



La prévention, du modèle magico-religieux au modèle contractuel

Contribution des citoyens à l'élaboration des plans de lutte contre la pandémie d'influenza

Échos d'une expérience québécoise sur la participation citoyenne

Introduction

Au cours des dernières années, plusieurs voix se sont élevées pour nous annoncer la survenue probable d'une pandémie d'influenza. De fait, des signes avant-coureurs confirment cette crainte. En effet, depuis 1996, plusieurs cas d'infection par le virus hautement pathogène de l'influenza aviaire (H5N1) se sont déclarés à travers le monde. Ces cas se sont produits surtout en Chine et en Asie, mais ailleurs aussi, notamment en Europe, au Moyen Orient et en Afrique.

Même si des souches du virus ont d'abord été trouvées chez des animaux, des oiseaux et de la volaille principalement, depuis 1997, de nombreux cas de contamination mortelle ont été recensés chez l'humain, confirmant ainsi le taux élevé de létalité du virus¹. À ces cas résultant d'une contamination par le H5N1 se sont ajoutés d'autres cas mettant en cause d'autres formes du virus de l'influenza aviaire, notamment le H9N2, le H7N7 et le H7N3. Étant donné l'étendue géographique de la transmission du virus de l'influenza aviaire, son pouvoir pathogène et les cas de transmission chez l'humain, la menace d'une pandémie est jugée réelle et potentiellement très néfaste par l'OMS².

Selon les experts internationaux, ces données inquiétantes sont en outre renforcées par l'apparition récurrente de pandémies grippales au siècle dernier (grippe espagnole en 1918, grippe asiatique en 1957 et grippe de Hong-Kong en 1968). Pour eux, cette situation laisse croire que cette menace est maintenant à nos portes et que ses conséquences sur la santé, l'économie et la stabilité des populations seront extrêmement significatives.

En réponse au défi que représente, sous ses différentes formes, le virus de l'influenza pour les autorités responsables de la santé publique partout dans le monde, beaucoup d'États membres de l'OMS ont décidé de mettre en place un certain nombre de mesures visant à prévenir et à combattre une éventuelle pandémie. L'ensemble de ces mesures est circonscrit à l'intérieur des différents plans nationaux produits, dans chacun des pays, par les agences ou les ministères chargés de la protection du public en cas d'alerte pandémique³. Dans leur élaboration, ces mesures, qui agiront à différents niveaux (planification, coordination, surveillance, évaluation, prévention, endiguement, soins et communication), laissent pourtant peu de place aux citoyens dits « ordinaires » ou « profanes ». Ceux-ci en sont le plus souvent réduits à n'être que les exécutants d'une stratégie d'intervention du « haut vers le bas », c'est-à-dire pensée et mise en œuvre uniquement par les décideurs et les experts en santé publique⁴.

L'organisation, du 11 au 13 avril 2008, d'un atelier de dialogue citoyen sur la pandémie d'influenza par les membres du Groupe de recherche en bioéthique (GREB) de l'Université de Montréal a permis d'inverser la perspective. L'équipe du GREB a voulu savoir quelle pourrait être la contribution d'un groupe de citoyens venant d'horizons divers s'ils étaient invités à participer à l'élaboration des plans de lutte contre la pandémie d'influenza. Dans un premier temps, cet article explique brièvement l'organisation et le déroulement de l'ate-

lier, puis résume, dans le tableau 1 (points saillants, voir page 4), le résultat des discussions entre les citoyens. La conclusion fait ressortir quelques leçons que les auteurs de cet article croient devoir tirer d'un tel exercice.

Organisation et déroulement de l'atelier de dialogue citoyen

Le processus de consultation des citoyens – appelé « atelier de dialogue citoyen » –, s'est déroulé sur deux jours et demi consécutifs. Une quinzaine de citoyens venant d'horizons divers y ont participé. Ils ont été recrutés à l'aide de journaux montréalais, d'affiches placées dans des endroits publics et de réseaux de courriels. Ces citoyens ne devaient pas nécessairement posséder de connaissances spécifiques sur le sujet et ne devaient préférentiellement pas être membres d'un groupe d'intérêt directement lié au sujet.

Avant le début de l'atelier, les participants ont reçu par la poste un document d'introduction contenant des informations de base sur la nature d'une pandémie d'influenza. L'atelier s'est amorcé par l'accueil des participants, par la présentation du projet et par un exposé général sur des concepts clés liés à la pandémie. Par la suite, les citoyens ont pu discuter et dialoguer sur quatre thèmes en lien avec le sujet.

Chaque session de l'atelier, d'une demi-journée par thème, a débuté par une présentation, faite par un expert, et visant à transmettre aux participants des informations à la fois justes et accessibles sur chacun des thèmes. Les présentations, d'une durée de trente à quarante-cinq minutes chacune, ont été suivies d'une courte période de questions et ensuite d'une discussion entre les citoyens⁵. Afin d'encadrer et de stimuler les échanges, une professionnelle de la communication a agi à titre de modératrice tout au long de l'atelier. Elle devait faire preuve de neutralité et favoriser l'implication active de tous les participants.

1 WHO. H5N1 avian influenza : Timeline of major events (30 July 2007). Geneva : World Health Organization; 2007.

2 WHO/Department of Communicable Disease, Surveillance and Response. *WHO consultation on priority public health interventions before and during an influenza pandemic*. Geneva : World Health Organization; 2004. Disponible à http://www.who.int/csr/disease/avian_influenza/final.pdf. Accès le 22 décembre 2008.

3 Notre équipe a étudié 24 plans de lutte contre la pandémie d'influenza produits à l'échelle internationale. Il s'agit des plans de l'OMS, de l'Australie, de la Belgique, du Brésil, du Burkina Faso, du Canada, du Chili, de la Chine (Hong Kong), de la République tchèque, de la France, de l'Allemagne, de l'Italie, du Japon, de la Corée du Sud, de la Nouvelle-Zélande, des Pays-Bas, de la Norvège, des Philippines, de la Suède, de la Suisse, de la Thaïlande, du Royaume-Uni, des États-Unis et du Vietnam.

4 Y. Farmer, M-E. Bouthillier, M. Dion-Labrie, C. Durand, H. Doucet, « Public Participation in National Preparedness and Response Plans for Pandemic Influenza : Toward an Ethical Valorization of Public Health Policies », 2008, article soumis.

5 L'équipe du GREB a enregistré puis retranscrit ces discussions.

Les thèmes sélectionnés pour l'atelier étaient les suivants : *processus de décision et communication, pouvoirs de l'État et liberté des citoyens, organisation des soins et des services et enfin rôle de la génomique.*

Ces thèmes ont été choisis suite à l'analyse de divers plans nationaux de lutte contre une pandémie⁶. De plus, il est à noter que les membres de l'équipe du GREB ont défini ces thèmes en collaboration avec un « comité avisé » qui a chapeauté et veillé au bon déroulement du projet en s'assurant que l'ensemble du processus était objectif, impartial, transparent, et que l'information fournie était véridique.

Les trois premiers thèmes ont en commun de concerner de près les citoyens et de susciter de nombreux questionnements sur le plan éthique. Quant à l'étude du rôle de la génomique en temps de pandémie, elle a également permis une approche prospective des questions éthiques, car selon certains experts, dans les prochaines années, la santé publique pourrait faire davantage appel à la génomique pour mieux cibler ses interventions⁷. Par ailleurs, l'équipe du GREB a choisi pour cette activité de ne pas mettre l'emphase sur certains enjeux d'importance, comme l'établissement de priorités pour l'allocation des vaccins ou des lits, puisque que ceux-ci ont déjà été l'objet de recherches ailleurs dans le monde⁸.

Synthèse des discussions

La synthèse qui suit rapporte, sous la forme de points saillants, les principaux éléments qui ont émergé des discussions entre les participants à l'atelier. L'ensemble de ces infor-

mations sont regroupées par thème dans le tableau de la page 3.

Commentaires des résultats

Au départ, il est ressorti clairement des discussions que les citoyens possédaient peu de connaissances au sujet de la pandémie d'influenza et des plans pour y faire face. D'ailleurs, plusieurs citoyens ont affirmé qu'ils étaient venus pour s'informer plutôt que pour contribuer à l'élaboration d'un plan de lutte contre la pandémie.

■

Dans les plans nationaux que nous avons étudiés, on reconnaît généralement que le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes doivent être des valeurs prééminentes en santé publique. Cela étant, il faut alors se demander si ces valeurs n'impliquent pas la mise en place de mécanismes, dans les stratégies de communication par exemple, par lesquels la parole et l'action citoyennes peuvent être intégrées aux processus décisionnels.

■

Par contre, au terme de cet atelier, il était impressionnant de constater à quel point les citoyens peuvent assimiler rapidement les différents aspects (scientifiques, éthiques, sociaux et légaux) d'un enjeu aussi complexe. Ainsi les autorités doivent savoir qu'elles peuvent compter sur l'intelligence collective des citoyens, même lorsque ceux-ci font face à des problèmes pour lesquels ils ne sont pas des spécialistes.

Cependant, les citoyens ne veulent pas non plus remplacer les experts. Ils espèrent simplement pouvoir agir localement et devenir les partenaires à part entière d'un processus de décision plus collégial. Les citoyens savent qu'ils n'ont pas toutes les connaissances nécessaires. Ils font confiance aux experts. Une majorité de citoyens se sont d'ailleurs déclarés prêts à accepter que des priorités soient déterminées d'« en haut » par les autorités.

Mais certaines propositions concrètes faites par les participants lors de l'atelier montrent

clairement que les citoyens possèdent un savoir *complémentaire* qu'ils souhaitent mettre à contribution. Par conséquent, ils ne veulent pas être réduits au rôle de simples exécutants.

En situation d'urgence, les autorités jugent qu'il est parfois nécessaire d'imposer des règles à la population. C'est l'approche du haut vers le bas (top down en anglais). Pourtant, étant donné leur insertion dans des milieux socioprofessionnels divers, les citoyens ont affirmé à maintes reprises, et de différentes façons, que la somme de leurs connaissances et de leurs expériences pouvait être utilisée pour renforcer l'efficacité des mesures de santé publique.

Les plans ont une portée et une visée très générales, mais leur mise en application exige la prise en compte des contextes et des situations particulières au sein des populations. En ce sens, les citoyens ont souligné qu'ils avaient, par leur place au sein de la société, la capacité d'être des « relayeurs d'information » et qu'ils pouvaient, à leur échelle, initier certaines décisions. Cette volonté d'une prise de conscience plus aiguë des particularités locales des populations s'est aussi manifestée chez certains à travers leur souci pour les communautés plus vulnérables, celles qu'il est parfois plus difficile de joindre par des moyens ordinaires de communication : les immigrants, les démunis, les jeunes ou les personnes âgées. Il importe donc, ont-ils dit, de « démocratiser » l'information, c'est-à-dire de la rendre accessible par différents moyens, traditionnels (télé, radio, journaux) ou non (blogues, documents visuels ou multilingues, etc.).

Le consensus qui s'est développé au sein du groupe de participants tourne autour d'une responsabilisation accrue des citoyens par la mise en place d'une culture de sécurité civile. Il s'agit ici de rapprocher le pouvoir décisionnel du lieu d'émergence des problèmes. L'établissement d'une *culture de sécurité civile* exige d'abord que chaque citoyen prenne conscience :

- des risques présents dans son milieu;
- de la nécessité de se prémunir et de se préparer face à ces risques;
- de l'importance d'investir des ressources humaines et financières à cette fin;
- de la nécessité de prendre ses responsabilités à l'égard de ces risques;

6 *Supra*, note 4.

7 A. Brand et al. 2006. « Getting ready for the future : integration of genomics into public health research, policy and practice in Europe and globally », *Community genetics* : 9 : 67-71.; M.J. Khoury et al. (eds). 2000. *Genetics and Public Health in the 21st Century : Using genetic information to improve health and prevent disease*. New York : Oxford University Press.

8 The Keystone Center. 2007. *The Public Engagement Project on Community Control Measures for Pandemic Influenza*. Keystone : The Keystone Center; Ekos. 2006. *The Use of Antivirals for Prophylaxis : Deliberative Dialogue Process*. Ottawa : Ekos Research Associates; Pandemic Influenza Working Group. 2005. *Stand on Guard for Thee : Ethical Considerations in Preparedness Planning for Pandemic Influenza*. Toronto : University of Toronto Joint Center for Bioethics; The Public Engagement Pilot Project on Pandemic Influenza. 2005. *Citizen Voices on Pandemic Flu Choices*. Lincoln (USA) : Public Policy Center, University of Nebraska.

Tableau 1 - Points saillants relatifs aux thèmes de l'atelier

Ouverture de l'atelier	Processus de décision et communication	Pouvoirs de l'État et liberté des citoyens	Organisation des soins et des services	Rôle de la génomique
<ul style="list-style-type: none"> ■ Globalement, les citoyens font ressortir le manque d'information et de transparence des autorités au sujet de la pandémie d'influenza. ■ Ils croient que le manque d'information ne permet pas d'évaluer les risques réels et fait courir le risque d'une panique généralisée et d'une possible désolidarisation. ■ Ils affirment que la responsabilité individuelle et la solidarité dans l'application des mesures d'urgence sont nécessaires à la mise en œuvre efficace des plans. ■ Ils estiment que les objectifs de responsabilité et de solidarité énoncés précédemment exigent un travail sur les mentalités, et donc la mise en place d'une culture collective de sécurité civile. ■ Certains citoyens soulignent la nécessité d'un regard critique afin de mettre au jour les tentatives de manipulation de l'opinion publique. ■ Les citoyens questionnent la place et l'influence réelles qu'ils peuvent avoir dans des plans dont la structure est du haut vers le bas (top down). 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les citoyens ne veulent pas jouer le rôle des experts. Ils veulent cependant être informés et outillés pour agir à leur niveau. ■ Ils disent vouloir des plans locaux qui sont le prolongement des plans nationaux. ■ Ils affirment qu'il faut améliorer et démocratiser le processus de communication avant et pendant la pandémie. ■ Pour une communication plus efficace qui rejoint toutes les couches de la population, ils recommandent l'utilisation systématique, dans plusieurs langues, de différents médias, notamment la télévision et la radio. ■ Ils recommandent également l'utilisation de médias alternatifs comme les blogues ou les CD interactifs qui sont plus susceptibles d'atteindre certaines clientèles. ■ Ils indiquent qu'il faut des messagers crédibles auprès de la population, et parmi eux des leaders bien connus dans leurs communautés. ■ Ils pensent que les processus de communication trop « formatés » peuvent avoir un effet pervers sur la confiance de la population envers les autorités. ■ D'une manière générale, ils se perçoivent comme des agents et des relayeurs d'informations dans le processus de communication. ■ Ils souhaitent que les autorités créent des partenariats avec des membres de la société civile (aînés, syndicats, etc.) pour que ceux-ci ajoutent à la force d'intervention prévue dans les plans. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ D'une manière générale, les citoyens acceptent le cadre législatif de l'État, mais à différents degrés. ■ Un certain nombre approuve totalement l'encadrement législatif de l'État. Ils ont confiance en la compétence et la neutralité des décideurs. ■ D'autres expriment quelques réticences face aux mesures choisies par l'État, particulièrement au niveau des soins. Ils souhaitent plus d'information afin de choisir eux-mêmes les pratiques qui leur conviennent. ■ Tous les citoyens estiment essentiel que de l'information leur soit fournie. L'État doit garantir une transparence et une neutralité dans ses choix et ses décisions. ■ Ils soulignent toutefois le risque d'abus de pouvoir de l'État. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les citoyens jugent essentiel l'établissement de critères de priorité pour l'administration des soins. ■ Certains citoyens reconnaissent aux experts la responsabilité de déterminer les priorités des soins et services. Ils éprouvent des réticences face à une consultation des citoyens sur ces questions, mais veulent être informés pour prendre des responsabilités à leur niveau. ■ Quelques citoyens sont plus sceptiques face aux choix des experts, qui peuvent faire des erreurs. Ils aimeraient que les citoyens aient une place dans ces processus de décision. ■ Tous les citoyens souhaitent le développement d'une culture de sécurité civile au sein de la population. Ils souhaitent que l'État prenne le leadership de cette culture et utilise les outils nécessaires pour informer et former les citoyens. ■ Ils proposent de profiter des campagnes d'information annuelles sur la grippe saisonnière pour préparer et sensibiliser la population à une éventuelle pandémie. ■ Ils conseillent aussi que l'État adapte l'information et utilise des outils très variés pour rejoindre les différents groupes de la société. ■ Ils proposent de miser dès maintenant sur la formation de bénévoles et autres professionnels, ainsi que de créer des forums de discussion pour l'information et l'implication des citoyens. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ D'emblée, les citoyens soulignent le caractère hypothétique du rôle de la génomique dans la lutte contre les pandémies. ■ Ils trouvent que beaucoup de questions liées aux possibilités et aux limites de l'utilisation de la génomique restent sans réponse. ■ Ils croient que la génomique représente un risque calculé qu'il vaut peut-être la peine de prendre collectivement pour protéger la santé de la population. ■ Certains citoyens jugent qu'en l'absence de données claires sur les avantages de la génomique, il vaut peut-être mieux ne pas en faire une priorité. ■ Ils insistent sur la nécessité d'une protection légale prenant la forme d'un consentement limité. ■ Ils souhaitent aussi la mise en place de « balises » servant à définir les critères et les conditions pour des interventions plus ciblées réalisées à l'aide de la génomique. ■ Pour rendre les banques de données génétiques socialement plus acceptables, les citoyens proposent d'être associés à leur mise en place. Cette initiative pourrait favoriser la crédibilité, l'intégrité et la transparence.

