'une structure de santé de première ligne souple, indépendante et de proximité qui était celui des années 70.

De nouveaux projets se développent désormais en réponse aux carences des CLSC : groupement de médecine familiale, coopératives de santé, associations de santé... Mais rares sont ceux qui reprennent l'esprit d'origine des CLSC qui plaçaient l'utilisateur et la santé vue comme globale au cœur de la démarche de soins.

*** Grande Bretagne**

(tiré de [41] p.76-77)

Le cas de ce pays est particulièrement intéressant à étudier dans la mesure où, depuis 1948, existe un système de santé national (NHS:British National Health Service) pour toute la population et couvrant l'ensemble des soins. Souvent décrié en raison de ses

aspects rigides à connotation étatique particulièrement mal vécus par les partisans du libéralisme et du marché, il n'en constitue pas moins un extraordinaire creuset expérimental, permettant d'imaginer, de tester, puis de valider ou de rejeter des hypothèses de changement dont les principaux moteurs avancés ont toujours été la qualité et la maîtrise des coûts.

Depuis la deuxième guerre mondiale, nombre de pays, de partis politiques, d'universités, de groupes de recherche ou d'individus utilisent systématiquement l'Angleterre et son NHS comme modèle ou repoussoir selon les cas, alors qu'en Grande-Bretagne même, le service constitue une véritable institution nationale, populaire et sociale, qu'aucun parti n'a voulu ou pu jusqu'à présent entamer fondamentalement.

Le NHS est financé à 85 % par des taxations indirectes, est responsable devant le Parlement et est administré par un grand département de la santé et de la sécurité sociale. Le département est décentralisé en régions (un pour cinq millions d'habitants) et en districts (un pour trois cent mille).

La médecine générale, qui constitue un des trois piliers du système de santé (avec les hôpitaux et les services communautaires) a une administration séparée (les « Family practitioner committees ») qui passe des contrats avec les médecins. Les listes de ceux-ci ont une moyenne de deux mille patients, avec un maximum autorisé de trois mille cinq cent. Le choix du médecin par le patient et du patient par le médecin est entièrement libre (contrat). La part la plus importante de la rémunération du médecin est un montant fixe annuel (forfait) par patient (capitation), à laquelle il faut ajouter des frais de fonctionnement (par exemple 70 % du salaire des secrétaires et des accueillants) et le paiement à l'acte de certaines prestations comme les vaccinations, le planning familial, les frottis de col, les visites de nuit, etc. Le forfait est plus élevé pour les personnes âgées.

Récemment (depuis une vingtaine d'années), des incitants financiers puissants ont été introduits pour favoriser la pratique de groupe (trois praticiens ou plus), certaines pratiques en relation avec la santé publique (par exemple le suivi des grossesses), la participation à des démarches d'assurance de qualité (organisées par les districts) ou l'encadrement des jeunes médecins.

L'allocation des ressources aux différentes régions par le gouvernement central dépendait (jusqu'aux années 90) de l'importance de la population de la région ajustée en fonction du taux de mortalité standardisé (SMR).

Mais plusieurs groupes s'opposaient fortement à ce genre de répartition et proposaient d'autres clés qui tiendraient mieux compte des « besoins » réels : la RAWP (Ressource

Allocation Working Party) suggère trois indicateurs plus sensibles que le SMR : le taux de maladies chroniques, d'invalidité et de handicap ; le Livre Blanc « Working for patients » envisageait plutôt une capitation pondérée par des indices de morbidité et d'âge. Ces débats montraient en fait surtout la nécessité d'investir dans de vastes recherches destinées à définir les méthodes optimales pour préciser les besoins en soins globaux d'une population donnée.

A partir de 1991, l'évaluation des besoins basée sur des données empiriques et permettant le calcul d'une capitation pondérée a conduit à un nouveau système d'attribution des ressources destinées aux hôpitaux appelé « modèle d'York ».

Celui-ci utilise un ensemble de variables parmi lesquelles on peut relever : le taux standardisé de maladies de longue durée en dessous de soixante cinq ans, le taux standardisé de mortalité, la proportion de la population active au chômage, la proportion de la population retraitée vivant seule, la proportion de la population dépendante vivant seule ou dans des ménages de deux personnes, la proportion de familles monoparentales, la proportion de maladies chroniques dans la population, la proportion de la population née dans le New Commonwealth, etc. Le modèle d'York est basé sur l'étude écologique de petites zones pour identifier les déterminants des besoins de soins et de leur utilisation. Les variables de besoins identifiées rassemblent des facteurs de morbidité et des facteurs socio-économiques (indice de Jarman).

Dès à présent, ce modèle est très sévèrement critiqué à la fois sur des arguments méthodologiques et sur le fait qu'il semble inéquitable. Il faut dire que le Département de la santé voudrait faire doucement évoluer le NHS vers un "managed care" (voir plus loin, le système des Etats Unis) dans lequel les districts locaux deviendraient des « acheteurs » de soins responsabilisés dans un système de marché [41].

* Suède

(tiré de [41] p.79-80)

Comme la Grande-Bretagne, la Suède a organisé un système national de santé, dont le budget provient pour 82 % des impôts régionaux levés dans les vingt six comtés responsables de l'administration des soins de santé. Jusqu'il y a peu, les moyens financiers étaient distribués directement aux hôpitaux et aux centres de soins primaires sur la base de leur activité historique, avec ajustement par l'index d'inflation.

Cette situation est en changement profond, depuis 1993, principalement dans les comtés qui ont reconnu au marché interne un rôle dans la régulation de la dispensation des soins.

Stockholm, en particulier, a été à l'avant-plan de la reconnaissance d'une distinction stricte entre acheteurs et producteurs de soins, avec les conséquences secondaires prévisibles sur l'allocation des ressources.

Le comté de Stockholm comprend un million sept cents habitants, et la plus grosse partie du budget des soins de santé est répartie entre neuf districts sanitaires de cinquante à trois cent mille habitants. Les critères distinctifs d'allocation des ressources entre le système anglais (modèle d'York) et l'actuel système suédois (modèle de Stockholm) sont repris dans le Tableau suivant.

Suède (modèle de Stockholm)

- les besoins en soins de santé sont mesurés par diverses variables démographiques et socio-économiques ;
- les analyses sont basées sur des valeurs individuelles ;
- il est tenu compte des coûts relatifs réels des soins de santé.

Grande-Bretagne (modèle d'York)

- les besoins en soins de santé sont mesurés par le taux de mortalité, certains taux de morbidité, et diverses variables socio-économiques ;
- les analyses sont basées sur les études écologiques de petites zones pour identifier les déterminants des services, puis ajustées en fonction de l'offre de ceux-ci ;
- il est tenu compte des coûts estimés des soins de santé.

Schéma 13 : Différences entre le modèle d'York et le modèle de Stockholm.

Cet ensemble de différences reflète bien les convergences et les divergences qui peuvent exister entre les approches méthodologiques et/ou scientifiques de certaines politiques.

Les convergences découlent du fait que le déterminant majeur de la quantité de ressources allouées à un (ou à des) dispensateur(s) doit être la somme des besoins en soins de la population prise en charge par ce(s) dispensateur(s).

Les divergences résident d'une part dans la manière d'appréhender ces besoins (échelle individuelle ou collective, variables démographiques et/ou socioéconomiques et/ou de morbidité, etc.), et d'autre part dans l'hypothèse de départ plus ou moins stricte que les consommations de soins différentielles entre groupes de population reflètent bien des

besoins de soins différents dans la même mesure dans ces mêmes groupes, le tout relativisé par l'offre de services (état de pléthore médicale par exemple).

Une étude menée à Stockholm a montré que les populations immigrées non nordiques utilisaient beaucoup moins les services de santé mentale, non pas par manque de besoins ou de services mais probablement par inadaptation culturelle besoins - demandes - services (ce qui nous renvoie aux questions d'équité).

Globalement, le modèle suédois alloue relativement plus de moyens pour les services délivrant les soins aux patients défavorisés sur le plan socioéconomique, et la répartition de ces moyens suit assez fidèlement les différences déjà connues du comté sur les plans sanitaire, démographique (et socio-économique).

* Etats Unis

[45]

Dès 1973, le gouvernement américain encouragea l'essor des entreprises de "Managed Care" en accordant des avantages fiscaux aux "Health Maintenance Organizations (HMO)" qui proposaient des soins à une population définie en échange d'une somme fixe payée par avance par l'assureur. Les HMO se comportent comme assureur et comme producteurs de soins en fournissant des services gratuits aux usagers ayant acquitté un forfait annuel. La couverture porte sur la consultation (généraliste et spécialiste), les diagnostics, l'hospitalisation et certains soins et services facultatifs au choix de la HMO.

En 1997, les HMO offraient leurs services à 72.1 millions d'individus.

L'essor des organismes de "Managed Care" a été rendu possible par l'affiliation d'un nombre croissant de praticiens auxquels étaient offertes des conditions de travail avantageuses: clientèle déjà constituée, salaire élevée, stabilité des horaires... Au total, aujourd'hui près de 9 médecins sur 10 sont intégrés dans une forme ou une autre de "managed care".

A la différence du paiement à l'acte, le prestataire affilié à une HMO (médecin, hôpital...) est rémunéré au forfait ("capitation"): il perçoit une somme fixe par patient, quelles que soient la durée et l'intensité des soins reçus.

Le médecin, véritable trésorier de l'organisme de "managed care", connaît également des incitatifs (primes....et sanctions).

La responsabilité financière de l'assuré est également engagée: celui-ci doit parfois verser un ticket modérateur.

Mais depuis le début des années 90, les HMO connaissent une crise de confiance.

En 1999, une enquête du "Washington post" révéla que 52% des personnes interrogées avaient une mauvaise opinion des HMO. L'hostilité se rencontre autant chez les patients que chez les praticiens qui se sont organisés autrement créant de véritables alliances entre groupes médicaux et industriels ou hôpitaux sans passer par les HMO.

Les HMO ont tenté d'améliorer le rapport coût/efficacité des traitements proposés. Dans ce dessein, elles ont, avec le concours des hôpitaux, élaboré des outils qui visent à aider les praticiens dans les arbitrages entre les thérapies qui s'offrent à eux: recommandations cliniques assimilées à des référentiels de qualité, formulaires de prescription, études de résultats, programme de gestion des maladies selon un rapport coût/efficacité (disease management), suivi des profils de prescription et comparaison entre prestataires.

Les autres dispositifs associent la consultation d'un réseau limité de prestataires, censé éviter le nomadisme médical associé à une dérive des coûts, l'adoption d'outils qui autorisent le réexamen des soins reçus par le patient afin de s'assurer qu'ils sont bien nécessaires et appropriés, la coordination et l'intégration des soins et enfin l'accent sur les soins primaires.

Le médecin référent est incontournable et décide si le patient doit ou non consulter un médecin spécialiste ou s'il nécessite des soins additionnels et non routiniers. Ces mesures auraient du notamment homogénéiser les pratiques médicales et peut-être gommer les écarts de coût par pathologie.

Cependant, après presque trente ans d'expérimentation il est difficile de dire si ce système s'est montré plus efficient.

Le recours aux services de deuxième ligne, notamment hospitalier, bien qu'il soit fait de façon plus efficiente, reste plus consommateur de soins et d'examen complémentaires.

Par contre les dépenses de santé ont nettement moins augmenté dans les marchés caractérisés par une forte pénétration du "Managed care" (Californie par exemple). Mais ces résultats positifs pourraient résulter d'un biais lié à la récession de 1990-1991 qui peut expliquer le ralentissement de la hausse des coûts du milieu des années 90, date de l'évaluation. La part des dépenses administratives des HMO a fortement augmenté.

Quant à la qualité des soins, les résultats sont aussi mitigés. La prise en charge des urgences est une des grosses lacunes. Les HMO sont de plus très réticentes à financer des opérations compliquées ou des traitements onéreux. Ainsi chez des patients souffrant d'un infarctus du myocarde et soignés, pour les uns par une HMO et pour les autres dans

le système traditionnel avec paiement à l'acte, la probabilité pour les seconds de bénéficier d'une angiographie coronaire est une fois et demi plus élevée et d'une revascularisation deux fois plus élevée.

Ainsi, avec l'accent sur la qualité et l'efficacité, les priorités en santé se seraient orientées vers les classes riches ou moyennes sans vouloir répondre aux besoins des populations vulnérables (malades chroniques ou sévèrement atteints, patients démunis...).

En effet les patients jeunes et en bonne santé ne semblent pas être très critiques vis à vis du système de HMO.

Enfin, le système demeure incapable de garantir à la totalité de la population l'accès à un ensemble minimal de services appropriés (en 2001, 41.2 millions d'individus n'avaient pas de couverture sociale). En effet, les phénomènes d'exclusion des patients à risques ou vulnérables se sont aggravés, les organismes de "Managed care" recrutant en priorité les patients qui présentent un risque faible et excluant les personnes fragiles. D'autres études soulignent les difficultés des patients démunis ou âgés sous régime "Managed care".

Pour conclure, la recherche de l'efficacité seule n'est pas un objectif de santé pertinent. L'efficacité, critère économique, peut tout au plus permettre d'économiser des ressources qui seront investies à d'autres fins mais dans le but d'améliorer la santé globale de la population. L'efficacité n'est qu'un des éléments d'une politique globale de santé pensée pour le bien de tous.

3) Participation, santé communautaire

*"La santé, c'est fonctionner, pouvoir faire ce dont on a envie
pouvoir devenir ce que l'on veut devenir." R.Dubos [Critère, 15, automne 1976]*

A) Concept de santé communautaire

« Les expériences de santé communautaire sont des tentatives d'amélioration du contrôle par la population de sa propre santé au sein d'un processus plus large où la population contrôle davantage l'ensemble de son devenir » Forum Mondial de la santé, vol 10/89

Le concept de santé communautaire n'est pas vraiment une nouveauté, dans la mesure où il s'inscrit dans l'histoire de la médecine sociale et de la santé publique ; il connaît cependant un intérêt relativement récent, largement déterminé par la crise des systèmes de santé et plus largement par les contraintes économiques sur les politiques sociales.

Il complète et enrichit une approche globale de santé en lui donnant les moyens de la cohérence et en l'intégrant dans une réflexion plus globale sur les rapports santé/société.

On peut rappeler quelques définitions:

*** Santé publique**

Il s'agit de la mise en œuvre d'une politique planifiée qui inclue à la fois la partie gestionnaire du système de soins et l'éducation à la santé, la prévention et l'information. Pour les soignants, la notion de santé globale se résume souvent à cette discipline à qui est réservée quelques modules d'enseignement. Elle y croise l'épidémiologie.

Sa base reste la maladie qui, par sa présence ou son absence, définit les indicateurs de santé utilisés en santé publique.

*** Promotion de la santé**

Il s'agit de faire valoir les aspects de santé publique présents dans des secteurs habituellement séparés de la santé dont les plus évidents exemples sont la gestion de l'environnement, la sécurité routière, la politique du logement ou la politique de l'emploi.

[46] Ici la qualité de vie et la capacité individuelle ou collective d'agir définissent la santé qui ne se réduit plus à l'absence de maladie.

En 1986, la charte d'Ottawa de l'OMS [46] définissait ainsi la promotion de la santé :

« La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la « santé » comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme un but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : tous les secteurs d'activités, tout ce qui définit le cadre de vie d'un individu ou d'une communauté sont concernés».

*** Santé communautaire**

Il s'agit d'une stratégie d'action qui s'inscrit dans le cadre de la promotion de la santé et utilise des outils de santé publique.

La santé communautaire est une pratique qui se base sur les principes de décloisonnement, de l'implication de la population dans l'identification de ce qui fait problème et de la mobilisation des capacités de la population à s'adapter ou à évoluer [34].

Il ne s'agit pas d'une idéologie mais d'un ensemble de pratiques qui reposent :

- sur une base collective « communautaire » locale que ce soit à caractère géographique ou institutionnel (un quartier, un hôpital, un groupe donné...)
- sur un repérage collectif des problèmes et des potentialités qui implique la population et inclut les dynamiques sociales à l'œuvre dans la collectivité
- sur la participation de tous : professionnels ou non, administratifs, politiques

Contrairement à la santé publique, aucune action ne peut naître si la population ne participe pas à l'analyse des problèmes et aux démarches qui mènent aux actions.

La pratique communautaire considère les citoyen-ne-s comme des « expert-e-s » de ce qu'ils/elles vivent, affrontent ou gèrent au quotidien. Elle vise à renforcer cette capacité et non à l'amoindrir. Le/la professionnel-le apprend à décrypter en particulier les phénomènes collectifs (savoirs, culture, relations d'entraides, parcours suivis...) qui emmènent un individu à une demande donnée.

Elle se positionne à l'interface malade-médecin, à l'endroit de la maladie proposée par le malade au diagnostic du médecin et à son traitement, l'un des objectifs étant d'optimiser les actions de normalisation biologique, c'est à dire de déclarer (ou supposer) la guérison [34].

B) Historique de la participation : de Paolo Freire à Ottawa

Au cours des années 60 se développent des structures sociales par le biais de la participation. En Amérique latine, des personnalités comme Paolo Freire axent leurs réflexions sur les alternatives permettant à chaque homme de prendre réellement en main sa destinée. Puis les idées de participation des patients à leur santé et d'implication des soignants à la vie des patients font leur chemin dans le monde entier.

En 1978, la conférence internationale d'Alma-Ata, organisée par l'OMS et centrée sur les soins de santé primaires, met en valeur la notion de participation, qu'elle définit comme une caractéristique déterminante de l'action en santé communautaire.

Alma-Ata proclame notamment que *"les hommes ont le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en oeuvre des mesures de protection sanitaire qui leur sont destinées"* (OMS, 1978). La conférence insiste sur l'organisation des soins de santé primaire qui *"exigent et favorisent au maximum l'auto-responsabilité de la collectivité et des individus, et leur participation à la planification, à l'organisation, au fonctionnement et au contrôle de ces soins de santé primaire"* [4].

En 1986, la charte d'Ottawa devient une référence pour la santé communautaire.

* de Paolo Freire ...

La démarche communautaire est loin d'être le propre des services de santé. Depuis bien longtemps, cette dynamique est connue des processus de développement. La participation communautaire est bien conceptualisée, notamment par Paolo Freire, principalement à partir des expériences latino-américaines.

Paolo Freire, pédagogue brésilien, débuta dès la fin des années 40, des travaux d'alphabétisation avec des paysans du Nord Est brésilien, une des régions les plus pauvres du pays. Au début des années 60 prendra forme sa méthode d'éducation dite "conscientisante". A Angicos, il parviendra à apprendre à lire et à écrire à des adultes en 45 jours. Devant cette réussite, c'est l'engouement: le gouvernement populaire de Joao Goulart rendra officielle la méthode et deux mille « cercles de culture » appliquant ses théories d'éducation seront créés. Près de deux millions de femmes et hommes analphabètes les fréquentent. Paolo Freire devient en janvier 1964 le coordinateur du Programme National d'Alphabétisation. Le coup d'Etat de 1964 oblige Paolo Freire à s'exiler au Chili où il perfectionne sa méthode en travaillant avec des ouvriers agricoles.

En 1988, le parti du travail gagne les élections à Sao Paulo, ville de 20 millions d'habitants. La maire, Luisa Erundina, propose à Freire de devenir secrétaire de l'éducation publique. Sa première tâche fut de rénover les bâtiments et d'en créer des nouveaux, afin d'accueillir un plus grand nombre d'élèves. Au delà de ces contingences matérielles, la qualité de l'enseignement resta sa priorité.

« Mon analphabétisme est la preuve de mon absence de culture et celle-ci justifie ma condition de pauvreté » : une fois cette idée intériorisée, l'analphabète se résigne à sa condition. Dans la démarche de dialogue, Paolo Freire fait prendre conscience à l'analphabète de sa situation de dominé vis-à-vis de pouvoirs en place (religieux, politique, économique...) et de la nécessité de s'approprier les moyens de son éducation et de la connaissance.

Paolo Freire oppose deux conceptions de l'éducation : l'une "bancaire" et qu'il définit comme un instrument d'oppression, l'autre "libératrice" qui permet à l'individu d'aiguiser son sens critique vis-à-vis de son environnement [47].

"Dans la vision bancaire, le savoir est une donation de ceux qui jugent qu'ils savent à ceux qu'ils jugent ignorants" [48]. La transmission du savoir se déroule à sens unique, de façon verticale. "L'éducation devient un acte de dépôt où les élèves sont dépositaires et l'éducateur déposant". Il est alors considéré par Paolo Freire comme un instrument de domestication de la population qui renforce un processus de domination. "Au lieu de communiquer, l'éducateur fait des communiqués».

A l'opposé, dans une pratique "libératrice" d'éducation, la transmission du savoir est une interaction constante entre des personnes qui, toutes, ont un savoir à partager. "Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde" [48]. La participation adhère à cette conception. Elle doit permettre aux individus d'adopter une position critique vis à vis d'eux mêmes et de leur environnement. Par ce biais elle les aide à retrouver une place valorisée dans la société [33].

"La connaissance n'est pas quelque chose que l'on transfère. Elle est une chose que l'on produit, quelque chose que l'on réinvente et pas une chose que l'on mange. Un acte créateur, productif, non digestif. Il ne peut être question d'un sujet éducateur qui transférerait un certain paquet de connaissances aux sujets éduqués comme s'ils étaient des objets. Au contraire, la théorie de la connaissance que je défends comprend nécessairement une position active du sujet: il doit se poser des questions, s'entraîner pour créer la connaissance et non pour mémoriser de façon mécanique la connaissance qui lui a été transférée. Les hommes et les femmes sont des sujets qui connaissent et

non des sujets qui reçoivent une connaissance empaquetée par le sujet éducateur" [48] Ainsi, la démarche proposée par P.Freire sous entend l'appropriation active de la connaissance par le sujet éduqué qui va à la connaissance et non l'inverse; il agit et cherche. On est loin de la diffusion socratique de l'information, des cours ex-cathedra dont sont trop souvent "victimes" certains élèves. Même s'il est parfois difficile de considérer l'élève comme un "acteur complet", l'enseignant se doit d'avoir comme finalité l'activité autonome de ses élèves [49].

Il remarque ainsi que la réussite ou l'échec des apprentissages est d'abord fonction du regard que chacun porte sur le monde et soi-même. Regard qui, à la fois, reflète et détermine nos jugements, nos opinions, nos comportements.

Paolo Freire fut ainsi conduit à distinguer trois niveaux de conscience, qu'il présente comme autant d'étapes dans l'effort d'émancipation de l'homme.

En premier, la *conscience magique* considère que les choses sont ce qu'elles sont parce que « Dieu » l'a voulu ainsi, ou « la nature ». Ce discours « religieux » dans le sens très général du terme, nous persuade de notre impuissance à changer quoi que ce soit et, puisque nous n'y pouvons rien, nous pousse à accepter la situation existante, à nous résigner à notre condition. Ce fatalisme engendre la passivité et prive nombre d'individus de tout pouvoir.

En second, la *conscience naïve*, où chacun est seul responsable des événements qui l'affectent. Les échecs, par exemple, seront attribués à un travail insuffisant et l'on croit qu'il suffit de redoubler d'efforts pour réussir. Parfois l'on met en cause la malveillance ou les mauvais conseils ou l'incompétence d'un tiers... Cette analyse simpliste, caractéristique d'un discours « moral » ou ultralibéral, conduit à une culpabilisation et privilégie les actions individuelles. On ne peut en attendre que des changements mineurs. Ce fatalisme et cette résignation ne constituent pas des facteurs naturels mais le produit de conditions sociales dégradées qu'il convient de transcender puisque chacun est potentiellement maître de son existence.

Le dernier stade, celui auquel Paolo Freire s'efforce d'amener la population à libérer sa volonté de changer les choses, constitue la *conscience critique*. Celle-ci s'interroge sur la société où se développent telles ou telles situations, telles inégalités, telles exclusions... La

responsabilité de l'individu, sans être gommée, est replacée dans le cadre de la communauté où il vit. C'est ainsi qu'on s'interrogera sur le statut social de l'illettré (ou du non-lecteur), sur ce qui socialement le tient éloigné de l'écrit, au lieu de supposer une incapacité biologique ou une simple absence d'effort. Le goût d'apprendre émerge de la prise de conscience de la situation de domination.

"La participation communautaire est dès lors pensée comme un processus social dans lequel des groupes ayant des besoins communs et vivant dans une zone de proximité s'emploient à définir leurs besoins activement, décident de vouloir y chercher une réponse et se dotent des mécanismes destinés à les satisfaire " [74]

* à la charte d'Ottawa

La Charte d'Ottawa de 1986 pose sur papier les principes nés des réflexions de différents acteurs en santé communautaire. Elle définit la santé comme globale, c'est à dire non réduite à l'absence de maladie : « *la santé est alors la mesure dans laquelle individu ou groupe peuvent réaliser leurs aspirations et satisfaire leurs besoins et d'autre part évoluer avec le milieu et s'y adapter* ». Il s'agit de la prise en compte des individus dans leur complexité d'être bio-psycho-social et dans la capacité de chacun à aller vers plus d'autonomie pour intervenir dans les enjeux de santé et donc de société

On peut résumer la charte d'Ottawa en quatre niveaux d'action :

1• Assurer un environnement et des milieux favorables

Environnement physique, loisirs, travail, énergie, urbanisme, déplacement, sécurité routière et transports, logement, mais aussi conservation des espaces naturels et de l'énergie, doivent faire partie des priorités des politiques. Par exemple : aménager des espaces publics de manière à favoriser une vie collective et un sentiment de sécurité agit positivement sur la santé mentale des individus, légiférer sur le port du casque à moto contribue à diminuer certains risques traumatiques...

Ceci nécessite de renforcer et déssectorialiser les politiques de santé publique par une politique sociale, fiscale, économique globale et favorisant la santé.

2• Promouvoir l'action collective et le travail communautaire

Dans l'approche globale de santé, chacun est sur un parcours de santé. Ce parcours intègre des données personnelles et environnementales. La famille, les amis, le travail ou le cadre de vie sont autant de facteurs jouant dans la recherche du bien être. Ceci tranche avec le colloque singulier ou la prise en compte de la seule individualité du patient. L'approche communautaire s'intéresse aux milieux de vie et tente d'y impulser des dynamiques de changement. Celles-ci se font avec l'implication du plus grand nombre pour rendre les cadres de vie plus propices.

3• Développer les capacités individuelles

Par la mise en place de processus éducatifs interactifs privilégiant les échanges de savoirs pratiques, l'écoute et l'animation de débats.

Les individus ou collectivités peuvent ensuite se réunir en groupes de pression permettant de revitaliser la démocratie par la participation active du plus grand nombre (exemple de l'association "Plus jamais çà, ni ici ni ailleurs !" à la suite de l'explosion de l'usine AZF à Toulouse en France)

4• Réorienter et développer des missions nouvelles pour les services de santé au delà de la prestation de soins

La charte d'Ottawa inscrit les stratégies de santé à l'intérieur d'un cercle structuré autour de deux pôles: renforcer l'action communautaire d'une part, et établir des politiques publiques saines d'autre part. Cela conduit à deux types d'actions prioritaires: développer un vrai partenariat avec la population d'une part, et faire d'autre part de la santé globale un enjeu politique local et national, un enjeu de débat public [50].

