

Un peu de méthode

Comme vous le savez, outre son rôle de diffusion de l'information sur les programmes et les outils, *Education Santé* veut promouvoir la promotion de la santé. Cela signifie entre autres familiariser un public diversifié aux valeurs et aux stratégies propres à cette 'discipline' de plus en plus inscrite au cœur des initiatives en matière de prévention.

Avec l'aide précieuse de l'APES-ULG, nous vous proposerons deux ou trois fois par an un article à la fois pratique et réflexif sur l'éclairage que la promotion de la santé peut apporter à vos interventions.

Nous commençons aujourd'hui avec un premier texte de Carine Lafontaine, *La promotion de la santé, une utopie bien réelle ou une réalité bien utopique.*

Je peux d'ores et déjà vous annoncer pour suivre un deuxième article, de Bernadette Taeymans, *Je veux aborder la santé mais je ne sais pas comment*, et, pour plus tard, *Comment trouver un bon outil?*, et *A quoi sert mon intervention?*

Nous lirons avec intérêt vos réactions à ce premier article!

Christian De Bock, rédacteur en chef

SOMMAIRE

Initiatives

Saparlipapote, un projet 'langage' dans les écoles	2
Remboursement de référence des médicaments: qui paie la note?	4
La vente de cigarettes baisse, mais pas la consommation!	4
Alliage, une autre approche de la toxicomanie, par Bernadette Taeymans	5
Les accidents d'enfants, épidémie du 21 ^e siècle	6

Outils

La promotion de la santé, une utopie bien réelle ou une réalité bien utopique, par Carine Lafontaine	7
--	---

Réflexions

Les objectifs de santé en ligne de mire, par Annette Pecters	9
Plaidoyer pour l'accès au traitement contre le sida dans les pays en développement, par Lise Thiry	11
Vrai et faux progrès thérapeutique	12

Matériel

Lu pour vous	15
--------------	----

Brèves

	18
--	----

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

Rédacteur en chef • Christian De Bock (02-246 48 50)

Secrétaire de rédaction • Sylvie Bourguignon (02-246 48 52).

Secrétaire de rédaction adjoint • Catherine Spièce (02-515 05 85).

Responsable des rubriques Acquisitions, Brèves, Documentation, Lu pour vous, Matériel et Vu pour vous: Maryse Van Audenhaege (02-246 48 51)

Documentation • Maryse Van Audenhaege, Astrid Grenson (02-246 48 51)

Abonnements • Franca Tartamella (02-246 48 53)

Comité stratégique • Martine Bantuelle, Luc Berghmans, Sylvie Bourguignon, Benoît Dadoumont, Christian De Bock, Alain Deccache, Sophie Fiévet, Christian Grégoir, Véronique Janzyk, Roger Lonfils, André Lufin, Paul Sol Catherine Spièce, Bernadette Taeymans, Patrick Trefois, Maryse Van Audenhaege, Chantal Vandoorne, Christian Van Rompaey, Bernard Van Tichelen

Comité opérationnel • Sylvie Bourguignon, Alain Cherbonnier, Christian De Bock, Jacques Henkinbrant, Véronique Janzyk, Thierry Poucet, Maryse Van Audenhaege

Editeur responsable • Edouard Descampe, chaussée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles

Maquette • Els Demeyer

Mise en page • Groupe Image

Impression • Hayez

Tirage • 2.500 exemplaires

Diffusion • 2.350 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.

Documentation consultable sur rendez-vous pris au 02-246 48 51.

Pour tous renseignements complémentaires: *Education Santé*, chée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles. Tél.: 02-246 48 53. Fax: 02-246 49 88 (indiquer ANMC-Education Santé comme destinataire). 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).

Education Santé



Editeur responsable: Edouard Descampe, chaussée de Haecht 579 - Boite postale 40 - 1031 Bruxelles

Saparlipapote, un projet «langage» dans les écoles

Langage • lecture • milieu scolaire • enfant



Avec une équipe de bénévoles, Infor Santé Liège pilote un projet expérimental de «bain de langage» dans une dizaine d'écoles en milieu populaire. Objectif: procurer aux enfants une stimulation au niveau du langage. L'initiative est lauréate du Prix 2001 de l'asbl "Pirogue".

Des enfants des classes maternelles, un choix de livres, de belles histoires, voilà une matinée de bonheur orchestrée par «Saparlipapote». L'objectif de cette action, orchestrée par Infor Santé Liège, est d'offrir aux jeunes enfants un bain de langage, dans une relation privilégiée avec l'adulte et un cadre ludique. C'est ainsi que régulièrement une équipe de bénévoles investit l'une des dix-neuf classes de première ou deuxième maternelles qui participent à l'opération. Ils s'installent, choisissent un livre, le racontent.

Le livre, support essentiel, permet à l'enfant un repérage stable et constant du texte et de la durée de l'histoire. Le petit groupe d'enfants manipule les livres, les retourne, les feuillette, se raconte les histoires à sa manière.

Deux types de langage enfantin

«Saparlipapote» est né suite au constat d'un médecin conseil inquiet de l'augmentation constante des dossiers logopédiques décrivant un retard de langage d'origine articulo-phonatoire. Infor Santé a jugé utile d'envisager ce problème par la prévention pour éviter de le médicaliser, alors qu'un peu de stimulation, pourrait aider à le résoudre spontanément. Ainsi est née l'action «bain de langage» dans une dizaine d'écoles de la région implantées dans des quartiers populaires: Liège, Ans, Bressoux, Herstal, Seraing, Ougrée, Tilleur, Jemeppe, Huy et Comblain-au-Pont.

Infor Santé veut aussi sensibiliser les parents pour qu'ils prennent conscience de l'importance des activités ludiques partagées avec leurs enfants dès le plus jeune âge et, particulièrement, de l'importance des activités privilégiant le langage du récit.

En effet, deux types de langage environnent l'enfant. Le premier, le langage factuel, est lié au déroulement des actes quotidiens. Chacun l'utilise pour accompagner les faits et gestes de la vie: c'est un commentaire continu, sans

début ni fin. Il s'agit souvent d'un langage répétitif et lacunaire qui, pour être compris, nécessite la connaissance du contexte: en effet, les phrases sont souvent incomplètes et trouvent leur référent dans une situation concrète, hors langage. Le second est le langage du récit que l'enfant repère très tôt et qui le captive. La langue du récit n'accompagne pas les événements, mais les relate à distance avec le pouvoir de bouleverser leur développement.

Un monde magique et fabuleux

La première caractéristique du langage du récit est le découpage dans le temps: le début fait attendre la fin et, entre les deux, les différents éléments de l'histoire racontée sous sa forme pure alternent tour à tour selon un rythme artificiel. Le texte n'est pas interrompu par un référent extérieur: le récit n'est référent qu'à lui-même. Les répétitions qu'il contient diffèrent des variations autour d'une situation du langage factuel. Elles ont aussi une cohérence interne et apparaissent comme un jeu et une poésie autoférente. On sait d'ailleurs que les enfants sont très exigeants quant à la répétition des termes exacts d'une histoire...

Les observations portant sur les moments que les très petits enfants consacrent aux moments de lecture et aux jeux avec les livres démontrent qu'ils sont véritablement captivés par la langue du récit, avec ses caractères fixes qui s'opposent au langage courant. Ils entrent alors dans un monde magique, littéralement fabuleux. Cet intérêt se constitue sans rupture de continuité lorsqu'ils entendent des comptines ou lorsqu'ils manipulent les feuilles des premiers albums.

Le récit peut être oral. Mais la césure importante en ce qui concerne l'acquisition de la langue et le développement de la pensée s'opère entre la langue factuelle (celle du commentaire) et la langue du récit. C'est le jeu entre ces deux langages qui est constitutif de l'acquisition du langage chez l'enfant et, avec celle-ci, plus largement, de la constitution d'un espace psychique intérieur pour l'imaginaire.