■ de la solidarité entre les personnes.

Cette prise de conscience collective devrait par la suite favoriser davantage des comportements responsables en sécurité civile⁹. Par exemple, la distribution d'un Guide d'auto-soins¹⁰ au sein de la population a été perçue par les participants à l'atelier comme une contribution significative à la création d'une culture de sécurité civile.

Conclusion

L'objectif du GREB était d'examiner la contribution possible des citoyens à l'élaboration des plans de lutte contre la pandémie d'influenza. Dans l'ensemble, notre équipe estime avoir atteint plusieurs de ses buts. En effet, les citoyens ont réussi à rapidement saisir les enjeux, malgré la complexité de ceux-ci, et à proposer des voies nouvelles pour la gestion des plans de lutte contre la pandémie d'influenza.

Cependant, il faut admettre que d'autres objectifs n'ont pas été atteints. Ainsi, peut-être à cause de problèmes de communication, certains experts comprenaient mal les objectifs que nous visions lors de l'atelier; ils auraient voulu que les participants à l'atelier évaluent le contenu des plans qu'ils ont élaborés en tant qu'experts. Ils ont mal saisi notre motivation principale qui était de voir comment les citoyens voyaient *leur propre contribution* à l'élaboration des plans.

Il aurait également été souhaitable que le groupe des 15 citoyens qui ont participé à l'atelier soit plus représentatif de la diversité de la société québécoise actuelle. À cet égard, nous constatons qu'il est difficile de rejoindre certaines parties de la population pour ce genre d'activité. Le format de l'atelier, qui se déroulait sur un seul week-end, n'a pas permis aux citoyens de laisser mûrir leurs réflexions, comme cela peut se faire lors d'une conférence de consensus qui



© Fotolia

s'étend sur plusieurs week-ends. Mais en même temps, les connaissances qu'ils ont acquises en un si court laps de temps indiquent qu'il est possible de faire beaucoup, en peu de temps et avec peu de moyens. Enfin, nous avons constaté aussi que les citoyens avaient parfois de la difficulté à se mettre dans la peau de ceux qui conçoivent les plans. Étant donné les aptitudes qu'ils ont manifestées par ailleurs, cela démontre qu'il faut peut-être simplement poursuivre le dialogue entre les experts et la population. En fin de compte, il est clair pour les membres de notre équipe que l'analyse de plans de lutte contre la pandémie d'influenza et l'atelier citoyen soulèvent des enjeux éthiques d'importance, mais trop souvent ignorés en santé publique. Dans les plans nationaux que nous avons étudiés, on reconnaît généralement que le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes doivent être des valeurs prééminentes en santé publique. Cela étant, il faut alors se demander si ces valeurs n'impliquent pas la mise en place de mécanismes, dans les stratégies de communication par exemple, par lesquels la parole et l'action citoyennes peuvent être intégrées aux processus décisionnels.

La vision de l'autonomie qui point ici n'est donc pas limitée à la réduction des mesures coercitives, ce qui correspond à une définition négative de l'autonomie. Elle vise au fond à l'action *responsable et solidaire* de tous les citoyens, qu'ils soient experts ou profanes. Il s'agit donc pour nous de mettre en avant une vision *positive* de l'autonomie.

En outre, il apparaît raisonnable de présumer que la participation *active* des citoyens viendra renforcer les valeurs de confiance et de transparence qui sont désignées comme fondamentales dans les stratégies de communication conçues par les autorités internationales dans leur lutte contre la pandémie d'influenza. À l'inverse, une communication trop « formatée » et trop exclusivement télégraphiée d'« en haut » par les décideurs et les experts risque de susciter la méfiance et de laisser aux citoyens une impression de bureaucratisation d'un problème qui, en fait, les touche et les concerne tous, sans égard pour leur origine ni pour leur statut socioéconomique.

La participation citoyenne, par les solidarités et le dialogue qu'elle contribue à installer entre les décideurs, les experts et la population en général, ajoute à la valeur éthique des interventions en santé publique. À travers le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes qu'elle véhicule, la participation citoyenne répond également à des intérêts *pratiques* qui ont trait autant à des questions de santé et d'éducation, qu'à des impératifs de bonne gouvernance et d'émancipation des communautés.

Yanick Farmer, Cécile Durand, Marianne Dion-Labrie, Marie-Eve Bouthillier et Hubert Doucet

Adresse des auteurs : Groupe de recherche en bioéthique, Université de Montréal, CP 6128, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), H3C 3J7, Canada. Courriel : yanfarmer@yahoo.ca.

⁹ Cette définition et ses principaux éléments sont fournis par le Ministère de la sécurité publique du Québec. Disponible en ligne à l'adresse suivante :

<http://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?txtSection=aperçu&txtCategorie=pnsc>. Accès le 18 janvier 2009.

¹⁰ Dans le contexte d'une lutte éventuelle contre la pandémie d'influenza, le domicile familial est conçu comme le premier lieu d'intervention. C'est pourquoi le gouvernement du Québec a produit un *Guide d'auto-soins* qui est actuellement disponible en ligne à l'adresse suivante : http://www.opiq.qc.ca/pdf/divers/Guide_auto-soins_Prelim_juin2007.pdf. Accès le 22 décembre 2008.

Signaux de fumée

Le difficile cheminement du sevrage tabagique

L'entrée des fumeurs dans un monde sans tabac passe par un chemin difficile. Des entretiens avec des soignants et des patients en montrent les chausse-trappes.

Dans le cadre du Plan wallon sans tabac, la Fédération des maisons médicales a lancé en 2007 un appel invitant les maisons médicales à travailler autour du tabagisme. L'objectif était de stimuler et soutenir le développement d'activités relatives à cette problématique selon deux volets : d'une part, en organisant une action montrant qu'il existe diverses démarches d'accompagnement des personnes qui souhaitent arrêter de fumer, dans la maison médicale et à l'extérieur; d'autre part, en recueillant des témoignages de patients et de soignants pour mieux comprendre la problématique du tabagisme et du sevrage, et pour engager les professionnels dans une réflexion sur leurs pratiques. Quinze maisons médicales de la Région wallonne ont monté des projets, avec un soutien financier de la Région wallonne : six dans la région de Liège, quatre dans la région de Namur-Brabant wallon, et cinq dans la région de Charleroi. Chaque équipe a réalisé une action concrète et recueilli les témoignages de cinq patients et de deux soignants. Ce projet a permis de créer diverses synergies à travers des réunions et des temps de réflexion. En mai 2008, une après-midi d'échanges a notamment été organisée en collaboration avec l'Intergroupe liégeois des maisons médicales (IGL). Lors de cette rencontre, le Programme d'Expérimentation en Promotion de la Santé (PEPS) de l'IGL a proposé aux équipes un dispositif interactif visant à susciter réflexions et échanges dans la salle d'attente lors de la journée mondiale sans tabac qui avait lieu quelques jours plus tard, le 31 mai; le groupe prévention de l'IGL a évoqué la question, plus technique, de l'encodage du tabagisme dans le Dossier santé informatisé; les équipes ont parlé des projets qu'elles avaient réalisés, et l'Espace Promotion Santé de la Fédération des maisons médicales a présenté l'analyse des entretiens recueillis.

Dans cet article, nous présentons les lignes directrices de cette analyse.

Méthodologie du recueil de témoignages

Les travailleurs des maisons médicales ont réalisé des entretiens qualitatifs en face à face auprès de soignants et patients recrutés sur base volontaire. Cette implication des travailleurs dans l'enquête, propre à la recherche-action, peut bien sûr engendrer des biais; mais elle a aussi renforcé l'intérêt des soignants pour la problématique, et leur a donné l'occasion de dialoguer d'une manière inhabituelle avec les patients, leur permettant ainsi de mieux percevoir ce que ceux-ci ressentent, et de jeter un regard critique sur leurs pratiques. Nous leur avons bien sûr proposé une aide : mise au point d'un guide d'entretien semi-dirigé pour chaque groupe, et organisation d'une formation à la conduite de ce type d'entretien.

Le guide d'entretien destiné aux patients visait à cerner différents éléments : le rapport des personnes au tabagisme, leur situation par rapport à l'arrêt (réalisé, en projet, déjà tenté, pas envisagé...); la manière dont s'étaient passées les éventuelles expériences d'arrêt (motivations, difficultés, réussites), leur perception du soutien reçu (de la part de l'entourage, des professionnels...) ainsi que leurs souhaits en la matière.

Les soignants, eux, étaient invités à expliquer de quelle manière ils accompagnent leurs patients en matière de tabagisme, et à identifier les difficultés, les ressources, les leviers qu'ils avaient pu expérimenter dans ce type de prise en charge.

Nous avons reçu 63 témoignages de patients et 16 de soignants (écrits ou enregistrés). Environ 50 % des entretiens ont dû être écartés, soit à cause d'une mauvaise qualité sonore, soit parce qu'il s'agissait d'écrits peu complets ne reprenant que brièvement les réponses aux questions posées. Tous les témoignages utilisables ont été analysés sur

base d'une écoute ou d'une lecture approfondie. Dix témoignages (7 patients et 3 soignants) ont ensuite été sélectionnés pour un travail d'analyse plus spécifique (à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QSR - NVIVO): ils apportaient une réflexion particulièrement riche sur des éléments abordés par l'ensemble des répondants, et certains d'entre eux développaient en outre des aspects nouveaux. Chaque analyse a été discutée entre les chercheurs signataires de cet article.

Le parcours du combattant

Le sevrage... exigeant

Comparant le tabagisme aux problèmes liés à l'alcool et aux drogues, plusieurs patients insistent sur le fait que le sevrage tabagique est une démarche exigeante et complexe, qui doit être suivie au même titre que les autres sevrages : *« Il ne faut pas banaliser la cigarette : c'est le même souci que l'alcool, la drogue, une dépendance »*. *« Par rapport à l'accoutumance, le fumeur est comme le grand buveur (...); on croit toujours qu'une cigarette ce n'est rien, mais c'est comme celui qui a bu : on dit toujours « un verre et ça ira » puis on constate qu'en général ça ne marche pas pour les gens qui ont été loin dans l'alcoolisme; ils font des rechutes »*.

Les patients souhaitent que les soignants prennent la mesure de leurs difficultés et certains insistent sur la nécessité d'un suivi rapproché : *« Au niveau des médecins... il ne faut pas banaliser, ne pas dire « c'est facile, il suffit de mettre des patches et ça passe »... Non, c'est plus complexe que ça. Au niveau psychologique, il faut gérer. Quand j'ai arrêté j'ai vraiment été bien suivi par mon médecin traitant qui me voyait régulièrement toutes les semaines pour voir comment j'allais... Je faisais des réactions aux patches, des cauchemars la nuit... J'ai vraiment été suivi comme quelqu'un sous méthadone par exemple et ça, ça m'a beaucoup aidé. Il ne faut pas banaliser ça, surtout pas »*.

Le sevrage... contraignant

Les soignants interrogés reconnaissent les difficultés du sevrage, et les identifient d'une manière qui concorde avec ce qu'expriment les patients : nervosité, stress, prise de poids, difficulté de combler le vide, de modifier ses habitudes, effets secondaires des médicaments.

Il faut parfois aller un peu au-devant d'une demande, parce que certains patients ne perçoivent pas que le médecin peut les aider : « Je donne des conseils. On a aussi notre brochure de soutien. C'est vrai qu'avec cette patiente-là, comme je sentais qu'elle était motivée, j'ai déjà donné cette brochure, comme elle ne voyait pas très bien ce qu'on pouvait lui proposer, pour lui montrer un peu ce qui existait déjà, tout en lui expliquant que j'aurais bien voulu la revoir dans un premier temps moi-même. Même si elle envisage d'aller voir un tabacologue ou un groupe de soutien ».

Un travail de longue haleine

Si le sevrage est difficile avant tout pour le patient, l'accompagnement n'est pas non plus de tout repos pour les soignants ! Certains expriment leur frustration lorsqu'ils sentent que cela n'avance pas beaucoup et qu'il faut « tirer » constamment le patient : « (...) des consultations qui ne sont pas évidentes et qui sont souvent frustrantes parce qu'on a l'impression qu'on n'avance pas beaucoup justement. Ce n'est pas évident parfois d'avoir l'impression de tirer le patient et qu'il ne suit pas des masses ». C'est un travail de longue haleine, pour lesquels les soignants manquent de temps : certains pensent qu'il serait nécessaire de proposer des consultations spécifiques – et il faut aussi choisir le bon moment : « Je vois un peu comment ça accroche, s'ils sont vraiment prêts à faire quelque chose, à commencer à arrêter de fumer, à faire un travail et là je leur propose alors une consultation, on en parle alors une fois... ».

Mais la frustration guette : « ... et puis la conclusion c'est : et bien docteur quand je serai prêt je reviendrai. Ça arrive très souvent ».

Les médicaments

Aux yeux de certains soignants, les attentes des patients vis-à-vis des médicaments sont trop élevées, et ils négligent le travail person-

nel sur la motivation : « Je pense qu'ils attendent souvent beaucoup des médicaments : ils pensent qu'avec ça ils arriveront à arrêter de fumer sans vraiment se gonfler, se motiver... « Je vais essayer avec les médicaments », disent-ils... « Docteur, donnez-moi le nouveau médicament qui est sorti sur le marché... ça, c'est parfois dur... ».

Le médicament n'est pas la solution-miracle, les soignants le savent bien. Mais l'un d'eux estime que, « quand on n'a pas instauré une prescription, (...) c'est difficile de les suivre parce que soit ils oublient, soit ils ont changé d'avis, soit ils n'ont pas tenu le coup ». La prescription – de substituts nicotiques ou de médicaments – doit, rappelons-le, répondre à des indications précises (souvent méconnues), et est inutile pour beaucoup de patients¹; et, si elle vient parfois, comme semble l'évoquer ce soignant, rythmer, concrétiser la prise en charge – ou donner au patient le sentiment d'être « vraiment » aidé –, elle ne peut bien sûr en aucun cas faire oublier la nécessité d'un accompagnement psychologique, lequel est d'ailleurs largement souhaité par la plupart des patients interrogés.