Le travail communautaire peut se définir comme un ensemble d'outils servant à développer les ressources d'une population déterminée. La bonne utilisation de ces outils implique de développer au sein de la population concernée la solidarité et la participation aux décisions collectives. En s'appropriant, au moins en partie, la maîtrise de ses conditions de vie, la population peut atteindre une certaine qualité de vie.

L'approche communautaire introduit la possibilité pour la population de changer ses conditions de vie par la participation active à la gestion de la santé.

Les usagers engagés dans la dynamique communautaire peuvent :

- prendre conscience de leurs propres valeurs, de leurs ressources et de leur " culture"
- identifier les situations insatisfaisantes

- maîtriser l'analyse des problèmes
- comprendre les aspects techniques des problèmes
- envisager des solutions et des méthodes opérationnelles de réponse aux problèmes

On voit bien que le but de l'approche communautaire n'est pas seulement d'apporter des réponses à des besoins concrets. Il est aussi de banaliser l'implication de la population dans la gestion des problèmes qui la concerne, véritable effort vers un fonctionnement plus démocratique de notre société [47].

En avril 1996, à l'initiative du secrétariat européen des pratiques de santé communautaire, différents acteurs de la santé communautaire se sont réunis à Gand autour du thème de la participation de l'utilisateur.

A partir de la définition de l'OMS, de la déclaration d'Alma Ata de 1978 et de la charte d'Ottawa de 1986, ils ont rédigé une charte commune marquant une étape vers la concrétisation des principes de santé communautaire au sein de structures de santé au plus proche des populations: les centres de santé communautaire [Annexe 4].

C) Mise en place d'un projet en santé communautaire

[20]

Les points qui suivent tentent la synthèse des étapes utiles à la mise en place d'un projet de santé communautaire. C'est un fil directeur qui amène vers l'intervention politique en santé les acteurs de santé primaire, travailleurs et usagers.

Il s'inspire des conditions générales de mise en place d'actions communautaires qui se fondent sur:

- une base collective communautaire locale
- un repérage collectif des problèmes et des potentialités qui implique la population et inclue les dynamiques à l'œuvre dans la collectivité
- la participation de tous, autant représentative que directe

1* Déterminer une population

L'approche communautaire de santé définit une population ou communauté auprès de laquelle son action se déroule. Une définition de la communauté pourrait être la suivante :
" la communauté est un ensemble de personnes et de groupes disposant d'un dénominateur commun: des conditions de vie semblables, l'appartenance physique et sociale à un même espace géographique (...) Plus souvent qu'autrement ce dénominateur commun est fait non seulement de besoins, c'est à dire de problèmes sociaux partagés, mais aussi d'intérêts communs et de valeurs communes" [47].

On peut distinguer la communauté locale, la communauté d'intérêts et la communauté d'identité.

La communauté locale se réfère à des dimensions démographiques et géographiques (le quartier en est un exemple), mais aussi à des dimensions psychologiques (le sentiment d'appartenance), culturelles (croyances, modes de vie ...) et institutionnelles (associations, organismes etc...).

La communauté d'intérêts nous renvoie aux intérêts particuliers de groupes d'individus spécifiques (les chômeurs, les sans papiers, un comité de défense de l'environnement, un syndicat de locataires ou de commerçants ...)

Enfin, la communauté d'identité se réfère également à des groupes particuliers de population envisagés sous l'angle de l'appartenance culturelle, ethnique, religieuses, sexuelle etc... [51]

2* Choix d'un sujet intervention par la concertation

La concertation est un moyen qui permet l'analyse, la réflexion, les choix, les décisions et les interventions les plus pertinents par rapport aux attentes de la communauté: sentiment d'impuissance face à une situation ou un problème particulier, insatisfaction à l'égard des interventions traditionnelles, motivation concrète ... [52]

- Analyse de la problématique : diagnostic communautaire

Le principal écueil à éviter dans le choix d'un sujet d'intervention est que celui-ci rentre dans le cadre du "bien être commun" et non pour notre propre intérêt (ou celui de notre groupe ou notre organisation).

Pour être sûr de la pertinence des sujets soulevés, les besoins et les problèmes doivent être définis avec les acteurs de la communauté (habitants, professionnels, décideurs). Toute

action qui n'aurait pas sollicité la totalité des acteurs concernés est d'une autre nature que communautaire.

A cette étape, il faut considérer:

- > la nature et l'étendue de la situation problématique en cause (prévalence, incidence...)
- > les conséquences de la situation problématique (auprès de l'individu, de la société, en termes de risques...)
- > les groupes touchés par cette problématique (caractéristiques: âge, sexe, localisation, nombre...)
- > les déterminants et les facteurs de risques qui contribuent à l'émergence ou au maintien de la situation problématique (l'environnement social et physique...)

Le diagnostic communautaire ne doit pas se focaliser seulement sur l'analyse des problèmes inhérents à une situation mais s'efforcer de repérer les potentialités de changement qu'elle recèle et sur lesquelles il sera possible de s'appuyer pour générer un processus de développement.

L'organisation des sociétés démocratiques en phase post-industrielle positionne, classiquement, les acteurs en trois ou quatre niveaux. Ceux-ci établissent entre eux des rapports codifiés, le plus souvent selon un modèle hiérarchique.

L'action communautaire postule la mobilisation et la conscientisation d'un nombre maximum d'acteurs, qu'ils soient professionnels de la santé, représentants d'institutions politiques ou sociales, témoins ou sujets du milieu de vie étudié. L'interaction entre ces différents intervenants sur des bases non hiérarchiques servira de préalable à l'établissement de nouvelles stratégies permettant l'intervention sur les facteurs déterminants de la santé globale [4].

De nombreuses techniques peuvent être utilisées pour la réalisation du diagnostic communautaire.

L'approche par indicateurs est épidémiologique: elle compile simplement des indicateurs disponibles. Ces données restent essentiellement quantitatives. Si elles constituent une bonne photographie d'une population, elles ne permettent pas de tirer des conclusions quant au comportement des individus ou même des collectivités.

L'estimation par extrapolation réalise, lorsque les données ne sont pas disponibles, une extrapolation des taux obtenus au niveau d'une plus grande unité. Ceci n'est valable que pour des groupes démographiques comparables.

L'approche par enquête élargit la connaissance aux données qualitatives. C'est un excellent outil pour recueillir le "ressenti" d'une personne ou d'un groupe ou mettre en évidence des spécificités socioculturelles. Il peut être couplé à des approches par indicateurs.

L'approche par consensus privilégie le contact avec des personnes-relais ou des informateurs-clés sensés bien connaître la communauté étudiée.

Trois exemples de techniques peuvent être utilisés:

-> le groupe nominal : réflexion silencieuse et mise en concurrence pour trouver de bonnes idées

-> la "brainwriting" : réflexion silencieuse utilisant l'expression écrite

-> le groupe Delphi : réaction à l'information émise par d'autres participants sans qu'il y ait de dialogue entre les participants. Le consensus n'est pas le fruit de discussion. ,

Il existe aussi d'autres techniques qui privilégient les échanges libres et ouverts entre participants (brainstorming, groupe focalisé, forum communautaire...).

- Objectif de l'intervention

A cette étape, les acteurs concernés reprennent la parole. Ils ont été consultés mais participent aussi à la gestion des données recueillies. Il ne s'agit pas de récolter des avis pour se donner une caution morale ou remplir quelques tableaux de statistiques mais bien d'élaborer collectivement des questions et des réponses à des problèmes qui se posent à tous. C'est l'étape où se définissent les actions prioritaires.

On définit ainsi l'objectif de l'intervention selon les caractéristiques suivantes:

-> la population visée par l'intervention (exemple: conducteurs de 16 à 20 ans...)

-> l'endroit où situer la population visée ou le lieu où se déroulera l'intervention

-> le résultat spécifique attendu de l'intervention (verbe d'action:diminuer, augmenter, créer, etc...)

-> le critère de succès de l'intervention (% de changement ...)

-> le moment où l'objectif doit être atteint (jour, mois, année)

Par exemple: au 31 mai 2006, avoir diminué de 20% le nombre de fumeurs étudiant-e-s au lycée St Sernin de Toulouse.

- Choix d'une stratégie d'intervention

Il s'agit de déterminer la/les stratégies que nous voulons mettre en oeuvre afin d'atteindre l'objectif énoncé. Ces stratégies peuvent notamment relever de celles utilisées couramment en prévention ou en promotion de la santé.

Il peut ainsi s'agir de développement des compétences, d'aménagement du milieu, d'éducation sanitaire, de communication, de développement communautaire...

- Identification d'un précédent (expérience passée)

On a souvent à tort l'impression d'être les premiers à effectuer tel ou tel travail. L'expérience des autres devrait nous servir. Il faut pour cela interroger ceux qui auraient eu intérêt à mener des interventions similaires.

3* Analyse de l'environnement politique de l'intervention

- Identification des acteurs susceptibles d'avoir un impact direct ou indirect sur la mise en oeuvre de l'intervention

On essaie de repérer l'ensemble des acteurs susceptibles de faciliter ou d'empêcher la réalisation de l'intervention. Un acteur est un individu (acteur individuel) ou un organisme, un groupe, une organisation (acteur collectif) qui a un intérêt et qui peut agir dans la problématique qui nous préoccupe. Quelle que soit l'intervention envisagée, une bonne connaissance des règles de fonctionnement du milieu où l'action est prévue est importante. Pour obtenir l'information nécessaire, la recherche documentaire peut jouer un rôle important mais l'accès à des personnes ressources, des "informateurs clés", constitue un élément essentiel. En utilisant des techniques de travail de groupe, il faut identifier tous les individus ou groupes susceptibles d'être intéressés par le dossier.

Les interactions qui s'établissent entre les groupes d'acteurs ne gomment pas pour autant les différences de perception, d'intérêt et de priorité entre les catégories d'acteurs.

Les éléments constitutifs d'une démarche commune tels que le pouvoir, la gestion, l'évaluation et le temps sont perçus différemment selon la position occupée (élu, professionnel, commerçant, administratifs, habitant).

Les dynamiques que l'on met en place interagissent avec les perceptions de chaque groupe d'acteurs [52]. L'action de santé est bien au cœur de la "mise en tension" évoquée pour la santé de première ligne.

La liste des différents acteurs doit être dressée sur papier et leur position par rapport à la situation abordée bien comprise.

Parmi l'ensemble des acteurs consultés dans le groupe, on peut cerner ceux susceptibles d'avoir un impact direct sur la mise en oeuvre de l'intervention.

Tout repose alors sur le dialogue et la mise en débat, ce qui exige du temps.

Ainsi, au niveau local il vaut mieux stimuler des intermédiaires hors du champ de santé pour répondre à une problématique locale plutôt que de créer de nouvelles interventions (principe de subsidiarité). En particulier identifier et soutenir dans leur rôle d'entraide des personnes ressources déjà impliquées dans la communauté. Il s'agit alors de savoir détecter et soutenir toute activité déjà à l'oeuvre.

L'acteur en santé communautaire est convaincu que la solidarité des personnes touchées par un même problème est une des clés qui permet de faire face aux situations de chacune prise individuellement.

Un groupe ("de pilotage") peut se constituer autour d'une action déterminée et disparaître une fois l'objectif atteint ou bien s'inscrire dans la durée [52].

Si le nombre d'acteurs retenus est trop grand, on peut les regrouper par catégories (même groupe, même intérêt économique, avis relativement homogène...)

Il s'agit de créer un véritable partenariat, c'est à dire la mise en commun des énergies autour d'un problème qu'il convient de résoudre. Il s'agit alors de chercher des moyens au-delà du "copinage" habituel.

Sur le terrain, s'interroger sur les représentations de chacun tend à éviter une attitude assimilationniste "nous sommes semblables donc ils devraient être comme nous", qui entraîne un discours disqualifiant. Par exemple la majorité des acteurs médicaux tentent, parfois bien malgré eux, d'imposer un discours centré sur la "maladie" plutôt que la "santé" [52].

L'évaluation de la dynamique locale sur laquelle le travail communautaire va s'appuyer est un moment où les réseaux locaux peuvent être mis à jour et revitalisés.

La pratique du travail en réseau est aujourd'hui largement répandue en santé communautaire. Le réseau inscrit des boucles locales, courtes, dans des boucles plus larges, et même régionales. Dans un réseau, la spécificité de chacun des acteurs est respectée et les synergies sont le fruits de négociations.

Un certain nombre de facteurs conditionnent la mise en place et le fonctionnement d'un réseau:

- 1) la pratique du travail en réseau nécessite une appropriation de la démarche par les acteurs (connaissance et approbation des objectifs notamment)
- 2) l'objet commun doit être parfaitement défini et connu afin de permettre une mobilisation des acteurs (canaliser l'énergie des plus actifs, diminuer la force d'inertie des plus passifs)
- 3) recueillir tous les points de vue sur l'objet du réseau. Cela ménage les susceptibilités qui peuvent amener des réactions de résistance et/ou de rejet.
- 4) tous les acteurs sont égaux au sein d'un réseau.
- 5) l'information doit être accessible et disponible à tous les membres du réseau. L'information n'est pas un enjeu mais un outil.
- 6) les besoins en formation sont indispensables dans un réseau qui se base sur le regroupement d'acteurs pluridisciplinaires
- 7) l'évaluation du travail effectué est, enfin, essentielle

- Analyse des faits, arguments et conséquences entourant la mise en oeuvre de l'intervention

Compiler d'abord tous les faits et arguments dont se sert chacun des acteurs retenus pour justifier leur attitude favorable, indécise ou défavorable à la mise en oeuvre de l'intervention désirée. Il se peut que les acteurs aient besoin d'informations additionnelles avant de finaliser leur opinion.

On peut ensuite noter les conséquences favorables ou défavorables pouvant résulter de la mise en oeuvre de l'intervention pour l'ensemble des acteurs concernés. L'essentiel est alors de faire un inventaire exhaustif des perceptions de ces acteurs à propos des conséquences

prévues. 4* Potentialiser les ressources locales et mettre en place des « boucles » les plus courtes possibles

C'est en stimulant les ressources déjà présentes dans la communauté que la distance entre le niveau où se pose le problème et le niveau susceptible d'y répondre (« boucle ») sera la plus courte possible. Les « boucles » les plus courtes sont économiquement favorables et bénéficient de l'effet de proximité.

Le principe de subsidiarité s'applique alors: si il existe dans la communauté des acteurs pouvant répondre à une demande pour laquelle on a l'habitude de solliciter des acteurs extérieurs, on privilégie le recours aux ressources locales.

Il s'agit de développer des nouvelles techniques de travail chez les professionnels en particulier la recherche des solutions en dehors de l'assistance individuelle. C'est en développant les potentialités des membres de la communauté que l'on évite de recourir trop vite à des spécialistes lorsqu'apparaissent certaines difficultés. Ainsi la mise à disposition d'outils pédagogiques, de processus éducatifs interactifs privilégiant les échanges de savoir pratique, l'écoute et l'animation de débats.

On peut distinguer cinq niveaux d'implication en fonction du pouvoir de contrôle dont la communauté dispose. Cette communauté est donc appelée à participer:

- 1 - aux avantages des programmes (la population bénéficie de services sans intervenir sur le choix ni le contenu des programmes)
- 2 - aux activités des programmes élaborés par des organismes ou institutions (c'est une participation active mais les intéressés ne sont pas inclus dans le choix des activités à mener ou dans les modalités de leur exécution)
- 3 - à l'exécution des programmes (la communauté intervient dans la gestion du programme et prend des décisions sur la manière dont les activités sont menées. Toutefois les objectifs et la nature des activités restent du ressort des professionnels)
- 4 - à l'évaluation des programmes (en plus des modalités de participation exposées précédemment, les intéressés évaluent si les objectifs des programmes ont bien été atteints)
- 5 - à la planification des programmes (en plus de ce qui précède, la communauté ou certains de ses membres participent à l'élaboration des programmes (priorités, objectifs, stratégies, actions) et demandent aux professionnels de leur apporter de l'aide (expertise et/ou ressources) [33] [45].

Définir les niveaux d'implication de la population permet d'identifier les abus de langage autour de la participation qui aboutissent à des effets "Canada dry": "ça ressemble à de la participation, ça en a le goût, mais..." [45].

L'OMS a également établi une distinction entre participation obligatoire, participation spontanée et participation provoquée.

Dans la *participation obligatoire* les citoyens sont priés de participer à une action sur laquelle ils ont très peu de contrôle (par exemple le vote)

La *participation spontanée* se réfère à des initiatives émanant de la communauté elle-même, initiatives qui seront gérées par ladite communauté avec, éventuellement, l'appui de professionnels ou d'institutions diverses.

La *participation provoquée* constitue l'inverse de la précédente; les initiatives sont prises à l'extérieur de la communauté mais leurs promoteurs cherchent des appuis à l'intérieur de celle-ci.

L'"empowerment" (ou le "pouvoir de dire et d'agir") est une technique communautaire au service de cette potentialisation des ressources locales. Elle traduit le processus dynamique par lequel des populations vont accéder à la maîtrise de leurs propres destinées, un processus par lequel les populations exerceront un plus grand contrôle, notamment sur leur santé.

On distingue l'"empowerment" psychologique de l'"empowerment" communautaire.

Le premier se réfère à la faculté de l'individu à retrouver un pouvoir de contrôle sur sa propre existence. Le second, niveau plus élevé, conduit ce même individu à participer à des actions collectives, s'intégrant elles aussi dans cette optique de changement, de libération. Il existe un lien de continuité évident entre les deux [33].

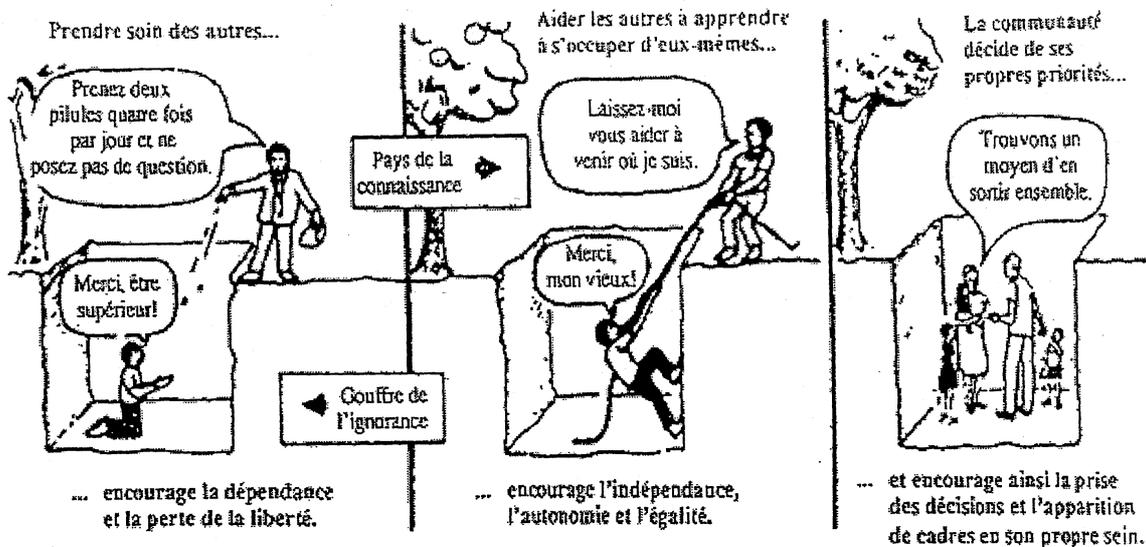


Schéma 13 : Illustrations de l'action communautaire [38]

5* Information et communication

Le projet doit bénéficier d'une excellente visibilité à toutes les étapes de son avancement. Outil informatique, Internet, journal de quartier, permanences, local ouvert sont autant d'outils qui permettent d'habituer les membres de la communauté à la mise en place du projet.

Aussi bien les informations techniques sur le projet, que les finalités ou les valeurs défendues doivent être parfaitement transparentes et comprises. Le plus possible, les éléments théoriques de la réalisation du projet doivent être le résultat d'une découverte par le groupe pilote et non le résultat d'un apport extérieur imposé.

6* Mise en place de procédures d'évaluation

La standardisation de procédés d'évaluation des démarches communautaires permettrait d'évaluer les points forts et les points faibles des actions. Les outils font défaut. Pour cette évaluation, tous les acteurs sont sollicités, professionnels et non professionnels. L'évaluation des pratiques communautaires permet de faire le tri entre les projets qui restent dans le discours et ceux qui se traduisent par des actions concrètes, aussi réduites ou difficiles soient-elles. L'utilisation d'outils permet enfin de transmettre un savoir en matière de santé communautaire, c'est-à-dire de poser les bases d'une véritable formation spécifique. Avec le développement d'outils d'évaluation, il s'agit de savoir quel impact ont les actions entreprises sur la santé de la population concernée.

Par exemple, l'utilisation de « boucles courtes » est elle vraiment favorable dans le cas d'une action précise ? Il arrive en effet que les ressources locales soient onéreuses ou que l'effet de proximité pâtisse d'un trop grand subjectivisme ou d'une activité routinière.

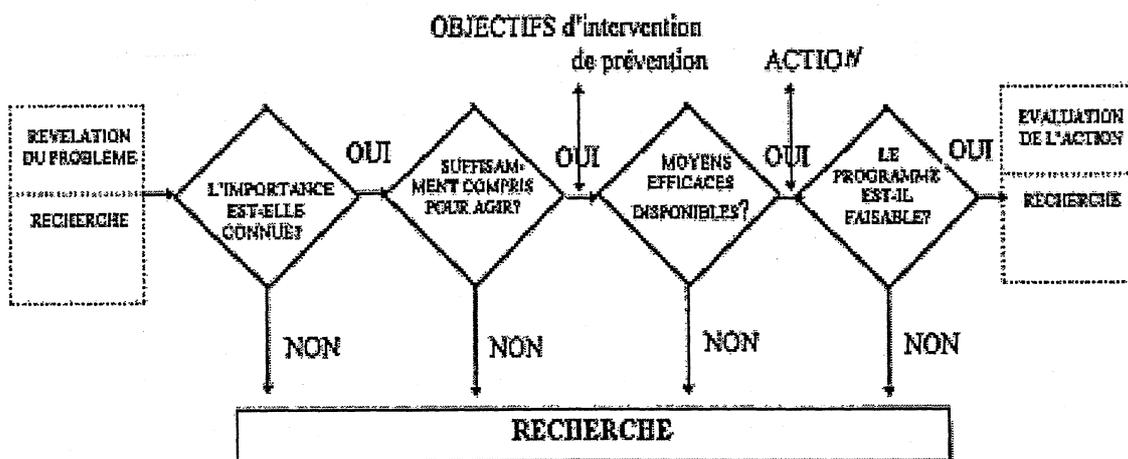


Schéma 14 : Algorithme décisionnel d'un programme de santé communautaire [34]

De façon un peu plus opérationnelle, on peut proposer la définition de l'action communautaire donnée par le GRAIN (Bruxelles, 1980) [47] :

- " le projet est une tâche (il y a un objectif concret à mener à terme)
- définie et réalisée en groupe
- impliquant une adhésion et une mobilisation de celui-ci
- parce qu'il résulte d'une volonté collective basée sur des désirs
- aboutissant à un résultat concret, matérialisable et communicable
- présentant une utilité par rapport à l'extérieur "

D) Deux exemples d'actions en santé communautaire en France

Nous donnons ici deux exemples concrets de projets de santé impulsés par la dynamique communautaire. Il ne s'agit pas de projets « intégrés » tel qu'est celui des maisons médicales de Belgique, il n'y a donc pas de soins (infirmiers ou médicaux notamment).

Ces deux exemples ont pour but d'illustrer un des aspects de la santé de première ligne vue comme globale: la participation des usagers et usagères à leur santé.

Pour de nombreux projets communautaires, il est délicat d'échapper à la récupération par des pouvoirs politiques soucieux de faire rentrer dans le giron politique (municipal

notamment) des actions initialement autonomes nées de la volonté d'habitants et/ou d'acteurs de santé d'un quartier.

*** L'association Espoir Goutte d'Or (EGO), Paris**

(Extraits de [53])

- Description de l'association

L'association Espoir Goutte d'Or (EGO) est née en 1987 de la mobilisation d'habitants, d'usagers de drogues et de professionnels du secteur socio-sanitaire du quartier de la goutte d'Or, à une époque où l'on assistait à un développement massif des consommations de drogues, où l'exclusion sociale devenait un facteur de vulnérabilité accentuée face à l'usage de substances psychoactives, et où, enfin, l'épidémie du SIDA menaçait dangereusement les usagers de drogues.

Dans ce contexte, EGO ouvre en 1987 le premier lieu d'accueil "à bas seuil d'exigence à l'accès" en France, avant même que le concept ne soit théorisé dans la politique de Réduction des Risques (RDR). Ceci pour offrir un espace de resocialisation et de convivialité aux usagers de drogues les plus précarisés et accompagner ceux-ci dans leurs démarches vers le dispositif socio-sanitaire. Depuis 1997, l'accueil se fait dans un local loué par l'association au 13, rue St Luc, toujours dans le quartier de la Goutte d'Or à Paris.

- EGO et l'action communautaire

L'association EGO met en pratique les principes de mise en place d'un projet communautaire énoncés plus haut:

*** Diagnostic communautaire, restitution des résultats du diagnostic, potentialisation des ressources locales**

EGO associe les usagers à la définition de leurs problématiques en matière de santé. Ceux-ci participent librement à l'assemblée publique hebdomadaire de l'association et ont droit de vote, comme toute personne présente à la réunion. Le comité des usagers a ainsi été créé en 1999 sur l'initiative d'usagers de drogues de l'association. En 2003, ce comité s'est réuni officiellement à 28 reprises.

L'équipe d'EGO a su acquérir sa crédibilité envers les usagers par un travail de réduction des risques de terrain dans la rue, les squats, les terrains vagues et au cours du programme d'échange de seringues.

L'association a ainsi développé des outils pour [74] :

a) *connaître précisément le profil des usagers* (enquête quantitative) : utilisation de fiches de bord et de questionnaires de contact. L'importance de ces données issues du terrain est telle que l'Observatoire Régional de Santé (ORS) a demandé à l'équipe d'EGO ses données pour alimenter le rapport TREND (Tendances Récentes et Nouvelles Drogues) publié annuellement par l'Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies.

La fréquentation, le profil du public incluant les données liées la situation sociale (logement, famille, ressources...) et sanitaire sont organisés de façon soigneuse et traités au niveau statistique.

b) *définir les besoins : exemple du "kit base"*.

Par le contact régulier et l'analyse des pratiques des usagers de crack (expertise collective entre professionnels et usagers de drogues), l'association EGO a su identifier les risques liés à l'inhalation de crack (risques liés à la consommation, au mode de vie, au partage et à l'utilisation de matériel). Ainsi, à la Goutte d'Or, c'est le doseur pour servir l'alcool dans les bars qui est utilisé comme pipe à crack. La description précise des modalités de fabrication des dispositifs d'inhalations (utilisation de fils électriques pour fabriquer le filtre, récupération du "résidu"...) a permis de définir les risques liés à leur utilisation. Les blessures aux mains ainsi que les plaies des lèvres ont été définies comme à risque de transmission d'agents infectieux et de surinfection. L'imputabilité de ces modes d'inhalation à risque est actuellement discutée comme une des causes de prévalence forte de la séropositivité au VIH et à l'hépatite C chez les usagers de crack.

C'est sur ce diagnostic qu'est né le "kit base" réunissant une pipe, des embouts à usage unique, des feuilles d'aluminium, des tampons alcoolisés, des crèmes de soin, un préservatif et un gel lubrifiant.