Le livre, le langage et la pensée

La constitution de cet espace intérieur est fondamentale pour le développement de l'enfant: là s'exerce sa capacité à jouer en lui-même

avec les situations et les personnes qui l'entourent et sa capacité à jouer seul dans sa pensée. Il peut ainsi acquérir une liberté suffisante pour mieux se dégager de ses conflits intérieurs. L'enfant qui commence à parler ne s'y trompe pas: il va repérer très vite l'importance de deux aspects du langage, leur interaction et ce double monnayage du temps par les mots, à partir des événements et des êtres qui l'entourent. Très tôt, grâce à ses babils, il va jouer mentalement avec cette deuxième forme de langage qui l'enchantent. Il va jouer ainsi avec les refrains, les comptines, les historiettes ajoutés au commentaire parlé des actes quotidiens. Tout adulte suffisamment attentif va partager cette soif dévorante de connaissances et particulièrement tout ce qui passe par la parole.

Il faut remarquer ici qu'il n'existe pas de langage du récit – cette ébauche de toute langue littéraire – sans un support institutionnalisé et concret. A l'origine, celui-ci est représenté par les personnes qui racontent, leurs gestes, leurs mimiques, leur regard, le rythme et la mélodie qu'elles donnent au récit. Et puis bien sûr, on l'a dit, l'objet-livre est un support essentiel. Le jeune enfant perçoit très vite et avec une grande acuité qu'il existe des liens entre cet objet et le langage et la pensée: c'est un ensemble très stimulant pour lui. Il perçoit la lecture et l'appropriation des images et du graphisme comme des choses à la fois proches et inaccessibles.

Plaisir de lire et de raconter

Face à cette appropriation si particulière des livres par les enfants qui apprennent à parler, l'adulte se sent parfois découragé: il lui arrive de se demander si cet enfant, qui n'est pas le sien, l'écoute vraiment et s'il sert à quelque chose de continuer l'expérience. Le remède à ce découragement est d'une grande simplicité: il réside dans le plaisir de lire et de raconter une histoire que ressent l'adulte lui-même, dans le plaisir de raconter cette histoire-là plutôt qu'une autre, à tels enfants parmi d'autres.

L'attitude des petits enfants en phase d'acquisition du langage est d'ailleurs une aide précieuse: le plus souvent, en effet, ils choisissent leurs albums avec autorité, contrairement aux plus de cinq ou six ans qui entrent dans la phase conformiste de l'enfance, sont plus inhibés et cherchent à deviner le désir des adultes.

dant, on ne peut pas identifier une cause spécifique.

Si vous apprenez que vous ou que quelqu'un dans votre entourage fait des crises d'épilepsie, il est important de savoir ce qu'est l'épilepsie et ce qu'elle n'est pas. Il faudra aussi régler au mieux les problèmes qui pourraient surgir, afin de réduire au minimum les effets des crises sur votre vie.

La Ligue francophone belge contre l'épilepsie informe, conseille, soutient toute personne confrontée à des questions en rapport avec l'épilepsie.

Dans le cadre de la campagne mondiale "Epilepsies, sortir de l'ombre", la Ligue vient de publier une brochure "Epilepsies, un guide pour tous", disponible sur simple demande accompagnée de 3 timbres à 0,42 €. La Ligue organise aussi des conférences-débats à Bruxelles et à Liège.

Renseignements: Ligue francophone belge contre l'épilepsie, avenue Albert 135, 1190 Bruxelles. Tél: 02-344 32 63. Courriel: epilepsie.lfobe@skynet.be

LA Santé de l'homme

n° 355 - septembre-octobre 2001

Aide à l'action

A propos de la résilience. Résilience: "Les blessures sont irréversibles, mais elles sont réparables", entretien avec Boris Cyrulnik. Les éducateurs pour la santé et la résilience: du coup de foudre au mariage de raison, Christine Ferron

La santé à l'école

Atelier santé: les élèves prennent leur place, Florence Daussant, Gilles Chinaud

La santé en chiffres

La fumée des autres, Karina Oddoux

Dossier. Travail: la santé impossible?

Présentation

Si loin, si proche, Alain Douiller

Le travail:

ce n'est pas toujours la santé!

Intensification du travail: des effets néfastes sur la santé, Serge Volkoff, Michel Gollac

La santé des salariés au microscope, Sylvie Hamon-Cholet

Accidents du travail: vers des statistiques plus proches de la réalité?, Sylvie Hamon-Cholet

Plaidoyer pour une vraie politique de santé au travail, Annie Thébaud-Mony

educationsante.be

Vous nous le réclamiez depuis un certain temps: il est là, le site de la revue est maintenant en ligne. Tout n'est pas encore parfait, mais le travail est suffisamment avancé pour vous le montrer. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires, critiques, problèmes techniques, etc.

Nous reviendrons plus longuement sur son contenu et la philosophie "altermondialiste" qui nous a animés dans le prochain numéro!

Contact: maryse.vanaudenhaege@mc.be.

Promotion de la santé à l'école

Dans le cadre du tout récent décret du 20 décembre 2001 relatif à la promotion de la santé à l'école, un premier arrêté d'application fixant la procédure et les conditions d'agrément des services a été approuvé par le Gouvernement le 28 mars dernier. Les prochaines étapes concernent les mesures de prophylaxie et de dépistage des maladies transmissibles, le calendrier des bilans de santé,

Sortir de soi. Travail, chômage et action collective, Yves Clot

Logiques, organisation

et place de la santé dans l'entreprise

Produire, sans détruire la ressource humaine, François Hubault

Du code du travail au dialogue social, Francis Bourdon

Vers un statut de sujet... même au travail, trois questions à Omar Brix

Comprendre le travail, pour limiter les atteintes à la santé, Alain Garrigou

Quelles actions de prévention?

Donner la parole aux salariés sur leurs conditions de travail, entretien avec Michel Berthet

Tabac en entreprise: entre loi et prévention, Sylviane Ratte, Anne Borgne

Pour une prévention de l'alcoolisation en entreprise, Jean-Paul Jeannin

Des outils de sensibilisation et d'information des acteurs médicaux, Anne Delépine

Pour en savoir plus

Education du patient

"Pour un libre patient", Philippe Barrier

Cinésanté

Traffic, Michel Condé, Alain Douiller

l'octroi des subventions, le programme de formation (auquel la Croix-Rouge participera activement), et le recueil de données. La mise en place de cette réforme relativement complexe avance donc bien.

Emploi - demande

Docteur en Sciences de l'information - communication (Institut français de presse, Université Paris II), ayant également une maîtrise de sociologie et une licence de linguistique, de nationalité française, recherche un emploi en Belgique. Expérience professionnelle: assistante presse (service de presse de l'INSEE), documentaliste (service de recherche et de documentation du Nouvel Economiste), rédactrice-documentaliste (service suppléments du Figaro Magazine).

Coordonnées: Cybèle Martin, rue de la Folie Regnault 72 bis, F-75011 Paris (jusqu'en juin 2002). Tél. 00 33 6 70 57 16 88. Courriel: cybelemartin@yahoo.fr

éducation santé **LA Santé** de l'homme

Travail : la santé impossible ?

Boris Cyrulnik et la résilience

Tabac La fumée des autres

Témoignage Pour un libre patient

Téléphone mobile

355

Septembre-Octobre 2001 - 39 F

Environnement

Téléphone portable: le doute raisonnable, Denis Dangaix

L'abonnement à La Santé de l'Homme (6 numéros par an) est de 33.53 € pour la Belgique. Prix au numéro: 5.94 €.

Pour tout renseignement: La Santé de l'Homme, Comité français d'éducation pour la santé, 2 rue Auguste Comte, BP51, F-92174 Vanves cedex, tél. 1 41 33 33 33, fax 1 41 33 33 90.

Accidents

Montréal

12 au 15 mai 2002

Trauma 2002, la 6e Conférence mondiale en prévention et contrôle des traumatismes. Cette conférence vise un triple objectif:

- rapprocher les intervenants concernés pour faciliter les échanges intersectoriels et interdisciplinaires;
- permettre le partage des connaissances et des modèles d'intervention;
- favoriser la diffusion et l'utilisation des résultats de la recherche.

Près de 1000 résumés issus de 60 pays sont parvenus aux organisateurs, et à peu près tous les aspects de la question des traumatismes seront abordés, que ce soit en séances plénières, en sessions parallèles, en tables rondes, ou lors d'événements satellites. Langues de la conférence: français, anglais et espagnol.

Secrétariat: Coplanor Congrès inc., 511 Place d'Armes, bureau 600 Montréal QC, H2Y 2W7 Canada. Courriel: trauma@coplanor.qc.ca. Internet: www.trauma2002.com.