■
Les patients souhaitent que les soignants prennent la mesure de leurs difficultés et certains insistent sur la nécessité d'un suivi rapproché.
■

Ambivalence et confiance en soi

Même lorsqu'ils souhaitent arrêter de fumer, la plupart des patients évoquent le rôle positif que joue la cigarette dans leur vie : c'est un moyen de se relaxer, de surmonter le stress, elle permet de s'octroyer un moment privilégié. Pour certains, la cigarette facilite le contact social, elle permet d'avoir confiance en soi et d'engager les conversations... Les soignants sont constamment confrontés à cette ambivalence.

Selon l'état d'esprit du patient face au sevrage tabagique, les difficultés rencontrées sont

plus ou moins grandes; certaines personnes se font plus confiance que d'autres, elles mettent en place des stratégies pour surmonter les obstacles et/ou font appel à des professionnels. Par contre, d'autres personnes ne voient pas comment supporter l'arrêt à long terme, elles craignent la récurrence qui les mettrait face à un sentiment d'échec, elles se sentent vulnérables et démunies face à cette difficulté et ne se sentent pas le courage, la force d'affronter ce parcours... « Non ce n'est même pas une question de motivation, c'est le courage de se dire voilà je suis prête à affronter cela ».

« On se rend quand même compte que l'on peut arrêter mais qu'on est sur le fil, c'est vraiment à bout de bras et ça peut craquer à tout moment. On sent cela, on sent la faiblesse, on sent qu'il ne faut pas grand chose ».

Des encouragements sont dès lors indispensables, et les patients soulignent leur utilité : « Mon médecin m'encourage dans le sens où elle me dit : il faut du temps à chaque personne, vous il vous faudra peut-être un peu plus longtemps... Mais elle m'encourage parce que j'ai déjà fait énormément d'efforts. C'est vrai qu'à la maison médicale, je me sens quand même soutenue ».

La motivation

Le fait d'avoir des projets personnels est, chez certaines personnes, une source de motivation importante pour arrêter de fumer : « J'ai besoin de me trouver dans des situations exceptionnelles comme devenir grand-père une deuxième fois, pour de nouveau me dire que cela vaut encore la peine de s'occuper plus de soi-même ».

Il y a là une piste à saisir pour les soignants : amener le patient à envisager l'avenir, l'aider à percevoir l'impact du tabagisme sur cet avenir. Non pas de manière générale, rationnelle, ou en agitant des menaces de maladie, mais de manière très concrète, à partir de projets, de désirs, auxquels le patient est attaché, qui lui donnent envie de vivre en bonne santé, de prendre soin de lui. Une telle démarche implique que le soignant s'ouvre à la vie du patient, et développe une réelle écoute, parce que ce qui motive l'un n'est pas ce qui motive l'autre, les projets sur lesquels il y a moyen de s'appuyer peuvent apparaître minimes, peu

¹ Jean Laperche, Axel Roucloux, Jeanine Gailly, Laurence Galanti, Jacques Dumont et Michel Pettiaux, Mon patient fume, Attitudes du généraliste, 2003.

visibles ou quasi inexistantes, particulièrement chez des personnes en grande difficulté – il s'agit de cheminer avec elles, sans faire pression, en étant attentif au petit déclic qui peut faire bouger les choses à un moment donné.

Un accompagnement différencié

Selon le vécu du patient, son contexte de vie, sa personnalité et la façon dont il affronte les difficultés du sevrage, son comportement face au tabac et sa manière de réagir à l'accompagnement sont différents. Les soignants insistent sur cette diversité : il n'y a – hélas !? – pas de recette : « *Les patients voient leur consommation de tabac et les problèmes qui peuvent y être liés d'une façon très différente. Les interventions que nous pouvons apporter vont déclencher des réactions assez différentes d'un patient à l'autre* ».

■

« On se rend quand même compte que l'on peut arrêter mais qu'on est sur le fil, c'est vraiment à bout de bras et ça peut craquer à tout moment. On sent cela, on sent la faiblesse, on sent qu'il ne faut pas grand chose ».

■

Il faut donc adapter le soutien au patient selon son profil. Certains ont besoin d'une présence considérable, d'autres souhaitent un soutien plus discret : ils veulent être informés et conseillés, mais tiennent à garder une certaine indépendance... Quelques patients, peu confiants par rapport au monde médical, comptent avant tout sur leurs compétences personnelles pour arrêter de fumer. « *Plutôt que d'attendre d'aller chez un thérapeute qui m'aide à réfléchir, je pense que je suis aussi capable de filmer ce que j'ai vécu et de repérer par moi-même sans l'aide d'un thérapeute, ni l'aide d'une pilule ce qui a été facile et difficile* ».

« *Qu'ils me laissent prendre ma décision seule, qu'ils n'interviennent pas là-dedans. Cela ne les concerne pas, c'est ma vie, c'est ma santé. Cela m'énerve plus qu'autre chose et non ça je ne pouvais pas, même de mon médecin traitant* ».

Ceci rappelle l'importance de reconnaître la liberté de choix des patients, et de soutenir leurs ressources personnelles – tout en restant présent : il faut aussi que la personne sente qu'elle peut, si elle rencontre des difficultés imprévues, venir demander un soutien plus important qu'elle ne le voulait au départ, sans démeriter...

Le travail sur les représentations, porte d'entrée de l'accompagnement

Plusieurs patients parlent de la nécessité d'effectuer un travail sur la représentation qu'ils se font de la cigarette : ils ont d'abord dû situer son rôle dans leur vie, pour pouvoir ensuite le relativiser. A leurs yeux, une telle démarche est un préalable indispensable pour entamer une démarche de sevrage. Certaines personnes font ce trajet seules, d'autres se font aider, par un livre ou par un professionnel; rappelons que les groupes de patients fumeurs, mis en place par certaines équipes à l'incitation d'Espace Promotion Santé, sont une autre manière de faire ce cheminement.

Du côté des soignants, certains accordent beaucoup d'importance aux représentations du patient, estimant qu'ils doivent les connaître afin de soutenir sa démarche : « *Il faut voir les motivations, pourquoi il fume; cela permet aussi de le lui rappeler par la suite, s'il a un peu difficile à arrêter. Je crois que c'est quelque chose à bien percevoir. Essayer aussi de comprendre peut-être avant qu'il arrête, essayer de l'aider à voir pourquoi il fume, qu'est-ce que cela lui apporte ? C'est vraiment comme cela que l'on peut les aider à éclaircir un petit peu leur vision par rapport à la cigarette.* »

D'autres soignants parlent plus globalement de la nécessité de préparer le terrain avant d'accompagner le patient par des traitements : connaître les représentations que le patient se fait de lui-même en tant que fumeur permet au soignant d'orienter son discours et d'adapter les pistes d'accompagnement. Soulignons que le médecin traitant est particulièrement bien placé pour accompagner son patient en tenant compte de sa personnalité, parce qu'il le connaît bien, et parce qu'il a une vision globale (enrichie par le regard de ses collègues lorsqu'il travaille en équipe).

Les qualités humaines, pilier de l'accompagnement

Certains patients décrivent bien ce que leur apporte le médecin traitant : « *Le suivi du médecin peut vraiment aider parce que tout ce que l'on remarque au niveau physique, il peut un peu l'expliquer et chez le médecin tout ce qui est dit reste au cabinet donc tout ce qui est psychologique est plus facile aussi. On a des réponses au niveau des problèmes physiques et en même temps au niveau psychologique : on ne peut pas traverser cela tout seul. Le médecin traitant qui est une référence peut traverser tout cela avec.* »

Signalons que le rôle du médecin est rarement décrit de manière aussi explicite : en fait, peu de patients l'évoquent, si ce n'est dans le cadre des informations reçues sur le sevrage ou des prescriptions médicamenteuses. Ils ne semblent pas vraiment percevoir le médecin traitant comme une personne qui puisse les accompagner de manière professionnelle dans leur voyage vers une vie sans tabac...

Ceci est interpellant : on peut se demander si les médecins eux-mêmes ont conscience du rôle qu'ils pourraient jouer, s'ils sont suffisamment attentifs aux difficultés rencontrées par leurs patients, s'ils n'ont pas tendance à faire de tout cela une affaire de spécialistes, comme pourrait les y inciter l'existence de tabacologues...

Certains patients décrivent de manière fine ce qu'ils attendent du soignant qui les accompagne dans leur trajet. Ces attentes sont d'ordre relationnel et humain : empathie, absence de jugement, écoute, compréhension, prise en compte de la réalité personnelle, disponibilité – toutes qualités qui font intrinsèquement partie, d'autres enquêtes le montrent, de ce que les patients attendent en général de leur médecin (voir les enquêtes menées à la maison médicale de Barvaux² et à celle de Forest³).

La disponibilité souhaitée est parfois très grande, comme le montre l'extrait suivant : « *Je suis suivie par une tabacologue. Je lui téléphone deux fois par semaine et donc je lui*

2 Delphine Lancel et Jean Laperche, « Enquête sur la participation des patients », Santé conjugulée n°30 p 46-48, 2004.

3 Daniel Burdet, « Enquête de satisfaction des patients au sortir des consultations de médecine générale », Santé conjugulée n°39 p 7-15, 2007

explique ce qui se passe dans ma tête. Etant donné qu'elle est tabacologue et psychologue en même temps, elle me donne énormément de conseils et une fois par mois, je vais la voir. Si un jour je craque ou j'ai envie de craquer, je lui téléphone, j'ai son numéro personnel, je lui téléphone et elle m'aide ».

Plusieurs patients trouvent important d'être suivis par un soignant lui-même fumeur ou ex-fumeur : « ce qui est rassurant, c'est que cette personne fumait, et donc c'est le plus important. Si elle n'avait jamais fumé, elle ne pourrait pas comprendre. C'est très important. On peut vraiment lui raconter tout ce qu'on ressent, elle ne va pas faire de jugement ni quoi que ce soit, elle va dire c'est normal, je suis aussi passée par là et tout le monde passe par là, c'est tout à fait normal. Elle nous rassure. Je n'ai pas l'air stupide en lui racontant que je pleure souvent ces temps-ci à cause du fait que j'arrête la cigarette. J'avais peur de ce qu'elle pourrait dire mais elle me dit que c'est tout à fait normal. »

■
Les attentes vis-à-vis du médecin sont d'ordre relationnel et humain : empathie, absence de jugement, écoute, compréhension, prise en compte de la réalité personnelle, disponibilité, toutes qualités qui font intrinsèquement partie, d'autres enquêtes le montrent, de ce que les patients attendent en général de leur médecin.
■

« Pour analyser un fumeur, il faut être soi-même fumeur pour comprendre ce que c'est. Je pense qu'un médecin qui n'a jamais fumé ne peut pas dire à son patient du jour au lendemain : il faut arrêter parce que ci ou cela... dans la pratique c'est totalement autre chose. Ce qui est difficile pour les soignants, c'est de ne pas comprendre ce que l'on ressent... On peut imaginer ce que l'on ressent mais on ne peut pas se mettre à notre place ».

Difficile de demander aux soignants de fumer pour mieux comprendre leurs patients ! Mais, si l'expérience partagée confère effectivement une proximité particulière (c'est d'ailleurs la base de travail des Alcooliques



Photo © Isopix

Anonymes par exemple), ces extraits permettent d'insister sur d'autres pistes, plus réalistes : l'organisation de groupes de parole, d'animations permettant aux patients d'exprimer, d'échanger leurs expériences peut répondre à ce besoin d'être entendus. De telles activités, menées avec les soignants permettent aussi à ces derniers d'entrer en contact avec l'expérience subjective de leurs patients, de développer une écoute subtile dont la qualité répondrait, tout autant ou même mieux que l'expérience personnelle du tabagisme, à ce que les patients expriment ici.

Climat social et accompagnement

Un élément très présent dans les extraits précédents, c'est le besoin de ne pas être jugé. Et, justement, plusieurs soignants signalent

que leurs patients subissent parfois une forte pression de la part de médecins spécialistes consultés pour des problèmes de santé spécifiques : « J'ai une patiente qui a peur de revoir le chirurgien vasculaire : il va lui crier dessus, parce qu'elle n'a pas arrêté de fumer ; or elle fait tout ce qu'elle peut pour arrêter ».

Ce sentiment d'être mis sous pression, d'être jugé est très fréquemment exprimé par les patients : certains disent à quel point ils se sentent montrés du doigt, et ils expriment leur difficulté, voire leur révolte face au rejet social dont ils font l'objet et au changement qui s'est opéré dans la société vis-à-vis des fumeurs : « Avant, on fumait dans un restaurant ; maintenant, on sort du restaurant et on rejoint d'autres personnes et la réflexion est toujours la même : vous êtes venus rejoindre

les pestiférés ! Et on parle de la cigarette, de la loi contre la cigarette »; « Je comprends que les non fumeurs soient incommodés; par contre il faut être tolérant vis-à-vis des vices des autres; autrement, on vit dans une société qui devient invivable... Je trouve qu'il y a un peu un excès pour le moment... On culpabilise un peu trop ».

Une personne met en évidence cette qualité chez sa tabacologue « on peut vraiment lui raconter tout ce qu'on ressent, elle ne va pas faire de jugement ». La politique de dénormalisation du tabac, aussi intéressante soit-elle si elle est bien conçue, entraîne en effet un risque de stigmatisation dont les effets néfastes ont déjà été soulignés par de nombreux auteurs.

Nous avons évoqué ce risque dans un article récent⁴, et il en a été largement question lors du colloque organisé par l'asbl Questions Santé en 2008 sur Normes et Santé. **Raymond Massé**, expert canadien en santé publique, évoque lui aussi, de manière éclairante, les effets pervers d'une stigmatisation des fumeurs : « On peut évoquer la perte d'estime de soi, le sentiment de culpabilité... Mais aussi l'adoption revendicatrice du comportement proscrit : par exemple, le comportement des fumeurs qui s'accrochent au tabagisme en guise de protestation contre l'ostracisme dont ils se disent victimes illustre les effets pervers de l'étiquetage en termes de légitimation symbolique de la déviance⁵ ».

Signalons que cette question était à l'ordre du jour de la rencontre à Liège évoquée au début de cet article. Plusieurs maisons médicales ayant mis sur pied des projets avaient d'ailleurs été très attentives à éviter la stigmatisation, et telle était aussi, très clairement, l'option du dispositif proposé par le groupe Promotion santé de l'Intergroupe liégeois dans le cadre de la journée mondiale. On ne peut qu'applaudir de telles attitudes, particulièrement à un moment où elles ne font pas l'unanimité dans le monde médical : en effet une enquête publiée l'an dernier par le

Journal du Médecin (30 mai 2008) révèle ainsi que « un tiers des médecins excluerait le fumeur invétéré du remboursement des soins ». C'est le titre de l'article, qui précise que « 32 % des médecins estiment qu'un fumeur invétéré qui, malgré les conseils de son médecin, attrape un cancer du poumon, n'a pas droit au remboursement de ses soins ». Signalons que d'autres problématiques entraînent une réaction similaire : « Pour un quart des répondants à notre grande enquête, un motard qui ne portait pas de casque et qui perd la vue après un accident de la route ne devrait pas avoir droit à une allocation d'invalidité »... et « plus d'un quart des répondants retireraient le remboursement des soins pour des maladies hépatiques dues à un excès d'alcool ».

On peut craindre que, dans un tel climat, les patients éprouvent des difficultés à faire part d'un problème dont ils se sentent coupables, hésitent à demander de l'aide, n'osent pas exprimer ce qu'ils ressentent comme un échec lors d'une tentative d'arrêt... Faudra-t-il un jour, comme on l'a fait il y a quelques années pour le sida, ouvrir des centres anonymes pour que les personnes atteintes d'une « maladie honteuse » osent faire une demande de soins ?