C'est aussi à travers ce diagnostic que sont nés les ateliers "hygiène pieds mains" destinés aux usagers de drogues. Ces ateliers dispensent des soins (désinfection, ablation des callosités...) mais sont aussi le moment où l'utilisateur peut parler de son corps et de son intimité dans un moment de complicité où peut se développer l'estime de soi.

* Information et communication

EGO met en place des outils de communication variés et performants au sujet de ses actions : réunions publiques hebdomadaires, travail de rue, rapports d'activité, édition de brochures, mise en ligne d'un site Internet (<http://ego.club.fr/index.html>), rédaction d'un

journal trimestriel ("alter ego", financé par la caisse primaire d'assurance maladie de Paris).

Le comité d'usagers a, de plus, pris l'initiative d'adresser une lettre au Sénat, en mai 2003, pour demander à être entendu par la commission d'enquête sur la politique nationale de lutte contre les drogues illicites.

** Mise en place de procédures d'évaluation*

EGO a mis en place des outils d'évaluation de ses actions qui se concrétisent bien dans le rapport d'activité 2003. Que ce soit au niveau quantitatif ou qualitatif, l'association met en place des méthodes originales d'évaluation de son activité. Fiches d'accueil, questionnaire de contact ou questionnaires plus spécifiques permettent de réunir des données tangibles sur les usagers de l'association et la portée des actions de l'association. Les données quantitatives sont traitées par le logiciel Epi Info 6.

*** L'association Grisélidis, Toulouse
(Extraits de [54])**

- Description de l'association

Association de santé communautaire avec les personnes prostituées créée en 1999, elle a pour but la réduction des risques et la prévention (IST-VIH, hépatites, toxicomanies) et l'accès au droit commun (lutte contre les exclusions et les violences, accès aux droits fondamentaux, à la citoyenneté). L'équipe salariée et le conseil d'administration sont paritaires. A l'interface de la communauté et des institutions, Grisélidis intervient contre les effets de la stigmatisation, et contre l'exclusion qui en découle. Ses actions comportent un important volet de lutte contre les violences. L'association développe, parallèlement au travail de terrain, un travail de rencontre et de médiation avec les institutions, les services publics et les associations ; elle dispose ainsi d'un réseau de professionnels ressources sensibilisés à l'accueil des personnes prostituées qui s'élargit au fur et à mesure des besoins, dans tous les secteurs.

Elle participe également à des manifestations publiques et rencontres inter-associatives, de façon à permettre aux personnes prostituées d'y prendre la parole et d'y nouer des relations modifiant les représentations des un-e-s et des autres.

En ce qui concerne l'organisation, l'association effectue des tournées de terrain (2 tournées de nuit de 21h à 5h, 1 à 2 tournées de jour) et une permanence d'accueil dans son local 20

heures par semaine. Une ligne téléphonique d'urgence est disponible 24h/24. Du matériel de prévention et des documents d'information dans de nombreuses langues sont mis à la disposition des prostitué-e-s.

- Griselidis et l'action communautaire

** Diagnostic communautaire, restitution des résultats du diagnostic, potentialisation des ressources locales : exemple d'un programme de recherche action, le programme Daphné*

[extraits de [54] p.9]

Une recherche action ayant pour sujet le trafic des femmes à des fins d'exploitation sexuelle a consisté à mener au niveau européen un recueil du point de vue et de l'expérience vécus par les femmes elles-mêmes. Cette étude a été menée sur deux ans dans quatre pays par l'association Cabiria de Lyon, Griselidis en étant partenaire. Elle a impliqué des chercheurs en sciences humaines impliquées depuis plus de 10 ans sur les sujets genre, migration, féminisme et travail du sexe.

Il n'existe en effet quasiment pas d'études centrées sur les femmes et leur parole, et qui proposent des analyses structurelles, articulées sur les rapports sociaux de sexe.

La majorité des études de terrain émanent des organisations officielles qui, le plus souvent, travaillent avec la police, ce qui produit probablement des biais. Il est à ce propos intéressant de noter que, dans la majorité de ces rapports, c'est la forme grammaticale passive qui est utilisée lorsqu'il s'agit de décrire l'expérience des femmes, qui sont systématiquement étiquetées comme « victimes ». Le terme de « victime » semble trop chargé de connotations négatives dans le contexte qui préoccupe les associations qui ont mené cette recherche de terrain. Les femmes prostituées sont des personnes singulières, sujettes de leur histoire, qui, à un moment donné, traversent une expérience collective.

Cette étude est fondée sur une éthique de proximité et d'engagement, dans une perspective féministe. C'est par le partage, la solidarité et la coopération que les équipes de terrain ont appris à connaître la vie et les points de vue des femmes concernées. La participation des femmes aux associations est dans tout les cas entièrement libre, sans contrat ni contrainte. Elles ne sont orientées ni par la police, ni par les services sociaux. La rencontre se fait sur le terrain de leur activité et le lien se tisse dans le temps. Cette relation de confiance permet à des femmes de rester en relation avec les projets pendant plusieurs années. Les équipes sont d'ailleurs composées avec des femmes concernées.

- Procédures d'évaluation, résultats et propositions

Il est ainsi proposé, plutôt que de céder aux discours dominants (médiatiques, politiques) de criminalisation (notamment depuis la loi sur la sécurité intérieure de 2003) ou de victimisation, une approche envisageant le problème global du droit des femmes et de leur lutte pour plus de liberté.

Les travailleurs de cette enquête posent notamment les questions du travail des femmes (en particulier l'absence de juste rémunération) ou de leurs possibilités de migration pour effectuer des tâches où le besoin existe mais où la protection sociale est inexistante (secteurs informels et des services dans les pays d'Europe Occidentale notamment).

Les approches classiques se sont avérées ne pas considérer les femmes comme un groupe social à part entière, qui subit une oppression en tant que tel et peut donc bénéficier de la protection de la convention de Genève, ni comme des travailleuses potentielles, mais comme des victimes, à titre individuel, des violences et des trafiquants.

Or, cette perspective limite les capacités d'analyse et d'action, car elle ne prend pas en considération les facteurs structurels qui sous-tendent et alimentent le développement du trafic : inégalité de richesse entre les pays, fermeture des frontières aux personnes mais non aux capitaux, inégalité hommes et femmes etc... Elle ne permet pas de situer les femmes comme migrantes à part entière. Dans la réalité, les femmes qui subissent des violences les subissent en général dans le pays d'arrivée et c'est là qu'elles n'ont aucun droit pour se défendre contre l'exploitation, car leur statut et leur activité sont la plupart du temps illégaux.

Il est demandé ainsi si le concept de trafic ne devrait pas être revu non comme conduisant à l'exclusion mais comme permettant l'inclusion, et de ce fait l'accès aux droits, en Europe, des femmes opprimées (rester ici sans être exploitées).

De plus en plus de voix s'élèvent pour alerter les responsables politiques, les Organisations Non Gouvernementales et les intervenant-e-s sur les risques de politiques du « tout répressif », qui aggravent la situation des femmes et restreignent leurs droits humains [55] [56] [57] [58].

Les critiques attestent que les interventions anti-trafic (rafles, reconduites à la frontière, interrogatoires...) ne tiennent pas compte des droits humains fondamentaux et que les tentatives d'éradiquer le trafic renforcent la corruption et les réseaux criminels, ainsi que les violences contre les migrant-e-s.

Les enquêtes quantitatives et qualitatives menées à travers l'Europe dans le cadre de ce programme permettent de faire une « photographie » des femmes migrantes.

Les facteurs déterminants dans la migration (condition de la décision de départ et processus migratoire) sont liés aux rapports sociaux de sexe (le degré d'autodétermination des femmes et la légitimité du pouvoir des hommes), et au degré de démocratisation, de corruption ainsi que de liberté laissée aux individus dans le pays d'origine. Contrairement aux idées reçues, ce ne sont pas toujours les plus pauvres et les plus démunies qui partent, mais plutôt les femmes qui ont un bon niveau de scolarisation, celles dont la famille a quelques ressources financières ou celles qui travaillaient déjà avant leur départ.

Si nous évoquons le travail de ces associations de terrain c'est dans un but simple : celui d'illustrer comment des actions menées par des usagers, des patients ou plus simplement des « personnes concernées » peuvent se structurer et acquérir une autonomie d'action et de réflexion. Ceci aboutit souvent à des remises en cause de modèles de pensée couramment répandus qui font obstacle à une bonne relation soignant-patient. Messages de prévention, suivi de traitements, conditions de vie sont inutiles à aborder si on n'accepte pas l'Autre dans sa capacité à évoluer de façon autonome dans un environnement qui lui est propre.

Ces deux associations (Espoir Goutte d'Or et Griselidis) de santé communautaire qui replacent l'utilisateur comme acteur de sa santé, montrent que c'est en évitant de penser en termes de « victime » ou de « coupable » que peuvent s'ouvrir les portes d'un meilleur travail de santé.

4) Observatoire local de santé : "oreille sur le quartier"

La nécessité de construire un pôle d'observatoire local de santé s'est organisée autour du concept d'"intelligence territoriale", c'est-à-dire l'organisation d'une vision globale sur un territoire dans le but de fournir une aide pour préparer et réaliser des actions [47].

Par la définition d'une population précise et par l'inscription des usagers, un centre de santé de première ligne serait mieux équipé pour être un « observatoire local de santé ».

A) Intérêts du recueil des données au niveau de la première ligne de santé

Rares sont les recueils de données de santé effectués de façon continue par les acteurs de santé de première ligne au fur et à mesure de leur pratique.

Il existe des réseaux de type "sentinelle" essentiellement basés sur le volontariat d'une partie des soignants et en général limités à l'étude de pathologies bien déterminées (par exemple "Sentiweb" qui surveille depuis 1984 l'évolution de certaines pathologies transmissibles fréquentes en pratique de ville [66]). Il existe aussi les observatoires régionaux de santé. Plusieurs données standardisées sont accessibles (mortalité, maladies transmissibles...) mais peu d'informations proviennent de la première ligne de soins. Et pourtant c'est bien les acteurs de santé de première ligne (quel que soit leur mode de pratique) qui disposent de plusieurs informations permettant d'évaluer l'état de santé global de la population [67].

Un observatoire local de santé devrait permettre de recueillir de façon régulière, c'est-à-dire au moins à chaque rencontre entre un soignant de première ligne et un usager, un ensemble de données (santé-sociales) dont la synthèse permettrait de définir l'état de santé d'une population déterminée.

Un observatoire local de santé est aussi une ressource pour définir les variations de l'état de santé d'une population en fonction d'évènements particuliers. Par exemple, quel soignant de première ligne peut facilement établir des données sur la santé des patients avant et après l'explosion de l'usine AZF ? ou après le passage du nuage radioactif de Tchernobyl sur la France ? ou après la mise en service de tel incinérateur ? La codification des pathologies et des symptômes en santé primaire couplée à une étude des facteurs environnementaux (approche globale de santé) pourrait être un outil indispensable pour mieux comprendre le lien entre écologie (au sens de milieu de vie) et santé.

L'activité intégrée de santé primaire s'intéresse à une population donnée (un quartier, un groupe, une école ...) avec laquelle il s'élabore des stratégies d'action de santé en matière curative, préventive, palliative et éducative.

Les acteurs de la santé de première ligne semblent les mieux placés pour rencontrer et accueillir l'utilisateur, l'écouter, décoder sa plainte, en interroger le sens, la replacer dans son histoire, la transformer en savoir, en faire la synthèse, gérer avec lui les solutions possibles et lui garantir un maximum d'autonomie

En considérant la santé comme globale et en agissant au niveau local, le centre de santé de première ligne devient un observateur privilégié de la vie sociale et peut, par ce rôle de témoin, être un outil mis à la disposition des usagers pour interpeller les responsables politiques sur les enjeux de santé. L'utilisateur, alors acteur de sa santé, joue pleinement le jeu de la démocratie et de la citoyenneté.

Grâce à cette position privilégiée, au plus proche du terrain, le niveau primaire est le plus qualifié pour :

- détecter et évaluer les besoins et des manques
- informer les pouvoirs politiques en évitant le piège de devenir un service « paramunicipal » ou de « signalement » aux autorités
- renvoyer aux gestionnaires de la sécurité sociale l'expérience du terrain en s'appuyant sur des données fiables
- articuler les demandes de la population et les possibilités des autres niveaux de soins
- évaluer le travail réalisé et son adéquation aux besoins de la population, dans le but d'en améliorer l'organisation et en adapter les objectifs

Pour atteindre ce but, un centre de santé primaire doit définir les modalités qui vont lui permettre de produire des informations pertinentes sur la situation sanitaire de la population auprès de laquelle il intervient.

B) Modalités de recueil de données de santé au niveau d'un centre de santé de première ligne

* Dossier de santé centralisé

Le dossier de santé centralisé se présente comme l'outil indispensable pour qu'existe une transdisciplinarité. De préférence informatisé, il devrait disposer de plusieurs modes d'entrée permettant à des acteurs de santé variés (médecin, infirmière...) de l'utiliser.

Les informations minimales que comporte un dossier médical ont été définies par l'Assurance Maladie [1]:

- une synthèse actualisée des éléments du dossier nécessaires à la continuité des soins,
- les protocoles de soins, notamment les protocoles relatifs aux soins de longue durée et les protocoles de dépistage,
- les documents transmis par les professionnels participant à la continuité et à la coordination des soins : courriers de réponses, protocoles de soins proposés, résultats d'examens complémentaires, comptes rendus d'hospitalisation, comptes rendus opératoires, etc.

Chaque patient peut avoir des contacts avec différents travailleurs de santé de l'association qui, chacun, ont une interface adaptée à leur pratique dans le module de gestion du dossier patient. Tous les soignants oeuvrant dans l'intérêt d'un patient ont donc accès aux informations de santé le concernant. Ceci favorise le décloisonnement des savoirs et pratiques, l'échange entre les soignants des différentes disciplines et la remise en question des pratiques des uns et des autres à l'occasion de discussions communes.

C'est aussi un outil permettant l'intégration facile aux autres niveaux de soin notamment lors de la communication avec le niveau secondaire (spécialisé).

Ces informations peuvent être codées et saisies dans un logiciel associé à la gestion informatisée des rencontres entre usagers et professionnels du centre de santé. On pourra ainsi utiliser les données recueillies sur le terrain pour établir des statistiques sur l'état de santé globale de la population (maladie, conditions sociales...) ainsi que sur l'activité des soignants (prescriptions, conduites diagnostiques, nature des plaintes recueillies...).

Les informations de santé globale sont ainsi recueillies au niveau de chaque usager pour être mutualisées et aider au diagnostic territorial des difficultés rencontrées.

Ceci permettra de définir les problématiques de santé ainsi que l'efficacité des solutions mises en oeuvre par les acteurs de première ligne pour les résoudre.

* Codifications

La codification ne peut s'effectuer qu'avec un outil approprié intégré à l'application de gestion de la rencontre usager-soignant. Cet outil doit être simple d'utilisation et adapté aux approches de santé globale et de santé de première ligne.

Ces données objectives issues du terrain sont à la fois quantitatives et qualitatives.

La codification des actes et des démarches de soins est un préalable à toute démarche d'évaluation de la santé d'une population.

Jusqu'à la moitié des années 70, la plupart des données collectées en santé primaire étaient codées selon la Classification Internationale des Maladies (CIM). L'avantage était la reconnaissance internationale qui facilitait la comparaison des données provenant de différents pays. Cependant, cette classification était centrée sur la maladie. De ce fait, beaucoup de symptômes et de situations courantes en soins primaires étaient difficiles à coder [68].

En novembre 1978, à l'invitation de l'OMS, un petit groupe d'experts en classifications des problèmes de soins de santé primaire participèrent à un groupe de travail chargé de développer une classification des motifs de contact des patients avec les services de soins de santé primaire. Les motifs de contact sont les raisons qui amènent un patient à consulter. Il peut s'agir de symptômes ou de plaintes (mal à la tête ou peur d'un cancer), de maladies connues (rhume ou diabète), de demandes d'activités préventives ou diagnostiques (vérifier la tension artérielle, réaliser un ECG), de demandes de traitement (renouvellement de prescriptions), d'obtention de résultats d'analyses, ou de raisons administratives (certificat médical). Ces motifs sont habituellement mis en relation avec un ou plusieurs problèmes de santé.

La classification devait être alphanumérique et à trois caractères, compatible avec la CIM-9 et intégrer la composante pathologie de la CIM-10 alors en gestation. Il s'agissait de compléter la CIM et non de la remplacer. Comme l'OMS n'était pas disposée à publier la classification telle qu'elle se présentait à l'époque, celle-ci le fut en 1987 par la WONCA (World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of

General Practitioners /Family Physicians), organisation mondiale des médecins de famille sous le nom de Classification Internationale des Soins Primaires (CISP). Depuis lors, la CISP est couramment utilisée par des médecins de famille, individuellement ou en groupe, pour consigner leur travail.

Avec la CISP, des professionnels de santé peuvent classifier, en utilisant une seule classification, trois éléments importants de la rencontre de santé : les motifs de rencontre, les diagnostics ou problèmes et les procédures de soins.

Cette nouvelle classification se différencie de la Classification Internationale des Maladies (CIM) par le fait que les chapitres de la CISP sont tous basés sur les appareils sachant que la localisation prévaut sur l'étiologie alors que, pour la CIM, certains chapitres sont basés sur les appareils, d'autres sur l'étiologie ou sur d'autres concepts. Et ainsi, dans la CIM, on voit des entités diagnostiques qui peuvent être classées dans plusieurs chapitres ce qui est source de complication.

La structure rationnelle et globale de la CISP, notamment par l'ajout de l'état fonctionnel ou d'indicateurs de gravité des maladies à la classification, incite à considérer cette classification comme modèle pour les futures classifications internationales.

Néanmoins, la CISP est une classification qui veut s'adapter à la pratique de santé primaire. La richesse de la médecine impose l'utilisation de nomenclatures plus précises, notamment pour coder des informations les plus justes dans le dossier du patient. L'utilisation de la CISP, conjointement à la CIM-10 peut être une solution appropriée. Ceci facilite nettement la communication entre les soignants notamment ceux du niveau secondaire (spécialistes, hôpitaux).

La deuxième version de la CISP (CISP-2) a été préparée dans un but de mise en relation avec la CIM-10 (publiée par l'OMS en 1992). La CISP a été traduite en 19 langues.

Il existe une version française de cette classification ainsi qu'une Association Francophone Internationale des utilisateurs de la CISP (CISP club : www.ulb.ac.be/esp/cisp).

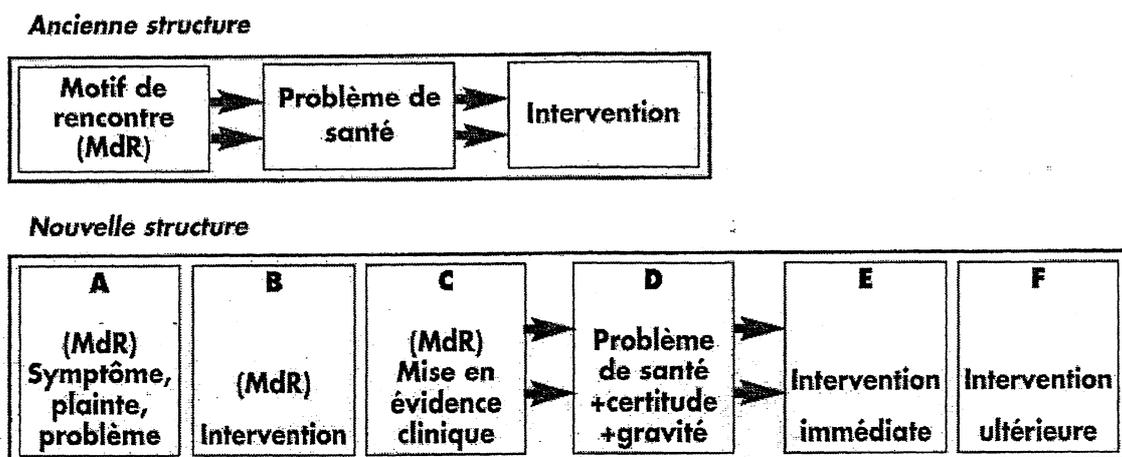
La CISP-2 E est la version électronique de la CISP-2 et est disponible en téléchargement libre sur Internet à l'adresse du WICC (comité international de classification de la WONCA) [68].

Les définitions de la CISP s'organisent autour de la notion d' »épisode de soins » comme élément clé d'évaluation.

Un épisode de soins est formé par un problème de santé ou une maladie depuis sa première présentation à un dispensateur de soins de santé jusqu'à l'achèvement de la dernière rencontre pour ce même problème de santé ou maladie. Un épisode de soins comprend tous les soins fournis pour un problème de santé précis d'un patient en particulier [68].

Les raisons de rencontre, les problèmes de santé ou diagnostics, les processus de soins ou interventions, forment le noyau d'un épisode de soins constitué d'une ou plusieurs rencontres. Un épisode de soins comprend tous les soins fournis pour un problème de santé précis d'un patient particulier. Lorsque les épisodes de soins sont classifiés selon la CISP dans un dossier de santé informatisé, il est possible d'évaluer la pertinence de l'approche du point de vue de la santé globale de première ligne: globalité, intégration, accessibilité

Schéma 15 : Episode de soins « nouvelle structure de description des rencontres » [68, p.30]



Le motif de rencontre (Schéma 15-A, B, C) est la porte d'entrée pour la prise en charge du patient. Cette approche semble permettre une bonne perception de la demande du patient. Commencer par le motif de rencontre permet par exemple de déterminer les probabilités d'émergence des problèmes de santé, au début ou au cours du suivi d'un épisode, en fonction de l'âge et du sexe. Ainsi, la liste des dix premiers problèmes corrélés à la toux au début d'un épisode montre les différences cliniquement importantes entre les

enfants du groupe d'âge 5-14 ans et les hommes du groupe d'âge 65-74 ans (forte présence de la rhinite associée par exemple).

Le problème de santé (Schéma 15-D) parfois encore appelé diagnostic, est au centre de l'épisode de soins et lui donne son nom. De nombreux problèmes de santé constituent de fait des diagnostics médicaux. Beaucoup d'autres forment des états tels la peur, la maladie, des symptômes, des plaintes, des invalidités ou un besoin de soins comme la vaccination. La CISP les inclut tous. Deux autres qualifications du problème de santé peuvent être introduites par le soignant: l'appréciation du degré de certitude diagnostique et de la gravité.

Les procédures de soin (Schéma 15-E, F) incluent les interventions adaptées au problème de santé définit.

Avec la CISP on va donc :

- coder le motif de rencontre
- enregistrer les problèmes de santé et les actes médicaux par le professionnel de santé
- coder les procédures de soins, les actes médicaux

*** Difficultés liées au recueil de données**

- Limites liées aux acteurs de santé

Il existe des difficultés réelles pour le recueil des données par les acteurs de première ligne.

absence de temps et de rémunération prévue pour cet exercice [67]

On rejoint ici la question d'une approche globale de santé. L'approche par acte de nomenclature, uniquement curative, ne permet pas au soignant d'inclure des démarches préventives ou d'observation. Pourtant, mener un rôle d'observateur de proximité, véritable "oreille" sur la santé de la population à laquelle on s'adresse, nécessite de dégager du temps.

absence de perspective pour les données éventuellement recueillies

Des données recueillies par les soignants de première ligne devraient permettre une modification des pratiques et une certaine réactivité, des autorités sanitaires notamment, quand des problèmes sont mis en évidence.

A ce jour il n'existe pas d'organisme capable de centraliser puis d'analyser d'éventuelles données régulières issues de la première ligne de soins. L'organisation des acteurs de santé de première ligne (modèle professionnel de contact en majorité) n'est pas non plus propice à une bonne réactivité face à des données issues du terrain. Dans ce cadre, la motivation pour le recueil de données est tout à fait aléatoire.

absence d'outils familiers pour les soignants de première ligne

Le recueil des données passe par l'utilisation de codifications standardisées. Pour l'instant les soignants ne sont pas familiarisés avec ces outils et il existe un développement timide de logiciels adaptés à la pratique de professions autres que médicales (infirmier, rééducation, psycho-social...). Il faudrait un outil simple, convivial, pluridisciplinaire et intégrant une approche globale de santé ainsi qu'une méthode de codification adaptée à la santé de première ligne (CISP-2 par exemple)

- Limites liées aux outils de codification

Médicaments

Aucun code international n'est actuellement disponible. En Europe, il existe un code CISP des médicaments : l'ATC qui pourrait être plus largement adopté.

La place de la prescription en dénomination commune internationale (DCI) ou de l'utilisation d'une liste de médicaments essentiels ou encore la codification des erreurs thérapeutiques faites par les professionnels de santé sont des pistes pour rendre l'utilisation de cette classification encore plus utile.

Mesure de l'état fonctionnel [68]

En santé de première ligne, les acteurs essaient d'évaluer les patients tant du point de vue de leurs problèmes somatiques que de leur fonctionnement psychologique et social. De nombreux instruments d'évaluation de la santé globale ont été développés mais peu sont utilisables en pratique courante car trop compliqués.

L'état fonctionnel mesure le niveau de fonctionnement d'un patient à un moment précis ou pendant un temps donné. Il s'agit de la capacité d'une personne à faire face, à s'adapter à son environnement et à réaliser ses activités quotidiennes. L'état

fonctionnel est une mesure du bien être global d'un individu. C'est une des mesures globales fiables de l'état de santé, qui inclut autant l'évolution de l'état clinique que celle de la qualité de vie. L'importance de facteurs autres que la maladie est implicite à la définition de l'état fonctionnel. Ceci est particulièrement important dans le cas du vieillissement ou des maladies chroniques.

L'ajout d'une mesure de l'état fonctionnel à la codification du motif de contact, du diagnostic et des interventions thérapeutiques est donc une étape logique dans le processus de classification en santé primaire et en médecine générale.

On peut proposer les cartes COOP (Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project) pour mesurer l'état fonctionnel des patients. Ces cartes ont reçu le label WONCA suite à de nombreux travaux validant leur emploi notamment une étude internationale multicentrique d'évaluation. Les cartes sont disponibles en français sous forme d'un jeu de six cartes plastifiées [Annexe 9].

Il existe donc six cartes pouvant être utilisées séparément. Si plus d'une carte est utilisée, on conseille d'utiliser l'ordre suivant : condition physique, état émotionnel, activités de la vie quotidienne, activités sociales, modification de l'état de santé, état de santé global. Chacune comporte une question se rapportant aux deux dernières semaines et est illustrée d'un dessin élémentaire. Il y a cinq réponses possibles, la cotation 1 étant la plus favorable.

L'auto évaluation est préférée. Le temps moyen pour remplir les 6 cartes est de moins de 5 minutes. L'utilisation des cartes en consultation quotidienne a montré son efficacité dans l'analyse de plaintes apparemment non organiques et dans la nécessité pour le soignant de première ligne de cantonner souvent son intervention à l'attention (« care ») plutôt qu'aux soins et à la guérison (« cure ») en déclenchant des batteries d'exams complémentaires « au cas où » ou la prescription de médicaments « pour voir ».

Les cartes ne sont qu'un outil pour cerner de façon générale l'état du patient au moment de la rencontre. Il appartient au soignant d'approfondir les aspects particuliers de l'état fonctionnel ainsi révélé. Le soignant doit aussi savoir adapter l'outil au contexte culturel ou social dans lequel il travaille.