Santé mentale

Namur

14 mai 2002

La Ligue wallonne pour la santé mentale coordonne depuis trois ans un projet de sensibilisation à la différence et de lutte contre l'exclusion à destination des jeunes.

Cette initiative a pour but d'encourager des étudiants de cinquième, sixième et septième renouvés à élaborer un projet de rencontre avec des personnes dites "différentes" parce qu'elles connaissent des difficultés en lien avec la santé mentale.

Cette année, neuf projets ont vu le jour: des classes d'enseignement général, technique et professionnel ont choisi d'explorer des thèmes comme la maltraitance, le handicap, l'alcoolisme, la détention, les troubles alimentaires ou encore la formation des femmes..., en se documentant, prenant contact avec des associations et proposant des activités de rencontre avec les personnes en difficulté.

Une journée de clôture est prévue le mardi 14 mai 2002, au cinéma Le Forum à Namur, journée durant laquelle les différentes équipes présenteront leur projet à travers une création artistique. Au terme de cette journée, les projets qui se seront distingués seront récompensés par une bourse que leur remettra le jury.

Pour tout renseignement: Sylvie Maddison, Ligue wallonne pour la santé mentale, rue Muzet 32, 5000 Namur. Tél.: 081 23 50 10. Fax: 081 22 52 64. Courriel: lwsm@skynet.be

Promotion de la santé

Londres

11 au 13 juin 2002

Cinquième conférence européenne de l'Union internationale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé sur l'efficacité et la qualité de la promotion de la santé. Le thème de cette année est 'Nouvelles dimensions dans la promotion de la santé - lier les programmes aux politiques publiques'. Plus de 50 communications orales et de 200 présentations écrites sont attendues.

Chaque jour, les participants pourront suivre 2 séances d'analyse-recherche-action parmi 15 possibilités, sur des sujets variés, allant de l'élaboration de politiques de santé à la planification de quartier en passant par l'intégration de la santé dans d'autres politiques, la participation communautaire, etc.

La langue de la conférence est l'anglais (possibilité de traduction simultanée en français et espagnol selon les besoins des participants).

Lieu: Royal College of Physicians.

Coût: 220 GBP (membres Union), 260 GBP (non-membres).

Inscriptions: Profile Productions Ltd, Northumberland House, 11 The Pavement, Popes Lane, London W5 4NG.

Courriel: info@newdimensions2002.co.uk.

Internet: www.newdimensions2002.co.uk.

Stress - milieu de travail

L'Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail lance un appel à candidatures en vue des nominations pour les troisièmes Prix européens de bonnes pratiques en matière de sécurité et de santé au travail. Les Prix 2002 auront pour thème la prévention des risques psychosociaux au travail, en particulier du stress.

En Belgique, le Prix est organisé par le Conseil supérieur pour la prévention et la protection au travail. D'un montant de 7500 €, il est destiné à encourager des actions de formation, de communication, de participation ou d'organisation du travail destinées à améliorer les conditions de travail; à récompenser des travaux de fin d'études.

Les dossiers de candidatures doivent être ren- trés avant le 1er juillet 2002.

Pour tout renseignement: Géraldine De Ruyter, Ministère fédéral de l'emploi et du travail, Direction de l'humanisation du travail,

rue Belliard 51, 1040 Bruxelles. Tél.: 02 233 42 03. Fax: 02 233 42 52. Courriel: deruyteg@meta.fgov.be.

Le dossier d'inscription est également disponible sur le site: www.meta.fgov.be (module "Procédures/Formulaires" - "Humanisation et promotion du travail").

Cancer

Cultures Et Santé a conçu et produit un matériel didactique avec le soutien de la Fédération belge contre le cancer et l'appui de l'Institut Jules Bordet. Cet outil 'tout public' est spécialement adapté à une audience peu scolarisée.

Le dossier permet d'aborder les thèmes liés au cancer, allant des facteurs de risque aux méthodes de diagnostic en passant par les signes de développement du cancer. Il est complété par des supports visuels plastifiés aux formats A2, A3 et A4.

Le dossier peut être consulté à Cultures Et Santé les jeudis et vendredis de 10 à 16h30. Il coûte 75 € (+ frais de port).

Renseignements et commandes: Cultures Et Santé, chée de Mons 130, 1070 Bruxelles. Tél.: 02 558 88 20. Fax: 02 520 51 04. Courriel: culturesante.claes@skynet.be.

Epilepsies

Tous concernés

L'épilepsie est le trouble neurologique le plus fréquent dans le monde. Plus de 100 millions de personnes - dont 15 millions en Europe - auront une épilepsie à un moment ou l'autre de leur vie.

En Belgique, elle touche environ une personne sur 150 à 200. En fait, il existe de nombreuses formes d'épilepsie, c'est pourquoi il faudrait parler "des épilepsies". Elles débutent souvent durant l'enfance mais peuvent apparaître à n'importe quel âge. Elles touchent les personnes des deux sexes quel que soit leur niveau d'intelligence, leur milieu social ou leur origine ethnique. N'importe qui peut présenter une ou des crises d'épilepsie.

Une "crise épileptique" est l'expression clinique d'une décharge anormale et excessive des cellules nerveuses du cerveau. Il s'agit d'un trouble momentané de l'activité électrique qui peut être soit local, soit généralisé. Au moment de la crise, le cerveau ne peut plus fonctionner correctement et envoie des messages erronés au corps.

L'épilepsie n'est pas une maladie mentale. Entre les crises, le cerveau fonctionne généralement tout à fait normalement.

Beaucoup d'épilepsies sont dues à des lésions cérébrales survenues par exemple suite à un accident de la route, un trouble vasculaire, une naissance difficile... Dans bien des cas cepen-

Le désir de partager le plaisir du texte avec l'enfant avant qu'il ne parle couramment existe largement aussi quand il s'agit de comptines.

Après avoir pris contact avec divers intervenants, l'équipe de «Saparlipapote» a décidé de cibler les enfants de première maternelle (3 ans) voire de deuxième maternelle quand les classes sont organisées à l'intérieur d'un cycle. Elle a choisi aussi d'agir sur un public régulier, en retournant plusieurs fois dans la même classe durant une année scolaire. L'équipe a accordé la priorité aux écoles situées en milieux populaires. Enfin, elle accorde une grande importance aux contacts avec les parents qui amènent souvent leur enfant jusque dans la classe.

24 bénévoles, 19 classes

Durant l'année scolaire 2000-2001, «Saparlipapote» a fonctionné de manière «pilote» avec deux classes. Une très bonne collaboration s'est établie avec la direction de l'école, les enseignantes et l'association de parents. C'est cette collaboration qui a permis de façonner le projet dans sa forme actuelle: «Saparlipapote» aujourd'hui, ce sont 24 bénévoles qui travaillent avec 19 classes réparties dans une dizaine d'écoles. Pratiquement, les bénévoles se rendent une fois par semaine dans l'école. Les institutrices leur confient les enfants par petits groupes de deux ou trois pour une période de 20 à 30 minutes. L'activité se déroule en dehors de la classe et s'appuie sur le support du livre, de la marionnette, des comptines. Une interaction s'établit ainsi entre l'enfant et l'adulte.

Chaque bénévole travaille avec une classe en lien très étroit avec l'institutrice. C'est elle qui constitue les petits groupes de trois. Le principe est que tous les enfants de la classe puissent bénéficier de cette activité au moins cinq ou six fois sur l'année. Le jour et le moment de l'animation sont choisis en concertation avec l'institutrice, généralement au tout début de la matinée.

Afin d'impliquer le plus possible les parents dans le projet, une rencontre est organisée durant l'année. Elle a lieu un matin, de 8 h. à 10 h. et les parents sont invités à prolonger leur présence au moment où ils amènent leur enfant à l'école. A cette occasion, une responsable de la bibliothèque du quartier est présente dans la classe et elle propose des livres adaptés aux enfants de 3 - 4 ans.

Un projet longuement mûri...

Faut-il le préciser, l'équipe apporte beaucoup de soin au choix des livres. Elle est attentive aux valeurs véhiculées par les albums. Elle a aussi le souci de choisir des ouvrages marqués par l'ouverture d'esprit, des ouvrages qui ne reproduisent pas les inégalités, sont ouverts



aux autres cultures, aux autres façons de penser, à d'autres habitudes...