Conclusion

Cette enquête souligne, si besoin est, l'intérêt de recueillir la parole des personnes concernées par une problématique, de créer un dispositif spécifique pour recueillir cette parole. Les personnes qui ont été interrogées ici parlent avec finesse et profondeur de leur trajet, et ce qu'elles disent rencontre et nuance les recommandations en matière d'accompagnement des patients fumeurs : nécessité d'une approche globale, d'une qualité d'écoute fondée sur l'empathie et le respect; rencontre avec les représentations du patient; valorisation de ses ressources plutôt que jugement... Elles redisent, dans leurs mots, les conseils que d'autres, experts en la matière, donnent aux médecins généralistes – par exemple dans la brochure *Mon patient fume, Attitudes du généraliste*, publiée il y a quelques années, et qui reste entièrement d'actualité – ou encore dans les approches basées sur l'entretien motivationnel^{6,7}. Les patients nous rappellent que le sevrage

tabagique est une expérience difficile, exigeante, pour laquelle ils ont réellement besoin d'une aide attentive, d'un engagement sur la durée : il y a là, à nos yeux, un réel appel vers les soignants. L'organisation de consultations spécifiques, l'intérêt d'aller parfois au-devant d'une demande, d'indiquer différentes voies complémentaires, de soutenir le patient dans le cheminement qu'il fait avant de prendre la décision d'arrêter : autant de pistes dont cette enquête réaffirme l'importance.

Les patients rappellent aussi que les qualités humaines constituent la base d'un accompagnement réussi; ils attendent que les soignants reconnaissent le rôle positif que le tabac peut jouer dans leur vie, les efforts qu'ils font pour s'en débarrasser, et les soutiennent dans les moments difficiles, sans les disqualifier lorsqu'ils « craquent ». Soulignons l'insistance mise sur tout ce qui tourne autour du jugement de valeur : les fumeurs ont un intense besoin d'être compris, acceptés, et il est très préoccupant de voir pointer chez certains un sentiment de honte, une crainte d'être mal considérés par les soignants. Les personnes qui ont accepté d'être interrogées ici avaient un rapport plutôt positif avec leur soignant; il est très probable que, pour d'autres, moins confiantes vis-à-vis du monde médical, la crainte d'être mal jugées puisse faire entrave à une demande d'aide. Et cette crainte est malheureusement fondée, comme le montre l'enquête faite par le Journal du Médecin, citée ci-dessus !

Ceci ramène à des questions éthiques auxquelles les soignants sont confrontés, bien au-delà du tabagisme, dans toutes les situations où des personnes mettent leur santé en danger par un comportement, un mode de vie à risque, ou par une adhésion insuffisante au traitement prescrit, aux conseils donnés.

Ces situations, extrêmement fréquentes, exposent les soignants à un sentiment d'échec, d'impuissance, difficile à supporter. Comment, dès lors ne pas être frôlé par l'aga-

4 Marianne Prévost, « Quand les anormaux se rebiffent », Santé conjugue n°41 p 34-43, 2007.

5 Massé 2003 : 257 cité par Lynda Bouthillier et France Filiatrault dans « Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population », Document d'information, août 2003.

6 William R. Miller et Stephen Rollnick, L'entretien motivationnel - aider la personne à engager le changement, Interéditions-Dunod, Paris, 2006.

7 B. Janssen et V. Hubens, Parentalité et tabac, Guide méthodologique pour les professionnels de santé, FARES, 2003.

cement, voire l'agressivité contre la personne qui est à l'origine de ce sentiment d'échec ? Comment naviguer entre le désir de soutenir la responsabilité des patients, leurs capacités de choix, tout en acceptant, le plus sereinement possible, qu'il y a des limites à leur liberté – que, finalement, personne n'est tout puissant ? Pas facile... Il y a là, dit **J.F. Malherbe**, le « *travail interminable* » d'une recherche éthique, « *le travail que je consens à*

faire avec d'autres, sur le terrain, pour réduire, autant que faire se peut l'inévitable écart entre nos affiches et nos pratiques effectives » (c'est-à-dire entre l'idéal et la réalité, ndlr) ⁸.

8 J.F. Malherbe, Il n'y a pas de vie sans risque, remarque sur l'incertitude et la liberté dans la question du sens, conférence prononcée à Montréal le 8 octobre 2004 dans le cadre des « Entretiens Jacques Cartier » à l'occasion d'un symposium organisé par le RISQ (Recherche et intervention sur les substances psychoactives - Québec)

Rajae Serrokh, Marianne Prévost, Valérie Hubens, membres du Service Espace Promotion Santé de la Fédération des maisons médicales
Adresse des auteurs : FMMCSF,
Bd du Midi 25 bte 5, 1000 Bruxelles.
Tél.: 02 514 40 14. Courriel : fmmcsf@fmm.be.
Internet : www.maisonmedicale.org.
Cet article est paru précédemment dans Santé conjugulée n° 45 (juillet 2008) et est reproduit à l'aimable suggestion des auteurs.

RÉFLEXIONS

Que signifie et implique la 'prévention'?

Le mot de prévention, que tout un chacun comprend aisément et est amené à employer dans les conversations courantes, est aussi un mot qui est de plus en plus employé dans la sphère publique et par nos gouvernants. Particulièrement, bien sûr, en ce qui concerne le domaine de la santé, mais aussi dans des domaines comme celui de l'environnement, celui des catastrophes ou encore celui des crimes, de la délinquance, des conflits ou de la guerre. Ce qui requiert, comme vous le savez – et compte tenu que la prévention s'est élargie et compliquée avec le principe de précaution –, la compétence d'un nombre grandissant de spécialistes et d'experts qui sont de plus en plus impliqués dans ce qu'on appelle aujourd'hui, dans le jargon international, la bonne gouvernance.

Il y aurait beaucoup de choses à dire sur cette évolution de plus en plus extensive du mot et de l'idée de prévention mais, pour me concentrer sur le domaine où ils sont employés le plus intensément, à savoir la santé publique, une première remarque me paraît d'entrée de jeu devoir s'imposer. Tout en relevant apparemment du bon sens – du bon sens universellement partagé que formule fort bien l'adage « mieux vaut prévenir que guérir » –, la prévention semble de plus en plus ressortir à des politiques publiques visant tout à la fois à produire et à faire intérioriser des normes, c'est-à-dire, en quelque sorte, à acculturer les populations, les gou-

vernés, pour qu'ils veillent en permanence sur leur santé.

On aurait donc, dans la prévention, à la fois un exercice élémentaire pour chacun de sa raison (de son « bon sens ») et un vaste processus de rationalisation à l'attention de l'ensemble du corps social; et une rationalisation d'autant plus forte et nécessaire que la prévention est réputée permettre non seulement d'éviter des maladies ou des accidents, mais aussi de diminuer le coût de plus en plus massif que représentent les dépenses de santé dans les budgets aussi bien nationaux que domestiques.

■

La prévention semble de plus en plus ressortir à des politiques publiques visant tout à la fois à produire et à faire intérioriser des normes, c'est-à-dire, en quelque sorte, à acculturer les populations, les gouvernés, pour qu'ils veillent en permanence sur leur santé.

■

Telle que je viens de la formuler, cette première remarque donne certainement une assez bonne vue de l'importance de la prévention dans nos sociétés, sur ce que **Michel Foucault** a appelé leurs techniques de *gouvernementalité*, et dans lesquelles justement les normes et les coûts de la santé sont au

cœur de leurs entreprises de rationalisation. Cependant, elle ne nous dit pas grand chose sur les contenus et les ressorts de ladite prévention, sur ce qui en fait un univers beaucoup plus problématique qu'il n'en a l'air. C'est pourquoi je propose de les examiner d'un peu plus près en considérant que, même s'ils peuvent se ranger sous le même terme générique de prévention, ces contenus et ces ressorts ne sont pas réductibles les uns aux autres, que si une certaine prévention, sans doute la plus répandue aujourd'hui, est directement connectée aux avancées de la biomédecine et de l'épidémiologie, une autre relève de différentes sphères assez éloignées de celles-ci. Ce n'est pas la même chose de surveiller son poids et son cholestérol que de se voir interdire de fumer dans les lieux publics. De même que ce n'est pas tout à fait pareil de recevoir des vaccins contre des maladies transmissibles que de suivre les préceptes de telle ou telle Eglise, même s'ils peuvent empêcher de contracter certaines de ces maladies transmissibles (je me réfère, par exemple, à l'insistant rappel par l'Eglise catholique des préceptes de la virginité avant le mariage, et de la fidélité pendant, pour se prémunir des risques du sida et rejeter l'usage du préservatif).

Pour y voir plus clair dans cet univers assez débordant et touffu de la prévention, je propose de dégager ce que j'appelle **quatre modèles de prévention**, avec cette idée que si l'un d'eux, le dernier en date, tend à deve-

nir hégémonique, les trois autres n'en ont pas disparu pour autant; et avec cette précision que deux de ces modèles sont anciens, traditionnels en quelque sorte, et présents à différents degrés dans toutes les sociétés humaines, tandis que les deux autres sont récents, contemporains du développement de la modernité, et étroitement liés à celui des disciplines biomédicales.

Ces quatre modèles, qui n'épuisent sans doute pas les multiples voies prises par la prévention mais qui, je crois, la balisent assez bien, je les ai appelés modèle magico-religieux, modèle de la contrainte profane, modèle pastorien et enfin modèle contractuel, les deux premiers étant ceux que j'ai qualifiés d'anciens et de traditionnels, les deux autres de récents ou de contemporains du développement de la modernité scientifique. Je vais donc les présenter dans leurs grandes lignes, mais je m'attarderai un peu plus sur le dernier en date, le modèle contractuel, puisque c'est celui qui tend à devenir hégémonique, procédant de ces processus de rationalisation des politiques et des comportements que j'évoquais précédemment.

Le modèle magico-religieux

Commençons par le modèle de prévention que j'ai appelé « magico-religieux ». En réalité, mieux que le premier des quatre modèles, je dirai plutôt qu'il s'agit du modèle de référence ou encore du modèle matriciel de la prévention, de ce qui fait que la prévention est précisément au cœur de la Culture (avec un grand C) ou que la santé, dans son sens le plus large, est au cœur des préoccupations des sociétés humaines.

Car si, de prime abord, il paraît être aux antipodes de tout ce qui associe la prévention d'aujourd'hui à la science, puisqu'il paraît mobiliser essentiellement un univers de croyances et des pratiques rituelles, le modèle magico-religieux, comme l'ont montré les plus grands noms de l'anthropologie, de Durkheim à Lévi-Strauss, fait découvrir avant tout un très solide noyau de rationalité qui consiste à expliquer, à prédire et à contrôler les événements, qu'ils soient individuels ou collectifs : spécialement les événements qui se manifestent par des infortunes, des désordres, des maladies, des morts, et que l'on cherche précisément à éviter ou à réguler. Ce noyau rationnel, ce sont des ressorts

cognitifs universels, telle que la causalité, l'analogie, l'induction ou la déduction, et ce sont également des répertoires d'application ou d'action qui sont réputés avoir des effets sur la réalité ou sur les événements futurs.

■
**On peut aisément observer
que quantité de gens dans les pays
développés recourent à certains
procédés du modèle magico-
religieux.**
■

On reconnaîtra donc dans le modèle magico-religieux l'ensemble des proscriptions et des prescriptions, des pratiques divinatoires et des rites propitiatoires, accompagnés bien souvent de gestes sacrificiels et de confections d'objets de protection (fétiches, talismans, amulettes, etc.), que les sociétés humaines, depuis des temps immémoriaux, n'ont cessé d'inventer et de mettre en œuvre; tout cela dans le cadre de visions du monde où la scène des institutions et des relations sociales ne cesse d'interférer avec celle, beaucoup moins accessible, des puissances extrahumaines comme les ancêtres, les esprits, les génies ou les divinités.

Ce faisant, on reconnaîtra sans doute également une étroite correspondance entre ce modèle magico-religieux et les visions du monde précisément des sociétés traditionnelles, celles qui sont plus ou moins encore en vigueur dans ce que représentent pour nous, pour nos sociétés dites développées, des peuples lointains et exotiques évoluant dans les pays du Sud et qui ont été tout particulièrement étudiés par les ethnologues.

Toutefois, outre que ce modèle n'épuise pas, comme je vais l'indiquer plus au long, les conceptions de la prévention au sein des sociétés traditionnelles, et qu'en tout état de cause ces sociétés, aujourd'hui, sont prises dans le mouvement général de la modernité et de la mondialisation, on ne saurait dire que nos propres sociétés ne sont plus concernées par un tel modèle, pétries qu'elles sembleraient être par des modèles de prévention commandés exclusivement par les sciences biomédicales. Car, si ceux-ci y sont à l'évidence de plus en plus prégnants, on peut

aisément observer que quantité de gens dans les pays développés recourent à certains procédés du modèle magico-religieux.

Le marché de l'astrologie et de la voyance n'est-il pas toujours voire de plus en plus florissant – augmenté, du reste, grâce à la mondialisation précisément, par des techniques divinatoires et conjuratoires venant de sociétés lointaines ? Et n'assiste-t-on pas au développement de ce que certains de mes collègues ont appelé une « gestion religieuse de la santé » ? C'est-à-dire au développement d'une offre de santé émanant de divers mouvements religieux (certains diraient des sectes) qui proposent non seulement d'apporter à des personnes en perte de repères ou « fatiguées d'être soi », comme dit **Alain Ehrenberg**, de leur apporter un mieux-être, mais également toute une gamme de protections susceptibles de leur faire déjouer malheurs et infortunes.

Le modèle de la contrainte profane

Voici donc un bref tour d'horizon du premier modèle, sur lequel je reviendrai en fin d'exposé. Examinons maintenant le second, celui que j'ai appelé le modèle de la contrainte profane. Ici encore, il s'agit d'un modèle ancien qui est attesté universellement, c'est-à-dire qui a été mis en œuvre par toutes les sociétés. Toutefois ce modèle, bien qu'il repose comme le premier sur certaines visions du monde faisant notamment le partage entre le pur et l'impur, entre le salubre et l'insalubre avec ses effets possiblement contagieux, n'a pas ou peu de caractère sacré dans la mesure où il se traduit par des pratiques très prosaïques de mise à l'écart, de ségrégation ou d'enfermement. Partout, en effet, y compris dans des sociétés que l'on a qualifiées de primitives, on a pu observer que des individus atteints de certaines affections, qui peuvent être effectivement des maladies contagieuses mais qui peuvent être considérées aussi comme des manifestations d'asocialité, de déviance, sont isolés ou rejetés pour qu'ils ne souillent pas ou ne dérèglent pas l'ensemble du corps social.

Mais c'est certainement les sociétés pourvues d'appareil étatique qui ont donné une plus grande ampleur à ce modèle éminemment contraignant, et cela grâce notamment au développement de corps de spécialistes et d'une police en quelque sorte sanitaire dépen-

dant directement du pouvoir politique. Pour ne me référer qu'à notre propre histoire européenne (mais d'autres exemples pourraient être pris dans d'autres aires culturelles), je rappellerai qu'il y avait, au début du second millénaire, dans toute la chrétienté, près de vingt mille léproseries et que l'on assisté, après la survenue de la grande peste au XIV^e siècle, à la multiplication des lazarets, des dispositifs quaranténaires et des cordons sanitaires. Un peu plus tard, alors même que s'affermis-

■
Aujourd'hui, le scénario de mises en quarantaine, d'interdictions de circuler, constitue une hypothèse qui ne relève pas uniquement de l'imagination d'auteurs de science-fiction.
 ■

saient les États modernes, au tournant des XVIII^e et XIX^e siècles, le modèle de la contrainte profane s'est tout à la fois adouci et démultiplié, tendant à substituer aux ségrégations et aux enfermements tout un ensemble de contrôles, d'obligations, d'interdits et de sanctions pour motif de prévention sanitaire destinés à l'ensemble de la population. C'est ce qu'on pourrait appeler, encore une fois avec Michel Foucault, la naissance d'une biopolitique, c'est-à-dire d'un ensemble de dispositifs appuyés sur de nouveaux savoirs scientifiques et de nouvelles techniques administratives comme l'hygiénisme, la démographie et les statistiques, avec leurs registres d'état civil, visant à surveiller les corps (les corps humains) et à réguler les diverses composantes de la population : spécialement le monde des travailleurs, qu'on appelait au XIX^e siècle les classes dangereuses aussi bien pour leurs capacités de lutte que pour les menaces de contagiosité sanitaire qu'elles représentaient.