Il doit aussi savoir à quel moment utiliser cet outil. Des situations de grande instabilité ne sont pas forcément propices à donner au patient le moyen de « creuser » un peu

plus son état fonctionnel. Il en va de même de certaines situations d'équilibre précaire. La qualité de la relation entre le soignant et le patient est alors le déterminant essentiel de la bonne utilisation de l'outil [68].

mesure de la gravité de la maladie [68]

L'intégration de la cotation de la gravité à l'approche par problème et donc à la CISP, développée initialement par Georges Parkerson à l'Université de Duke peut être utilisée. Il s'agit du DUOI (Duke Severity of Illness) orienté exclusivement vers la cotation de la gravité.

Le comité de classification de la WONCA a validé cet indicateur.

Le DUSOI/WONCA prend en compte tous les problèmes de santé patents cliniquement à une date donnée dans un indice de gravité cumulatif. Ce sont ces propriétés qui permettent d'évaluer l'impact des traitements médicaux au cours du temps. Ainsi que l'a démontré l'essai WONCA-SIFT (étude internationale menée entre 1993 et 1995 auprès de 22 praticiens de 9 pays incluant 1191 patients pour 2488 problèmes de santé), le système de codage de sévérité DUSOI/WONCA est utilisable en clinique par le médecin généraliste. Le temps moyen de cotation par le médecin généraliste était de 1.9 minutes, ce qui peut être amélioré par l'utilisation d'un logiciel informatique d'aide à la codification.

La gravité est basée sur quatre paramètres : (1) les symptômes pendant la semaine écoulée (2) les complications pendant la semaine écoulée (problème de santé non codé comme un problème séparé car lié à une maladie princeps) (3) le pronostic du problème s'il évoluait sans traitement pendant les six mois suivants (invalidité attendue en cas d'abstention thérapeutique) (4) la possibilité de traiter (nécessité de traitement et résultat attendu du traitement).

A chacun de ces paramètres est attribué un score de gravité de 0 à 4 selon l'appréciation du soignant. [68]

C) Traitement des données : faire un diagnostic, proposer, évaluer

Les données issues du travail de terrain permettent à des travailleurs de santé d'évaluer leurs pratiques et leur efficacité sur le terrain. Ce n'est pas spécifique aux pratiques

communautaires ou à une approche globale et intégrée de la santé de première ligne. L'évaluation concerne tout soignant, y compris un praticien isolé pratiquant essentiellement des actes curatifs.

L'évaluation utilise les outils quantitatifs (à partir de codifications type CISP-2 et des données de santé publique de type morbidité/mortalité/espérance de vie) et qualitatifs (qui restent largement à créer). L'évaluation d'une activité de santé de première ligne peut se faire selon les six objectifs de la santé primaire tels que nous les avons choisis plus haut: efficacité, productivité, continuité, accessibilité/équité, réactivité et qualité [39].

*** Evaluation du processus**

(Extrait de [69])

C'est évaluer l'ensemble des activités des travailleurs de santé de première ligne, leur élaboration, leurs conditions de mise en oeuvre, leur adéquation à l'attente des usagers... C'est évaluer également les moyens et ressources utilisées, la pratique des professionnels, les méthodes suivies, les outils développés.

Evaluer le processus, c'est évaluer:

- le programme: l'ensemble des activités planifiées et organisées (nature, déroulement, composants, adéquation aux besoins diagnostiqués...)
- les intervenants : compétences, crédibilité, interactions, capacité à soutenir l'émergence des besoins, capacité à participer ou à faire participer ...
- la population: personnes et groupes, qualité des participants, profils, degré d'appropriation, satisfaction...
- les ressources: adéquation, utilisation, affectation, contraintes...
- les interactions: entre parties du programme, entre systèmes impliqués
- les choix éthiques et théoriques: modèles référentiels, valeurs, acceptabilité, équité, accessibilité, degré de couverture...

Il est indispensable d'utiliser des outils d'évaluation destinés aux usagers afin de mesurer leur satisfaction vis à vis des services de première ligne.

L'instrument EUROPEP est un exemple d'évaluation de la pratique de soignants généralistes par les patients [70]. On remarque en effet que les attentes des usagers vis-à-vis des acteurs de santé de première ligne ne sont pas celles que les soignants auraient

imaginées. Seuls les patients peuvent évaluer la qualité des services de santé auxquels ils ont recours [71].

Avec des instruments comme EUROPEP, il sera possible de comparer au niveau européen les pratiques de médecine générale soumises au jugement des usagers.

*** Evaluation des résultats**

(Extrait de [69])

C'est évaluer, à posteriori, les retombées observables d'une activité de santé de première ligne. Ces résultats sont appréciés en fonction des objectifs préalablement établis ou corrigés en cours de route. Il s'agit là de résultats attendus, conformes aux objectifs de départ. Mais une action peut se solder par une série de résultats inattendus, dépassant le cadre des objectifs. Ce sont, évidemment, des résultats à part entière, parfois plus déterminants que les résultats attendus.

Les critères d'évaluation proposés sont le plus souvent:

- l'efficience qui exprime le rapport entre les résultats d'un programme ou d'une action de santé et les moyens engagés c'est à dire les ressources humaines, financières et autres
- l'efficacité désigne le rapport entre les résultats et les objectifs fixés à l'origine. Elle exprime le degré de réalisation de ces objectifs.
- la pertinence met en relation les objectifs du programme et les besoins identifiés comme prioritaires dans la communauté ciblée.
- la cohérence vérifie si les moyens et les méthodes mis en oeuvre vont permettre d'atteindre les objectifs.

Pour pouvoir évaluer, il faut produire des connaissances, c'est à dire assurer régulièrement un recueil de données issues du travail de terrain et répondant à des règles précises.

Ces données récoltées peuvent être quantitatives (données facilement manipulables, à vocation statistique) ou qualitatives (exploration du vécu du public-cible: questions essentiellement ouvertes), c'est ce que nous avons vu lorsque nous avons évoqué le recueil des données issues du terrain.

Pour l'évaluation, on peut identifier trois types d'indicateurs:

- *les indicateurs quantitatifs* traduisent le volume des personnes impliquées dans la vie de l'organisme, des heures consacrées à ses services, des sommes qui y sont investies
- *les indicateurs qualitatifs* permettent de saisir des dimensions importantes, souvent difficiles à mesurer, mais qui sont néanmoins essentielles pour la compréhension d'une dynamique et d'une vitalité échappant trop facilement à la quantification: l'enthousiasme et l'implication des membres, le bien-être des personnes, la perception publique de l'action et de ses résultats. Ces indicateurs traduisent davantage la réflexion qui s'opère, l'expérience qui se construit. Ils condensent la mise en commun des points de vue, des commentaires que des permanents, des usagers, des bénévoles font à propos d'un programme, des vérifications que l'on cherche à obtenir souvent de façon informelle à propos des actions qui se mènent;
- *les indicateurs narratifs* permettent de saisir les moments importants constitués par les événements, les incidents singuliers, les moments critiques qui viennent ponctuer la vie d'un organisme et qui l'amènent à s'ancrer plus solidement dans ses orientations ou à opérer des changements.

Il s'agit ensuite de tirer des recommandations pour l'avenir du programme. La production des connaissances et leur analyse entraînent un véritable feed-back, une rétroaction sur le processus engagé, sur la stratégie suivie, sur la mise en oeuvre du programme en général. Les décisions qui seront prises à ce stade concerneront la manière dont le programme est piloté mais aussi, in fine, sa pérennité. Le programme pourra être modifié, réorienté, supprimé ou tout simplement poursuivi.

L'évaluation est une affaire d'équipe. Déterminer les indicateurs et leur utilisation est un travail incluant les travailleurs de santé, les usagers et les financeurs.

*** Diffuser les données pour changer les données : la recherche action**

La recherche action est une méthode de recherche qualitative bien connue en santé publique depuis le milieu des années 90. Elle permet la discussion dynamique en groupe afin de répondre à des problèmes posés et d'apporter des améliorations dans la pratique. Elle se caractérise par l'implication du chercheur dans l'action et le statut de "chercheurs-acteurs" des participants. Les chercheurs et les acteurs analysent ensemble une donnée et posent des questions en vue de résoudre un problème immédiat vécu par les acteurs et de

partager des savoirs et pratiques. La finalité de la recherche action est la création de connaissances nouvelles qui deviendront provocatrices de changement ou qui favoriseront la réorientation de l'action [67].

Elle suit une logique circulaire dans laquelle le retour des actions peut modifier l'orientation de la recherche. C'est une modalité de recherche qui rend l'acteur chercheur et qui amène l'action vers des considérations de recherche. Elle est différente de la recherche fondamentale qui ne fonde pas sa dynamique sur l'action et de la recherche appliquée qui ne considère encore les acteurs que comme des objets de recherche et non comme des sujets participants [67]. Le chercheur est en immersion dans l'objet de recherche pour chercher à identifier les variables non quantifiables et à les tester par l'action.

Lorsqu'elle est bien conduite, elle permet de valoriser l'expertise des "chercheurs-acteurs" et d'être éventuellement un outil de formation. Le rôle du chercheur est d'aider les "chercheurs-acteurs" à élaborer une méthodologie, mais aussi d'analyser les processus et d'évaluer les différents obstacles rencontrés [67].

La recherche action est une démarche systématique et rigoureuse qui vise à :

- transformer une situation concrète ressentie comme insatisfaisante par un individu ou un groupe
- dégager de cette expérience des connaissances immédiates et éventuellement utilisables dans d'autres contextes

Il s'agit d'associer à l'analyse des données recueillies (évaluation du processus et des résultats), la transformation de la réalité étudiée.

Ceci peut être envisagé dans une dynamique communautaire après que les usagers se soient forgés leur propre analyse des résultats collectés sur le terrain.

En résumé, la recherche action, sous les différentes formes qu'elle peut prendre, offre toujours une synthèse originale des quatre caractéristiques suivantes: c'est une recherche appliquée à l'action, menée avec les acteurs et non seulement à propos d'eux; c'est une recherche impliquée, refusant le parti positiviste de l'observation neutre et externe des phénomènes; c'est une recherche imbriquée, qui suppose que les acteurs sont aussi des théoriciens en puissance dans un champ sociopolitique qui ne peut être tenu pour

constant; c'est une recherche engagée, qui peut prendre la forme de l'expérimentation pratique ou de l'intervention sociale et politique [19].

5) L'association "la case de santé" : un projet de centre de santé de première ligne à Toulouse

A) Description du projet

Après avoir compris ces concepts et observé leur mise en pratique, en Belgique notamment, nous nous interrogeons sur leur pertinence dans le modèle français. Nous pensons qu'un modèle de type communautaire intégré (pratique de santé en équipe pluridisciplinaire s'intégrant dans le réseau de santé existant et pratiquant soins, information et prévention au plus proche de la population) a toute sa place en France et peut se développer sans nuire au modèle professionnel de contact existant (pratique de santé « en solo » exerçant essentiellement une action curative). Le développement d'un tel modèle communautaire est d'autant plus envisageable que de nombreux soignants se regroupent déjà au sein de structures et participent de plus en plus activement à des réseaux de soins se rapprochant en cela du modèle professionnel de coordination. A terme, nous pourrions donc envisager en France la coexistence, en parfaite complémentarité, d'un modèle professionnel de coordination (qui semble se mettre en place naturellement) et d'un modèle communautaire intégré (qui reste largement à créer). Quant au modèle professionnel de contact, aujourd'hui encore largement majoritaire, outre ses lacunes quant à l'efficacité, la productivité ou la continuité (évoquées en 2)E), ce modèle montre aussi ses limites sur la qualité de vie des soignants, ce qui risque de précipiter sa substitution par un modèle professionnel de coordination.

Nous allons présenter les axes de travail pour la mise en place d'un centre de santé de première ligne à Toulouse, « la case de santé », dans le sud ouest de la France. Il s'agit d'une structure de santé de type communautaire intégrée dont l'équipe pluridisciplinaire veut pratiquer des soins, de la prévention et de l'information en étroite collaboration avec les usagers.

Nous formons actuellement le noyau initial du projet, l'équipe se compose à ce jour d'une sage femme, d'une infirmière, d'un médecin généraliste et d'un « coordinateur ».

Ce projet s'inspire largement des idées déjà développées dans les premières parties de ce travail avec quelques spécificités que nous allons maintenant évoquer.

* Une association loi 1901 gérée par trois comités

« La case de santé » est une association loi 1901 qui reprend à son compte les principes de santé globale, intégrée et de première ligne tels que développés précédemment. C'est un lieu où se pratique des actions de type communautaire, tournées vers plusieurs quartiers particuliers de Toulouse.

Elle serait gérée par trois comités: un comité d'usagers de la structure, un comité d'intervenants de santé et un comité de membres sympathisants.

Le *comité d'usagers* est formé par toute personne ayant recours aux services de l'association et désirant s'impliquer dans son fonctionnement. Il prend l'initiative d'actions de prévention et participe à la définition des besoins du quartier en matière de santé.

Le *comité des intervenants* en santé est formé par l'ensemble des professionnels travaillant au sein de l'association. Ils sont salariés. La rémunération des acteurs de santé est essentiellement basée sur le temps consacré aux activités du centre et sur la pénibilité du travail.

Le *comité de membres sympathisants* est constitué de personnes qui ont rendu des services significatifs à l'association notamment dans sa création ou son développement. Ni usagers, ni travailleurs du centre, ils sont impliqués dans le projet dont ils garantissent le respect des principes fondateurs.

* Historique

L'association "la case de santé" occupe les locaux de l'ancienne boulangerie du quartier Arnaud Bernard. Situés de plein pied sur la place Arnaud Bernard, ancien marché de gros de Toulouse, ils s'étalent sur 150 m² environ et doivent être rénovés pour permettre d'envisager des activités de santé.

Le tissu associatif y est dense : comités de quartier, associations culturelles, comité des fêtes, comités de commerçants, association travaillant sur la parentalité, association de

santé communautaire travaillant sur la prostitution, programmes d'échange de seringues pour usagers de drogues intraveineuses ...

La présence d'une station de métro proche dans deux ans (2007) , mettant Arnaud Bernard en lien direct avec les pôles universitaires et les quartiers populaires du Mirail renforce la situation de carrefour de ce quartier ainsi encore plus décloisonné.

Il est à noter, outre la facilité d'accès par les transports en commun, la présence d'un parking souterrain devant les locaux de l'association.

Ce centre de santé primaire serait organisé en dispositif d'accueil de « bas seuil », c'est à dire de grande accessibilité (géographique, horaire, convivialité). Les obstacles entre la rue et l'entrée dans le lieu sont très réduits (possibilité de consultations sans rendez vous, locaux ouverts largement avec lieu de détente et de lecture, présence permanente à l'accueil ...).

Le quartier Arnaud Bernard est un des anciens « baris » de Toulouse, c'est à dire un îlot peuplé de gens défavorisés situé autour du centre historique où sont venues s'entasser les populations campagnardes en quête de fortune [59]. Ce « bari » s'est formé à partir du XIII è siècle. Il est resté coupé du reste de la ville notamment en raison de grands édifices religieux qui le séparaient du centre. Ce quartier a accueilli une léproserie et deux hôpitaux pour personnes démunies. La porte Arnaud Bernard était une des onze portes de l'enceinte construite en pierre en 1340, sur l'emplacement de celle qui vers 1140 engloba la cité et le Bourg.

La population était de condition très modeste et on y retrouvait les activités malodorantes (tanneurs...) indésirables dans le centre ville. La forte croissance démographique de ce quartier notamment autour d'un marché de gros qui se trouvait sur la place principale du quartier entraîna le développement d'une vie populaire féconde. Bars, restaurants, hôtels, commerces ont fleuri et sont fréquentés surtout la nuit suivant l'activité du marché de gros. Des immeubles sont construits à la va-vite par des propriétaires désireux de louer à cette nouvelle population en quête de logements. La plupart des immeubles construits à cette période font partie du parc des logements insalubres actuels (fin XVIII è siècle). Lors du déplacement du marché de gros en périphérie de la ville (destruction de la halle de la place Arnaud Bernard en 1964), les logements insalubres occupés par les maraîchers qui venaient vendre leur production se sont libérés peu à peu.

C'est la vague d'immigration de travailleurs des anciennes colonies d'Afrique du Nord qui s'est installée dans une grande partie de ces logements et les habite encore aujourd'hui. Rares sont les propriétaires qui mèneront des rénovations pour ces locataires peu exigeants mais bons payeurs. Actuellement les rénovations se font en raison de l'explosion du prix des locations immobilières à Toulouse. Les habitants les plus défavorisés ont alors du mal à trouver des logements à un prix raisonnable dans ce quartier du centre ville [59].

A travers l'histoire, le quartier a gardé deux caractéristiques que l'on retrouve aujourd'hui :

- 1) une certaine autonomie urbanistique, géographique et sociale. Malgré les tentatives d'intégrer le quartier au reste de la ville « prestigieuse », le quartier a gardé une vie populaire et des modes d'organisation différents du reste du centre ville.
- 2) un quartier d'immigration : paysans des campagnes puis populations démunies venues chercher fortune en ville (XIV^e au XVIII^e siècle), républicains espagnols (1936), rapatriés d'Algérie (1962) puis travailleurs maghrébins (années 70) et enfin nouvelles générations des pays pauvres (en particulier des anciennes colonies du Maghreb) en quête de meilleures conditions de vie (années 80)... [59]

Les politiques des villes qui ont pour but de réhabiliter les quartiers populaires aboutissent en général à l'éloignement des habitants les plus modestes. Dans le quartier Arnaud Bernard, bien que la pression des loyers soit très forte et que les actions d'aménagement du territoire tentent d'« intégrer » Arnaud Bernard au reste de la ville, la population reste plutôt précaire.

De plus, dans ce quartier se croisent de nombreuses populations extérieures mais rencontrant des problématiques similaires. Celles du Mirail ou encore des foyers de vieux travailleurs immigrés de la ville (foyers de Fronton ou de St Cyprien par exemple).

On peut dire qu'Arnaud Bernard reste un lieu de rencontre de populations différentes, qui ne sont pas exclusivement précaires ou issues de l'immigration.

De nombreuses problématiques peuvent y être abordées par le prisme de la santé communautaire et s'appuyer sur un tissu associatif et un réseau d'acteurs existants.

Il existe donc une opportunité pour qu'à Arnaud Bernard, un projet de type intégré communautaire trouve sa place.

Ce projet répondrait en plus à une demande de santé primaire en centre ville, à la croisée des chemins dans un lieu qui est un véritable carrefour, notamment avec les quartiers populaires du Mirail ; projet qui sera facilité par l'arrivée du métro en 2007.

Il est néanmoins utile de rappeler qu'un lieu de santé primaire n'est pas réservé aux plus démunis. Il n'est pas un dispensaire. Il propose à tous des soins de qualité intégrant en plus des actions curatives, toute action qui permet d'accéder à plus de bien être à un coût que la personne et la société peuvent assumer.

*** Délimitation de la population : Arnaud Bernard, Chalets, Université, Matabiau**

Nous avons vu que pour une continuité optimale des soins, pour une santé globale de première ligne, pour une approche communautaire efficace, pour la mise en place d'un « observatoire local de santé », il est indispensable de définir une population d'usagers auprès de laquelle le centre de santé de première ligne intervient. On privilégie alors l'inscription des membres de cette population au centre de santé.

C'est un véritable contrat entre les travailleurs de santé et les usagers: le centre de santé de première ligne a la "responsabilité" des usagers qui ont recours à ses services. Cela veut dire que les soignants doivent apprendre à rendre des comptes aux usagers (qui financent) et aux systèmes d'assurance-maladie (qui redistribuent les financements), sur l'état de santé de la population inscrite et sur l'évaluation de l'efficacité des actions du centre de santé de première ligne.

Après divers remaniements concernant le découpage du territoire communal (1975 et 1990 surtout), l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) opère, en 1999, une division en « 60 quartiers INSEE » qui intègrent des îlots urbains homogènes, tant du point de vue de leur vocation (habitat,activités...) que du paysage urbain (habitat individuel,collectif ...) ou de leur taille démographique minimale (supérieure à 1800 habitants).

Nous proposons de circonscrire l'action du centre de santé de première ligne à quatre de ces quartiers INSEE : Arnaud Bernard, Chalets, Université, Matabiau (23 643 habitants en 1999).

Ils ont l'avantage d'une part de regrouper des populations variées, représentatives de la ville dans son ensemble (défavorisée, favorisée et étudiante), et d'autre part de se superposer à la carte d'un des quartiers définis dans le cadre de la « démocratie de proximité » : le cinquième quartier.

Depuis 2001, dans le cadre de la mise en place de la « démocratie de proximité », le territoire communal de Toulouse a été partagé en 17 secteurs représentant 17 quartiers de la démocratie de proximité. L'objectif final est, d'après la mairie, « de parvenir à concevoir, dans la transparence et à partir d'un diagnostic partagé, un projet qui deviendra un schéma global de développement de chacun de ces quartiers (2002-2007) »

Pour la mise en œuvre de ce projet, il a été créé :

- un maire délégué de quartier, « chargé de mener à bien le projet de quartier en concertation avec tous ceux qui y vivent et y habitent » ; il est assisté par un ou plusieurs membres du conseil municipal et secondé par un fonctionnaire municipal
- une commission consultative de quartier, présidée par le maire délégué de quartier et ouverte aux représentants des associations locales, aux personnalités représentatives de la vie du quartier ... Elle est consultée sur les questions concernant la vie du quartier et se réunit à l'initiative du Maire de Toulouse ou du Maire délégué de quartier
- des mairies de quartier polyvalentes, disposant d'informations localisées sur le quartier, facilitant l'orientation des usagers et recueillant les demandes de petits travaux d'entretien sur le quartier

Le cinquième quartier de «la démocratie de proximité » intègre des quartiers populaires, plus pauvres (Bayard, Belfort, Arnaud Bernard) à des quartiers plus aisés (Chalets, Concorde, Riquet/péri) ou encore étudiant (Université). Ceci est en parfaite cohérence avec l'objectif de «la case de santé » (comme celui des «maisons médicales» de Belgique) qui n'est absolument pas de créer un lieu de santé pour personnes précaires (type « dispensaire » ou «filiales spécifiques ») mais bien de proposer une approche différente de la santé accessible à tous.

Bien que ne représentant que 1.5% de la surface communale, ce cinquième quartier regroupe 26 640 habitants (1999) soit près de 7% de la population toulousaine.

L'augmentation de la population de ce cinquième quartier a été de 13.5% en 10 ans (1990-1999).

Ce quartier est composé de 19 100 logements (1999) soit 8.4% des logements de la ville. Il regroupe, en dehors du quartier plus aisé des Chalets, les logements les plus petits de la ville (entre 57% et 68% des logements des quartiers Arnaud Bernard et Belfort sont des T1 ou des T2).

Le choix de quartiers définis par l'autorité administrative (INSEE ou commune) est justifié par trois raisons :

- pousser à la mise en pratique des concepts développés dans les textes administratifs (participation des habitants et des acteurs de terrain à la gestion du quotidien de la ville)
- le territoire correspondant aux quartiers choisis est très polymorphes et inclut la plupart des quartiers populaires du centre ville
- les discussions avec les autorités politiques locales et nationales ne seront pas à mener avec plusieurs représentants qui pourraient se "renvoyer la balle". Il y a un maire de quartier auquel sont attachés un ensemble d'agents municipaux travaillant dans différents services (voirie, santé, habitat, sécurité...). Dans le dialogue avec les services nationaux, il s'agira de reprendre plutôt le découpage INSEE.

Délimiter ainsi des quartiers pour l'action de « la case de santé », c'est poser les bases d'un langage clair avec les autorités politiques et administratives quant il s'agira de partager des informations de santé issues du terrain. C'est enfin une démarche primordiale afin de pouvoir évaluer, en partenariat avec les pouvoirs publics, les démarches de « la case de santé » en matière de soins, de prévention ou de participation de la population à sa santé.

B) Former l'équipe de base

*** Généralités**

L'équipe pluridisciplinaire de départ, le « noyau dur », de la coopérative de santé de première ligne est actuellement en cours de constitution.

Cette équipe de base décidera de l'aménagement des locaux (prévue en été 2005), de la définition plus précise du projet, de la recherche d'autres travailleurs de santé, des modes de rémunération...

« La case de santé » désire que l'équipe de base soit formée de:

- deux médecins généralistes
- deux coordinateurs (trices) ; travail social / animation communautaire / travail juridique
- un infirmier et une infirmière
- une sage femme

Un médecin généraliste, une sage femme, un coordinateur et une infirmière sont à la base du projet avec quatre habitants du quartier souhaitant poser les bases d'un premier « comité d'usagers ».

L'accès aux soins notamment dans ses aspects administratifs ou de conditions de vie (logement...) fait partie des buts des travailleurs de santé qui doivent être réactifs face à ces problèmes que ce soit par la mobilisation rapide d'un réseau de professionnels "contacts" ou par des démarches autonomes.

*** Profil commun des travailleurs de la coopérative de santé de première ligne**

- volonté de travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire non hiérarchisée avec un mode de gestion associative
- capacité de création au service de la santé primaire et de l'implication des usagers dans leur santé
- volonté d'acquérir et de développer des connaissances en santé primaire et notamment de définir le parcours d'une formation permanente indépendante pour tous les professionnels
- disponibilité pour des permanences de soin, des déplacements à l'extérieur des locaux (actions de prévention de rue, dans les écoles ou dans les associations)
- ouverture d'esprit, écoute, si possible maîtrise de langue(s) étrangère(s)

*** Profil spécifique de l'équipe de soins**

Les acteurs de soins, outre le profil commun, s'intéressent à définir le parcours d'une formation régulière de qualité, notamment par négociation avec le niveau secondaire de soins (spécialistes, hospitalier). Dans un même temps les modalités de collaboration dans la prise en charge des usagers pourraient être définies. Il s'agirait de dessiner les contours d'un

accord global entre les acteurs de première ligne et ceux de seconde ligne en matière de transfert des savoirs et des pratiques et de prise en charge des patients.

Pour la constitution du noyau initial, il ne s'agit en aucun cas de trouver des travailleurs de santé déjà opérationnels sur les différents objectifs de santé primaire ou de pratique communautaire évoqués dans ce travail. Il ne s'agit pas non plus de souhaiter réunir d'emblée des travailleurs polyvalents maîtrisant, pour les médecins par exemple, la pose du stérilet, la réalisation des plâtres, l'approche des toxicomanies etc... Nous souhaitons réunir des travailleurs de santé conscients de la nécessité de progresser vers l'acquisition de ces savoirs variés.

C'est au sein de "la case de santé" que les travailleurs dessineront petit à petit les modalités de leur propre formation en matière de santé de première ligne, intégrée, globale et participative.

L'équipe actuelle est ainsi entrain de rédiger un recueil des savoirs et pratiques nécessaires en première ligne de soins. Ce « bagage » servira de base pour organiser la formation initiale et continue des intervenants en santé de l'association, demander un appui auprès des acteurs du niveau secondaire (spécialisé) de soins et expliquer de façon claire les services que l'association est en mesure de proposer.

*** Profil spécifique : coordinateur**

Dans l'accessibilité, une place centrale est donnée au coordinateur appelé "accueillant" au sein des maisons médicales Belges. Nous pouvons reprendre ici le sens étymologique du verbe "accueillir", qui vient du latin "colligere", qui signifie "rassembler". L'accueil est résolument actif, positif, avenant, et se donne pour objectif la réception de l'autre dans la plus grande harmonie possible [53].