Le projet a été élaboré avec l'aide de plusieurs personnes ressources:

Monsieur Michel Defourny, maître de conférence à l'Université de Liège, spécialiste de la littérature pour la jeunesse. Il participe au projet français ACCESS (actions culturelles contre les exclusions et les ségrégations) et il est l'initiateur avec Madame Christiane Toussaint, responsable du service provincial de la diffusion et de l'animation culturelle de la province du Luxembourg, de *Lis avec moi, dit bébé*.

Le Docteur Anne Van Hout, neuropédiatre aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

Madame Michelle Lateur de l'asbl «A.L.I.S.E.», formatrice et animatrice au service de littérature de la jeunesse de la Ligue des Familles.

Madame Anne-Marie Terwagne de l'asbl «Autrement dit», psychologue, spécialisée en écrit, lecture et littérature. Ce sont ces contacts qui ont incité Infor Santé à privilégier le support «livre».

Lauréat du Prix 2001 de l'asbl Pirogue

Longuement mûri, le projet fait aussi l'objet d'un encadrement vigilant. «Saparlipapote» est suivi par Anne-Marie Terwagne. Elle assure la formation et la supervision des bénévoles: à cette fin, des rencontres d'échanges sont organisées trois à quatre fois par an. Le pilotage du projet est assuré par deux groupes: une équipe de professionnels et une équipe de responsables bénévoles.

Tel quel, «Saparlipapote» fonctionne à la satisfaction générale. Les demandes d'écoles affluent. L'initiative a également retenu l'attention de l'asbl Pirogue qui en a fait un de ses

trois lauréats pour 2001. Cette asbl, qui fonctionne depuis 1996, distingue et récompense des actions menées en faveur de la petite enfance à risque. Un jury de six personnes (neuropsychiatre, psychologue et assistants sociaux) distingue des projets qui œuvrent pour la prévention de l'exclusion sociale et contre sa transmission intergénérationnelle. Sont ainsi récompensées tant des recherches théoriques que des actions de terrain.

Formation et évaluation

Le montant de ce prix va permettre à l'équipe de mettre l'accent sur deux points qui lui paraissent essentiels: une sensibilisation des parents par la mise au point de différents moyens et supports à construire et une évaluation plus structurée du projet en cours.

Par ailleurs, le groupe souhaite travailler l'évaluation du projet de manière plus systématique afin de confirmer son bien-fondé. Il est important, par exemple, de traiter les observations relevées par les bénévoles, les institutrices, etc.

En conclusion, il est important de dire que ce projet participe à l'égalité des chances pour tous les enfants en aidant chacun d'eux à grandir, à être capable plus tard de se prendre en charge et de devenir un adulte responsable. Il vise à mettre l'enfant au cœur de l'activité puisqu'il le traite comme un être unique, écouté par un adulte qui lui accorde toute son attention.

Personnes de contact: Nicole Elias, Infor Santé. Tél.: 04 - 230 16 14.

Fax: 04 - 221 74 09.

Courriel: nicole.elias@mc.be

et Docteur Catherine Colle, Médecin conseil.

Tél.: 04 - 221 73 74. Fax: 04 - 221 74 09.

Courriel: catherine.colle@mc.be

Remboursement de référence des médicaments : qui paie la note ?

Médicament générique • consommation de médicaments

Depuis juin 2001, le remboursement des spécialités pharmaceutiques pour lesquelles il existe des alternatives moins chères est plafonné au niveau du remboursement du médicament générique équivalent. Le but de ce système est de générer des économies importantes pour l'assurance-maladie.

Ce qu'on pouvait craindre, c'est qu'une partie de ces économies se fassent au détriment du patient, sauf modification radicale du comportement de prescription des médecins, ou alignement massif du prix des spécialités de référence sur celui des copies génériques.

Ce qui devait arriver...

Les Mutualités chrétiennes ont évalué le système en extrapolant les données concernant leurs membres pour la période de juin à novembre 2001. Le résultat est sans surprise: sur base annuelle, le gain pour la sécurité sociale est de l'ordre de 57 millions d'euros. Mais, comme on pouvait s'y attendre un quart de l'économie s'est faite par un transfert des coûts vers les patients!

Le remplacement de chaque spécialité par son équivalent le moins cher aurait permis une économie supplémentaire de près de 60 millions d'euros, dont 27,5 au profit du patient. On est malheureusement loin du compte.

Médecins et patients ont beau être régulièrement informés de l'existence et du prix des médicaments génériques, cela ne suffit pas.

Que faire ?

Premier élément: prescrire et consommer à bon escient. Ce n'est pas parce qu'une spécialité est moins chère qu'une autre qu'elle est pour autant indispensable voire même simplement utile. Nous sommes dans le peloton de tête en matière de consommation médicamenteuse, et les remboursements de référence n'y ont rien changé.

L'éducation du public au 'bon usage' est plus que jamais pertinente, mais n'est pas simple. En effet, cette démarche va à contre-courant des valeurs triomphantes de la consommation, qui font de l'équation 'bobo = médoc' une évidence bien difficile à nuancer. Et la détermination de l'industrie pharmaceutique d'obtenir le droit de faire de la publicité grand public pour des spécialités sur prescription donne froid dans le dos...

La mise en place d'éléments de comparaison des profils de prescription pourrait être un bon outil de conscientisation des médecins. Les médecins peuvent trouver ce type de données (seulement celles les concernant, évidemment!) sur le site www.mc.be, avec le module 'Med-Dial'.

Ensuite, il faut continuer à enfoncer le clou, tant auprès des patients que des médecins, qui sont visés par une campagne de dénigrement systématique des génériques orchestrée par les producteurs des spécialités de référence. De ce point de vue, le système mis en place l'an dernier a quand même eu un effet tangible, puisque la part des produits génériques dans le chiffre d'affaire des médicaments ayant un équivalent générique est passée de 6% en janvier 2000 à plus de 30% en novembre 2001.

Autre piste intéressante, la prescription en DCI (dénomination commune internationale) doit être fortement encouragée. Dans ce cas, les pharmaciens devraient être tenus de délivrer le médicament le moins cher.

En attendant

La première édition 2002 du guide *Les médicaments génériques* d'Infor Santé vient de paraître. Les publications des autres organismes assureurs devraient suivre. Et n'oubliez pas non plus que plusieurs sites internet fournissent cette information en la mettant fréquemment à jour.

Les médicaments génériques, brochure de 40 pages disponible à Infor Santé, chée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles. Joindre deux timbres à 0.42 € pour les frais d'envoi.

Éviter le ghetto

Tels quels, les groupes d'entraide améliorent l'identité et ils offrent l'aide d'un groupe. Ils peuvent donc être vus comme une réponse à l'isolement et à l'anonymat des gens dus aux facteurs tels l'urbanisation et à la désagrégation des structures traditionnelles de soutien (familles, voisinage).

«Ils aident aussi leurs membres à répondre aux normes d'une société de plus en plus intolérante vis-à-vis de ce qui est différent, improductif, dépendant au lieu d'être performant, dynamique...» remarque Anne Fenaux. Enfin, ils aident les personnes à répondre au coût sans cesse croissant des soins de santé, à trouver des informations, à connaître leurs droits et leurs devoirs. Ils permettent le développement d'une nouvelle catégorie d'intervenants bénévoles.

Bien sûr, ces groupes ont également leurs limites. Ainsi, ils doivent être vigilants et ne pas se transformer en ghetto: ceci irait à l'encontre de l'objectif poursuivi puisque les membres deviendraient dépendants vis-à-vis du groupe et s'isoleraient du monde extérieur.

Enfin, les groupes d'entraide et de soutien rencontrent de nombreux obstacles dont le manque de reconnaissance de certains médecins et autres professionnels de la santé, l'insuffisance d'intérêt des pouvoirs publics, la prise en charge du travail de l'association par quelques personnes seulement...

Expériences uniques et multiples

La deuxième partie du dossier dessine le contexte de la naissance et de l'évolution des groupes d'entraide en Belgique. Sont ainsi évoqués le passage de l'inventaire à un rôle de soutien des groupes d'entraide, les divers rôles des usagers face au système de santé (usager-citoyen, usager-consommateur de soins, usager-victime), les orientations des Mutualités socialistes et celles des Mutualités chrétiennes pour créer et soutenir des groupes d'entraide. Le droit des patients en Belgique est également traité de manière claire et approfondie.