Parmi ces dispositifs, je mentionnerai par exemple la vaccination antivariolique de type jennérien qui a commencé à la fin du XVIII^e siècle, ou encore les politiques de santé destinées particulièrement à la mère et à l'enfant à partir de la deuxième moitié du XIX^e siècle. Sous cette forme quelque peu adoucie, le modèle de la contrainte profane est bien évi-



Le modèle magico-religieux, le plus ancien, n'a pas disparu aujourd'hui

demment toujours de mise aujourd'hui. C'est lui que l'on découvre avec, par exemple, l'interdiction de fumer dans les lieux publics ou encore l'obligation de porter en voiture une ceinture de sécurité.

Mais, sous sa forme plus ancienne voire plus archaïque de ségrégation ou d'enfermement, ce modèle se maintient également quelque peu, même s'il se heurte à des systèmes politiques fortement marqués par la défense et le développement des Droits de l'Homme. Par exemple, au moment de la grande expansion du sida dans les années 1980-90, on a songé en France à rendre le dépistage du VIH obligatoire pour toute la population, certains ont conçu qu'il fallait mettre à l'écart les personnes séropositives et d'autres, dans certains pays comme à Cuba, ont effectivement mis en œuvre cette idée (sidatorium).

Et puis—en cette époque où l'on parle de maladies émergentes, de maladies contagieuses émergentes comme Ebola ou la grippe aviaire, qui, parce qu'elles pourraient s'étendre très rapidement sans que la recherche biomédicale ne puisse aussi vite leur trouver des parades, conduisant inévitablement à des catastrophes humanitaires—, le scénario de mises en quarantaine, d'interdictions de circuler, constitue une hypothèse qui ne relève pas uniquement de l'imagination d'auteurs de science-fiction, même si celle-ci est particulièrement prolifique en la matière.

Le modèle pastorien

J'en viens maintenant au troisième modèle et, par là, je franchis une ligne que j'avais indiquée en introduction, à savoir celle qui nous fait entrer dans un monde de la prévention

résolument moderne, c'est-à-dire un monde largement façonné par les progrès des disciplines biomédicales. Je dois préciser ici que le modèle de la contrainte profane, celui en particulier qui a évolué en interdictions et en obligations sanitaires à l'endroit de l'ensemble du corps social, n'a pas été sans rapport avec le développement de nouveaux savoirs scientifiques comme ceux qu'ont mobilisés au XIX^e siècle les doctrines hygiénistes. Mais ce troisième modèle, en l'occurrence le modèle pastorien, tout en n'étant pas lui-même étranger au précédent modèle, est essentiellement contenu, comme son nom l'indique, dans ce qu'on a appelé une révolution scientifique.

■
Le modèle pastorien imposa un schéma à trois termes : un germe, une maladie, un vaccin, qui devait permettre non seulement de prévenir quantité de maladies contagieuses et infectieuses, mais aussi, pourquoi pas, de les effacer complètement de la planète.
■

Révolution théorique puisque le pastorisme a bouleversé les savoirs sur l'infection et la contagion qui avaient auparavant animé l'hygiénisme – mais qui étaient restés très approximatifs sur l'origine des épidémies, comme on pouvait le constater avec la célèbre doctrine des miasmes –, et il les a bouleversés par l'identification de germes pathogènes (microbes, parasites et autres virus) propres à générer chez l'homme et au sein du vivant une maladie spécifique avec ses prolongements épidémiques. La microbiologie était ainsi née, mettant au jour un monde où la nature, l'homme et la société sont indissociablement liés à la présence de micro-organismes.

Mais ce fut également une révolution très pratique qui eut pour nom la vaccinologie et qui s'est traduite par la possibilité de créer, chez l'homme ou chez l'animal, une immunité artificielle au moyen de techniques d'atténuation de la virulence des germes pathogènes identifiés.

Se fondant sur des socles scientifiques bien plus solides que la vieille technique de la

variolisation, un nouveau mode de prévention naquit ainsi à la fin du XIX^e siècle, qui non seulement représenta une grande clarification intellectuelle de l'étiologie de nombreuses pathologies – suivant le schéma somme toute assez simple un germe, une maladie – mais qui porta également l'immense projet, la formidable espérance d'en finir avec les fléaux qui avaient hanté les époques antérieures, grâce à la mise au point de vaccins. Donc un schéma finalement à trois termes : un germe, une maladie, un vaccin. Ce qui devait permettre non seulement de prévenir quantité de maladies contagieuses et infectieuses, mais aussi, pourquoi pas, de les effacer complètement de la planète, à l'exemple de la variole qui, après de longues campagnes de variolisation et de vaccination, a été enfin éradiquée à la fin des années 1970.

Certes, les programmes de vaccination, dès lors qu'ils sont devenus obligatoires et qu'ils ont donc relevé également du modèle de la contrainte profane, spécialement en ce qui concerne les maladies infantiles, ont donné lieu à des résistances, suite notamment à des accidents ou à des malfaçons des produits vaccinaux. Certes aussi, nombre de maladies infectieuses, transmissibles ou contagieuses, et non des moindres, n'ont toujours pas trouvé leur vaccin, notamment le paludisme qui est l'endémie qui fait le plus de victimes au monde, spécialement en Afrique. Ou encore le sida, au sujet duquel on a annoncé trop vite que la recherche biomédicale allait mettre au point une parade vaccinale ? Cette maladie est manifestement encore très loin de pouvoir en bénéficier.

Mais, quels qu'aient été ou soient toujours ses piétinements et ses échecs, ou encore les résistances auxquelles il a pu et peut toujours donner lieu, le modèle pastorien n'en demeure pas moins un modèle spécifique car remarquablement performant. Il est tout particulièrement performant sur le plan cognitif puisqu'il procède, comme je l'ai indiqué, d'un schéma aisément compréhensible par tous – un germe, une maladie, un vaccin – et qu'à ce titre il peut susciter, au-delà des obligations et des résistances, une large adhésion. Mais il l'est aussi sur le plan de politiques sanitaires qui, à partir de la vaccinologie, peuvent organiser de vastes

programmes de prévention qui valent pour la population en général mais aussi pour chaque individu comme une protection à peu près sûre.

De ce point de vue, il est remarquable que ce modèle soit apparu en Europe, spécialement en France, au même moment où l'école était rendue obligatoire et qu'il ait fonctionné avec elle pour façonner des citoyens sur un mode égalitaire, ce qu'exemplifie l'école comme lieu – avec le dispensaire et l'armée – où la santé des enfants et des jeunes a été tout spécialement surveillée, notamment au travers de programmes de vaccination.

Mais, de ce point de vue également, le modèle pastorien a représenté et continue à représenter un idéal de protection individuelle et collective tout à fait unique. J'ai mentionné précédemment l'éradication de la variole à l'échelle mondiale, mais je voudrais aussi souligner la très grande réussite de vaccins contre les maladies infantiles ou contre la poliomyélite, qui a fait de celle-ci une maladie de plus en plus rare, du moins sous nos latitudes. A quoi je pourrais ajouter la réussite d'un vaccin comme le vaccin anti-amarile, qui constitue une protection tout à fait sûre contre la fièvre jaune pendant plus de dix ans et dont on pourrait penser, si les campagnes étaient menées diligemment et régulièrement, notamment en Afrique, qu'il devrait entraîner sa disparition.

Par ailleurs, n'est-ce pas un vaccin anti-VIH qui, s'il était mis au point, susciterait, loin de toute contrainte ou de toute résistance à l'encontre ou venant des pouvoirs publics, l'enthousiasme des populations partout dans le monde ; lesquelles, abandonnant un moyen de prévention somme toute assez archaïque comme le préservatif, se précipiteraient à coup sûr massivement pour bénéficier de ce mode de protection, le vaccin, qu'avait su si bien inventer et populariser la révolution pastoriennne.

Le modèle contractuel

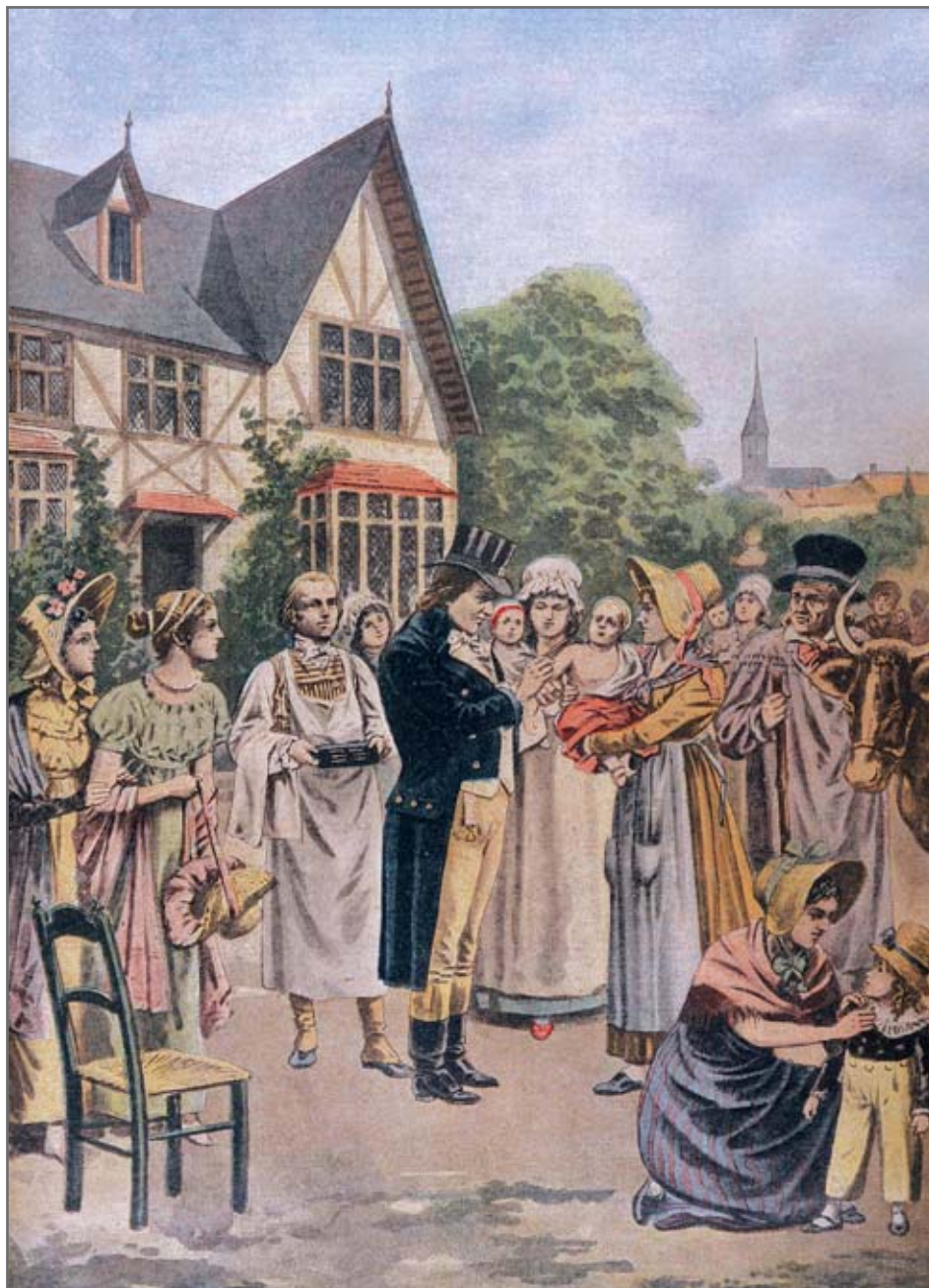
J'arrive maintenant au dernier de mes quatre modèles, celui que j'ai appelé « contractuel ». Il s'agit en effet de celui dont il est de plus en plus question aujourd'hui et qui consiste à produire une culture de santé publique, c'est-à-dire un ensemble de normes et de standards de comportements, de manière à ce

que ces normes et ces standards soient partagés, appliqués et intériorisés par l'ensemble de la population ou par des groupes plus spécifiques. Encore faut-il tout de suite préciser qu'il s'agit là d'un modèle ou d'une culture, génératrice donc d'une intense éducation pour la santé, qui s'appuie, comme le précédent s'était appuyé sur la microbiologie, sur les fortes avancées des sciences biomédicales durant la deuxième moitié du ^{xx} siècle, c'est-à-dire au premier chef l'épidémiologie mais aussi, et de plus en plus, la génétique.

Différemment du modèle pastorien qui ne s'appliquait, oserais-je dire, qu'aux maladies infectieuses ou contagieuses (les maladies à germes), le modèle contractuel concerne un beaucoup plus large spectre de pathologies – comme les cancers et les maladies cardiovasculaires, ô combien répandues et sources de forte mortalité – et il mobilise beaucoup moins des étiologies, des causes aux effets directs ou immanquables, que des facteurs de risque. Des facteurs qui peuvent provenir soit de l'environnement soit des comportements ou encore de l'hérédité.

On voit dans ce modèle toute l'importance de l'épidémiologie comme science beaucoup moins des épidémies que des facteurs de risque : des facteurs de risque à contracter telle maladie auxquels s'exposent ou sont exposés des individus ou des groupes particuliers d'individus. On perçoit également dans ce modèle toute l'importance de la génétique comme science des prédispositions ou des susceptibilités qui font, de personnes ou de groupes de personnes, des gens plus exposés que d'autres à certaines affections. Par exemple, si fumer des cigarettes ou manger trop et trop gras constitue pour tout le monde un important facteur de risque à faire un cancer du poumon ou à faire un accident cardiaque, de tels comportements sont encore plus problématiques pour des personnes dont les ascendants ont contracté ce même genre de grave maladie.

A certains égards, le modèle contractuel fait référence à cette vaste palette de facteurs de risque au travers desquels la population, dans son ensemble ou plus spécifiquement, est censée contracter toutes sortes d'affections et, par là même, est amenée à s'en prémunir. Mais à certains égards seulement. Car, en réa-



Edward Jenner (1749-1823), en campagne de vaccination contre la variole

lité, il fait bien plutôt référence à une sorte de contrat pas encore véritablement explicite, mais de plus en plus à l'œuvre au sein de nos sociétés.

Contrat entre, d'un côté, des pratiques de gouvernement qui, grâce aux avancées des sciences biomédicales, notamment en matière d'identification des facteurs de risque, travaillent à transmettre le mieux possible les messages de prévention et les normes comportementales provenant précisément de ces avancées; de l'autre, une masse plus ou moins différenciée en groupes-cibles de citoyens ou d'usagers, qui reçoit ces messages et ces

normes et qui, de ce fait, est tenue de faire de mieux en mieux attention à sa santé.

On pourrait d'ailleurs schématiser ce contrat en posant, d'un côté, un *droit à la santé* qu'incarnent assez bien des pouvoirs publics soucieux de soutenir la recherche bio-médicale, de soutenir des systèmes de sécurité sociale ou des caisses d'assurance et d'améliorer ainsi de mieux en mieux la santé des gouvernés qu'ils ont à leur charge (des multinationales ou de grandes entreprises peuvent avoir ce même objectif pour leurs employés); et, de l'autre, un *devoir de santé* qui concerne, cette fois-ci, les gouvernés eux-mêmes.

Un devoir qui est réputé les façonner en autant de sujets rationnels et responsables, c'est-à-dire en autant de sujets intériorisant dans leur propre intérêt, comme des techniques de soi aurait dit Michel Foucault, les messages de prévention et les normes comportementales qui leur sont transmis.