« Première ligne de la première ligne », c'est le point d'entrée de l'utilisateur dans le centre de santé. Le coordinateur gère les rendez vous et ouvre le dossier médical lors de la première consultation, organise la vie dans les locaux notamment lors de l'attente ou des moments de détente ou de consultations à la bibliothèque de santé ("point info santé").

Il connaît les patients, participe à leur prise en charge, aide à résoudre des problèmes administratifs ou juridiques.

Interface entre le dehors et le dedans, il va volontiers auprès des usagers en dehors du local, auprès des associations ou des commerçants et tient à jour une liste de correspondants utiles (institutionnels, niveau secondaire, partenaires de terrain) en développant des contacts directs.

Il devra développer des connaissances en animation communautaire et sera le contact privilégié du Comité d'Usagers. Il s'implique particulièrement pour que les habitants aient un rôle actif. Son immersion dans la communauté nécessite une connaissance approfondie des valeurs de ladite communauté, des représentations et perceptions de chacun.

C'est aussi une action de médiation au sein de la communauté. Il est censé retisser les liens d'une identité commune, ou du moins largement partagée, dans un milieu qui, par définition, n'est pas forcément homogène. A un stade ultérieur de son action de médiation, il doit faire en sorte que cette identité se transforme en une force mobilisatrice.

C) Modélisation du centre de santé de première ligne « la case de santé »

Nous proposons ici une modélisation de la place de « la case de santé » dans le système de santé. On pourrait imaginer substituer à la pyramide de soins classiques (schéma 17), un parcours de santé représenté par un train tiré par "la locomotive de la santé primaire" (schéma 18).

Schéma 17: pyramide de soins classiques : l'utilisateur peut entrer par tous les niveaux [38]

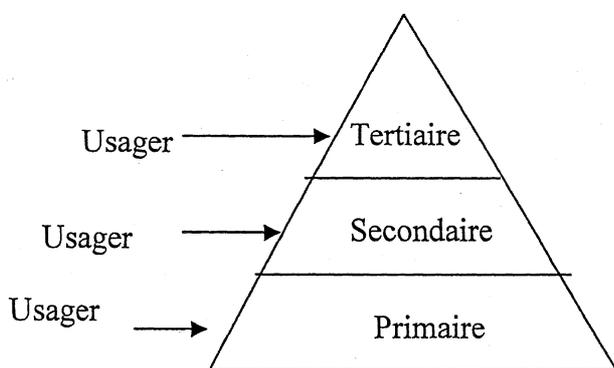
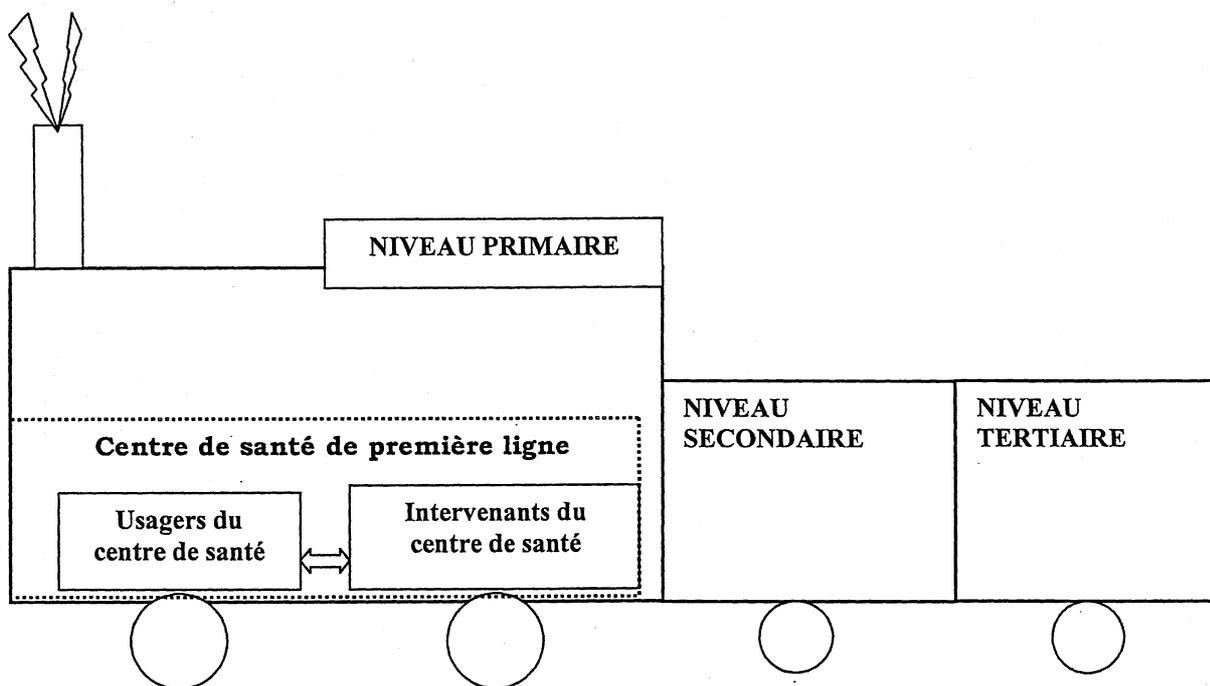


Schéma 18 : La "locomotive de la santé primaire"



Dans ce schéma, la locomotive qui tire l'ensemble du système de santé est constituée des acteurs de santé et des usagers réunis au sein du centre de santé de première ligne. Ils appartiennent tout deux au niveau primaire de santé.

C'est dans ce centre de santé de première ligne que sont créées les conditions pour qu'usagers et travailleurs du centre échangent de façon permanente. Placés au même niveau, dans le même échelon de soins, c'est par la négociation que se décide le recours aux acteurs du niveau secondaire ou tertiaire.

Au niveau primaire il existe une pluridisciplinarité (coordination de plusieurs travailleurs de santé) et une transdisciplinarité (mise en commun des savoir-faire entre usagers et intervenants du centre de santé et entre les intervenants de santé).

On peut reprendre à l'identique le **Schéma 7** de la santé globale et y placer la "santé primaire". Les soins de santé primaire, porte d'entrée et pilier du système de santé, (ou "locomotive" selon les modèles...), ont à remplir une fonction tiraillée entre l'individuel et le collectif, entre l'objectif et le subjectif sur quatre fronts: le biologique, le psychique, l'épidémiologique et l'anthropologique [18].

Dans ce modèle, l'utilisateur est en constante interaction avec les acteurs de santé primaire. Le modèle d'une association de santé gérée à la fois par les travailleurs de santé et par les usagers (par l'intermédiaire d'un comité d'usagers par exemple) pourrait être un cadre

propice à ce que ces échanges se réalisent. Le statut associatif (loi 1901) est adapté à un tel partage de pouvoir.

Le comité d'usagers peut peser sur la définition des priorités en matière de santé pour le quartier où le centre de santé intervient et a un budget propre afin de mener des actions, notamment de prévention. Tout s'organise pour que travailleurs de santé et usagers échangent les uns avec les autres lors de différentes activités afin de créer le climat propice à une collaboration effective.

Donner une place aux usagers de la structure a deux justifications :

1) ce sont les usagers qui cotisent à la sécurité sociale ou règlent à leurs mutuelles et il semble normal, dans une société démocratique, qu'ils aient un droit de regard et une marge d'action sur les choix de santé et l'orientation des dépenses.

2) la perception du soin ou de la santé de la part des soignants et des usagers est fondamentalement différente. Cela doit être exprimé par les usagers eux-mêmes.

Ainsi, par l'implication réelle des usagers, le concept de santé peut déborder celui de morbidité « objective » et rencontrer celui de morbidité « ressentie ». La mesure ne se fait plus essentiellement par des indicateurs « épidémiologiques » mais aussi par des indicateurs de type « psychosociaux [18].

La participation est parfois vue comme une démarche politique et peut effrayer certains acteurs politiques. Pourtant cette approche participative est sans doute une réponse adaptée à la complexité sociale. Ceci est donc une ressource plutôt qu'un obstacle pour les décideurs politiques.

Si les intervenants de santé primaire fournissent des services de qualité reconnus (nous avons évoqué plus haut les six principes de la santé primaire) et que les usagers sont impliqués dans la gestion de leur santé, il semble évident que le recours direct aux niveaux secondaire et tertiaire ne se fera pas avec la même facilité. Il nous semble que plutôt que mettre en place des mesures coercitives (interdiction de consulter des acteurs de santé de seconde ligne sans passer par un acteur de première ligne), on pourrait être

plus efficace à la mise en place de structures de première ligne capables de convaincre la population de ses compétences et de l'intérêt à être consultées avant toute chose.

D) - La "patate chaude" - des savoirs et pratiques de santé : le virage ambulatoire

*** conditions d'une formation de qualité des acteurs de la santé de première ligne**

Nous avons évoqué plus haut le virage ambulatoire comme un transfert des savoirs et pratiques des niveaux secondaire et tertiaire vers le niveau primaire. Mais, si on suit le schéma de la "locomotive de la santé primaire", on s'aperçoit que deux acteurs de santé sont présents à ce niveau: les travailleurs de santé et les usagers. Il s'agit donc de penser au sein du modèle communautaire intégré que nous proposons comment peut s'envisager le virage ambulatoire pour ces deux types d'acteurs de la santé primaire.

La connaissance est la propriété de tous et à la portée de chacun, c'est ce que nous a appris un chapitre précédent sur la santé communautaire.

L'absence de temps pour partager ou échanger, l'évolution dans une structure physique et mentale privilégiant l'action individuelle plutôt que collective, l'isolement font du savoir une entité éparpillée chez de nombreux acteurs de santé et d'usagers.

« La case de santé » veut servir de catalyseur à une mise en contact des professionnels de santé entre eux, des usagers entre eux et des professionnels avec les usagers.

Cette possibilité est le résultat du choix de l'équipe du centre de santé d'être au cœur des tensions et au carrefour de toutes les démarches qui intéressent la santé définie comme globale [schéma 7].

Les démarches de santé doivent être transparentes à tous. Ceci concerne les deux membres de la "locomotive de la première ligne": professionnels de santé et usagers.

Les **travailleurs de santé de première ligne** doivent acquérir les derniers savoirs et pratiques validés, ce qui impose un travail particulier (prévoir du temps, sélectionner des sources d'information pertinentes et indépendantes, s'ouvrir à d'autres professionnels...).

Les **usagers** doivent s'appropriier les enjeux individuels et collectifs en matière de santé et ne pas s'en remettre à l'"expertise" des soignants qu'ils sollicitent quelles que soient les qualités humaines et techniques de ceux-ci.

Nous proposons une métaphore pour concevoir les savoirs et pratiques en santé: la «patate chaude des savoirs et pratiques». A partir d'un « certain degré », un savoir ou une pratique dans un domaine de santé deviendrait «chaud», c'est à dire prêt à être transmis d'un niveau à l'autre (niveau primaire, secondaire ou tertiaire). La température (quand est ce que le savoir est "chaud" ?) serait déterminée par plusieurs variables: l'importance, la pertinence, la transmissibilité.

Seul un savoir ou une pratique qui soit important, pertinent et transmissible serait "à bonne température" pour être transmis.

- Importance

L'importance du savoir est son intérêt pour les autres niveaux de santé. Chaque niveau de santé définit les modalités de ses pratiques et des savoirs dont il a besoin en conséquence.

* Ainsi, les **travailleurs de santé de première ligne** se forment:

- spécifiquement vers les soins de santé primaire (redéfinis dans le cadre du "virage ambulatoire")
- aux déterminants non médicaux de la santé
- aux spécificités du travail en équipe et en réseau

Tous ces points ont été développés dans les premières parties de ce travail.

Toute information, savoir ou pratique qui rentre dans ces objectifs est jugé d'importance pour le niveau primaire.

Cette formation des acteurs de santé de première ligne permettra d'organiser le virage ambulatoire désengorgeant les niveaux secondaires et tertiaires: car avec le transfert des savoirs et pratiques suit le transfert des usagers...

*Ainsi, les **usagers** peuvent se former:

- à ce qui les concerne directement et plus immédiatement
- aux déterminants non médicaux de leur santé
- aux moyens de s'approprier le savoir et de travailler de façon conviviale dans un quartier

- Pertinence

La pertinence d'un savoir ou d'une pratique est la somme de la fiabilité des sources sur lesquelles il s'appuie. La fiabilité se définit par l'indépendance et la rigueur. Indépendance vis-à-vis de tout conflit d'intérêt (financier, politique ou d'ambition) poussant une source à la partialité. Rigueur par l'utilisation d'outils standardisés d'évaluation d'un savoir ou d'une pratique et par l'attente d'un recul suffisant.

Plusieurs chartes de la formation médicale continue existent. On citera celle de la Société de Formation en Thérapeutique du Généraliste (**Annexe 2**). Le recours à des outils indépendants de formation (le test de lecture de la revue Prescrire par exemple) semble indispensable pour perfectionner nos pratiques.

- Transmissibilité

Une fois qu'un savoir ou une pratique est considéré comme pertinent et important à transmettre à un autre niveau de santé, il faut s'assurer que ce soit réalisable !

C'est notamment se donner les moyens de mise en forme adaptée à la "cible" de cette transmission. Pour cela, il est important que les différents acteurs de santé comprennent les contraintes et les modalités de fonctionnement les uns par rapport aux autres. Leur mise en réseau et leurs contacts réguliers sont autant d'atouts pour une transmission adaptée des savoirs et pratiques.

Les outils ou la forme de cette transmission sont à définir d'un commun accord entre "celui qui sait" et "celui qui veut savoir" afin que la connaissance ne soit pas le fruit d'une transmission passive mais bien d'une appropriation active.

*** formation des travailleurs de santé**

Les travailleurs de santé des différentes disciplines doivent dessiner le contour d'une formation initiale minimale pour répondre à la plupart des besoins en santé de première ligne de la population auprès de laquelle ils interviennent.

La nécessité de formation régulière ("formation continue") des acteurs de santé de première ligne est indiscutable. Elle est obligatoire en théorie pour les médecins généralistes même s'il n'existe aucune mesure de contrôle dans les conditions actuelles. L'Union Nationale des Caisses Primaires d'Assurance Maladie a encore récemment posé les bases d'une formation professionnelle qui rentrerait dans le cadre conventionnel pour les médecins [1].

Cette formation aurait plusieurs objectifs:

- une démarche de qualité axée sur la « médecine basée sur les preuves »
- l'évaluation et l'amélioration des pratiques
- l'accompagnement des médecins dans le respect d'objectifs prioritaires de santé publique
- comprendre et questionner l'organisation du système de soins.
- la prise en compte des conséquences économiques de la pratique médicale
- le rôle de l'informatique dans le domaine de la santé [1]

Pour la médecine générale, ce bagage minimum porte notamment sur différents secteurs que la pratique classique en médecine générale isolée (modèle professionnel de contact), notamment urbaine, a peu développé.

Ainsi il est indispensable de définir les modalités d'une collaboration avec les soignants de seconde ligne pour le transfert de savoirs et pratiques jugés fondamentaux en pratique de santé de première ligne. Dans le respect des objectifs de la santé de première ligne et des conditions de formation énoncées précédemment, on pourrait établir de véritables "plans" de formation avec des acteurs de seconde ligne sensibilisés par le projet.

Ce virage ambulatoire, où des savoirs et pratiques délégués aux niveaux secondaires engorgés sont déplacés au niveau primaire, va permettre de définir un "bagage des savoirs des acteurs de première ligne". Ce "bagage", qui se compose d'une formation initiale et continue, pourrait être constitué de modules définis par l'équipe pluridisciplinaire de première ligne et être une condition pour pouvoir continuer à pratiquer au sein de « la case de santé ». Ce bagage inclut, nous l'avons vu au premier chapitre, le savoir, le savoir faire et le savoir être. Les premiers soignants qui ont rejoint « la case de santé » sont actuellement entrain de définir le contenu de ce bagage de savoirs et pratiques utiles en première ligne de soins.

C'est la garantie pour les usagers d'avoir des soignants de première ligne à jour de leurs connaissances et les plus opérationnels possibles aussi bien au niveau technique que dans la qualité relationnelle.

C'est, pour le niveau secondaire, la garantie d'avoir des interlocuteurs de première ligne à jour de leurs compétences.

Dans certains domaines comme les urgences, la gynécologie, la prévention des cancers et l'approche holistique du patient ce transfert de connaissances est urgent à effectuer.

- Urgences

Il serait intéressant pour les services hospitaliers débordés de pouvoir compter sur une petite structure de proximité, comme « la case de santé », possédant un petit plateau technique et des compétences techniques à jour, notamment aux horaires de grande affluence (20h00 à 00h00, week-ends et jours fériés).

Le recours aux services d'urgences est en effet principalement dû à l'absence de médecins de proximité de garde (recours aux horaires de fermeture des cabinets libéraux: 19h00 à 00h00) pour des pathologies ne nécessitant pas d'hospitalisation (CCMU 1 ou 2 de la classification de gravité des soins d'urgence) [60].

- Gynécologie/contraception/contragestion

L'accès à une pratique gynécologique de qualité fait largement défaut en santé de première ligne.

Outre les difficultés que rencontrent actuellement les spécialistes gynécologues, dont l'activité est partagée entre une pratique généraliste et spécialiste, de ville et hospitalière, l'accès aux consultations de gynécologie semble être peu accessible aux patientes issues des milieux populaires. Celles-ci consultent plutôt leur généraliste, et en fait peu souvent. Les frottis de dépistage ou les conseils sur la contraception sont donc réalisés de façon aléatoire [61].

Les soignants de « la case de santé » doivent apprendre à maîtriser la pratique de la gynécologie et du conseil à la contraception afin, notamment, de proposer un meilleur service aux femmes issues des milieux populaires.

La mise en place d'actions autonomes de la part des usagères (groupes de parole, point info contraception...) reste au centre des préoccupations des travailleurs de santé.

Une question par exemple a besoin d'une réponse très concrète de la part des acteurs de santé de première ligne: la pratique de l'IVG médicamenteuse par le médecin de ville est autorisée depuis 2002 jusqu'à la septième semaine d'aménorrhée, légèrement modifiée par un décret du 1er juillet 2004 qui impose que soit établie une convention écrite entre un établissement de santé et le médecin. Les acteurs généralistes de première ligne qui connaissent les patients, leurs modes de vie, leurs inquiétudes et leur parcours de santé, ne sont-ils pas en effet qualifiés pour accompagner les patientes lors du choix délicat d'une IVG ? Quels moyens se donnent ces acteurs pour assurer la prescription

médicamenteuse d'une IVG, l'accompagnement de la patiente et le choix de la contraception ultérieure ?

- prévention de certains cancers et lien entre environnement et santé (écologie)

Lorsque nous avons défini la santé globale, nous avons vu qu'il existait de nombreux facteurs environnementaux et iatrogènes interagissant avec notre santé. Ces facteurs, toxicologiques notamment, sont évoqués ou clairement incriminés dans la survenue de pathologies tumorales (niveau de preuve varié). Leur identification est un des éléments d'une approche globale de santé. Il s'agit pour le soignant de se sensibiliser à ceux-ci et de définir, avec les usagers, les moyens pour les prévenir.

Ainsi les cancers professionnels sont insuffisamment déclarés en France [62] même pour les cancers courants. Pourtant la prise en charge en tant que maladie professionnelle procure aux patients beaucoup plus d'avantages qu'en tant que simple maladie et permet d'envisager des moyens de prévention et d'initier des dynamiques de changement. Les professionnels de la santé de première ligne doivent mieux chercher les maladies professionnelles (y compris hors tableau) et surveiller à long terme les personnes ayant été exposées à des substances ou à des procédés cancérogènes [62].

De façon plus classique, il s'agit aussi d'effectuer les recommandations de dépistage validées de certains cancers.

Le test de recherche de sang dans les selles (Hémocult®) est négligé alors que le dépistage en deux temps du cancer colorectal (hémocult puis éventuellement coloscopie) a montré son efficacité sur la mortalité par cancer colo rectal dans différents pays ainsi qu'au cours d'une étude française (Bourgogne) [62].

Les objections faites par les soignants par rapport à la réalisation de ce test simple et rapide sont d'ordre financier, l'acte de prévention n'étant pas rémunéré. Il est urgent d'intégrer la prévention au soin et de définir des modes de rémunération adaptés.

- approches communautaires et holistique du patient

Les soignants doivent apprendre à construire une relation plus égalitaire avec la communauté auprès de laquelle ils interviennent. C'est un préalable à toute participation des usagers aux actions de santé.

Pour les soignants cela peut passer par des approches par focus-groupes, groupes Balint ou toute technique de gestion de la relation soignant-soigné et de réflexion plus générale sur le sens du soin.

*** formation des usagers**

Les usagers sont dans la locomotive de la santé primaire en constante interaction avec les travailleurs de santé. La formation des usagers est la clef de voûte de l'édifice de la santé primaire. Reprenant les principes de participation issus de la santé communautaire et des pédagogies de conscientisation issus de travaux tels que ceux de Paolo Freire, la connaissance des enjeux de santé par les usagers est l'outil d'une conscience critique permanente. C'est avec cette connaissance, issue d'un échange le plus égalitaire possible entre travailleurs de santé et usagers du centre de santé, que l'on peut espérer voir émerger des usagers une réelle capacité à faire des choix de santé à la fois collectifs (gestion du système d'assurance maladie, organisation du système de soins...) et personnels (où trouver des informations fiables sur la santé, comment négocier avec les soignants pour aboutir à des solutions acceptables pour tous ...).

Les usagers peuvent définir eux-mêmes les formations dont ils ont besoin (notamment par l'intermédiaire d'un comité d'usagers) mais aussi répondre positivement à des propositions de formation de la part des professionnels qui pensent pouvoir partager des savoirs et pratiques en matière de santé.

- Perception spécifique de leur santé par les usagers

Les usagers participent à la définition des objectifs qui leur semblent prioritaires. La notion de "priorité" est souvent différente de celle des soignants et les usagers peuvent mener des actions de façon autonome ou de façon négociée avec les travailleurs de santé.

On peut résumer les approches profanes et scientifiques [34, p.46] :

- les scientifiques utilisent les expériences et les instruments techniques pour approcher le monde, tandis que les profanes n'ont que leurs cinq sens ;
- les scientifiques prennent une décision pour ou contre parce que la rationalité et les mathématiques donnent assez de preuves; les profanes peuvent décider parce qu'ils doivent choisir entre des alternatives qui pourraient affecter leurs vies ;
- les scientifiques travaillent sur des faits avec le plus d'objectivité possible ; les profanes travaillent sur des événements perçus (subjectivité) ;

- les scientifiques veulent augmenter ou améliorer leur savoir, ils travaillent vers la généralisation pour comprendre la « loi »; les profanes vivent avec des informations qu'ils utilisent pour résoudre leurs problèmes personnels ou familiaux ;
- pour les scientifiques, la vérité est un but; pour les profanes, la vérité est claire, évidente (idée souvent utilisée et bien connue) tandis qu'avoir une vie aussi bonne que possible est leur but.

Par la démarche communautaire, les travailleurs de santé essaient de créer des rapports les plus égalitaires possibles notamment en pratiquant une transmission de l'information et des savoirs pratiques. Ils essaient aussi d'adapter leurs démarches diagnostiques ou thérapeutiques à la demande et à la situation d'un patient ou d'un groupe de patients.

Cette approche rend possible d'optimiser les propositions à faire à chaque patient et de rendre possible l'émergence d'actions de santé de la part de groupes de patients. Calquer des démarches idéales universitaires mettant en branle des batteries d'avis et d'examen est d'une efficacité réduite si les patients ne s'approprient pas la démarche de soin. Peut être qu'au lieu de blâmer le patient lorsqu'il ne suit pas un conseil ou une prescription, il faudrait en profiter pour remettre en question la nature de la relation qui existe entre le soignant et le patient. Ainsi développait un récent communiqué de l'OMS:

" La mauvaise observance des traitements de longue durée pour les maladies chroniques, affections cardiovasculaires, VIH/SIDA ou dépression par exemple, est un problème qui ne fait que croître dans le monde entier. On constate ce phénomène dans toutes les situations imposant au patient de s'administrer lui-même ses médicaments, quel que soit le type de la maladie.

Un certain nombre d'évaluations rigoureuses, analysées dans une étude de l'OMS, ont établi que, dans les pays développés, la proportion de malades chroniques respectant leur traitement n'était que de 50 % et tout porte à croire qu'elle est bien plus faible dans les pays en développement.

En Gambie, en Chine et aux Etats-Unis d'Amérique, seuls 27 %, 43 % et 51 % des patients respectivement suivent bien le schéma thérapeutique qui leur a été prescrit pour l'hypertension artérielle. On a observé des tendances similaires pour d'autres pathologies, comme la dépression (de 40 à 70 %), l'asthme (43 % pour le traitement d'attaque et 28 % pour le traitement d'entretien) et le VIH/SIDA (de 37 à 83 %). On a trop souvent tendance à blâmer les patients qui ne respectent pas leur traitement, alors qu'on a les preuves que les prestataires de soins et les systèmes de santé peuvent exercer une grande influence à ce niveau. Les professionnels de la santé constatent le besoin d'améliorer l'observance des traitements prescrits. Compte tenu du fait que le système de santé est partiellement responsable de la situation, il faut trouver des mesures les incitant à

travailler dans ce sens. Actuellement, il est indubitable que, par manque de formation, les équipes de soins n'apportent pas une aide suffisante aux patients. De plus, les systèmes de santé ne permettent pas aux professionnels de soutenir les changements de comportement des patients. Il faudrait qu'ils soient conçus pour cela.

Il se pourrait que l'amélioration de l'observance donne de meilleurs résultats sanitaires que l'avènement de nouvelles technologies. C'est un investissement rentable, qui permettra d'éviter des dépenses excessives aux systèmes de santé déjà à la limite de leurs capacités et améliorera la vie des malades chroniques" [73].

La prise en compte de la parole de l'utilisateur est alors indispensable. Si les soignants ont une vision des choses, les utilisateurs ont la leur, souvent plus juste car collant au plus près des symptômes et des maladies. Ainsi, l'exemple de description du sevrage à un antidépresseur inhibiteur de la recapture de la sérotonine, le paroxétine. Lorsque les professionnels de la pharmacovigilance britanniques avaient noté des "paresthésies", les patients parlaient d'une sensation d'"électricité dans la tête". Ce symptôme précis a été décrit par 40% des 1374 auditeurs de la BBC-TV, souvent associé à des sensations de sifflement et de vertiges. Ainsi, tenir compte de la parole des utilisateurs oblige le professionnel à être plus subtile et explicite dans le codage, notamment dans le dossier unique de santé. Les patients britanniques ont en effet décrit avec plus de précision que les professionnels de santé des sensations subjectives et des comportements suspectés comme effet indésirable du médicament [63].

Dans le cadre d'une relation purement basée sur la maladie, la place du soignant, expert, est bien sûr très valorisée, puisque c'est lui « qui sait ». La transmission du savoir ainsi que la construction d'un rapport égalitaire ont peu de place dans cette relation à laquelle s'ajoute en général une contrainte de temps du soignant. Le soignant se laisse souvent prendre dans le piège d'une relation de consommation hiérarchisée et monnayable où les tâches et les savoirs sont spécialisés à l'extrême et où la place réservée au partage de la connaissance est très réduite.