Le dossier présente aussi une série de groupes d'entraide et de soutien: l'Association Parkinson, Vivre comme avant (cancer du sein), les Groupes de parents solidaires, le Gippo (groupe d'aide

PORTES OUVERTES SUR L'ENTRAIDE

Un nouveau site web
www.self-help.be

Au bout du fil 02/515 05 85



service Promotion de la santé UNMS
Centre d'information sur les groupes d'entraide,
associations de patients et de self-help

La vente de cigarettes baisse, mais pas la consommation !

Tabagisme

Des chiffres qui donnent à réfléchir

Selon une enquête du CRIOC, réalisée par TNS Dimarso à la demande du Ministère fédéral de la santé publique auprès de 1.982 personnes au mois de décembre 2001, le pourcentage de fumeurs journaliers en Belgique était de 28%¹ et le pourcentage de fumeurs occasionnels était de 3%. Depuis 1991, le pourcentage de fumeurs journaliers

oscille autour des 25 à 30% et aucune baisse du pourcentage global de fumeurs n'a été constatée (voir tableau 1).

En 2001, 69% des personnes interrogées étaient des non-fumeurs. Bien que les non-fumeurs représentent plus des deux tiers de la population, un tiers des établissements horeca (de plus de 50 m²) ne disposent pas d'une zone non-fumeurs, ce qui est contraire à l'Arrêté royal du 15 mai 1990.²

Selon un avis des Académies royales de médecine, la mortalité causée par le tabagisme est élevée en Belgique, aussi bien en chiffres absolus (20.000 morts par an),

¹ - La marge d'erreur dans un échantillon de 2.000 personnes est de 2,2%. Il n'y a pas de différence significative entre le pourcentage de fumeurs journaliers en 2001 et en 2000.

² - Données de l'Inspection générale des denrées alimentaires du Ministère de la santé publique sur base de 2.036 visites dans des établissements horeca en 2001.

à la recherche et à l'information sur le psoriasis, les groupes de soutien pour parents endeuillés...). Chacun a son histoire, ses méthodologies, son style, ses priorités. La mosaïque témoigne de la variété, du dynamisme et de l'importance du self-help.

Le dossier se termine opportunément sur les méthodologies à mettre en place pour créer des groupes de soutien et pour les faire fonctionner de manière dynamique.

Dossier «Groupes d'entraide, de soutien, d'expression» in «L'Observatoire», revue d'action sociale et médico-sociale, n° 32, 2001. Renseignements: «L'Observatoire», boulevard d'Avroy 28-30, 4000 Liège. Tél.: 04-232 31 60 ou 61. Fax: 04-232 31 79. Courriel: revueobservatoire@skynet.be

Le site du Centre d'information sur les groupes d'entraide et de self-help en Communauté française, une initiative du Service promotion santé des Mutualités socialistes, a été récemment retravaillé. Cela vaut le coup d'aller y jeter (plus qu') un coup d'oeil...

Il reprend les coordonnées des groupes d'entraide et une série de renseignements spécifiques tels que congrès, colloques, conférences, ouvrages, actions de prévention, actions de sensibilisation, publications...

www.self-help.be : une excellente adresse pour vos favoris!

34.000 références sur 12 cm

Documentation

RESOdoc vient de lancer sa première édition d'un cédérom autoconsultable contenant la totalité de la base de données *Doctes*. *Doctes*, base de données partagée avec une dizaine de partenaires, développe une documentation spécifique en éducation et promotion de la santé. Elle contient environ 34.000 références bibliographiques issues de documentation scientifique d'une part, mais également de 'littérature grise', d'ouvrages de vulgarisation ainsi que de supports d'intervention en éducation pour la santé. La recherche se fait par interrogation des champs suivants: auteur, titre, titre de revue, titre d'ouvrage collectif, mot-clé, titre de rencontre. Pour les auteurs et les mots-clés, il y a lieu d'utiliser un index.

La recherche peut être affinée en combinant les questions au moyen des opérateurs booléens 'ET', 'OU', 'SAUF'. Le tout est très simple à utiliser. Il ne manque que l'accès direct aux documents! RESOdoc, membre et animateur du réseau *Doctes*, produit également *Qui-Santé*, base de données contenant les adresses des organismes actifs dans le domaine de la promotion de la santé en Belgique francophone.

Pour cette version de lancement, seule la base *Doctes* a été reprise. Le cédérom sera actualisé chaque année et la deuxième édition contiendra aussi la base *Qui-Santé*.

Ce disque peut être obtenu sur simple demande au RESOdoc aux conditions suivantes:

- institutions belges en promotion de la santé: gratuit;
- institutions étrangères: 20 € (frais d'envoi compris);
- personnes privées: 10 € (+ 5 € de frais d'envoi).

A noter aussi que les deux bases de données sont également accessibles sur le site www.md.ucl.ac.be/entites/esp/reso.

Personnes de contact: Yvette Gossiaux et Karine Verstraeten, documentaliste, UCL-RESO, Av. Mounier 50, 1200 Bruxelles. Tél.: 02-764 50 37.

Les groupes d'entraide, des lieux d'ouverture et de soutien

Entraide

Les groupes d'entraide et de soutien permettent de briser l'isolement des personnes, permettent le partage d'expérience, apportent une aide concrète, soutiennent la recherche scientifique et sensibilisent le grand public. Ils peuvent aussi jouer un rôle revendicatif. Et ils constituent une forme d'interrogation éthique de notre société.

Perdre un enfant, vivre avec la maladie de Parkinson, souffrir d'aphasie, envisager l'avenir après le diagnostic d'un cancer du sein, être atteint de troubles obsessionnels compulsifs, ... Autant d'épreuves qui provoquent une profonde souffrance et un sentiment de solitude chez la personne qui doit les vivre. Malgré son affection, sa bonne volonté, l'entourage ne peut pas toujours comprendre ce bouleversement intime, ce chambardement des repères et des habitudes.

Dans pareilles circonstances, la rencontre des personnes qui vivent la même souffrance, partagent les mêmes réactions,

doivent surmonter les mêmes obstacles permet de se décharger de quelque chose d'insupportable et d'ingérable, d'échanger des expériences et des solutions, de rebondir et de vivre mieux. C'est la raison d'être et l'objectif des groupes d'entraide.

Nés dans la foulée des Alcooliques Anonymes, ils font partie d'un mouvement bien plus large qu'ils ne l'imaginent souvent eux-mêmes: le self-help. En Belgique, ce mouvement s'est implanté dans les années '70 et il se développe chaque année davantage. La revue *L'Observatoire* leur a consacré un important dossier, détaillé, clair et intéressant.

Pari sur la solidarité

La première partie, «Un pari sur la solidarité naturelle», tente de cerner la réalité de ces groupes et d'apporter des réponses à la question essentielle qu'ils suscitent: « Ne sont-ils pas une forme d'interrogation éthique de notre société? ». En effet, comme le souligne Anne Fenaux, «l'entraide, l'écoute, le soutien

psychologique mutuel, la compréhension, le partage de valeurs et l'action avec les membres d'un groupe, leur famille, leur entourage, les pairs et les professionnels de santé» caractérisent ces groupes. Les objectifs sont clairs: briser l'isolement des personnes et les amener à reprendre une vie sociale plus active, permettre le partage d'expériences et de vécus, l'expression de soi et l'écoute des autres, soutenir la recherche scientifique, apporter une aide sociale, juridique, matérielle aux membres du groupe...

Pour atteindre ces objectifs, les groupes de soutien utilisent divers modes d'action: soutien individuel moral et psychologique, aide administrative, juridique voire financière, aide matérielle, information et sensibilisation des professionnels et du grand public, travail de lobbying vers le monde politique, l'administration et les scientifiques et rôle de contre-pouvoir par rapport au système de santé et à ses différents représentants en vue d'améliorer l'humanisation des soins et la participation des patients.

qu'en comparaison avec d'autres Etats-membres de l'Union européenne. En Belgique, le nombre de décès entraînés par le tabac est treize fois plus élevé que le nombre de morts dues aux accidents de la route (1.500). Les accidents de la route suscitent pour l'instant, et à bon droit, une mobilisation générale dans notre pays. On peut regretter qu'il n'en soit pas de même pour le tabagisme, beaucoup plus redoutable...