Mon collègue **Patrice Pinel** a fort bien défini ces sujets rationnels, ces sujets que nous sommes en train de tous devenir plus ou moins, par la formule de « patients-sentinelles ». Cette formule souligne parfaitement le processus de normalisation, d'intériorisation ou de subjectivation auquel on a affaire, en l'occurrence à une transformation de chacun en un agent continûment soucieux de sa santé : contrôlant ses écarts, surveillant son poids, son alimentation, ses taux sanguins et tant d'autres choses.

■
Le modèle contractuel d'aujourd'hui témoigne de toute l'importance de l'épidémiologie comme science beaucoup moins des épidémies que des facteurs de risque.
■

Finalement, le modèle contractuel met en forme la nécessaire complémentarité entre droit et devoir de santé, entre ce qui ressortit aux gouvernants et ce qui appartient aux gouvernés. A travers lui, et à travers cette complémentarité qu'il compose pour former ce que d'aucuns appellent justement la culture de santé publique, tout le monde est censé œuvrer au bien commun, spécialement les gouvernés, qui ne deviennent pas des patients-sentinelles uniquement dans leur propre intérêt, pour éviter chacun pour soi la maladie et pour vivre le mieux et le plus longtemps possible, mais qui le deviennent également dans la perspective d'une économie rationalisée où les conduites de prévention que les individus doivent adopter sont réputées promouvoir de bien meilleurs rapports coût/efficacité dans l'intérêt général de la collectivité.

A ce compte, je serais assez tenté de dire que ce modèle présenté sous cette forme, qui est devenu dans nos sociétés démocratiques le modèle dominant, est très difficilement critiquable.

Comment ne pas être d'accord avec une éducation ou une culture de la santé et, par là, avec une biomédecine et une épidémiologie qui nous éclairent sur les facteurs de risque nous exposant à de graves maladies et qui nous amènent à surveiller nos états corporels (voire psychiques) et à modifier en connaissance de cause nos comportements ?

Comment ne pas souscrire à l'idée qu'en faisant cela nous nous comportons, non seulement en patients-sentinelles, mais aussi en citoyens responsables participant à la bonne marche du vivre ensemble ? Suscitant donc un large consensus, une large adhésion, et fait largement pour cela, ce modèle est malgré tout, sinon critiquable, du moins pouvant ou devant même être relativisé, et cela pour la raison essentielle suivante.

Coexistence des modèles

Il y a dans ce modèle un idéal de rationalisation des comportements qui paraît faire l'impasse sur tout ce dont l'être humain est fait par ailleurs, c'est-à-dire un être doté d'affects, de désirs, d'angoisses, de sentiments contradictoires ou ambivalents, ce dont en somme les moralistes et surtout la psychanalyse ont abondamment traité, y compris pour parler de nos pulsions de mort.

Autrement dit, il y a des limites à la rationalisation des comportements dans le domaine de la santé – ou dans d'autres – qui font que l'on peut avoir une bonne appréciation des facteurs de risque et rechigner à adopter les comportements idoines (c'est ce que d'aucuns appellent les dissonances cognitives), ou qui font que l'on peut être « rationnel » pour tel type de risque et beaucoup moins pour tel autre, comme si, plus ou moins inconsciemment, tel un acte manqué, une part de soi devait résister malgré tout à ce qui est, en principe, fait pour nous maintenir en bonne santé et qu'on est censé intérioriser. D'une certaine façon, les pouvoirs publics savent très bien cela, puisqu'ils recourent encore et toujours, pour lutter contre certaines grandes causes de mortalité, au modèle de la contrainte profane, c'est-à-dire à des interdictions, à des obligations et à des sanctions (interdiction de fumer dans les lieux publics, port obligatoire de la ceinture de sécurité, etc.) et que le modèle contrac-

tuel, quelles que soient ses aspirations à l'hégémonie, n'arrive pas à occuper tout le terrain des modèles de prévention.

Il me semble par ailleurs que le modèle contractuel, par le fait de constituer des sujets constamment interpellés et habités par le souci de leur santé, n'est pas loin de ressembler, malgré tout ce qui l'en sépare sur le plan de la science, au modèle magico-religieux. Comme celui-ci, il procède par une très forte intériorisation des normes, instaurant de possibles sentiments de faute, de culpabilité ou d'angoisse si elles ne sont pas respectées ou si elles le sont insuffisamment. Ce qui n'est pas forcément propre à instaurer un bon équilibre psychique ou peut conduire à des conduites obsessionnelles ou compulsives, comme dans certaines activités rituelles qui requièrent une attention de tous les instants et qui sont donc toujours menacées de ne pas aboutir à leurs fins et de devoir être refaites.

■
Il y a dans le modèle contractuel un idéal de rationalisation des comportements qui paraît faire l'impasse sur tout ce dont l'être humain est fait par ailleurs, c'est-à-dire un être doté d'affects, de désirs, d'angoisses, de sentiments contradictoires ou ambivalents, ce dont en somme les moralistes et surtout la psychanalyse ont abondamment traité, y compris pour parler de nos pulsions de mort.
■

Mais surtout, comme dans le modèle magico-religieux, le modèle contractuel de la prévention semble vouloir, au moins tendanciellement, laisser croire que, si les sujets ont bien intériorisé ses normes constamment informées par la science (biomédecine, génétique, épidémiologie), ils pourront éviter la survenue de la maladie et, pourquoi pas de la mort : ce qui n'est manifestement pas le cas, quels que soient les allongements spectaculaires des espérances de vie dans nos pays développés ou quels que soient les scénarios de quasi-immortalité que nous esquissent la médecine prédictive, la génétique et la *thérapigénie*.

Autrement dit, c'est un modèle qui promet beaucoup, mais qui peut aussi beaucoup décevoir et dérouter, à l'image de cette personne qui n'a jamais fumé et qui fait malgré tout un cancer du poumon. Ce n'est, me semble-t-il, pas un hasard si, au même moment où s'affirme ce modèle contractuel de la prévention, où s'affirme donc cette culture de la santé publique, on assiste à ce que d'aucuns appellent un « retour du religieux » et si ce retour se manifeste tout particulièrement par une « gestion religieuse de la santé », comme s'il y avait finalement une sorte d'émulation entre les deux modèles

autour d'une quête de ce que **Lucien Sfez** appelle une « santé parfaite ».

Pour autant, loin de moi l'idée qu'il faut mettre en cause ou délaisser ce modèle éminemment actuel de la prévention. Simplement, il convient sans doute, chacun comme il le peut, de se comporter en patient-sentinel, mais il faut certainement aussi être capable, comme chez les meilleurs stoïciens, de se distancier des normes prescrites, c'est-à-dire ne pas s'illusionner sur leur capacité, quoiqu'elle soit de plus en plus scientifiquement établie, à nous faire éviter au bout du compte la maladie et, évidemment, la mort.

Jean-Pierre Dozon, anthropologue, directeur de recherche à l'Institut de recherche pour le développement et directeur d'études à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales
Ce texte a été publié dans les Actes du colloque organisé le 6 mai 2008 par l'asbl Question Santé sur le thème des 'Normes de santé'. Nous le reproduisons avec l'aimable autorisation de l'auteur et de Question Santé. Question Santé, rue du viaduc 72, 1050 Bruxelles. Tél.: 02 512 41 74. Fax : 02 512 54 36. Internet : www.questionsante.org.

En couverture, Louis Pasteur (1822-1895), pionnier de la microbiologie

MATÉRIEL

A deux, on est plus fort!

De l'idée à la réalisation d'un outil d'information sur la vaccination pour les jeunes de 14-16 ans

Introduction

La dernière visite médicale systématique a lieu en quatrième secondaire. Les services de médecine scolaire peuvent donc faire, une dernière fois, le point avec les adolescents et, le cas échéant, les mettre en ordre de vaccination. A cet âge, le calendrier vaccinal recommande d'une part, l'administration du rappel de vaccin diphtérie - tétanos (dT) auquel s'ajoutera en 2009, un rappel de vaccin coqueluche (dTpa), et d'autre part le contrôle et le rattrapage éventuel de la deuxième dose de vaccination rougeole-rubéole-oreillons.

Jusqu'il y a peu, le programme de vaccination ne disposait d'aucun support de communication que les équipes de promotion de la santé à l'école (SPSE et CPMS) puissent utiliser pour l'information des adolescents. Sur base de ce constat, Provac a décidé d'élaborer un outil directement à destination des jeunes de 14 à 16 ans.

Tout au long des différentes étapes de la conception, Provac s'est attaché à ce que le support soit attractif, lisible et accessible à tous les types d'enseignement. Les objectifs prévoyaient d'informer sur l'utilité des vaccins durant toute la vie, et plus précisément



Le support 5, celui qui a été retenu

sur les vaccins à recevoir entre 14 et 16 ans et les maladies contre lesquelles ils protègent, d'inciter le jeune à devenir acteur de sa vaccination et par extension de sa santé en possédant une carte de vaccination en ordre, et enfin d'informer le jeune sur les différentes personnes qui peuvent le vacciner ainsi que

sur la gratuité des vaccins disponibles dans le circuit de distribution de la Communauté française. Il s'agissait également d'indiquer des pistes complémentaires d'informations. Les occasions d'animation en classe étant rares ou ponctuelles, le support devait pouvoir se suffire à lui-même.

Provac s'est entouré d'un groupe de travail constitué de représentants des SPSE et CPMS et du Service communautaire de communication pour valider les objectifs, le contenu, réaliser le recueil d'informations auprès des jeunes en cours de production de l'outil et choisir le support final. Une collaboration avec des étudiants en graphisme et/ou publicité a été organisée avec le souhait de travailler avec des futurs professionnels ayant une certaine proximité d'âge avec le public cible.

Une construction riche de collaborations et de partenariats

Avec PIPSA, pour la recherche des outils existants

Provac s'est adressé à la documentaliste de PIPSA pour une recherche des outils existant

à l'étranger, dont il s'est avéré qu'aucun d'entre eux ne correspondait à nos besoins et nos objectifs. Ils étaient principalement destinés aux parents et revêtaient souvent un caractère purement informatif. Cette première analyse a mis en évidence l'importance d'un recueil des représentations des jeunes sur la vaccination.

Avec quatre classes de l'enseignement secondaire, pour recueillir les représentations, craintes et questions du public cible

Quatre classes de quatrième secondaire, sous tutelle du centre de santé de l'UCL, ont participé à cette étape du processus. Deux relèvent de l'enseignement professionnel (Institut Don Bosco et Institut Saint-Joseph), une de l'enseignement technique (Institut de l'enfant Jésus) et une de l'enseignement général (Institut Jean XXIII). Au total, 68 élèves, âgés de 14 à 21 ans, ont participé aux animations réalisées par Provac. Les élèves ont reçu une explication orale sur le projet de création d'un outil d'information destiné à leur tranche d'âge; individuellement, chacun a rempli un questionnaire lui permettant d'exprimer ses craintes, représentations ou questions sur la vaccination. Ensuite, les élèves ont eu l'opportunité d'échanger leurs avis par rapport aux questions posées.

Il en ressort une variété de représentations exprimées dans un portrait chinois (« si la vaccination était un animal, ce serait...»), une conception de la vaccination autant protectrice que douloureuse, un questionnement sur les maladies contre lesquelles les vaccins protègent, sur la dangerosité potentielle des vaccins et sur les recommandations vaccinales à l'âge adulte. L'intérêt des jeunes pour le thème était réel. Leurs questions illustrent le peu d'informations dont ils disposent, ce qui confirme l'utilité d'un outil informatif et attractif qui leur soit destiné. Les contenus dégagés de ces animations ont été reformulés et complétés par des informations sur la vaccination pour constituer le texte du support.

Sur base de l'analyse des supports répertoriés par PIPSA, des objectifs visés et du contenu des représentations et des demandes d'information formulées par les jeunes lors des ani-



Support 1

mations, Provac a choisi de donner la structure suivante au document :

- si la vaccination était un animal, ce serait...
- un vaccin, c'est quoi et ça sert à quoi ?
- dangereux les vaccins ?
- qui peut te vacciner ?
- quels vaccins recevoir à 14-16 ans ?
- à quand tes prochains vaccins ?
- être bien vacciné c'est...
- une proposition de jeu et des informations complémentaires.

Avec deux Hautes Ecoles, Section artistique pour la création graphique

Afin d'être au plus près de l'univers visuel des jeunes de 14 à 16 ans, Provac a sollicité la collaboration de deux professeurs enseignant à l'Ecole Supérieure des Arts Saint-Luc de Liège et la Haute Ecole Francisco Ferrer de Bruxelles pour la création graphique de supports de communication sur base du contenu défini par Provac. Dans le cadre d'un projet de stage, les étudiants ont imaginé le type de support, créé la mise en page et choisi les illustrations. A Liège, les étudiants ont, dans un premier temps, fait des propositions individuelles. Les travaux présélectionnés ont ensuite fait l'objet d'un travail de groupe. A Bruxelles, les élèves ont, dès le début, travaillé par équipe de deux ou trois. Ensuite, Provac a rencontré les deux enseignants responsables et sélectionné, en concertation avec eux, 13 supports.

L'originalité, la créativité et le professionnalisme dont ont fait preuve les étudiants ont notamment été pris en compte. Les 13 supports choisis ont été proposés au groupe de travail SPSE/CPMS.



Support 2

Avec un groupe de travail issu du public relais pour analyser les créations des étudiants et en sélectionner cinq

Un groupe de travail réunissant des représentants médecins et infirmières des SPSE et CPMS ainsi que le Service communautaire de Communication a validé les objectifs et les contenus définis par Provac. Il a également analysé les 13 projets à l'aide d'une grille mise au point par Provac et reprenant quelques critères nous semblant essentiels. Cette grille d'analyse est issue de l'expérience de certains chercheurs de l'équipe Provac dans la construction de ce type d'outil et d'une analyse de diverses grilles utilisées pour l'exploration de ce type de document.

Le groupe de travail s'est attaché à étudier l'originalité de l'outil proposé par rapport aux outils existant pour les jeunes toutes thématiques confondues; la structuration du support (dosage adéquat d'informations textuelles et visuelles; l'utilisation pertinente des images, des dessins, des photos; la clarté de l'organisation du document; la présence d'un fil conducteur); la lisibilité (lisibilité du texte, adéquation du choix des couleurs); l'attractivité du graphisme et de l'esthétique générale; la facilité de reproduction et de distribution du support. Les premières pages des cinq supports choisis par ce groupe de travail sont reprises dans cet article.



Support 3

Vers la sélection du support final

Les cinq supports ont ensuite été proposés et prétestés auprès de jeunes de 4^e secondaire des différents types d'enseignement, grâce à la collaboration de quelques SPSE et CPMS. Le recueil d'informations s'est effectué via un questionnaire rempli par les élèves. Il avait pour finalité de tester l'attractivité de chaque support approchée par l'envie de le lire, l'originalité, la structuration, la facilité de compréhension, la qualité des illustrations. Quelques questions (type vrai-faux) portaient sur la présence de différents types d'informations. Les jeunes donnaient aussi leur avis sur les éléments appréciés et les éléments à changer. Enfin, il leur était demandé de classer les cinq propositions de support par ordre décroissant de préférence.

Certains SPSE ou CPMS ont utilisé les cinq supports lors d'une animation en classe. Une grille de rapport a alors été remplie par l'animateur.

Après traitement statistique, les résultats du pré-test ont été présentés et analysés par le groupe de travail « public relais » en vue du choix final.

Trois cent quatre-vingt-trois élèves issus de 20 écoles et de 30 classes différentes ont participé à cette enquête par questionnaire. Les supports ont été testés dans divers services SPSE et CPMS de la région de Bruxelles-Capitale et des provinces de Hainaut, de Liège



Support 4

et de Namur. La répartition entre ces 4 territoires est assez équitable : 31 % des questionnaires pour Bruxelles Capitale, 23 % pour le Hainaut, 24 % pour Liège et 22 % pour Namur. 76 % des répondants font partie de la population sous tutelle d'un service SPSE et 24 % d'un CPMS.