Cette relation assez bien codifiée, met souvent le soignant en position dominante alors que le soigné s'en remet entièrement à l'expertise.

Dans une action communautaire, la réflexion tient compte d'un maximum de déterminants bio-psycho-sociaux pour aboutir à un diagnostic et établir une chronologie

de la prise en charge adaptée à la demande du patient (incluant les déterminants personnels et d'environnement notamment culturel ou familial). S'adapter à la demande et à la réalité du patient, tout en l'impliquant dans le fonctionnement du centre de santé et/ou dans les actions de prévention individuelle et collective, c'est se donner plus de moyens pour que des usagers en pleine connaissance choisissent de prendre correctement un traitement ou non, de suivre une recommandation ou non.

C'est par une relation la plus égalitaire possible entre soignants et usagers que la participation peut être espérée. Cela suppose que des moyens soient mis à la disposition de l'usager pour l'information, l'éducation sanitaire et la promotion de la santé [18].

- virage ambulatoire et autosoins

Nous rappelons que nous avons défini le virage ambulatoire comme le passage de connaissances de niveaux spécialisés (secondaire et tertiaire) à un niveau primaire incluant les usagers.

Voilà un exemple de virage ambulatoire appliqué à la population.

Nous citons Michel Roland, professeur de médecine générale à l'Université Libre de Bruxelles, lors du Congrès de la Fédération des Maisons Médicales de 1996 [18,p.57] :

" Un petit mot sur le virage ambulatoire. Il y a dix mille arrêts cardio-respiratoires par an en Belgique. On sait que les arrêts cardio-respiratoires tuent, et qu'on a cinq à six minutes pour intervenir. Le délai moyen d'arrivée d'une ambulance à Bruxelles est de cinq à six minutes, et celui d'une ambulance SAMU demande huit minutes de plus. Quand le SAMU arrive sur place, treize minutes en moyenne se sont écoulées. Il y a là deux politiques possibles : continuer comme ça, ou apprendre aux gens à réanimer sur place, créer des responsables sanitaires dans les entreprises, dans les groupes sociaux, dans les collectivités. Quand la réanimation est engagée par des non professionnels endéans les cinq à six minutes la survie est de 10 à 15 %. Quand elle est engagée par des professionnels du SAMU elle est de 5 %. Faut-il encore construire des SAMU, des hôpitaux, des unités coronaires et continuer à ponter et ponter, ou faut-il apprendre dès l'école à reconnaître ce qu'est un arrêt cardiorespiratoire, ainsi que quelques mesures élémentaires que les non professionnels entraînés font souvent mieux que des professionnels. "

Depuis les temps les plus reculés, les soins de santé sont, pour l'essentiel, prodigués par la personne qui se soigne elle-même et par sa famille.

Tout individu confronté à un problème de santé dispose de cinq ressources fondamentales pour se rétablir et se garder en santé, soit, respectivement: soi-même, les autres, les professionnels, l'information et l'environnement. L'autonomie en matière de santé (ou auto-soin) met en œuvre la première de ces ressources, soi-même, ce qui veut dire que l'on prend en main sa santé et que l'on agit de manière autonome. Agir de manière autonome consiste à prendre soi-même ses décisions, ce qui n'exclut pas que l'on consulte des professionnels et des non-professionnels.

La personne qui s'autogère bénéficie « d'un transfert d'information sous forme de connaissances et de compétences techniques provenant d'un réservoir d'expérience professionnelle et non professionnelle ».

L'autosoin couvre toutes les activités par lesquelles une personne cherche à améliorer son état de santé, à prévenir la maladie, à interpréter ses symptômes et à retrouver la santé. Ces activités sont menées par des non-professionnels qui agissent en leur propre nom, soit de manière isolée, soit avec la participation de professionnels. L'autosoin inclut la décision de ne rien faire, l'action autonome visant à améliorer sa santé ou à traiter une maladie, et la décision de consulter dans des milieux non professionnels, professionnels ou alternatifs. L'autosoin inclut aussi l'évaluation des mesures découlant de ces conseils et la prise de décision finale.

Les soignants ne sont que des outils pour permettre à la personne concernée de sentir qu'elle a tout le potentiel requis et qu'elle a sa santé en main. Ainsi, la formation de groupes d'entraides renforce le pouvoir de la personne, notamment en lui permettant d'acquérir de l'information et des compétences pour gérer son problème.

Kemper [64] et ses collègues en arrivent à la conclusion que(1) l'autosoin est une pratique courante, (2) les pratiques d'autosoin sont souvent bénéfiques et rarement nocives, et (3) l'autosoin semble être un comportement universel. Ils tirent les mêmes conclusions après avoir examiné 15 études d'intervention au niveau de l'autogestion de tout un éventail de problèmes de santé ou de symptômes mineurs et spécifiques. Parmi ces interventions, figuraient des programmes systématiques d'éducation à l'autogestion mettant en œuvre diverses méthodes comme des fascicules, des protocoles, des diaporamas et des affiches.

L'objectif principal de ces programmes était de permettre aux participants de ne recourir aux soins médicaux que si leurs symptômes le justifiaient et d'adopter des pratiques d'autosoin adéquates. En règle générale, ces expériences se sont soldées par une diminution du recours aux soins professionnels et ont montré que l'autosoin est une pratique sans danger.

- Comment les soignants peuvent aider à l'autosoin

La majorité des publications et travaux sur le transfert au patient de la responsabilité de son évaluation, de sa surveillance ou de son traitement sont faites en soins infirmiers.

On a défini ainsi trois rôles pour l'infirmière:

- compenser l'incapacité du patient à se soigner lui-même en le faisant pour lui
- collaborer avec le patient pour que ses besoins de santé soient satisfaits
- aider le patient disposé à s'autosoigner et lui montrer comment le faire dans un contexte de maladie, de blessure ou d'intervention médicale

De façon plus schématique, le professionnel qui veut aider à l'autosoin base son approche sur :

- la nécessité d'agir au niveau de l'environnement de la personne chez qui on veut encourager des comportements sains (par exemple, fournir un service de garde facilite la participation des mères à faible revenu à des programmes d'autogestion);
- la nécessité de modifier les croyances personnelles lorsqu'elles ne sont pas fondées;
- la nécessité de fournir un apprentissage et de développer des compétences visant de nouveaux comportements et la résolution de problèmes;
- l'importance de l'émulation de modèles et des récompenses;
- l'importance de l'assurance de réussite pour les modifications du comportement;
- la nécessité de procéder par étapes modestes lorsqu'un nouveau comportement est proposé afin de permettre à l'apprenti de développer de la confiance en soi [65].

Le rôle du professionnel est ainsi d'apprendre à partager son pouvoir et encourager l'usager à utiliser le sien.

Les professionnels, programmes et outils de santé de première ligne devraient respecter l'autonomie des personnes, être sensibles à leur culture d'origine, tenir compte du contexte psychologique et environnemental entourant les préoccupations ou les problèmes de la personne et renforcer la capacité de chacun d'agir à la fois au niveau des symptômes et des racines de son problème.

En [Annexe 5], en exemple, " un jeune détenu porteur du VIH se prend en main"

Pour appuyer cette autogestion, on peut résumer la pratique illustrée par cet exemple par :

1. offrir un soutien à la personne
2. partager son savoir
3. faciliter apprentissage et développement personnel
4. aider la personne à se doter de réseaux de soutien
5. offrir un environnement propice ce qui est repris plus en détail dans l' [Annexe 6] et schématisé dans l' [Annexe 7]

Notre apprentissage de soignants se fait principalement en milieu hospitalier. On y a tendance à avoir un meilleur contrôle de la situation et à se contenter d'informer l'usager. En milieu communautaire, on doit se laisser guider par les patients et les accepter là où ils en sont. Au fond, tout ce qui compte est que le patient a besoin d'aide et il faut pouvoir lui en fournir. Il est donc très important d'écouter pour savoir ce dont il pense avoir besoin... sans quoi on risque fort de rater l'occasion de travailler avec lui [65].

Combien de médecins de famille savent ainsi la difficulté de maintenir à la maison l'équilibre d'un diabète obtenu à l'hôpital...

Les programmes d'autogestion sont des activités ciblées sur une certaine catégorie de patients. Parmi ces programmes on peut retenir:

- les programmes intégrés d'éducation et de soutien qui ont des fonctions d'éducation et de soutien social. Ils combinent l'acquisition de connaissances et d'habiletés, le renforcement du potentiel de chacun et le soutien social.

- les groupes d'entraide : concerne des personnes affectées par un même problème et s'aidant de façon égalitaire sur le plan pratique et psychologique, en mettant l'accent sur le soutien émotionnel par le biais du partage de vécu et de l'échange d'informations et de solutions pratiques. Ces groupes sont gérés par leurs membres et non chapeautés par des professionnels qui peuvent être, à la demande du groupe, consultants.
- les groupes de soutien: groupes où l'accent est mis sur l'entraide mais qui sont dirigés par des professionnels.

Deux exemples de programmes intégrés et de soutien sont donnés à l'[Annexe 8,p.157] : "y a personne de parfait" axé sur certaines questions posées par la parentalité et « arrêter de fumer: un programme à l'intention des femmes ».

Des contacts avec les habitants et quelques structures associatives du cinquième quartier à Toulouse ont déjà montré par exemple l'intérêt porté par les usagers à l'affaire récente des anti cox 2 et des questions posées sur l'ASMR (amélioration du service médicale rendu), la différence entre médicaments génériques et dénomination commune internationale pour comprendre ses traitements, les questions liées aux toxicomanies, la pertinence des informations de santé contenues dans la presse grand public, la signification du "trou de la sécu"

Toutes les questions soulevées par les usagers de la future coopérative de santé, notamment par l'intermédiaire d'un comité d'usagers, seront à débattre afin de définir leur importance, leur pertinence et la façon de transmettre de l'information et de susciter des dynamiques collectives.

E) Mise en réseau avec les acteurs du quartier et les partenaires professionnels

La première démarche des intervenants de santé constituant le noyau initial sera de prendre contact avec les habitants et acteurs du quartier, et de parler du projet du centre de santé de première ligne « la case de santé ». Ceci se fera lors de la réalisation des travaux (été 2005).

Dans ce cinquième quartier de la démocratie de proximité, riche au niveau de son tissu associatif, la mise en réseau et la discussion de ce projet de santé est indispensable.

Le travail du centre de santé est basé sur la pluridisciplinarité (coordination entre disciplines) et la transdisciplinarité (mise en commun des savoir-faire entre soignants et avec la participation des usagers).

Le centre de santé de première ligne ne se place pas en concurrence avec le système de santé existant mais en complémentarité. En pratiquant la santé globale et en mettant en place les modes de rémunération qui lui sont adaptées, en intervenant auprès de la population et en favorisant la participation des usagers, le centre de santé développe une action très particulière qui ne fait aucunement doublon avec les activités des autres soignants du quartier qui pratiquent en modèle professionnel de contact mais dont on observe un glissement progressif vers le modèle professionnel de coordination (intégration dans des réseaux de santé).

Il n'y a aucune opposition entre un travail intégré au sein d'un même lieu et le travail en réseau d'acteurs de santé dispersés sur un quartier. Le développement d'une pratique dans des domaines assez délaissés par des médecins généralistes de ville débordés (gynécologie, et urgences par exemple) permettra d'établir des collaborations avec les autres soignants du quartier et d'articuler de meilleures références mutuelles.

Il s'agit véritablement de servir d'appui aux actions de santé entreprises dans le quartier, y compris auprès des soignants libéraux installés et d'impulser des dynamiques d'échanges ou de partage des savoirs.

Des acteurs du niveau secondaire pourront être sollicités pour d'autres fonctions que la formation des travailleurs de santé: le traitement des données statistiques anonymisées recueillies par l'intermédiaire d'un dossier médical unique où sont codés les épisodes de soins pourront être transmises à des épidémiologistes intéressés par le traitement de données issues de la première ligne de santé.

F) Quelles pistes pour le financement du centre de santé de première ligne Arnaud Bernard ?

A partir des expériences déjà menées, il faudrait essayer de définir, avec les organismes financeurs, les contours d'une rémunération adaptée à une approche de santé globale de première ligne. De telles réflexions sont aussi menées au sein des organismes d'assurance maladie.

Ainsi, dans l'accord entre Caisses d'Assurance Maladie et quelques Syndicats de médecins libéraux [1] est évoquée la possibilité de "définir au travers de dispositions spécifiques un

mode de rémunération forfaitaire". Le principe du paiement à l'acte reste cependant défini dans l'accord comme "le mode de rémunération le plus adapté pour rémunérer des fonctions soignantes directes"[1] p.24.

Les conditions posées par l'Assurance Maladie [72] sont constituées de trois engagements:

1) **L'accord de bon usage des soins.** Désormais connu sous le terme d'« AcBUS », il fixe un objectif médicalisé d'évolution des pratiques, comme par exemple la visite à domicile et l'usage du Test de Diagnostic Rapide. Au terme d'une évaluation, les partenaires conventionnels peuvent décider de mesures positives, bénéficiant à chaque professionnel. Il s'agit d'un engagement collectif de la profession. Il s'applique à tous ceux qui sont conventionnés.

2) **Le contrat de bonne pratique.** Il porte sur la pratique professionnelle, par exemple sur la conformité à des référentiels médicaux, ou encore sur la formation continue comme pour les infirmières sur la démarche de soins infirmiers. Il peut également mettre l'accent sur la continuité ou le suivi des soins. Enfin, le contrat de bonne pratique peut inciter les professionnels à entrer dans une démarche qualité, comme c'est le cas pour les biologistes ou les transporteurs sanitaires. Chaque professionnel demeure libre d'adhérer ou non à ce contrat, dont le contenu est négocié collectivement au plan national. L'acte d'adhésion se fait auprès de la caisse primaire d'Assurance Maladie du lieu d'implantation du cabinet. Le respect de ses engagements par le professionnel donne lieu, chaque année, à une rémunération forfaitaire.

3) **Le contrat de santé publique.** Là encore, chacun est libre d'adhérer au dispositif élaboré au plan national. Le contrat de santé publique propose à chaque professionnel d'entrer dans une action de santé publique : permanence ou coordination des soins, prévention, éducation à la santé, suivi épidémiologique, etc. Le contrat de santé publique donne lieu, lui aussi, à une rémunération forfaitaire pour chaque professionnel qui s'y est engagé [72].

Au cas où il ne soit pas possible de déterminer un principe de financement de la santé globale, "la case de santé" pourra fonctionner par un reversement à la structure de santé de l'intégralité des actes perçus par les soignants. La répartition se fait ensuite en fonction des objectifs de santé globale. Ceci serait dommage à double titre. D'abord par l'échec de

convenir avec l'organisme financeur d'un contrat de santé globale adapté à un modèle communautaire intégré et ensuite par le coût en général plus élevé pour le financeur d'une structure percevant des actes par rapport à une structure percevant un autre type de rémunération (type forfait).

Un financement forfaitaire partiel à la capitation peut constituer une alternative intéressante au financement à l'acte intégral.

Nous pourrions suggérer quelques pistes de travail pour amorcer le dialogue avec les représentants des organismes financeurs:

1- prévoir un financement des services de santé de première ligne selon une formule à capitation par adhérent ou par membre d'une population desservie

2- inclure dans ce financement l'ensemble des services offerts aux adhérents ou aux populations desservies dont, entre autres, les services médicaux et hospitaliers spécialisés, les médicaments, les services diagnostiques et thérapeutiques, les services à domicile et palliatifs et le rôle d'observatoire local de santé (dont le recueil de données de santé sur la population) .

Inclure les médicaments dans le mode de financement revient pour un acteur de santé soucieux d'efficacité et de rationalité, à pouvoir faciliter, en accord avec des officines "partenaires", la prescription en DCI (avec association du patient à cette démarche), l'utilisation de l'Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) ou encore le choix de sources d'information indépendantes (telle la revue Prescrire en France). On pourrait définir une liste de "médicaments essentiels" qui rentreraient ainsi dans la rémunération de la santé globale.

3- favoriser le recours aux modes de rémunération des médecins autres qu'uniquement à l'acte : type forfaitaire, à capitation par adhérent, ou mixte.

4- miser sur le travail multidisciplinaire et prévoir un bon financement de projets de formation et d'expériences de pratique interdisciplinaire

5- mettre au point des technologies diagnostiques et thérapeutiques pertinentes au sein des organisations qui offrent des soins de santé de première ligne

On pourrait ainsi proposer l'addition de plusieurs fractions de financement d'une pratique de soins primaires pour composer un financement global cohérent et orienté vers la qualité [41]:

- **une part « à la fonction »** qui couvrirait les infrastructures et les frais fixes, voire peut être les frais de personnels non soignants
- **une part fixe**, mais modulée par l'importance de la pratique, pour couvrir les moyens structurels (locaux, système d'information par exemple) et certains moyens opérationnels a priori non prioritaires pour les prestataires (organisation de la continuité, collaborateurs secrétaires par exemple) ;
- **une part forfaitaire**, la plus importante, basée sur le nombre et la qualité des patients pris en charge (allocation différenciée à la capitation selon les besoins définis par un certain nombre d'indicateurs régulièrement réévalués : âge, conditions sociales...), et fixée dans un contrat écrit entre patient et médecin ;
- **une part à la pièce (« à l'acte »)** pour les prestations pénibles (visites de nuit par exemple) ou pour les actes qu'on veut voir prester de façon préférentielle par le niveau primaire dans le cadre de priorités et de choix clairs en matière scientifique et politique (tonométrie de dépistage, frottis de col, urgences par exemple), et qui ont peu de chance d'être réalisés régulièrement dans un système forfaitaire intégral ;
- **une part à l'objectif** pour amener les dispensateurs à oeuvrer systématiquement à l'achèvement d'un standard de santé prioritaire (= objectif quantifié en fonction de critères), local, régional ou national (taux de vaccination anti-grippe, taux de mammographie, dépistage de l'intoxication au plomb, taux d'hémoglobine glycosylée, taux de réalisation de tests hémocult par exemple) ;
- **une part éventuelle laissée à la charge du patient** sous forme de participation personnelle. [41]

Ces hypothèses de travail devraient intéresser des financeurs soucieux de rationalité. Mais la discussion "économique" ne peut en aucun cas prendre le pas sur les objectifs de santé globale qui sont les seuls guides de notre démarche.

A titre indicatif, « la case de santé » s'est fixée les échéances suivantes :

- formation de l'équipe de soignants avant la fin de l'année 2005
- aménagement des locaux, recherche de partenaires et mise en réseau (été 2005)
- ouverture pour le dernier trimestre 2005

Conclusion

Pour le Collège des médecins de famille du Canada, quatre principes de base caractérisent la médecine familiale ou médecine générale [75]:

- La relation médecin-patient fondée sur une approche globale des personnes et sur une continuité de soins dans le temps.
- La compétence clinique pour aborder une variété de problèmes de santé.
- L'assise communautaire en offrant des services dans la communauté et en collaboration avec les autres ressources du milieu.

Enfin, le médecin généraliste doit être une ressource pour la population de son territoire, en surveillant leur état de santé, en appliquant judicieusement les nouvelles technologies et les nouvelles thérapies en médecine et en utilisant efficacement les ressources spécialisées.

Cette définition est en accord avec celle de la médecine de famille donnée au niveau européen [76] et, en France, avec la nouvelle convention nationale [1].

En reprenant les concepts de santé globale, de santé de première ligne, de santé communautaire et d'observatoire local de santé, «la case de santé» veut intégrer ces différentes approches.

Ce projet, que l'on pourrait qualifier de «pilote», n'a absolument pas pour but de s'opposer aux pratiques existantes de soin. En adoptant un modèle communautaire «intégré», on a vu qu'il s'agit de s'articuler avec le réseau de santé existant qui ne répond pas aux mêmes besoins et n'adopte pas la même approche.

C'est l'interaction de plusieurs types de pratiques partageant des objectifs de santé de première ligne de qualité qui sera la garantie d'un bon niveau primaire de santé.

A ce jour, «la case de santé» est une petite équipe de quatre intervenants en santé (infirmière, sage femme, médecin généraliste, coordinateur) associée à un comité d'usagers de trois personnes à qui ce projet d'un centre de santé de proximité tient à cœur. Il s'agit donc d'un début. Les travaux d'aménagement des locaux commenceront à l'été 2005.

Il est évident que ce projet ne pourra aboutir sans l'aide d'autres acteurs du soin et notamment ceux exerçant au niveau secondaire (spécialisé), ceux qui travaillent au niveau institutionnel ou encore ceux qui exercent à proximité du centre de santé.

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la faculté
de Médecine Purpan

le 6/6/05

[Signature]
M. CHAP

Centre de santé
Professeur Dominique LAOQUE
Chef de Service
Département des Urgences
Hôpital RANGUEBILAS
1, Avenue du Pr Jean Poulhes - TSA 5003R
31009 TOULOUSE Cedex 9 - Tél. 05 61 32 33 53

Glossaire

Case management

Suivi d'un patient dont les besoins sont particuliers afin de lui donner des soins offrant un rapport coût/efficacité optimal. Ces programmes concernent les patients vulnérables dont les malades chroniques.

Disease management

Gestion d'une maladie dans une optique de rapport coût/efficacité. Ces programmes peuvent également inclure les questions de satisfaction du patient. A ce jour, ils ont surtout porté sur les maladies chroniques. Les patients à risque sont intégrés dans ces programmes où ils bénéficient d'aménagements particuliers (meilleur suivi, recours à des personnes spécialisées dans la pathologie considérée...).

Forfait par capitation

Formule de titularisation d'un usager auprès d'un soignant ou d'une équipe qui a été développée au sein de certaines Maisons Médicales de Belgique (loi du 8/04/1965).
Système où l'unité de soins est rétribuée en fonction du nombre d'abonnés auxquels elle assure les soins.

Health Maintenance Organization (HMO)

Le terme HMO désigne les organismes de "Managed care" (voir ce terme) qui emploient des praticiens pour offrir des soins sous le régime du forfait. En échange, et c'est en partie ce qui a motivé l'intégration des professionnels de santé dans les organismes de "managed care", ceux-ci peuvent bénéficier d'un volume garanti de patient. Il existe des HMO à but non lucratif et d'autres à but lucratif, dont le capital est constitué d'actions

Managed care

Ce terme recouvre l'ensemble des organismes et des outils de gestion des soins censés offrir aux assurés le meilleur rapport coût/efficacité en matière de soins.

Médecine basée sur les preuves

Approche qui s'efforce de fonder autant que possible les décisions cliniques sur les résultats de recherches consignées dans la littérature scientifique.

Santé globale

L'approche globale de santé tient compte des déterminants non médicaux de la santé. Elle intègre donc les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Elle se rapproche en cela de la définition de la santé selon l'OMS : «état de parfait bien être, physique, moral et social, et non seulement l'absence de maladie ou de handicap » [66]

Santé intégrée

Il s'agit d'associer aux actions de soins et des démarches de prévention individuelles ou collectives.

Santé de première ligne

Niveau d'accès au système de santé le plus proche de la population, on y trouve des services de promotion de la santé, de prévention des maladies et de soins.

Santé communautaire

Stratégie d'action qui implique la population dans la définition de ses problèmes de santé et la construction de solutions adaptées.

Annexes

Annexe 1 - Code d'éthique du CLSC des Faubourgs

Le CLSC des Faubourgs s'engage:

- à reconnaître l'utilisateur comme la raison première des services dispensés;
- à offrir ses services à tout usager, quelles que soient ses conditions de revenus, d'âge, de race, de langue, de religion, d'orientation sexuelle, d'état civil, d'origine sociale, de handicap ou d'opinions politiques;
- à accueillir l'utilisateur avec respect et courtoisie, à l'écouter, à l'aider et, au besoin, à le diriger vers des services plus appropriés;
- à permettre à l'utilisateur d'être accompagné d'une personne de son choix pour exercer et faire respecter ses droits;
- à partager ses connaissances et ses informations avec l'utilisateur;
- à donner à l'utilisateur qui en fait la demande, l'accès à son dossier personnel et confidentiel;
- à respecter l'autonomie de l'utilisateur, en tenant compte de son opinion et en ajustant l'intervention afin de mieux répondre à ses besoins.

L'utilisateur s'engage:

- à être respectueux et courtois dans ses relations avec le personnel du CLSC;
- à donner toutes les informations pertinentes concernant son état et sa situation;
- à assurer au personnel son entière collaboration afin de faciliter la prestation de ses services;
- à utiliser de façon judicieuse et non abusive les services dispensés par le CLSC;
- à respecter l'intégrité des lieux du CLSC.

Annexe 2 : Projet de Charte de la Formation Médicale Continue de la SFTG **(Société de Formation Thérapeutique du Généraliste)**

- La Formation Médicale Continue doit avoir une indépendance totale vis-à-vis de toutes les industries de santé.
- Les intervenants en Formation Médicale Continue doivent systématiquement déclarer leurs conflits d'intérêts.
- La Formation Médicale Continue doit être replacée dans son contexte sociétal, donc être en adéquation avec les besoins et attentes des patients.
- La Formation Médicale Continue (comme la formation médicale initiale d'ailleurs) doit parler des médicaments en dénomination commune internationale, et il faudrait disposer d'une banque d'information sur les médicaments indépendante.
- La Formation Médicale Continue doit s'intégrer dans le temps de travail, et être rémunérée, par des fonds mutualisés.
- La Formation Médicale Continue doit être critique et interdisciplinaire.

Annexe 3 : Charte des maisons médicales de Belgique

La santé a de tous temps constitué un bien des plus précieux et chaque société s'est construit un système de soins à son image. Le progrès, l'efficacité et la rentabilité, moteurs de notre époque, organisent ainsi nos soins de santé. Ils nous ont conduit à des succès indéniables, mais aussi à des impasses.

Trop exclusivement scientifique et technique, le progrès, parmi ses bienfaits, charrie la dévalorisation de l'humain, tend à le morceler, à nier son identité et son autonomie. La rentabilité semble autoriser la préséance de l'économique sur le social, et l'efficacité légitime pour beaucoup les résultats immédiats au détriment d'un projet politique.

La crise du travail, la recherche de solutions techniques, la gestion limitée au présent, le repli sur les valeurs individuelles et l'effacement des projets de société incrustent leurs effets indésirables dans notre système de soins.

L'inflation de coûts liés à la technicité médicale croissante se conjugue aux difficultés de financement de la sécurité sociale et aux critiques des mécanismes de solidarité pour menacer l'accès aux soins, en moduler la qualité et en pervertir la finalité. L'offre de soins se développe en fonction des capacités médicales et industrielles sans que soient évalués les besoins de la population et la manière dont ils sont rencontrés. C'est dans ce contexte que les maisons médicales soutiennent et expérimentent une autre manière de concevoir la santé et les soins de santé.

I Qui sont les maisons médicales ?

Nous sommes des associations autogérées proches de la population, dans lesquelles travaillent en équipe des médecins généralistes, des kinésithérapeutes, des infirmiers, des paramédicaux, des travailleurs sociaux, des

accueillants, des professionnels de la santé mentale. Dans la représentation classique de l'organisation des soins de santé, nous nous situons en première ligne, celui des soins de santé primaires.

La place centrale dans notre organisation revient à l'utilisateur : la sauvegarde et le développement de son autonomie est un de nos objectifs prioritaires. Non moins primordial est notre souci de la santé communautaire : c'est dans et avec la collectivité que les usagers et les professionnels travaillent au développement de la santé.