En 2000, on a vendu en Belgique 13.030 millions de cigarettes et 8.716 tonnes de tabac à rouler, ce qui représente une baisse respective de 702 millions d'unités et de 699 tonnes par rapport à 2000. La baisse de ces ventes est largement due à la baisse des quantités de cigarettes achetées par les Anglais, du fait des contrôles plus stricts de la douane anglaise qui ont réduit considérablement les achats transfrontaliers.³

Les recettes fiscales sur les produits du tabac se sont élevées à 1.712 millions d'euros en 2001 (69.073 millions F) contre 1.793 millions d'euros (72.323 millions F) en 2000.

Jusqu'à présent, aucune recette fiscale sur les produits de tabac n'a été consacrée à la prévention du tabagisme.

L'objectif en matière de santé du Gouvernement flamand dans le domaine du tabagisme, était de réduire le nombre de fumeurs de 10% en Flandre (parmi les hommes, les femmes et tout particulièrement chez les jeunes) dans la période de 1998 à 2002. Il est presque sûr que cet objectif ne sera pas atteint. La Communauté française Wallonie-Bruxelles,

de son côté, ne s'était pas assigné d'objectif quantitatif en la matière (voir tableau 2).

Un rapport récent de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) démontre que le nombre de fumeurs ne diminue pas parmi les adultes et a même augmenté parmi les jeunes dans beaucoup de pays européens dans la période 1997-2001.⁴

Bref, il n'y a pas de quoi pavoiser...

D'après un communiqué du CRIOC

L'enquête CRIOC-TNS Dimarso de 2001

Ces vingt dernières années, le Centre de recherche et d'information des organisations de consommateurs (CRIOC) a fait mener chaque année une enquête auprès d'un échantillon d'environ 2.000 personnes.

Dans la période 1982-1993, le pourcentage de fumeurs journaliers a diminué de 40% à 25%. Depuis 1991, le pourcentage de fumeurs journaliers oscille autour des 25-30% et aucune diminution n'a plus été constatée.

Une nouvelle étude du CRIOC, menée en décembre 2001 et basée sur une enquête réalisée par TNS Dimarso auprès de 1.982 personnes (à partir de 15 ans), a montré qu'il y avait en ce moment 28% de fumeurs journaliers en Belgique.

En 2000, 3% des personnes interrogées déclaraient qu'elles fumaient de temps en temps et 69% disaient ne pas fumer.

La répartition selon les régions montre qu'il y avait 28% de fumeurs journaliers en Flandre en 2001, contre 26% à Bruxelles et 29% en Wallonie.

Tableau 1: pourcentage de fumeurs réguliers en Belgique (18 ans et plus)

	Hommes	Femmes	Total
1982	53%	28%	40%
1985	45%	27%	35%
1990	38%	26%	32%
1995	33%	24%	28%
1996	34%	27%	30%
1997	31%	22%	26%
1998	30%	23%	27%
1999	31%	26%	29%
2000	36%	26%	31%
2001	34%	22%	28%

Source: CRIOC - TNS DIMARSO

Tableau 2: le pourcentage de fumeurs réguliers en Flandre et en Wallonie (18 ans et plus) (5) + (6)

	Flandre	Wallonie	Ecart
1982	39%	42%	+3%
1985	35%	36%	+1%
1990	28%	32%	+4%
1995	27%	29%	+2%
1996	30%	31%	+1%
1997	25%	27%	+2%
1998	27%	26%	-1%
1999	26%	32%	+6%
2000	28%	33%	+5%
2001	28%	29%	+1%

Source: CRIOC - TNS DIMARSO

3 - HM Customs and Excise, Tackling indirect tax fraud, London, novembre 2001, page 13 (www.hm-treasury.gov.uk)
4 - Conférence ministérielle européenne de l'OMS pour une Europe sans Tabac, Rapport sur la politique de lutte antitabac en Europe, Varsovie 18-19 février 2002, www.who.dk
5 - Les pourcentages pour Bruxelles peuvent varier considérablement d'une année à l'autre, puisque l'échantillon bruxellois n'est que de 180 à 240 personnes. Il n'a pas été repris dans ce tableau.
6 - À partir de 1990, les pourcentages de fumeurs portent sur le groupe d'âge de 15 ans et plus.

Alliage, une autre approche de la toxicomanie

Toxicomanie • santé mentale • réinsertion sociale

Voici une asbl qui s'occupe de toxicomanes. Une de plus direz-vous... oui mais elle propose une approche assez inhabituelle. Nous avons rencontré Dominique Delvin, directrice de l'asbl, et Jocelyne Vouloir, psychologue, pour découvrir cette structure.

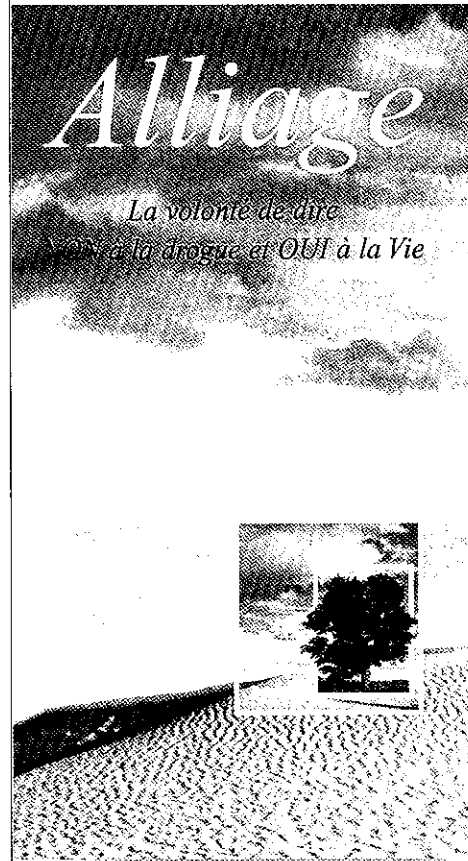
ES: Votre asbl a pour objectif la prise en charge de toxicomanes. Quelle est sa spécificité?
Alliage: Depuis 1994, Alliage organise des séjours de longue durée en famille d'accueil pour toxicomanes sevrés. Ces séjours se déroulent en milieu rural, dans des familles d'agriculteurs ou d'artisans. Cette formule

s'adresse aux toxicomanes sevrés âgés de 18 à 35 ans désireux de se réapproprier leur propre vie et de réintégrer la vie sociale.
ES: Quel est l'intérêt d'un séjour en famille d'accueil?

Alliage: Nous travaillons avec des familles chaleureuses, structurées, désireuses d'accueillir une personne en difficulté momentanée et de l'aider à s'en sortir. L'accueilli peut y faire l'expérience de relations affectives authentiques, saines et équilibrées qui lui permettent de trouver des structures, des rythmes de vie, de partager les plaisirs et les responsabilités de la vie familiale, de nouer

des relations sociales et affectives, voire d'acquiescer une expérience professionnelle et un métier. Tout au long du séjour, famille et accueilli sont épaulés par notre équipe.

Notre travail se base sur les ressources du patient et de la famille. Nous demandons au patient de s'adapter à la famille et non le contraire. Le contexte familial permet à l'accueilli de revivre certaines difficultés comme la rivalité entre enfants, l'intérêt différent porté par les parents aux membres de la famille... Cela suscite des émotions, des réactions chez l'accueilli que nous pouvons retravailler avec lui.



ES: Le travail d'accueil en famille est un mode d'intervention particulier qui ne peut pas concerner tous les toxicomanes; avez-vous d'autres pistes d'intervention?
Alliage: Depuis 1996, nous proposons un groupe de parole « parents-solidarité » qui permet à des parents de jeunes consommateurs de stupéfiants de se rencontrer et de confronter leurs expériences et attitudes. Par le biais de l'échange, ces parents peuvent partager leurs problèmes et acquérir de nouvelles perspectives et comportements leur permettant d'amener leur enfant à réduire et à cesser sa consommation. Ce groupe n'a pas pour but d'entretenir une sinistrose mais de permettre aux parents de prendre du recul, de relativiser, de souffler, de retrouver quelque chose de l'ordre du plaisir dans leur vie personnelle. Au départ, ils sont tellement préoccupés, ils ont peur, toute la vie familiale tourne autour de ce problème. Le groupe leur permet par les échanges entre parents, de découvrir d'autres points de vue, d'autres comportements, de croire à nouveau en leur rôle parental, de casser les phénomènes de co-dépendance.