La répartition par type d'enseignement est la suivante : 43.1 % sont issus de l'enseignement général, 34.5 % de l'enseignement technique et 22.4 % de l'enseignement professionnel. Une question portait sur l'envie de lire chaque support. 61.6 % des élèves ont eu envie de lire le dépliant 5 en voyant la première page, 49.9 % le dépliant 2, 33.2 % le dépliant 1, 27.1 % le dépliant 4 et finalement 22.2 % le dépliant 3.

Sur base d'un classement effectué par les élèves et reflétant la synthèse de leur avis, les supports 5 et 2 sont également plébiscités et les supports 1 et 4 rejetés :

- le support 5 est en première ou seconde position en tant que support préféré pour 60.5 % des élèves;
- le support 2 est en première ou seconde position en tant que support préféré pour 46 % des élèves;
- le support 1 est en avant-dernière ou dernière position en tant que support préféré pour 21 % des élèves;
- le support 4 est en avant-dernière ou der-

nière position en tant que support préféré pour 18 % des élèves.

Au-delà des résultats de ce classement, on peut observer que pour le support 5 :

- 61.6 % des élèves ont répondu avoir envie de le lire. La répartition est assez équitable selon les différents types d'enseignement : 64.2 % pour le général, 65.5 % pour le technique et 52 % pour le professionnel;
- plus de la moitié des élèves ont trouvé le support 5 original, joli, bien structuré, facile à comprendre;
- le titre, les illustrations, les couleurs, le look et la manière dont la vaccination était abordée ont été appréciés par plus de 55 %;
- 56 à 75 % de réponses sont correctes à la partie quiz du questionnaire.

Le support 5 est celui qui a obtenu les scores les plus élevés dans l'enseignement technique et professionnel. Les résultats statistiques détaillés du support 2 ont également été présentés au groupe de travail. Un débat autour de ces deux supports s'en est suivi. Il en ressort qu'en fin de compte, les professionnels choisissent le support 5. Il est intéressant de constater que ce choix est concordant avec celui des jeunes de 14 à 16 ans.

La finalisation du support

Une fois le support 5 choisi, l'étudiante créatrice du projet, **Nathalie Cruchet**, et son enseignant, **Joseph Daulne**, de l'École supérieure des Arts de Saint-Luc à Liège ont travaillé avec Provac pour aboutir au résultat final. Le dépliant a été imprimé à 70.000 exemplaires et distribué en juin 2008 à toutes les équipes SPSE et CPMS pour qu'elles le diffusent dans le courant de l'année scolaire 2008-2009. Les modalités d'utilisation et de distribution ont été discutées lors des journées décentralisées d'informations organisées par Provac pour les SPSE/CPMS en juin 2008.

Conclusion

Il ressort de cette expérience que les évolutions dans la mise à disposition des vaccins et des remboursements peuvent rendre difficile de construire un message actualisé. En effet, au moment de la mise sous presse du dépliant, la décision de rembourser le second vaccin HPV n'avait pas encore été prise et cette information ne figure donc pas dans le

dépliant, au risque de décrédibiliser le message.

Chaque étape vers le choix du support final a permis d'impliquer les diverses parties prenantes. A des niveaux divers, les jeunes ont participé activement à la création et à la sélection du support final. En effet, le recueil des représentations sur la vaccination et ensuite des avis de quelques jeunes de 14 à 16 ans sur les propositions de support a permis d'être au plus proche de leurs sensibilités et cultures visuelles.

Cette même volonté de proximité a conduit Provac à impliquer des pairs dans la création graphique du support. L'implication d'étudiants dans un processus de construction d'un outil a permis d'introduire un soupçon de promotion de la santé dans leur formation initiale ou encore de les sensibiliser aux collaborations intersectorielles dans le secteur non-marchand, à leur plus grande satisfaction.

Par leurs compétences particulières et leur connaissance plus fine du terrain, les publics relais, à savoir les équipes SPSE et CPMS, ont

soutenu Provac lors du choix du contenu, du prétest ou encore lors de la diffusion. Lors des ateliers d'échange organisés par Provac en juin 2008, les équipes ont débattu de différentes possibilités d'utilisation du dépliant.

Catherine Giot, Marie-Christine Miermans, Béatrice Swennen et Karin Levie

Adresse des auteures : Provac, Ministère de la Communauté française, Boulevard Léopold II, 44, 1080 Bruxelles. Courriel : provac@cfwb.be

DONNÉES

La santé des jeunes en Communauté française de Belgique

Résultats de l'enquête HBSC (Health Behavior in School-aged Children)

Tous les 4 ans, une vaste enquête sur la santé des jeunes est menée en Communauté française de Belgique : il s'agit de l'enquête HBSC, patronnée par le Bureau européen de l'Organisation mondiale de la santé. Les résultats de la huitième enquête, réalisée en 2006, viennent d'être publiés en deux brochures : la première traite de la santé et du bien-être en général (santé, bien-être, alimentation, sport et surcharge pondérale); la deuxième concerne les « assuétudes » (consommations de tabac, alcool, drogues, usage de jeux électroniques et de télévision).

L'objectif de cette enquête portant sur les comportements de santé et les modes de vie des adolescents est de produire des données utiles pour les acteurs de promotion de la santé visant un public de jeunes.

Des jeunes heureux et en bonne santé, avec des nuances

Les résultats de 2006 montrent que près de la moitié des jeunes s'estiment en très bonne santé et se considèrent comme heureux, même si certains aspects de leur santé doivent être améliorés : plus d'un jeune sur cinq rapporte des plaintes fréquentes comme la nervosité, la mauvaise humeur, ou encore des difficultés à trouver le sommeil. La fatigue matinale est également très courante et



touche près d'un jeune sur deux. Globalement, ces résultats restent stables dans le temps. Les deux tiers des jeunes consomment régulièrement un petit déjeuner avant l'école et un quart des jeunes adoptent des comportements sains en matière d'alimentation. La surcharge pondérale n'a pas significativement augmenté depuis 1994. Elle est davantage présente lorsque le niveau d'activité physique est faible ou lorsque l'usage de télévision est important. Un quart des jeunes pratiquent une **activité physique**

quotidiennement, les garçons plus que les filles. A l'inverse, les adolescentes sont plus attentives à leur alimentation, plus enclines à développer des comportements de réduction du poids mais aussi à avoir une moins bonne image de leur corps.

Depuis 1994, les comportements relatifs à la **vie affective et sexuelle** des jeunes connaissent peu de changements majeurs. Néanmoins, entre 2002 et 2006, les jeunes sont un peu plus nombreux à avoir eu une relation sexuelle et à avoir eu plus d'un partenaire sexuel. Les adolescent(e)s connaissent relativement bien les modes de transmission du **VIH**. Certaines fausses croyances persistent, plaidant en faveur du maintien des efforts investis dans la prévention du sida. Parmi les jeunes sexuellement actifs, plus de trois quarts d'entre eux ont utilisé une **contraception** lors du dernier rapport sexuel, les moyens les plus cités restent la pilule et/ou le préservatif. Environ un quart des adolescentes déclarent avoir déjà utilisé la pilule le lendemain.

En un peu plus de 10 ans, la consommation de **psychotropes** licites et illicites des jeunes a diminué. Cette évolution vaut particulièrement pour les jeunes en fin de scolarité primaire où les usages de tabac et d'alcool régressent. Dans le secondaire, les usages marginaux d'ecstasy et la quantité de cigarettes consommées sont

aussi en diminution. Les consommations d'alcool et de cannabis connaissent des évolutions plus variables. La consommation hebdomadaire d'alcool a diminué alors que les conduites abusives de type « binge drinking » sont en légère hausse. Concernant le cannabis, le nombre de petits consommateurs s'est accru alors que les usages particulièrement fréquents sont restés stables et peu répandus.

L'arrivée de nouvelles technologies modifie aussi les comportements juvéniles. L'abus de **télévision** diminue alors que l'abus de **jeux électroniques** s'accroît.

Habituellement, les jeunes qui s'adonnent plus fréquemment à ces usages sont les garçons, les élèves des filières de formation professionnelle et technique, les jeunes connaissant des problèmes d'adaptation scolaire mais également ceux qui se sentent souvent déprimés ou se plaignent régulièrement de nervosité. Ces jeunes usagers



sont par contre semblables aux autres jeunes concernant leur bien-être en géné-

ral et s'investissent particulièrement dans leur vie amicale.

Globalement, les disparités de santé et de comportements de santé entre garçons et filles persistent et d'importantes **inégalités socio-économiques de santé** en défaveur des groupes les moins favorisés apparaissent clairement.

Ces brochures sont disponibles gratuitement :

- en les téléchargeant au format pdf : www.ulb.ac.be/esp/sipes - onglet Publications;
- en les commandant à l'adresse suivante (dans les limites du stock disponible): Service d'Information Promotion Education Santé - SIPES, Ecole de Santé Publique de l'ULB, CP 596, Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles. Tél.: 02 555 40 81. Courriel : zelmaach@ulb.ac.be.

D'après un communiqué de presse de l'Ecole de santé publique de l'ULB

BRÈVES

Envoi des 'brèves'

Nous consacrerons la totalité du numéro 245 de mai 2009 aux inégalités sociales de santé, dans la foulée de la Rencontre francophone internationale qui a eu lieu à Québec en novembre 2008. La rubrique des 'brèves' ne paraîtra pas ce mois-là.

Si vous avez un événement à annoncer pour le mois de mai, merci de nous communiquer l'information d'ici le 13 mars, de façon à nous permettre de la publier en avril !

Bien entendu, toutes les actualités resteront accessibles sur notre site www.educationsante.be.

Femmes

Bruxelles

A partir du 10 mars 2009

Promouvoir l'échange intergénérationnel centré sur le corps, la santé, la vie amoureuse et la sexualité, telle est l'ambition d'une série de 4 rencontres destinées à stimuler la communication et l'échange entre jeunes femmes (16 à 35 ans) et femmes après la cinquantaine. Cette initiative a comme objectif primordial de réinventer une culture de transmission entre femmes de différentes générations.

Déroulement des rencontres

Le groupe se composera de 8 à 12 femmes, qui

travailleront ensemble sur divers thèmes. Le cadre et la didactique de l'animation se construisent autour de méthodes ludiques spécifiquement élaborées pour favoriser le processus de réflexion, la prise de conscience, l'échange et les discussions. Le travail se fait tour à tour individuellement, en petits ou grands groupes. Des informations concrètes sur les différents sujets seront exposées.

Thèmes des rencontres

Les changements du corps, connaître son corps, alimentation et exercice physique, aller vers sa santé, le mythe de la beauté, les normes esthétiques, la vie amoureuse, la vie sexuelle, les interrogations identitaires et philosophiques... Le groupe sera animé par Catherine Markstein, médecin et fondatrice de l'asbl Femmes et Santé, et Sophie de Cordes, conseillère conjugale. Gina Scarito, professeur de yoga, et Amandine Orban de Xivry, conteuse, interviendront ponctuellement. Dates : mardi 10/3, mardi 17/3, lundi 23/3 et mardi 31/3. Horaire : 18h à 21h. Lieu : rue de la Tulipe 34, 1050 Bruxelles.

Renseignements : *asbl Femmes et santé*, 02 734 45 17.

Courriel : info@femmesetsante.be.

Internet : www.femmesetsante.be.

Informatique et santé

Bruxelles

25 mars 2009

On observe aujourd'hui une tendance croissante à la numérisation des informations en matière de santé. Cette évolution soulève logiquement la question de l'utilisation de ces données. Va-t-elle modifier radicalement la relation de confiance entre le médecin et son patient ? Comment les données sont-elles sécurisées ? Qui y a accès ? D'autres développements soulèvent également de nombreuses questions. Quel est par exemple le rôle de l'Internet dans la diffusion de l'information médicale ? Existe-t-il des mécanismes de validation de cette information ? Y a-t-il un quelconque moyen d'assurer un contrôle rationnel de l'utilisation de ces données sur le plan médical ?

La septième conférence bisannuelle du Comité consultatif de bioéthique, 'Ma santé dans un monde informatisé', tentera de formuler une réponse à ces questions et d'autres autour de la même problématique. Une large place sera réservée à l'interaction avec le public afin que chaque participant puisse profiter de l'expertise des orateurs. Deux modérateurs, philosophes et membres du Comité, ne manqueront pas l'occasion de mettre en exergue

les enjeux éthiques importants du sujet du jour. La conférence se déroulera de 9 à 14 heures à l'Auditorium du Passage 44, 1000 Bruxelles. Traduction simultanée FR/NL, accréditation demandée pour les médecins. P.A.F. de 10 euros à verser avant le 21 mars au compte 001-3003382-47 avec la mention 'conférence' et le nom du participant. Renseignements complémentaires et inscription : Comité consultatif de bioéthique de Belgique, rue de l'Autonomie 4, 1070 Bruxelles. Tél.: 02 525 09 11. Fax : 02 525 09 12. Courriel : bioeth-info@health.fgov.be. Internet : www.health.fgov.be/bioeth

Santé publique

Besançon

Du 28 juin au 3 juillet 2009

Une semaine de formation et d'échange

Pour la sixième année consécutive, la Faculté de médecine et de pharmacie de Besançon et l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam) de Franche-Comté organisent, avec leurs partenaires, une Université d'été francophone en santé publique. Cette formation vise à faire le lien entre action et recherche et à répondre à des problématiques concrètes, en favorisant une réflexion et des échanges autour d'expériences originales. La promotion de la santé en constitue le fil conducteur. 17 modules seront proposés autour de 3 grands axes : organisation de la santé, méthodes pour l'intervention et l'évaluation, approches par population, lieu de vie ou thématique. Ils sont destinés prioritairement à des professionnels en activité ainsi qu'à des élus ou usagers œuvrant au sein d'institutions ou d'associations des champs sanitaires, sociaux ou éducatifs.

Sept nouveaux modules sont proposés cette année :

« Stratégies intersectorielles et partenariales en promotion de la santé », « Territoires et santé », « Introduire la santé dans toutes les politiques publiques : études d'impact », « Rédaction d'articles scientifiques en santé publique et lecture critique des ressources documentaires d'Internet », « Migration et santé publique », « Maladies infectieuses : nouveaux défis », et « Prévention des addictions ».

Par ailleurs, plusieurs autres modules ont été complètement renouvelés.

Les intervenants sont des universitaires, chercheurs ou professionnels, impliqués à différents niveaux dans une démarche de réflexion et d'action au sein du système de santé, dans différents pays francophones. La formation se déroule en 8 demi-journées du lundi au vendredi matin, avec une conférence d'ouverture le dimanche en fin d'après-midi.

Inscription et tarifs

20 à 25 participants par module, date limite le 15 mai (en fonction des places disponibles).

500 euros à titre individuel et 650 à titre institutionnel jusqu'au 31 mars (600 et 800 euros après). Possibilité de bourses pour les participants hors Union européenne et Amérique du Nord. Pour en savoir plus : www.urcam.org/univete/index.htm. Contact : Solène Boichat, Université d'été francophone en santé publique, Faculté de médecine et de pharmacie, place Saint-Jacques, 25030 Besançon cedex. Tél.: 00 33 03 81 66 55 75. Fax : 00 33 03 81 66 58 69. Courriel : sboichat@univ-fcomte.fr.