I Nos points d'ancrage

Nos objectifs et notre mode d'organisation incarnent dans notre activité professionnelle le projet d'une société bâtie sur des valeurs auxquelles nous sommes fermement attachés.

- La justice sociale, conçue comme équité : que chacun reçoive selon ses besoins et contribue selon ses capacités.
- La qualité des soins, déterminée par la satisfaction des usagers et évaluée à l'aide d'indicateurs de santé.
- L'efficacité, le rapport qualité/coût des soins : il n'est pas acceptable que des considérations économiques dégradent la qualité ou l'accessibilité des soins. Il n'en est pas moins vrai que leur coût ne peut être compté pour rien. Une organisation plus rationnelle peut maintenir et améliorer la qualité des soins à meilleur coût.
- L'autonomie est la condition du développement et de l'épanouissement de chaque personne en relation avec les autres. Elle est garante de son statut de sujet et de citoyen dans une société démocratique. Elle implique la participation libre et responsable des individus et de la collectivité à la gestion de la santé.
- La solidarité, valeur morale mais aussi outil très

concret d'un système de soins de qualité accessible à tous.

• La convivialité, qui met l'efficacité et la technologie au service des hommes et de la vie en société, et non l'inverse.

I La santé, les soins de santé

Nous concevons la santé comme un processus dynamique qui tend vers un bien-être global, physique, affectif, relationnel et social... Elle est à la fois une création de la personne pour assumer son être et son devenir, en équilibre avec le monde où elle vit, et une création de la collectivité qui en réalise les conditions sociales, économiques, politiques et environnementales. L'accès à la santé est un droit fondamental pour tous, et constitue un objectif social ; les personnes et la collectivité ont le devoir de s'organiser en solidarité pour mettre à la disposition de tous les moyens d'accès à la santé.

Ce que l'on appelle usuellement les soins de santé concerne un des aspects de la santé, et regroupe diverses activités : prévenir la maladie, la soigner et accompagner la personne malade.

Le champ des soins de santé est en étroite interaction avec les autres aspects de la santé (affectif, relationnel, social et d'environnement) et ne peut en être isolé.

I Les soins de santé primaires

Les soins de santé primaires constituent un aspect des soins de santé.

Dans l'organisation des soins de santé, ils se situent au point de rencontre du monde médical et de la population et représentent le niveau d'accès aux soins le plus proche des patients.

Les soins de santé primaires remplissent plusieurs missions, qui ne sont pas spécifiques aux maisons médicales, et devraient caractériser tout le premier niveau de soins de santé. Si nous les détaillons ici,

c'est pour affirmer leur rôle essentiel et notre volonté de les promouvoir, et dénoncer les carences politiques en ce sens.

1. Dispenser des soins de santé primaires, c'est dispenser des soins de qualité, scientifiquement valables, accessibles à tous sans exception ni restriction à un coût que la collectivité et l'individu puissent assumer. Une utilisation rationnelle des soins de santé primaires permet de satisfaire la grande majorité des besoins de la population.

Les soins de santé primaires sont les mieux placés pour rencontrer et accueillir l'utilisateur, l'écouter, décoder sa plainte, en interroger le sens, la replacer dans son histoire, la transformer en savoir, en faire la synthèse, gérer avec lui les solutions possibles et lui garantir un maximum d'autonomie.

Le travail réalisé en soins de santé primaires favorise la participation de la personne à la gestion de sa santé. Il suscite la participation de la population à l'organisation des soins de santé et à leur évaluation, de manière consciente et responsable.

2. Occupant cette position privilégiée, proche de l'utilisateur, le travailleur en soins de santé primaires est le plus qualifié pour

- détecter et évaluer les besoins et les manques ;
- en informer les pouvoirs financiers et politiques
- renvoyer aux gestionnaires de la sécurité sociale l'expérience du terrain et révéler les changements, les coûts sociaux qu'il importe d'évaluer dans un processus dynamique de recherche-action
- articuler les demandes de la population et les possibilités des deuxième et troisième niveaux de soins, par l'information et la gestion de la communication
- optimiser la redistribution à tous des bénéfices du progrès ;
- évaluer le travail réalisé et son adéquation aux

besoins de la population, dans le but d'en améliorer l'organisation et en adapter les objectifs. Pour remplir au mieux ces missions, les soins de santé primaires exercent plusieurs fonctions :

1. une fonction de synthèse qui assure la collecte des données pertinentes concernant la personne. Cette fonction prend forme dans le dossier santé utilisé par chaque intervenant concerné, y compris le patient ;
2. une fonction d'information vis à vis de l'utilisateur
3. une fonction de gestion de la communication au sein du système de soins.

I Notre spécificité

L'équipe pluridisciplinaire nous paraît la formule la plus adéquate pour remplir les missions et assumer

les fonctions de soins de santé primaires.

Chaque maison médicale est une équipe pluridisciplinaire, organisée de manière égalitaire, autogestionnaire et non hiérarchique.

Nous nous efforçons de travailler sur un mode transdisciplinaire. La transdisciplinarité permet aux diverses disciplines de travailler dans un objectif commun, de dépasser les barrières entre disciplines et tend vers la création de nouveaux modes de pensée et d'action. La validité d'un travail transdisciplinaire se mesure en termes d'efficacité sur le terrain. Ainsi organisés, nous disposons de meilleurs atouts

pour dispenser des soins de santé primaires répondant à divers critères de qualité et proposer notre expérience en vue de la mise en oeuvre d'une politique de santé qui y satisfasse.

I Critères de qualité et implications politiques

- Les maisons médicales pratiquent une **approche globale** de la personne et de la santé.

Cette approche prend en compte la complexité de

la personne, au point de vue corporel, psycho-affectif, relationnel, social, culturel, ainsi que l'influence de son milieu de vie et de son environnement.

Elle est axée sur le respect de la personne et de son autonomie, et ne peut consister en une prise en charge totalitaire.

Elle implique un travail d'équipe transdisciplinaire, et nécessite une collaboration étroite et constante avec le monde social et politique. Elle tient compte des aspects collectifs et communautaires de la santé.

Constatant que l'organisation actuelle des soins de santé ne favorise pas l'approche globale de la personne et de la santé, les maisons médicales oeuvrent pour l'élaboration d'une politique cohérente en matière de santé, basée sur les besoins de la population et évaluée scientifiquement.

- Actuellement la multiplication des intervenants et l'absence de titularisation entraînent une hausse des coûts et une perte d'efficacité des soins de santé.

Les maisons médicales exercent une **approche intégrée** des soins de santé, qui coordonne les aspects préventifs, curatifs, palliatifs et d'éducation à la santé.

- Les maisons médicales appliquent une **approche continue** des soins de santé, qui assure le suivi cohérent des personnes tout au long de leur vie. Nous déplorons la pratique qui tend à morceler l'utilisateur selon le type de problème de santé ou la succession des épisodes.

Une répartition claire des tâches de chaque niveau de soins et la recherche de formes efficaces de titularisation sont nécessaires pour améliorer la continuité des soins.

- Nous assurons également la **permanence** des soins, qui ne doit pas être confondue avec la continuité.

- Les maisons médicales veulent garantir l'**accessibilité** des soins de santé à tous sans exception et sans restriction, au point de vue financier, social, culturel et géographique. En ce qui concerne l'accessibilité financière, nous affirmons le caractère intangible du principe de solidarité fondant la sécurité sociale.

L'étude des coûts et des besoins en matière de soins de santé doit conduire à une répartition optimale et efficiente des moyens et susciter la recherche de modes de financement de la sécurité sociale moins dépendants des revenus du travail. L'élimination des mécanismes de l'exclusion sociale et l'organisation d'un mode de couverture des besoins de santé qui ne permette pas que les personnes se trouvent en situation d'exclusion constituent des priorités.

l Objectifs

Pour accomplir au mieux leur mission de dispenser de soins de santé primaires, les maisons médicales soutiennent les objectifs suivants :

- Développement d'une politique de santé globale

et cohérente, basée sur le principe « penser globalement, agir localement », et orientée sur les soins de santé primaires, voie d'accès la plus rationnelle au système de soins de santé.

Cette politique doit être fondée sur l'étude des besoins de santé de la population et l'évaluation des services. Elle implique une organisation centrale coordonnée des soins de santé, une dispensation décentralisée permettant la participation de la population, l'adaptation de la formation des intervenants et le développement de la recherche action en soins de santé primaires.

- Développement des fonctions de synthèse, d'information, de communication et de relais propres aux soins de santé primaires.
- Poursuite de la recherche, de l'expérimentation et de l'exercice de nouveaux modes de financement des soins de santé répondant aux inadéquations des systèmes de paiement actuels.
- Maintien de la solidarité et notamment de la sécurité sociale, garante de l'accessibilité et de l'équité du système de soins de santé. Les maisons médicales sont rassemblées en une Fédération, notamment en vue de s'investir dans le champ du politique pour proposer un mode d'organisation des soins de santé efficient et finalisé non par son propre maintien mais par la santé de la population. l

Annexe 4 : Charte pour la participation de l'utilisateur au niveau des soins de santé première ligne dans le cadre des centres de santé communautaire (Gand ,1996)

CHARTRE POUR LA PARTICIPATION DE L'USAGER AU NIVEAU DES SOINS DE SANTE DE PREMIERE LIGNE DANS LE CADRE DES CENTRES DE SANTE COMMUNAUTAIRE :

Les centres de santé communautaire font le choix de favoriser la participation parce qu'elle contribue à la démocratisation de la société et qu'elle est nécessaire à l'amélioration de la qualité des services.

Les Centres de santé communautaire s'engagent :

- à favoriser et développer l'essence même de la participation, à savoir que les citoyens-usagers :
 - soient associés à l'élaboration des décisions à prendre quant à leur santé ;
 - soient en mesure d'évaluer, d'influencer, de refuser ou de faire modifier les orientations du centre, conformément au droit d'auto-détermination des personnes et des communautés ;
- à oeuvrer pour que des instances de concertation soient créées ou facilitées, qui permettent l'émanation d'initiatives et de propositions en provenance des citoyens-usagers.

Conscients que cette participation implique le droit d'interpellation et de contestation, les centres de santé communautaire se donnent comme méthodes de :

- favoriser l'accessibilité du citoyen-usager à toute information ayant trait à sa santé et à celle de la communauté à laquelle il appartient ; mettre notamment en œuvre les moyens appropriés pour toucher les populations marginalisées ;
- publier toute information concernant le fonctionnement des structures prestataires de services et de professionnels qui y travaillent, notamment, en ce qui concerne le partage des responsabilités (règlement intérieur, organigramme, procédures prévues, etc.) ;
- utiliser des procédures explicites de traitement des plaintes.

Les centres de santé communautaire :

- prennent acte du rôle particulier et spécifique des intermédiaires sociaux* dans le soutien et le renforcement de la participation des citoyens et communautés en matière de santé ;
- considèrent que le rôle indispensable des intermédiaires sociaux pour le développement des processus de participation du citoyen-usager doit être reconnu, tant au niveau local que régional, national et international, sur un plan individuel aussi bien que collectif ;

- se donnent pour mission de renforcer le rôle des intermédiaires sociaux comme partenaires médiateurs entre les centres de santé communautaire, les usagers et les communautés locales.
- Les Centres prendront les dispositions nécessaires pour que ce partenariat fasse partie intégrante du processus de décision et porte sur les prestations individuelles comme sur l'ensemble des actions et services de santé offerts à la communauté.

Les centres de santé communautaire sont convaincus :

- qu'il n'appartient pas aux structures prestataires de services de décider de la participation du citoyen-usager, ni de déterminer les domaines qui peuvent le concerner ;
- que cette participation implique l'information et la formation en matière de prévention et d'éducation sanitaire. Il s'agit de rendre accessibles les connaissances en matière de santé et de soins, sachant toutefois que c'est là une condition nécessaire mais souvent non suffisante pour une participation effective ;
- que la participation doit être facilitée par les pouvoirs publics et les organismes ayant autorité dans le domaine de la santé. Notamment, les moyens financiers nécessaires à son développement doivent être prévus et effectivement affectés à cet objectif.

Annexe 5 : "un jeune détenu porteur du VIH prend en main sa santé"

[65]

Il était de ces jeunes qui, tout en sachant comment se transmet la maladie, pensait que cela n'arrive qu'aux autres. Dès sa sortie de prison, il était retourné à la rue, avait partagé des seringues et s'était retrouvé en prison après un nouveau délit. C'est alors qu'il fut diagnostiqué séropositif. Quand l'infirmière du pénitencier lui annonça la nouvelle, vous imaginez sa réaction émotionnelle de jeune de 19 ans réalisant tout à coup qu'il n'avait pas 30 ans devant lui pour mettre de l'ordre dans sa vie. Toutefois, aux dires de l'infirmière, il avait, pendant les quelques mois où elle avait travaillé avec lui, fait d'immenses progrès en ce qui concerne sa compréhension de la maladie et l'acquisition des compétences dont il aurait bientôt besoin pour prendre soin de lui-même.

Toujours selon l'infirmière, ce jeune homme devait d'abord vivre un deuil pour résorber le choc initial du diagnostic. Elle restait accessible chaque fois qu'il avait besoin de renseignements, l'aidant à reprendre espoir. Le sida est une maladie chronique avec laquelle nous allions l'aider à vivre. Ils [les clients séropositifs] ont la capacité de faire les ajustements requis dans leur façon de vivre pour réaliser leur plein potentiel avec un horizon de vie d'une vingtaine d'années et la satisfaction qui en résulte.

Quelque temps plus tard, elle lui demanda d'écrire toutes les questions et préoccupations qui lui venaient à l'esprit et de les garder pour la rencontre hebdomadaire qu'ils avaient convenu d'avoir. Ce changement tenait d'une part au fait que sa charge professionnelle ne lui permettait pas d'être indéfiniment disponible sur demande, et d'autre part à ce qu'elle le croyait prêt à se prendre en main, ce avec quoi il était d'accord.

L'infirmière reconnaissait qu'il avait hâte d'acquérir les compétences techniques et sociales nécessaires pour faire face à sa maladie et satisfaire aux besoins qu'il aurait à sa sortie de prison, six mois plus tard. Elle l'aida à développer une bonne hygiène dentaire et corporelle, à se vêtir chaudement et à bien se nourrir. Elle lui fournissait de l'information au rythme où il était capable

de l'absorber, lui donnant notamment divers imprimés à lire et le renseignant sur les ressources communautaires reliées au sida.

Elle lui apprit aussi comment et à qui révéler son état, lui suggérant de s'entraîner d'abord avec quelqu'un qui avait peu de contacts avec ses proches ou avec une personne de confiance. Dans certains cas, l'infirmière accompagnait elle-même un détenu séropositif qui allait apprendre à des amis ou à des membres de sa famille qu'il était séropositif. Elle lui fournissait ainsi un soutien social, répondant parfois pour lui à certaines questions et lui servant ainsi de modèle. Comme l'explique l'infirmière, puisqu'il n'avait pas encore toutes les réponses, si quelqu'un pouvait répondre à sa place, cela lui servait de modèle pour se prendre en main : lorsqu'on lui reposerait les mêmes questions, il saurait y répondre.

De temps à autre, elle utilisait des jeux de rôles avec les détenus pour leur permettre d'explorer dans une ambiance sécuritaire les émotions qui pourraient faire surface lorsqu'ils révéleraient leur état.

Lorsqu'une tentative de divulguer qu'on est séropositif tourne mal, on doit parfois faire face à des émotions pénibles, mais on peut aussi tirer leçon de l'expérience. Le jeune homme avait ainsi révélé qu'il était séropositif à quelqu'un à qui il pensait pouvoir faire confiance, pour s'apercevoir ensuite que ce n'était pas le cas : il s'agissait de son père qui, un soir qu'il était ivre, l'avait répété à un cousin et, de là, la nouvelle se répandit. Dès lors, ses amis commencèrent à raccrocher la ligne lorsqu'il leur téléphonait.

Plutôt que de mettre l'accent sur les aspects négatifs de cet épisode, l'infirmière prit le parti d'aider le jeune homme à en tirer leçon. Je lui ai suggéré que le fait d'avoir un père qui ne savait pas « se la fermer » lui épargnait finalement bien des soucis. Nous avons alors discuté du côté positif de la situation : il avait réalisé que certaines personnes resteraient solidaires tandis que d'autres le déserteraient.

Afin de l'aider à comprendre l'évolution de sa maladie et à planifier l'autogestion de sa santé une fois sorti de prison, elle dessina avec lui une « roue des ressources » (wheel of support). Le moyeu de cette roue le représentait et chaque rayon symbolisait une personne-ressource correspondant à l'un ou l'autre de ses besoins. Travailleurs sociaux, médecins, infirmières, membres de sa famille, amis, amie de cœur et toute autre personne peuvent figurer sur cette roue. Lorsque les besoins changent ou que certaines personnes n'y répondent plus de façon satisfaisante, les rayons correspondants peuvent être effacés et redessinés.

La « roue des ressources » change selon les phases de la maladie. [...] Le client qui dispose de cette roue peut apprendre à autogérer sa santé, car il connaît ses options. [...] Il sait où trouver services et ressources.

De plus, aux dires de l'infirmière, le simple fait de regarder la roue peut être réassurant. Quand on est capable de remplir la « roue des ressources », on a moins peur et on se sent moins isolé.

Un des rayons de la roue de ce client était sa fiancée, âgée de 17 ans. L'infirmière savait que, lorsqu'il sortirait de prison (quelques mois après l'interview), il se pouvait que cette jeune fille le quitte et que, dans son désespoir, il retourne à la rue et y transmette le VIH à d'autres. Comme elle l'expliquait lors de l'interview : Tant qu'il est en prison, sa fiancée n'a pas trop de difficulté à le soutenir, mais ce sera plus difficile lorsqu'il sortira, car ils ne pourront avoir de relation normale. Elle ne pourra pas non plus avoir d'enfants de lui.

L'infirmière essayait de manière subtile de le préparer à cette éventualité, l'aidant à imaginer ce que les parents de sa fiancée -- qui lui étaient hostiles -- pouvaient ressentir à l'idée que leur fille fréquentait un détenu qui n'avait jamais occupé d'emploi (ils ne savaient pas qu'il était séropositif).

Par ailleurs, elle l'aidait à développer de la confiance en soi et à renforcer son système de soutien dans l'espoir qu'il aurait assez de force et d'assurance pour survivre quoi qu'il arrive à la relation.

Elle se réjouissait des progrès de son client. Il avait amélioré son hygiène corporelle et avait trouvé un confident en la personne d'un déteru plus âgé. Il faisait preuve d'initiative par rapport à son avenir une fois sorti de prison. Il avait parlé à un proche de la possibilité de travailler comme apprenti dans son atelier de mécanique et avait également pris contact avec un organisme local qui s'occupait du sida. Il avait une famille de choix -- les personnes-ressources sur lesquelles il pouvait compter en dehors de sa famille naturelle.

Un de ses objectifs était de rejoindre d'autres jeunes pour leur expliquer comment il avait contracté le VIH et comment il avait, comme tant d'autres, cru à tort que cela ne pouvait lui arriver. Comme elle avait sa propre pratique privée, l'infirmière avait accepté de l'aider à réaliser ce projet une fois sorti de prison.

Annexe 6 - Appuyer l'autogestion en matière de santé : un cadre de référence

1. Offrir un soutien à la personne

- avoir une attitude d'acceptation
- établir un climat de confiance
- savoir écouter
- mettre l'accent sur les points forts
- aider à développer la confiance en soi
- rester accessible
- développer une relation

2. Partager son savoir

- reconnaître l'expertise de la personne
- fournir de l'information
- transmettre des compétences
- suggérer des ressources

3. Faciliter apprentissage et développement personnel

- aider la personne à comprendre et à nommer les problèmes
- aider à se fixer des objectifs
- s'adapter au rythme de la personne
- procéder par étapes
- encourager à expérimenter
- montrer comment aborder un problème de santé
- mettre l'accent sur les phases critiques et les moments clés

4. Aider la personne à se doter de réseaux de soutien

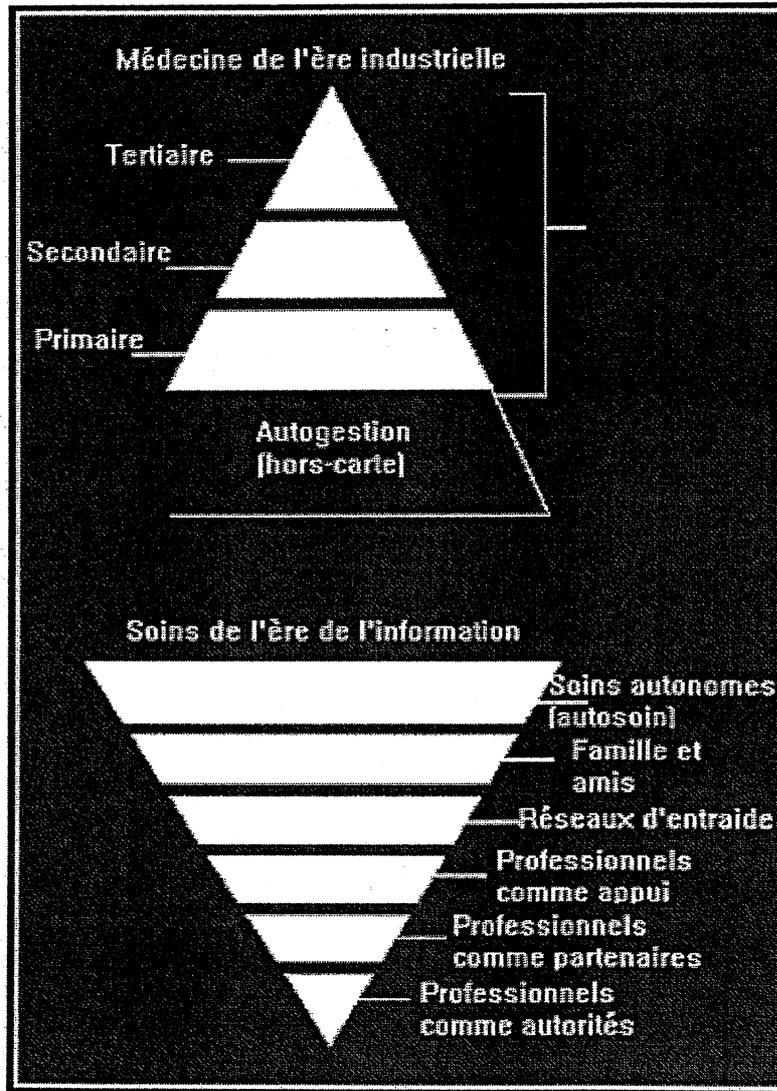
- aider la personne à trouver des ressources de soutien
- faciliter le rôle de l'entourage et des aidants naturels
- suggérer des programmes sociaux comme ceux offerts par les groupes de soutien et d'entraide

5. Offrir un environnement propice

offrir un environnement propice sous ses aspects psychologiques, administratifs et physiques

Annexe 7 : Evolution de la carte des soins de santé

[65]



Annexe 8 : Exemples de programme intégré d'éducation et de soutien

[65]

1- Y'a personne de parfait

Sujet : Problèmes parentaux

Usagers : Les parents qui n'ont habituellement pas accès à des programmes pour problèmes parentaux, y compris les membres de communautés autochtones et multiculturelles

Catégorie : Programme intégré d'éducation et de soutien
Langue : Français, anglais, chinois, tamoul, espagnol et autres
-Description

Y'a personne de parfait est un programme destiné aux parents d'enfants de moins de cinq ans. Il a été conçu pour ceux qui ont une susceptibilité particulière au stress relié à la fonction de parent du fait de leur jeune âge, de leur statut monoparental, de leur faible revenu ou de leur faible niveau de scolarisation et sont isolés socialement, culturellement ou géographiquement. Le programme est offert à des groupes de parents ou sur une base individuelle et est animé par des professionnels ou par des participants spécialement formés. Un des éléments clés du succès de ce programme est la formation en éducation des adultes reçue par les intervenants qui l'animent. Le matériel pédagogique utilisé comprend une boîte de ressources pour les parents, un manuel pour les animateurs, un manuel de formation, une cassette vidéo et un manuel administratif. La boîte de ressources pour les parents comprend cinq livrets qui couvrent l'essentiel du programme et portent sur les sujets suivants : le corps (croissance, santé et maladie), la sécurité (prévention des accidents et premiers soins), le mental (développement social, émotionnel et intellectuel), le comportement (résolution de problèmes) et la condition de parent (comment répondre à ses propres besoins aussi bien qu'à ceux des enfants). La boîte contient aussi des affiches sur la croissance et le développement de l'enfant et un autocollant pour les numéros d'urgence.

Ce programme a d'abord été mis sur pied par les quatre ministères de la santé des provinces maritimes et par Santé Canada. Une évaluation de la méthodologie suivie et de l'impact du programme a été complétée en 1987, et l'implantation générale a commencé en 1988. En 1995, ce programme était disponible dans toutes les provinces et territoires par l'intermédiaire des organismes de santé publique et de services communautaires. Des variantes sont offertes dans certaines communautés autochtones de plusieurs provinces et dans diverses communautés multiculturelles. Un organe national de coordination appelé Y'a personne de parfait Canada a été mis en place depuis 1995.

Selon les évaluations menées en 1988, 1991 et 1993 ce programme :

- a permis le développement cognitif des participants et des changements positifs dans la manière dont ils assument leur rôle de parents en ce qui concerne la santé, la sécurité et le comportement des enfants (VanderPlaat et Martell Consulting Services Ltd., 1988);
- a permis le développement de la confiance en soi chez les participants;
- a permis le développement de leur capacité d'adaptation;
- les a aidé à mettre fin à leur isolement et à développer un réseau social (Brochu et Dehnez, 1992).

- Principales caractéristiques

-> *Centré sur l'utilisateur*

Dans sa conception comme dans sa mise en œuvre, Y'a personne de parfait présente plusieurs caractéristiques qui en font un programme centré sur l'utilisateur.

Les usagers ont été consultés avant même que la recherche et l'élaboration du programme ne commence. Les thèmes et les problèmes identifiés comme importants lors de ces consultations constituent la base de cette ressource. En 1985, après la mise au point de la version initiale, la population-cible a de nouveau été consultée dans le cadre d'un essai formel, et des modifications ont été apportées en fonction des réactions obtenues. On a particulièrement pris soin d'adapter la terminologie, le contenu visuel et le format du programme au niveau d'alphabétisation observé (Breen et Catano, 1987).

La conception de livrets susceptibles d'aider des utilisateurs dont l'anglais n'est pas la langue maternelle est un des succès bien documentés de ce programme. Par exemple, dans la région métropolitaine de Toronto, le programme est offert dans 25 % des cas dans des langues autres que l'anglais ou le français, même si on utilise en général une version anglaise des livrets. Comme l'explique une consultante en relations parents-enfants pour les services de santé publique de la Ville de Toronto : « Les illustrations sont suffisamment claires et le niveau de lecture assez simple pour que, avec l'aide d'animateurs qui parlent leur langue, des parents ne possédant que des rudiments d'anglais puissent saisir les concepts présentés. En fait, ils utilisent les livrets chez eux comme référence lorsqu'un problème parental se présente et pour apprendre l'anglais. » Les documents de ce programme ont toutefois été traduits en chinois, en punjabi, en espagnol et en vietnamien, et plusieurs centres fournissent séparément la traduction du texte des livrets.