Nous proposons également des consultations psychothérapeutiques individuelles et familiales. Ces entretiens ont pour but de clarifier pour les consultants les causes profondes d'une toxicomanie afin de trouver une issue à celle-ci. De temps en temps, nous proposons aussi des rencontres-conférences sur des thèmes tels que le rôle parental, la toxicomanie,...

ES: Avez-vous d'autres dimensions d'intervention que vous souhaiteriez développer?
Alliage: Oui, nous avons d'autres projets : constituer un groupe de parole pour jeunes consommateurs de stupéfiants, des groupes d'expression pour enfants de parents toxico-dépendants, des suivis de toxicomanes à domicile, la création de nouvelles antennes itinérantes pour les consommateurs en Wallonie.
 Propos recueillis par Bernadette Tacymans
 Cette structure est subsidiée par la Cocof et la Région wallonne. Pour en savoir plus, vous pouvez contacter l'asbl Alliage, chaussée d'Alseberg 488, 1180 Bruxelles, tél. : 02-346 94 08.

Fous alliés, une BD pour dédramatiser les troubles mentaux

Schizophrénie • santé mentale • bande dessinée

Le rire, dit-on, est le propre de l'homme. Même quand une situation n'a, en soi, rien d'amusant, l'humour permet de prendre distance, de saisir la drôlerie involontaire et de s'en amuser, de dédramatiser, de reprendre courage... *Fous Alliés*, une bande dessinée consacrée aux troubles mentaux et plus particulièrement à la schizophrénie, est l'incarnation même de cette démarche. Elle a été réalisée par une soixantaine de patients de l'hôpital du Petit Bourgogne, à Liège, en collaboration avec un jeune dessinateur professionnel, Benjamin Parent. Leur objectif est de dédramatiser et de déstigmatiser la maladie mentale et de permettre au grand public, aux malades et à leurs proches de comprendre mieux les personnes qui souffrent de troubles psychiques.

Casser les stéréotypes

Ce projet de BD est né dans une équipe de soins pluridisciplinaires du Centre hospitalier psychiatrique de Liège. Au cours de leur pratique hospitalière, les intervenants de la salle 13 avaient souvent constaté la profonde méconnaissance de leur maladie par les patients: ils ne connaissent que la souffrance qu'elle engendre et ne réussissent pas à la gérer par manque d'information et d'éducation. Une BD, en dédramatisant la maladie, permettrait de diffuser dans le public un message constructif. Elle donnait aussi la possibilité aux patients de s'exprimer et de travailler en collaboration avec les soignants pour créer ensemble un outil prophylactique.

Le projet s'est inscrit dans le cadre de 2001, *Année de la santé mentale*. Il fournit un témoignage à la fois incisif et tendre, toujours haut en couleurs, de la réalité des troubles psychiques. Le résultat est bien loin de l'image stéréotypée et des préjugés liés au «fou» et au «malade mental».

Des talents propres

«J'ai bien vécu la réalisation de la bande dessinée. Cela m'a permis d'exprimer ma maladie par le dessin. Je me suis extériorisé

en racontant ma propre pathologie. Je pense que le dessin est plus facile à faire passer que la parole, explique Alain, l'un des patients-auteurs. Le dessin nous rappelle qu'on a des talents propres à soi. La maladie est plus facile à dessiner qu'à exprimer de soi-même. Le dessin m'a apporté beaucoup de bonheur.»

Et Jacqueline témoigne : *« Pour moi, cela a été le déclic. J'ai pu enfin m'exprimer. J'ai commencé à avoir confiance en moi, j'ai vu que j'étais capable de faire quelque chose de mes dix doigts. Pour finir, on m'a laissée choisir et faire moi-même les personnages et leur emplacement dans les cases. Et depuis bientôt un an, je reviens au dessin deux fois par semaine. Je peux dire que cela m'a changée.»*

Avec le personnel, une vingtaine de patients, souffrant de diverses pathologies, ont en effet participé, de près ou de loin, à l'élaboration du scénario, des dessins, de l'encrage et du coloriage. Au préalable, aucun d'eux ne savait vraiment dessiner! Mais ils ont bénéficié de l'aide et du soutien d'un dessinateur professionnel, Benjamin Parent, frais émoulu de Saint-Luc. Durant un an et demi, il a animé l'atelier, écouté les patients, leur proposant certaines tâches en fonction de leurs désirs et du travail restant à effectuer. Deux d'entre eux ont suivi le projet de l'origine à la fin, continuant leur contribution une fois sortis de l'hôpital, lors d'une post-cure.

Connaissances et tranches de vie

La BD est conçue en trois parties: la première, plus théorique, rappelle sur le mode humoristique les symptômes et les causes de la schizophrénie. Elle a été conçue par Benjamin Parent sur base d'ouvrages traitant du sujet. Toutes les planches ont été soumises à l'approbation d'une ergothérapeute, d'une psychologue, de médecins et d'infirmiers afin d'en valider et d'en compléter le contenu. La deuxième partie, «Quelques personnes vous parlent», rassemble des portraits réalisés par des patients hospitalisés, déjà assez «stabilisés» pour prendre un certain



recul par rapport à leur pathologie. Ils se présentent en quelques lignes et, parfois, expliquent la raison de leur présence à l'hôpital. Enfin, la dernière partie, «Coup d'blues pour Oscar», propose un récit de vie conçu par une ergothérapeute, une psychologue et quelques patients. Il raconte l'arrivée à l'hôpital, les premières impressions, les visites... *Fous Alliés* s'adresse aux personnes malades, à leurs familles et à leurs proches afin que tous puissent mieux comprendre ce qui leur arrive. Mais la BD concerne aussi le plus large public: en effet, grâce aux textes réalisés par les professionnels, elle permet d'acquérir des connaissances et grâce à l'apport des patients, elle aide à réaliser que les troubles psychiques concernent des personnes ordinaires, des hommes et des femmes comme vous et moi.

L'album peut être commandé à Murielle Nuyts, CHP site Petit Bourgogne, 84, rue Professeur Mahaim, à 4000 Liège. Renseignements : tél. : 04 - 254 78 31 et 04 - 254 78 56 ou 0494 - 21 55 34.

Les accidents d'enfants, épidémie du 21^e siècle

Accident • enfant

Dans l'Union européenne, la mort suite à un accident chez les enfants entre 1 et 14 ans est deux fois plus fréquente qu'une mort par cancer et huit fois plus fréquente qu'un décès suite à des problèmes respiratoires. Cela signifie qu'il y a chaque semaine 100 morts évitables parmi les enfants de l'Union européenne, suite à un accident de la route ou un accident à la maison, à l'école ou dans une plaine de jeux. Combien d'enfants mourront encore avant qu'on instaure une approche coordonnée pour remédier à ce problème?

A l'occasion de l'anniversaire de la signature de la Charte sur les Droits des Enfants au sein de l'ONU, qui a eu lieu le 20 novembre 1989, la *European Consumer Safety Association (ECOSA)* a annoncé l'entrée en action de la *European Child Safety Alliance* en vue d'améliorer la prévention des blessures chez les enfants. Elle a présenté son Livre blanc, intitulé *Priorities for Child Safety in the European Union: agenda for Action*. Les résultats de recherche, qui sont dévoilés dans le Livre blanc, montrent clairement que les

accidents d'enfants ne reçoivent pas assez d'attention.

La *European Child Safety Alliance* d'ECOSA lance en même temps un appel d'urgence à toutes les administrations des Etats membres, et plus particulièrement aux départements de la Santé publique et à la Commission européenne, pour un engagement commun renforcé, afin d'aboutir à une réduction du nombre de décès prématurés et de handicaps suite à des accidents concernant des enfants. Dans son rapport, la *European Child Safety Alliance* donne des détails pour cinq actions concrètes. Chaque Etat membre devrait

- rentrer, tous les deux ans, une fiche d'enregistrement qui décrit la gravité des blessures chez les enfants ainsi que les actions de prévention qui ont été menées;
- dégager des moyens pour la recherche concernant les blessures chez les enfants;
- élaborer des directives européennes, qui seront évaluées, imposées et transposées en droit national;

- organiser des campagnes annuelles sur la sécurité des enfants afin de sensibiliser le public européen;
- développer des plans stratégiques aux niveaux national et européen, qui comprennent des objectifs concrets pour réduire le nombre de blessures chez les enfants.