Pollution

Cet hiver, il y a eu plusieurs alertes aux concentrations de particules fines, avec comme conséquence pendant quelques jours des mesures visant à réduire les émissions polluantes issues du transport routier. Pour la Fédération Inter-Environnement Wallonie, la problématique des particules fines est un problème de santé publique permanent que ces pics liés à des conditions météorologiques exceptionnelles ont tendance à occulter. Les mesures ponctuelles imposées lors de ces situations d'urgence importent moins que des mesures structurelles que l'on attend vainement. Il serait mal venu de critiquer ces mesures mais force est de constater qu'elle ne servent qu'à gérer un problème et non à le résoudre; la pollution est là et on va faire en sorte qu'elle ne s'aggrave pas. Soit. Mais une fois le niveau retombé sous le seuil d'alerte, tout recommence comme avant et une part non négligeable de la population urbaine continue à baigner dans un environnement dangereux pour sa santé. L'analyse scientifique atteste clairement qu'une exposition de longue durée à des seuils moyens de particules fines est nettement plus préjudiciable qu'une exposition passagère à un niveau élevé. L'exposition prolongée raccourcirait ainsi l'espérance de vie de plus d'un an. Une réduction drastique et permanente des particules fines dans l'atmosphère s'impose donc. L'industrie, responsable de 64,4 % des émissions est soumise à des mesures structurelles fortes régulièrement renforcées. Le transport routier, qui intervient à hauteur de 20,8 % dans le problème, échappe par contre à cette gestion en profondeur. On ne viendra pas à bout du problème de santé publique posé par les particules fines sans des actions de fond : fin de la « prime » au diesel, transfert des modes de déplacement en milieu urbain, etc. De même, lever le pied en cas de smog, c'est civique. Mais ce qui est vraiment utile, c'est de ne pas écraser à nouveau le champignon et abuser de la voiture sitôt l'alerte levée... Car on ne peut prétendre combattre l'alcoolisme d'un individu en veillant simplement à ce qu'il ne tombe pas dans le coma éthylique ! D'après un communiqué de la Fédération Inter-Environnement Wallonie

Sur ce même sujet, signalons aussi le dépliant 'Pics de

pollution', édité par la Région wallonne en collaboration avec la Communauté française, qui donne quelques informations sur les risques pour la santé, précise les groupes particulièrement fragiles, et indique comment se protéger selon la gravité de l'alerte.

Médicaments

Les pharmaciens ne délivrent généralement pas le médicament le moins cher

Lorsqu'un médecin prescrit en DCI (on parle de prescription en DCI ou Dénomination Commune Internationale quand le médecin ne mentionne pas, sur sa prescription, le nom de marque du médicament, mais bien le nom scientifique de la molécule active), le pharmacien doit choisir le médicament le plus approprié sur base de ce principe actif, et ceci en concertation avec le patient. A la demande de Test-Achats, des enquêteurs anonymes se sont rendus dans 148 pharmacies et y ont présenté deux prescriptions sous nom de substance : une pour le captopril, une substance contre l'hypertension chronique, et une autre pour le fluconazol, contre les infections mycosiques vaginales aiguës. Dans les deux cas, seuls 12 % des pharmaciens ont délivré le médicament le moins cher tandis que 4 % ont délivré le médicament le plus cher. Même lorsque le médicament n'était pas en stock, la plupart des pharmaciens ont commandé un produit un peu plus cher. En outre, concernant la prescription pour le captopril, deux pharmaciens sur trois n'ont pas interrogé le patient pour savoir quel médicament il prenait habituellement. Les médicaments contre l'hypertension sont pourtant des médicaments qui sont pris à long terme et il serait donc essentiel de s'enquérir de l'expérience du patient. Toutefois, presque tous les pharmaciens agissent conformément à la loi en délivrant un médicament pour lequel le patient ne paie pas de supplément. Lors d'une enquête précédente réalisée en juin 2006, Test-Achats était arrivé à des résultats comparables. La Mutualité chrétienne confirme également ces chiffres. Entre juillet 2007 et juillet 2008, une minorité de pharmaciens a délivré le médicament le moins cher pour le captopril comme pour le fluconazol. La Mutualité chrétienne et Test-Achats insistent toutefois sur les avantages de la prescription en DCI. D'abord, parce qu'elle crée plus de clarté pour les prestataires de soins et les patients. Ensuite, parce qu'elle permet une répartition claire des tâches : le médecin est responsable du diagnostic et du traitement, le pharmacien doit quant à lui veiller à la continuité des soins et au bon choix des médicaments. Enfin, le choix de médicaments moins chers permet une économie tant pour le patient que pour l'assurance maladie. Selon l'INAMI, 2,4 % seulement de tous les

médicaments vendus pour lesquels il existe un générique sont prescrits en DCI. Il est évident que le médecin doit avoir la liberté de prescrire une certaine marque lorsque le patient utilise ce produit depuis un certain temps ou s'il estime que c'est le médicament le plus approprié. Néanmoins, la Mutualité chrétienne et Test-Achats lancent un appel aux médecins pour qu'ils prescrivent plus souvent en DCI.

D'après un communiqué de la Mutualité chrétienne (26 janvier 2009)

Prévention IST - sida

La Plate-forme prévention sida nous a rappelé à l'occasion de la Saint Valentin que 'proposer et mettre un préservatif peut être un petit geste d'amour, un geste de respect'.



Education relative à l'Environnement

Serez-vous Porteurs d'ErE ?

Avec sa centaine d'associations-membres en Communauté française, le Réseau IDée lance jusqu'en juin 2009 la campagne « Porteurs d'ErE - l'Education relative à l'Environnement à notre portée ». Au menu : un site web et une affiche illustrée reprenant 10 idées phares, ainsi que des dizaines d'événements à Bruxelles et en Wallonie (animations, conférences, balades...). Objectif : mieux faire (re)connaître l'Education relative à l'Environnement (ErE) et mettre en évidence les nombreuses personnes et organisations qui y contribuent ou souhaitent s'y impliquer davantage. Vous trouvez que l'éducation à l'environnement est primordiale ? Dites-le en vous rendant sur le site <http://www.porteursdere.be> ou en contactant le Réseau IDée (02 286 95 70 - info@porteursdere.be). Car être nombreux à porter ces idées, et le savoir,

c'est motivant et porteur auprès d'autres citoyens, entreprises, institutions, élus !

Le monde ne changera pas en un jour... mais, tous les jours, nous pouvons porter en nous ce projet.

Contact : Réseau IDée, 02 286 95 70. Courriel : info@reseau-idee.be.

Changement d'adresse

Modus Vivendi et **Eurotox** ont déménagé. Nouvelle adresse : rue Jourdan 151, 1060 Saint-Gilles. Téléphone et fax restent inchangés.

CLPS Namur

Il y a de nouveau un Centre local de promotion de la santé pour la province de Namur. L'asbl a été agréée dans un premier temps pour une période de deux ans, du 1^{er} novembre 2008 au 31 octobre 2010. Son responsable est **Benoît Dadoumont** (ex-CLPS de Huy-Waremme).

Adresse : rue Saint-Nicolas 8, 5000 Namur.

Tél.: 081 75 00 46. Fax : 081 23 19 60. Courriel : clps.namur@gmail.com et bd.clps.namur@gmail.com

Internet

L'asbl **Eurotox**, observatoire socio-épidémiologique alcool-drogues en Communauté française, vient de mettre en ligne son nouveau site à l'adresse www.eurotox.org.

Vous y trouverez notamment le rapport sur le cadastre des actions de prévention et de réduction des risques en Communauté française, ainsi que des actualités et des informations sur les tendances émergentes en matière de consommation de drogues. Le site informe aussi des alertes précoces qu'Eurotox décide de relayer (il arrive que des messages alarmistes sur la circulation de produits dangereux soient dénués de tout fondement).

Emploi Offres

Le Centre local de promotion de la santé de Namur recherche deux collaborateurs (m/f).

Un(e) chargé(e) de projets à temps plein (38h/semaine), contrat à durée indéterminée.

Profil :

- expérience de minimum 5 ans dans le champ du développement ou de l'accompagnement de projets en promotion de la santé;
- bonne connaissance du terrain (géographique, associatif, institutionnel...) de la Province de Namur;
- diplôme universitaire ou supérieur non universitaire.

La connaissance du secteur de la promotion de la santé organisé par la Communauté française de Belgique sera un atout.

Disponible rapidement, à partir d'avril 2009.

Un(e) animateur/trice gestionnaire de centre de ressources documentaires à temps plein (38 h/semaine), contrat à durée indéterminée

Profil :

- bonnes capacités d'animation de groupe (adultes - secteur médico-social et associatif);
- expérience dans le champ de la promotion de la santé, de l'éducation pour la santé ou de l'éducation à l'environnement;
- compétences informatiques (encodage et gestion de base de données documentaire, mise à jour du site internet, administration et diffusion de « lettres d'information »...);
- diplôme de l'enseignement supérieur non universitaire ou de l'enseignement secondaire supérieur.

Disponible rapidement, à partir d'avril 2009.

Les candidatures (CV + lettre de motivation) sont à envoyer pour le 10 mars 2009, au CLPS de Namur, B. Dadoumont, rue Saint Nicolas 8, 5000 Namur.

Courriel : clps.namur@gmail.com

Recherche

Voici un message pour nos lecteurs québécois (ou autres ayant des contacts au Québec) d'une personne qui cherche un travail et des contacts dans le monde de la promotion de la santé / éducation pour la santé au Québec, à partir de septembre 2009. Expérience professionnelle de 4 ans dans le service de promotion de la santé (Infor Santé) de la Mutualité chrétienne (région Bruxelles). Diplômes de 2^e cycle en santé publique (éducation pour la santé) et communication.

Dispose d'un visa de résidente permanente.

Coordonnées : **Pascale Dupuis**, palufrel@gmail.com.

Avis aux impatients

Vous pouvez prendre connaissance d'Education Santé une quinzaine de jours avant sa parution. Pour cela, il vous suffit d'envoyer votre adresse électronique à education.sante@mc.be.

Vous recevrez alors la revue avant le 25 du mois précédant la date de parution. Elle vous sera envoyée au format PDF. Pour rappel, ce même PDF et les articles sont mis en ligne sur www.educationsante.be vers le 20 du mois indiqué sur la couverture.

Merci de nous prévenir si vous souhaitez supprimer votre abonnement postal par la même occasion.

Priorité aux dépistages ?

Depuis quelques années, un programme organisé de dépistage du cancer du sein a été mis en place dans notre pays, avec un succès contrasté au nord et au sud du pays. Nous y reviendrons très prochainement.

De son côté, la Communauté française démarre ces jours-ci un nouveau programme organisé, relatif au cancer colorectal, qui s'adresse aux hommes et aux femmes âgés de 50 à 74 ans. Nous le présenterons en détail dans notre prochaine livraison.

En outre, le Gouvernement de la Communauté française vient d'adapter la législation en matière de dépistage des anomalies congénitales, qui était toujours régie par un arrêté royal de 1974 alors que cela fait bon nombre d'années que le financement des centres de dépistage est assuré par la Communauté.

Cela en fait des dépistages, diront certains, s'inquiétant de voir les entités fédérées consacrer de plus en plus de moyens à des programmes de médecine préventive, au détriment des programmes de promotion de la santé, pourtant déjà chichement dotés. Sans remettre en question le bien-fondé de certains dépistages, qui s'appuient sur de solides bases scientifiques, je ne peux leur donner tort...



Dans ce contexte, il nous a semblé utile de proposer à nos lecteurs les réflexions du Conseil supérieur de promotion santé en cette matière. Le Conseil s'est longuement penché sur la question ces derniers temps, et il nous a paru que ses travaux méritaient qu'on leur fasse écho.

Aujourd'hui, grâce à l'aide du Service communautaire de promotion de la santé Question Santé, de l'Institut de médecine préventive de la Société scientifique de médecine générale, et d'un coup de pouce de la Ministre de la Santé **Catherine Fonck**, nous sommes en mesure de vous proposer, en complément à notre livraison mensuelle, la plaquette 'Examens de dépistage - pour de bonnes pratiques'.

Je vous en souhaite bonne lecture.

Christian De Bock, rédacteur en chef

www.educationsante.be

Visitez notre site internet ! Nous y avons stocké en texte intégral plus de 1.000 articles parus dans la revue depuis le n° 155 en janvier 2001.

Vous pourrez y trouver un texte en cherchant par nom d'auteur, par numéro de parution, par rubrique, et par mots présents dans le texte (un ou deux mots, ensemble ou s'excluant l'un l'autre). Simple et efficace...

Vous y trouverez aussi le dernier numéro paru au format PDF (vers le 20 du mois en cours) et un agenda mis à jour toutes les semaines.

Initiatives

- Contribution des citoyens à l'élaboration des plans de lutte contre la pandémie d'influenza, par *Yanick Farmer, Cécile Durand, Marianne Dion-Labrie, Marie-Eve Bouthillier et Hubert Doucet* 2
- Signaux de fumée, le difficile cheminement du sevrage tabagique, par *Rajae Serrokh, Marianne Prévost et Valérie Hubens* 6

Réflexions

- La prévention, du modèle magico-religieux au modèle contractuel, par *Jean-Pierre Dozon* 11

Matériel

- Vaccination : à deux, on est plus fort !, par *Catherine Giot, Marie-Christine Miermans, Béatrice Swennen et Karin Levie* 17

Données

- La santé des jeunes en Communauté française, résultats de l'enquête Health Behaviour of School-aged Children 20

Brèves

21

Mensuel (11 numéros par an, ne paraît pas en août).

Abonnement : gratuit pour la Belgique, Pour l'étranger, nous contacter.

Réalisation et diffusion : Infor Santé, Alliance nationale des mutualités chrétiennes, dans le cadre de la Cellule de Coordination intermutualiste ANMC-UNMS.

Rédacteur en chef, secrétaire de rédaction : Christian De Bock (02 246 48 50, christian.debock@mc.be).

Secrétaire de rédaction adjoint : Catherine Spièce (02 515 05 85, catherine.spiece@mutsoc.be).

Collaboratrice : Anne Trappeniers.

Journalistes : Colette Barbier, Carole Feulien, Gilles C Jourdan.

Documentation : Maryse Van Audenhaege (02 246 48 51, maryse.vanaudenhaege@mc.be).

Site internet : Jacques Henkinbrant (design), Maryse Van Audenhaege (animation).

Contact abonnés : Maryse Van Audenhaege (02 246 48 51, maryse.vanaudenhaege@mc.be)

Comité stratégique : Gaëtan Absil, Martine Bantuelle, Luc Berghmans, Colette Barbier, Jean-Luc Collignon, Benoît Dadoumont, Christian De Bock, Alain Deccache, Cristine Deliens, Carole Feulien, Sophie Fiévet, Fabienne

Henry, Pascale Jonckheer, Roger Lonfils, Karin Rondia, Catherine Spièce, Bernadette Taeymans, Patrick Trefois, Maryse Van Audenhaege.

Comité opérationnel : Alain Cherbonnier, Christian De Bock, Jacques Henkinbrant, Thierry Poucet.

Editeur responsable : Jean Hermesse, chausmée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles.

Maquette et mise en page : Muriel Logist.

Impression : Impaprint.

Tirage : 2.800 exemplaires.

Diffusion : 2.600 exemplaires.

ISSN : 0776 - 2623.

Les articles publiés par Education Santé n'engagent que leurs auteurs. Les articles non signés sont de la rédaction. La revue n'accepte pas de publicité.

Les textes parus dans Education Santé peuvent être reproduits après accord préalable de la revue et moyennant mention de la source.

Pour tous renseignements complémentaires :

Education Santé, chée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles. Tél.: 02 246 48 51. Fax : 02 246 49 88 (indiquer ANMC-Education Santé comme destinataire).

Internet : www.educationsante.be
Courriel : education.sante@mc.be

Pour découvrir les outils francophones en promotion de la santé, une seule adresse : www.pipsa.org

Revue membre de l'A.R.S.C., Association des revues scientifiques et culturelles – www.arsc.be

Les textes de ce numéro seront prochainement disponibles sur notre site www.educationsante.be (sous réserve d'acceptation des auteurs).

Notre site adhère à la Plate-forme www.promosante.net.

Imprimé sur papier blanchi sans chlore – Emballage recyclable.



La revue Education Santé est réalisée avec l'aide du Ministère de la Communauté française de Belgique Département de la Santé.