Bien que flexible dans la manière dont il est offert, ce programme est toujours basé sur des principes d'éducation des adultes (impliquant donc une participation active et un partage de vécu). Certaines données démontrent que ce type d'enseignement actif (comprenant par exemple l'émulation de modèles et les jeux de rôles) est plus efficace que les méthodes passives (comme l'enseignement magistral) (Graziano et Diamant, 1992).

Parames Kanapathipillai, une intervenante du programme Toronto's Helping Parents et Savajini Jegatheeswaran, infirmière en santé communautaire au Wellesley Health Centre, travaillent au sein de la communauté tamoul et animent ensemble des sessions du programme. « Au début, les participants sont sceptiques », explique Jegatheeswaran. « Ils sont timides et s'attendent à ce qu'on leur fournisse des réponses. Mais, une fois qu'ils ont appris à parler de leur vécu, ils réalisent qu'ils ont entre eux beaucoup d'expérience à partager. »

-> *Soutien social*

« Les mères tamoul qui viennent d'arriver au Canada se sentent très isolées », explique Kanapathipillai. « Dans leur pays, elles avaient accès à tout un système familial qui les aidait et leur montrait comment être parent. Ici, au Canada, on élève les enfants différemment, et elles hésitent à emmener leurs enfants chez le médecin ou à parler de leur isolement. Dans les groupes, il se tisse des liens d'amitié, et elles s'arrangent pour se rencontrer en dehors du programme, au parc, par exemple. »

Parlant du rôle de l'infirmière comme agent de liaison avec la communauté, Jegatheeswaran ajoute : « Le travail sur le terrain est exigeant, mais il est aussi gratifiant. Je sens que je peux faire une différence tant en promotion qu'en maintien de la santé. Petit à petit nous pouvons aider les nouveaux membres à s'intégrer en tant que parents à leur pays d'adoption. »

2- Arrêter de fumer: un programme à l'attention des femmes

Sujet : Réduction et cessation de l'usage du tabac

Usagers : Femmes à bas revenu souffrant de tabagisme

-Description

Ce programme qui s'appelait initialement *The Stop Smoking Program for Low-Income Women* (Le programme pour les femmes à faible revenu qui désirent arrêter de fumer) a été mis sur pied en 1990 afin de répondre aux besoins et aux difficultés spécifiques des femmes à faible revenu qui voudraient limiter leur usage du tabac ou cesser complètement de fumer. Devant la haute incidence du tabagisme et le manque de programmes financièrement accessibles aux femmes, sept centres de santé communautaires ont mis sur pied ce programme. Les concepteurs étaient conscients de la nécessité d'aller au delà du tabagisme proprement dit chez ces femmes à faible

revenu, pour tenir compte des problèmes sous-jacents comme le manque d'estime de soi, l'absence de système de soutien et le manque de ressources (Wagman, 1996).

Le programme est animé par des intervenants spécialement formés (professionnels ou non). Le premier volet du programme comporte quatre sessions de deux heures dont l'objectif est d'aider les participantes à prendre conscience des raisons qui les poussent à fumer. Viennent ensuite six à huit sessions portant sur la mise en place d'objectifs personnels, sur l'alimentation, la gestion du stress, le sevrage et les avantages de ne pas fumer. Cette seconde phase met surtout l'accent sur l'acquisition d'une meilleure estime de soi et sur la synergie de soutien du groupe. Un suivi est offert en cinq sessions pendant les six mois qui suivent le renoncement à l'usage du tabac.

« Ce programme forme un tout », explique Kitty Braceland, infirmière en poste au Centre de santé communautaire Somerset West, à Ottawa. « Il aide les participantes à régler des problèmes autres que le tabagisme. Elles y apprennent à gérer le stress et à améliorer leur alimentation. Le fait que le groupe ne les juge pas et leur offre un soutien leur redonne de l'assurance face aux autres défis qui s'offrent à elles. » En 1995, l'Association canadienne de santé publique a évalué le programme dans six communautés francophones et dans cinq communautés anglophones à travers le Canada. Cette étude a montré que plus de 80 % des participantes francophones et plus de 50 % des anglophones avaient réduit ou éliminé leur usage du tabac pendant une période de six mois (ACSP, 1995). Le programme a été modifié suite à cette évaluation. Les professionnels qui désirent parrainer ce programme peuvent se procurer le manuel de l'animateur auprès de l'Association canadienne de santé publique. Le programme est maintenant disponible dans plusieurs centres de santé publique et centres communautaires de santé, partout au Canada.

-Principales caractéristiques

-> Apprentissage et développement personnel

L'évaluation menée par l'Association canadienne de santé publique a montré que les participantes développent les nouvelles compétences qui leur permettent de cesser de fumer. La majorité d'entre elles continuent à utiliser les mêmes outils et techniques de gestion du stress après avoir complété le programme. Plusieurs y développent une meilleure estime de soi et un meilleur contrôle de leur vie (ACSP, 1995).

Une participante qui, après 18 ans d'usage du tabac, a cessé de fumer grâce à ce programme et a reçu une formation d'animatrice explique : « Je n'étais pas prête. Il aurait été trop difficile pour moi de repasser par tous ces états émotionnels avec le groupe. J'avais peur de leur faire faux bond et de me remettre à fumer. » Quelques années plus tard, elle est finalement devenue animatrice. « Je sens que j'en ai maintenant la force, et le groupe me motive encore plus à ne pas recommencer à fumer. »

-> Centré sur l'utilisateur

Ce programme utilise une approche holistique centrée sur la condition de femme. On y insiste sur la participation au groupe et l'apprentissage par l'expérience. Le format est flexible et les participantes fixent l'agenda des réunions et les sujets qui y sont discutés. Les réunions sont gratuites et se tiennent dans des endroits accessibles et non menaçants, dans la communauté même. Le transport et la garde des enfants sont fournis gratuitement si nécessaire. Ce sont là des caractéristiques importantes puisqu'elles répondent au besoin de réduire les inégalités dans les services de santé et dans les activités de promotion de la santé (Santé et Bien-être social, 1986).

Ce programme s'inspire de théories de modification du comportement et utilise une approche par étapes (Prochaska, DiClemente et Norcross, 1992) où les participantes passent de l'anticipation à la

préparation puis à l'action en discutant des avantages de cesser de fumer et en acquérant des stratégies qui leur permettent de gérer leur sevrage. Le fait de mettre l'accent sur la réduction de l'usage autant que sur le renoncement est conforme à un modèle de changements par étapes.

-> Soutien social

Une autre participante décrit ainsi le besoin de soutien social qu'elle ressentait pour vaincre sa dépendance : « Pour ce qui est de cesser de fumer, j'étais une vraie professionnelle, j'avais tout essayé. Si j'ai continué d'assister aux réunions [de ce programme], c'est que j'avais besoin du groupe et du soutien que j'y trouvais. »

« L'essentiel a été pour moi de réaliser pourquoi je fumais. J'avais commencé à fumer à 14 ans et je ne connaissais pas d'autres moyens de faire face à la réalité. Toute ma vie était régulée par le tabac. Je vais continuer à participer à un groupe d'entraide deux fois par semaine. Je sais que j'ai besoin d'aide pour ne pas recommencer à fumer. »

3- Carnet de route

Sujet : VIH et sida

Usagers : Personnes porteuses du VIH ou atteintes du sida

Catégorie : Outil imprimé

Langue : Français, anglais

Description

Le docteur Marc Steben est un médecin qui suit environ 50 patients porteurs du VIH ou malades du sida dans une clinique de Montréal. Il offre *Carnet de route* à tous ses clients. « Les patients devraient avoir le contrôle de leur santé, et une façon de le reprendre est pour eux de noter systématiquement tout ce qui leur arrive physiquement, socialement et financièrement. *Carnet de route* sert à cela », affirme-t-il.

Carnet de route est un cahier de 132 pages, relié en spirale et qui contient de l'information détaillée sur ce à quoi on doit s'attendre, où que l'on se situe entre un diagnostic de séropositivité au VIH et les phases plus avancées du sida. *Carnet de route* répond aux questions les plus courantes et explore les stratégies de faire-face et les ressources disponibles. Il est écrit de manière claire et franche, et l'utilisateur dispose de nombreuses pages pour prendre des notes.

Carnet de route a été conçu à Montréal dans le cadre du projet Accès, un projet pilote d'envergure sur le VIH et le sida. L'équipe du projet Accès (1996) et le groupe de recherche interdisciplinaire en santé de l'Université de Montréal ont évalué en détail l'utilisation et l'efficacité de ce carnet. Les résultats ont été très positifs, en particulier au niveau de l'acquisition de connaissances et de la satisfaction des usagers. *Carnet de route* est disponible sans frais au Centre national de documentation sur le sida.

Principales caractéristiques

Apprentissage et développement personnel

L'approche générale de *Carnet de route* repose sur l'hypothèse que la connaissance de soi et le contrôle sont essentiels au bien-être. On trouve ainsi dans ce livret des renseignements d'ordre pratique au sujet de l'alimentation, du logement, du budget, du transport et des traitements médicaux. L'espace réservé pour que l'utilisateur y note lui-même son histoire médicale et les données de son traitement renforce le sentiment d'autonomie et de sécurité. Un homme de 33 ans, porteur du VIH, explique : « Depuis que j'ai *Carnet de route*, je me sens en sécurité car tout y est. Si j'ai besoin de quoi que ce soit, je n'ai qu'à tourner les pages et je trouve la solution. »

On trouve dans *Carnet de route* la suggestion que « L'important est de vous respecter vous-même. Que vous soyez séropositif ou sidéen, vous demeurez l'acteur principal de votre bien-être. » (Projet Accès, 1994). Dans la même veine, le docteur Steben fait observer que « le plus gros changement que j'ai observé chez mes patients est qu'ils apprennent à préparer une liste de questions. Ils préparent leur visite. Cela les aide à prendre la situation en main et à organiser leurs soins. »

Centré sur l'utilisateur

Des personnes séropositives et des sidéens ont été mis à contribution depuis la phase de conception jusqu'à la mise à l'essai et l'évaluation de *Carnet de route*. Cet outil tient compte du degré de préparation de l'utilisateur et des différences qui peuvent exister d'un utilisateur à l'autre. On y explique au lecteur que des questions difficiles se posent, on l'invite à sauter les sections avec lesquelles il ne se sent pas à l'aise et à y revenir lorsqu'il se sentira mieux préparé, soit seul, soit avec l'aide de quelqu'un d'autre (Projet Accès, 1994). Cette marque de compréhension ne fait toutefois pas de compromis avec la réalité du VIH et du sida. Le carnet est écrit de manière à ce que le client sache clairement ce qui l'attend :

Le guide que vous tenez en main vous concerne et peut vous venir en aide. Il est volontiers franc, sans détour, réaliste. Mais à quoi servirait de jouer à cache-cache avec la réalité sinon à favoriser un état d'insécurité permanente qui minerait encore plus vos capacités de faire face à cette situation? Ce guide de réflexion vous permettra de mettre en ordre le tourbillon d'idées, d'inquiétudes ou d'appréhensions qui se bousculent dans votre esprit. (p. 9)

Carnet de route continue sur le même ton, ses titres sont à la première personne et le texte à la seconde, ce qui met le lecteur plus à l'aise.

Soutien social

Bien que *Carnet de route* ne fournisse pas à proprement parler de soutien social, on y insiste partout sur le danger de l'isolement et sur l'importance du soutien social pour la qualité de vie :

Votre réseau personnel d'amis et de parents devient alors crucial et chacun peut tenir un rôle pour vous aider. Il ne faut surtout pas oublier que vos amis et vos proches peuvent se sentir solidaires de votre situation. [...] Leur affection, leurs caresses, les repas qu'ils préparent pour vous sont des façons de vous dire qu'ils tiennent à vous, qu'ils veulent profiter de votre présence. Pourquoi les ignorer ou les repousser? (p. 29)

Carnet de route contient une liste de ressources disponibles pour les personnes séropositives et les sidéens. Un utilisateur du carnet souligne l'importance de cette liste : « Lorsqu'on apprend qu'on est séropositif, on ne sait pas quoi faire. On ne sait pas avec quel organisme prendre contact, ni où aller. [...] Les médecins sont là pour vous aider médicalement, mais ils sont loin de tout savoir. » *Carnet de route* aide à compenser ces lacunes. « Je le recommande à tous, » poursuit-il, « surtout à ceux qui viennent d'apprendre qu'ils sont séropositifs. C'est là qu'on panique. »

Pour de plus amples renseignements :

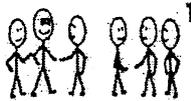
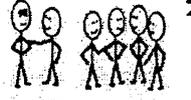
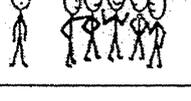
- On peut se procurer *Carnet de route* auprès du Centre national de documentation sur le sida, 1565, avenue Carling, bureau 400, Ottawa, ON, K1Z 8R1, tél.: 613-725-3434; télécopieur : 613-725-9826.

Annexe 9 : Les six cartes COOP pour évaluer l'état fonctionnel [68]

ACTIVITES SOCIALES

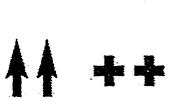
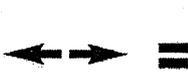
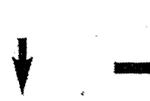
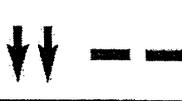
Au cours des deux dernières semaines...

Votre condition physique ou émotionnelle a-t-elle limité vos activités sociales en famille, avec des amis, des voisins ou en groupe ?

Pas du tout	 1
Légèrement	 2
Modérément	 3
Assez bien	 4
Fortement	 5

CHANGEMENT D'ETAT DE SANTE

Comment jugez-vous votre état général actuel par rapport à celui d'il y a deux semaines ?

Bien meilleur	 1
Un peu meilleur	 2
A peu près le même	 3
Un peu moins bon	 4
Pire	 5

ACTIVITES QUOTIDIENNES

Au cours des deux dernières semaines...

Quelle difficulté avez-vous eue réaliser vos activités habituelles, dans et hors de la maison, en fonction de votre condition physique et de votre état émotionnel.

Aucune difficulté		1
Peu de difficulté		2
Quelques difficultés		3
Beaucoup de difficultés		4
Ne peut le faire		5

EMOTIONS

Au cours des deux dernières semaines...

Dans quelle mesure avez-vous été touché par des problèmes émotionnels au point de vous sentir anxieux, déprimé, irritable ou abattu et triste ?

Pas du tout		1
Un peu		2
Modérément		3
Assez bien		4
Fortement		5

ETAT DE SANTE EN GENERAL

Au cours des deux dernières semaines...

Comment estimeriez-vous votre état de santé en général ?

Excellent		
Très bon		2
Bon		3
Assez Mauvais		4
Mauvais		5

CONDITIONS PHYSIQUES

Au cours des deux dernières semaines...

Quel est l'effort physique le plus dur que vous avez pu accomplir durant au moins deux minutes ?

Très intense, par ex.: courir, à toute allure		1
Intense, par ex.: courir, à allure modérée		2
Modéré, par ex.: marcher, d'un bon pas		3
Léger, par ex.: marcher, d'un pas tranquille		4
Très léger, par ex.: marcher, d'un pas lent.		5

Bibliographie

Les passages de certains des ouvrages ci-dessous ont été largement repris dans ce travail. Pour certains, la parfaite formulation de leur contenu ne méritait aucun changement. Que les auteurs en soient donc remerciés, et qu'ils n'oublient pas que le plagiat est la forme la plus honnête de la louange.

[1] Convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie- 12 janvier 2005 - www.ameli.fr - 99 p.

[2] Lazarus A. ; Aïach P.-"La santé,c'est la vie! Dialogue autour d'une définition"-Prévenir, Cahiers d'études et de réflexions, Coopérative d'édition de la vie mutualiste (30) 1996

[3] Charte de l'Organisation Mondiale de la Santé- 1948

[4] « Le diagnostic communautaire »- Collection Santé communautaire et promotion de la santé, Asbl Santé, Communauté, Participation- 1998

[5] Haut Comité de la Santé Publique- « La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé » - Février 1998.

[6] Halioua B.- « Histoire de la médecine » - Edition Masson, 2001, 242 p.

[7] Belpomme D.- « Ces maladies créées par l'homme, comment la dégradation de l'environnement met en péril notre santé »- Ed.Albin Michel, 2004, 379 p.

[8] La Rosa E.-« Santé, précarité et exclusion »-Presses universitaires de France ,1998-222p.

[9] Blondel B., du Mazaubrun C., Breart G.- « Enquête nationale périnatale 1995 »-Rapport INSERM unité 149,1996,54 p.

[10] Médecins du monde -« L'accès aux soins des plus démunis en 2003 »- Dossier de presse, Octobre 2003, 22p.

[11] Médecins du Monde/Fédération Internationale des Ligues des Droits de l'Homme- « Situation et condition de vie des Roms roumains en retour volontaire ou contraint de France »- Juillet 2003, 35 p.

[12] Synthèse de la Revue Prescrire- «Diagnostic et traitement des angines aiguës »- La Revue Prescrire 2004, 24 (251), p. 440-449

[13] Scottish intercollegiate guidelines network (SIGN) - "Management of sore throat and indications for tonsillectomy. A national clinical guideline"- January 1999, SIGN publication n°34, 24 p.

[14] Cooper RJ et coll. -"Principles of appropriate antibiotic use for acute pharyngitis in adults: background" - Ann Intern Med 2001,134 (6), p. 509-517

[15] Olivier C. - "Rheumatic fever. Is it still a problem?" - J Antimicrob Chemother 2000, 45 (T1),p.1321

[16] Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé - « Antibiothérapie par voie générale en pratique courante : angine. Méthode générale. Recommandations et argumentaire. Réactualisation 2002 »- Afssaps, Septembre 2003, 24 p.

[17] Nederlands Huisartsen Genootschap -« Acute keelpijn »- Standaard M11,mei 1999, <http://www.nhg.artsennet.nl>,35 p.

[18] Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophone- «Maisons médicales:un outil de santé pour l'avenir »-Actes du congrès de la fédération des maisons médicales de Décembre 1996, Santé conjugée,vol.1, 06/1997, 63p.

[19] Grodos D. ; Mercenier P.-« La recherche sur les systèmes de santé-Mieux comprendre la méthodologie pour mieux agir »-ITG Press-Studies in Health Services Organisation and Policy, 14, 2000, 114p.

[20] O'Neill M. ;Gosselin P.,Boyer M.- « Petit manuel d'analyse et d'intervention politique dans le domaine de la santé »- Monographie du centre Québécois pour le développement des Villes et Villages en santé,1997,264p.

[21] Steptoe A.;Marmot M.-"The role of psychobiological pathways in socio-economic inequalities in cardiovascular disease risk"-European Heart Journal , 2002, 23, p.13-25

[22] « Prévention, médecine générale et milieux défavorisés; état des lieux et perspectives »- Séminaire européen 1997- Université catholique de Louvain - 146p.

[23] Fostier P.- « Asthme et habitat. Une étude sur la prévalence de l'asthme chez les enfants en âge scolaire et lien avec l'habitat, réalisée à la maison médicale d'Anderlecht »- Santé conjugée, 12, Avril 2000, p.13-15

[24] Revue Prescrire- « Saturnisme en France: un constat de carence »- La Revue Prescrire, Février 2003,236, p.131-132

[25] Fostier P.- « Les patients de culture différente » - dans Richard C.;Lussier M.T.-« La communication professionnelle en santé »-Ed.du Renouveau Pedagogique Inc.,2005,p.461.

[26] Cotman A. ; Assier-Andrieu L. ;Fonbonne G. ;Novoa L. ;Massot O.- « Immigration et accès aux droits sociaux :enquête sur les logiques discriminatoires dans la mise en œuvre de la CMU »(Synthèse) -Migrations Etudes,127,Octobre 2004,8 p.

[27] Fassin D. ; Carde E. ; Ferré N. ; Musso-Dimitrijevic S.- « Un traitement inégal : Les discriminations dans l'accès aux soins »- Centre de recherche sur les enjeux contemporains en santé publique, 2000, 264 p.

[28] Revue Prescrire- « Reconnaître et traiter la gale en 2002 »-La Revue Prescrire, 229, Juin 2002, p.450-455

[29] Kundera M.- L'Immortalité - Ed.Gallimard, 1999, 544 p.

[30] Jamouille M.- <http://docpatient.net/mj/>

[31] Gilmont P.-« L'équipe pluridisciplinaire en maison médicale. Rôle du kinésithérapeute au travers d'une expérience de stage »-Mémoire pour l'obtention du titre de graduée en kinésithérapie-promoteur:Fostier P., 2000,91 p.

[32] Collière M.F.- « Promouvoir la vie »- Ed.interédition- p.173-176

[33] « La participation et les acteurs » - Collection Santé communautaire et promotion de la santé,Asbl Santé, Communauté, Participation,1998,65 p.

[34] Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones -« Susciter la santé communautaire », Revue Santé conjugée, 4, avril 1998, 57p.

[35] « Des concepts et une éthique »- Collection Santé communautaire et promotion de la santé,Asbl Santé, Communauté, Participation,1998, 75p.

[36] Ministère de l'Emploi et de la Solidarité- « Données sur la situation sanitaire et sociale en France »-Drees, collection études et statistiques, 1999,307p.

[37] Olesen F. ; Fleming D. -"Patient registration and controlled access to secondary care"- European Journal of General Practice, Volume 4, June 1998,p.81

[38] Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones - « Tout dans la tête ? Pour une formation spécifique des soignants de première ligne » - Santé conjugée, 12, Avril 2000, 98p.

[39] Lamarche P. et al.-"Sur la voie du changement : pistes à suivre pour restructurer les services de santé de première ligne au Canada"- Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Novembre 2003, 87p.

[40] Groupement Belge des Omnipraticiens- « Echelonnement »- <http://users.swing.be/gbo/central/echelonnement.html>-1p.

[41] Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones -« Le financement des soins de santé primaire au forfait »- Santé conjugée, 3, Janvier 1998,61p.

[42] Todd W.,Nash D.- "Disease management. A systems approach to improving patient outcomes" - American Hospital Publishing, 1997, 358 p.

[43] Maison médicale des Marolles - Rapport d'activités,Année 2003

[44]Association des CLSC et des CHSLD du Québec - « Mission d'un CLSC » - <http://clsc-chsld.qc.ca/fr/acccq.aspx?sortcode=1.12.12>

[45] Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones - « Participe:présent; la participation des usagers à la santé » - Santé conjugée,28,Avril 2004, 123p.

[46] Première conférence internationale pour la promotion de la santé- « Charte d'Ottawa » - OMS, Novembre 1986, 4p.

- [47] Bruquel P.- « L'effet papillon » - Mémoire en vue de l'obtention du diplôme d'assistant social- Haute école Mosane d'enseignement supérieur,2004, 20p.
- [48] Freire P.-« Pédagogie des opprimés »- Edition Maspéro, 1974, 202p.
- [49] « Education à la liberté, une introduction à la pensée de Paulo Freire »-Document accompagnant le film "Education à la liberté"
- [50] Bass M.-« Villes en Santé »- Délégation interministérielle à la Ville,Les éditions d'ensemble, 1996
- [51] « La participation des acteurs »-Collection santé communautaire et promotion de la santé, Asbl Santé, Communauté et Participation, 2000
- [52] « Les acteurs et leurs pratiques »- Collection Santé communautaire et promotion de la santé- Asbl Santé, Communauté, Participation,1998
- [53]Association Espoir Goutte d'Or (EGO)- Rapport d'activité 2003
- [54] Association Cabiria- « Femmes et migrations en Europe, stratégies et empowerment » -Ed.Le Dragon Lune-2004-167p.
- [55] Augustin M.L.-« A migrant world of services »-Social Politics, (10), 3, 2003.
- [56] Blanchet T.-"Beyond boundaries: a critical look at Women Labour Migration and the Trafficking within" - Drishti research center, USAID, Dhaka, 2002
- [57] Shearer J.-"The trafficking of women for sexual exploitation: a gender-based and well-founded fear of persecution? "-UNHCR, New issues in refugee research, working paper n°80-2003
- [58] Empower-"A report by Empower Chiang Mai on the human rights violations women are subject to when "rescued" by anti-trafficking groups who employ methods using deception, force and coercion"- NSW,2003,<http://nswp.org>
- [59] Brouat-Thillet M. - « Evolution et réhabilitation du centre ancien de Toulouse: le quartier Arnaud Bernard »- Thèse de doctorat de troisième cycle urbanisme et aménagement, Université Toulouse le Mirail, Institut de géographie Daniel Faucher,1981, 431p.
- [60] »Les usagers des urgences :premiers résultats d'une enquête nationale »- DREES,212,Janvier 2003
- [61] Winckler M.-«Contraception mode d'emploi»-Au diable vauvert, 2003, 556 p.
- [62] Stratégies, Revue Prescrire -« Enrichir sa panoplie thérapeutique: bilan 2004 »-La Revue Prescrire, 257, Janvier 2005, p.28-29
- [63] Ouvertures, Revue Prescrire-« Effets indésirables:la notification directe par les patients est utile »-La Revue Prescrire, 253 , Septembre 2004,p.621-622

[64] « Les politiques sociales-la santé communautaire »-Collège international pour l'étude du changement dans les politiques sociales,128p

[65] « Prendre en main sa santé : l'apport des infirmières et des médecins »- Réseau canadien des soins de santé,Santé Canada,<http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/soinsdesante/pubs/autosoin>

[66] Sentiweb,Réseau sentinelles, <http://rhone.b3e.jussieu.fr/senti/?module=description>

[67] Berkenbaum C., Fostier P., Devroey-Projet D. -« Recueil de données par le médecin généraliste »- Rapport de recherche,Observatoire de la santé de Bruxelles Capitale,Mars 2000, 107p.

[68] Jamouille M., Roland M., Humbert J., Brûlet JF.-« Traitement de l'information médicale par la Classification Internationale des Soins Primaires-CISP-2 Deuxième version »- Care Editions, ASBL, 2000,232p.

[69] « L'évaluation, un outil au service du processus »- Collection Santé communautaire et promotion de la santé, Asbl Santé, Communauté, Participation,1998

[70] Wensing M.; Mainz J.; Grol R- "A standardised instrument for patient evaluations of general practice care in Europe"- European Journal of general practice, Volume 6, September 2000,p.82

[71]Grol R., Wensing M. - "Patients evaluate general/family practice"-The EUROPEP instrument,The task force on patient evaluations of general practice care,2000

[72] Sécurité sociale, Assurance maladie en ligne - www.ameli.fr

[73] - "L'observance de traitements prescrits pour maladies chroniques pose problème dans le monde entier. Les patients ne reçoivent pas l'aide dont ils ont besoin. " OMS, Communiqué de presse 54 , Juillet 2003

[74] Ampleman G. ; Barnabé J. ; Comeau Y. ; Doré G. ; Duhaime R. ; Gaudreau L. ; Humbert Leboeuf L. ; Matte M. - « Pratiques de la conscientisation » , Collectif québécois d'édition populaire,1987

[75] Collège des médecins de famille du Canada -« Les quatre principes de la médecine familiale »-
http://www.cfpc.ca/French/cfpc/education/red_book/page_2/default.asp?s=1

[76] WONCA Europe-«La définition européenne de la médecine générale- médecine de famille »- Société Européenne de Médecine Générale Médecine de Famille,2002,
http://www.parisouest.cnge.fr/IMG/pdf/Definition_Europeenne_de_la_Medecine_Generale_Wonca_Europe_2002.pdf, 52p.