Les enfants ont droit à un environnement sûr. Chaque jour, on pourrait sauver des vies au prix d'un engagement commun en faveur de la prévention des traumatismes de ce public si vulnérable.

d'après le communiqué de presse de ECOSA

European Child Safety Alliance, ECOSA, PO Box 75169, 1070 AD Amsterdam. Tél.: + 31 20 511 4500. Fax: + 31 20 511 4510. Internet: www.ecosa.org.

Les correspondants pour la Belgique sont Kind & Gezin et le CRIOC (Carine Renard, au 02-547 06 82).

Le suicide, problème sous-estimé

Dépression • suicide

"Quand une personne affirme qu'elle veut mourir, que veut-elle signifier à ceux qu'elle veut quitter et à elle-même? Plutôt que de vouloir mourir, ne chercherait-elle pas, d'abord, à vivre autrement?" Ces questions, on se les pose peu. Le suicide est, en effet, un problème sous-estimé. De nombreuses idées fausses circulent d'ailleurs à son propos, comme par exemple: "les personnes qui menacent de se suicider ne passent jamais à l'acte" ou "les personnes qui ratent leur suicide ne veulent pas vraiment mourir". Rien de plus faux!

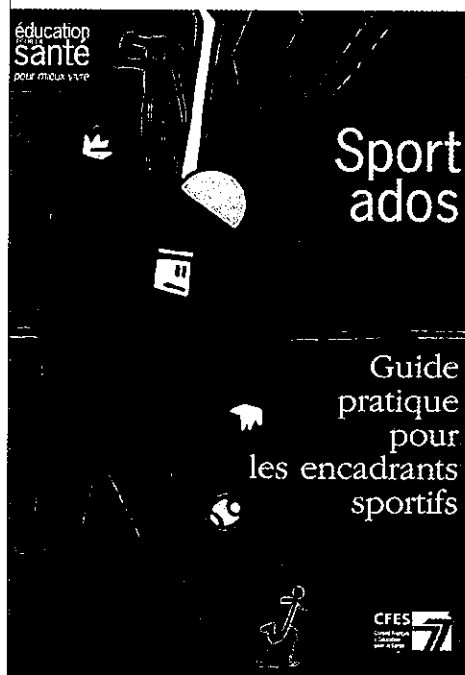
La Ligue belge de la dépression, lieu d'échange et d'information, a pour but d'oser

parler de la dépression comme d'une maladie grave qui peut affecter chacun à un moment de sa vie. Elle veut également corriger le non-fondé de certaines allégations liées aux attentes et à l'apport des traitements et apporter ses conseils dans les cas controversés. Pour concrétiser ces objectifs et lutter contre la méconnaissance du suicide, elle a édité, voici quelque temps, un petit dépliant accessible et très documenté: "Dépression - Idées suicidaires" sous-titré "Peur de demain? Pourquoi tout arrêter?". La Ligue en effet est souvent confrontée à cette problématique puisque la dépression conduit au suicide dans un nombre non négligeable de cas.

Le dépliant détaille les facteurs de risque, attire l'attention sur les signes d'appel. Il donne quelques informations sur les possibilités de prise en charge. Il se termine sur une liste d'idées fausses sur le suicide, idées qu'il est urgent de connaître et de combattre. Une liste d'adresses et de références utiles complète ce travail.

Ce dépliant est disponible à la Ligue belge de la dépression, 30, rue de la Vinaudrée, à 1370 Jodoigne. Tél.: 070-23 33 24 (lundi et vendredi de 10h. À 13h30). Fax: 010-81 31 88. Courriel: ligdepr@yucum.be

Protéger le dos des ados



Sport • maux de dos

Bouger, c'est sain. Le sport, c'est bon pour la santé. Toutefois, le geste sportif peut être dangereux notamment pour le dos des jeunes. En France, le mal de dos concerne un jeune sur cinq à l'âge de 12-13 ans et presque un sur deux à l'âge de 18-19 ans. L'adolescence est, en effet, une période où le dos est particulièrement fragile: au moment de la puberté, les deux tiers de la croissance se portent sur la colonne vertébrale. Or cette accélération de la croissance vertébrale est en décalage avec la croissance osseuse qui ne s'achève que bien plus tard et la croissance musculaire qui n'est pas aussi rapide.

Le rôle de l'encadrant sportif est donc essentiel pour que les activités sportives soient un moment privilégié d'éducation corporelle et de prévention du mal de dos et non une source possible de traumatismes ou d'aggravation de ce mal. Le CFES (Comité

français d'éducation pour la santé) a donc publié une brochure pratique à l'intention de toutes les personnes qui encadrent des adolescents au cours d'activités physiques et sportives.

Réalisée avec la participation de spécialistes de la santé des sportifs (médecins, kinésithérapeute, etc.) et de professeurs d'éducation physique, elle donne des repères simples, mais insuffisamment mis en pratique, sur la santé du dos et la prévention. Cette brochure est organisée autour des cinq temps de la pratique sportive qui forment les cinq chapitres de cette brochure: l'échauffement (préparation de l'activité), le dos durant l'activité, les étirements ou le travail de la souplesse, le renforcement musculaire et, quand on a mal au dos, la relaxation.

"Sport, ados et dos. Guide pratique pour les encadrants sportifs" est disponible au CFES, 2, rue Auguste Comte, BP51, à 92174 Vanves cedex, France.

Le dossier d'animation peut être obtenu gratuitement auprès de l'un des partenaires:

ACIH, Fabrice Laurent, bd des Archers 54, 1400 Nivelles. Tél.: 067-22 19 09.

Infor Santé, Eric Jauniaux, bd des Archers 54, 1400 Nivelles. Tél.: 067-89 36 87.

Cap sur le handicap

Handicap • accessibilité

L'an dernier, l'ACIH (Association chrétienne des invalides et handicapés) du Brabant wallon a été interpellée par une enseignante qui souhaitait aborder la thématique de la personne handicapée dans sa classe, et plus particulièrement l'accès de ces personnes aux endroits qui leur permettent une vie

sociale (théâtres, magasins, banques, infrastructures communales...).

L'ACIH a dès lors conçu un module en 5 animations avec l'enseignante et le service Infor Santé de la Mutualité chrétienne. L'initiative a rencontré un tel succès que les partenaires ont décidé de réaliser un dossier d'animation qui permet aux enseignants intéressés de reproduire ce projet dans leur école.

La promotion de la santé, une utopie bien réelle ou une réalité bien utopique

Promotion de la santé • théories et pratiques

Cinq petites histoires

- A la crèche, les enfants de la section des grands (2-5 ans) se chamaillent beaucoup. Après mûre réflexion, les puéricultrices décident d'instaurer deux "moments de folie". Juste avant le repas et dans le milieu de l'après-midi, on pousse tous les meubles, on sort les grands coussins et les vélos. Les enfants sont invités à crier, à lancer les coussins en l'air, à les boxer, à foncer dedans avec les petits vélos... Ils doivent se donner à fond...

"C'est bon pour eux", nous dit une puéricultrice. "Ils apprennent qu'on ne peut pas exploser à tout moment, qu'il y a d'autres moyens de se défouler que de mordre un copain. C'est comique, nous dit l'une d'entre elles, on dirait qu'ils sont plus cool après tout ça".

- C'est le nouveau concierge qui a lancé le mouvement. Il trouvait l'immeuble morose. "Ça me foutait le bourdon". Il veillait à mettre des petits mots gentils dans les boîtes, à souhaiter les anniversaires... Maintenant, tout le monde s'y est mis. Le samedi, quand le temps le permet, les locataires se réunissent dans la cour inté-rieure. On profite des meubles de jardin qu'on a achetés collectivement. Quand quelque chose ne va pas, on en discute tous ensemble: les poubelles qui encombrant le couloir, le manque d'espace pour les jeux des enfants...

On cherche des solutions, on réfléchit à la meilleure façon de les mettre en œuvre.

- Une école connaît des problèmes récurrents de pédiculose. Elle se met en contact avec le personnel du CPAS qui propose d'offrir un soutien concret aux familles pour gérer le problème. Il se déplace à domicile pour aider au nettoyage des literies, du matériel de toilette, pour l'achat des shampoings...

Les familles minimexées sont aidées pour l'accès économique aux remèdes. "C'est quand même plus logique de s'attaquer aux causes du problème plutôt qu'à leurs symptômes... et puis c'est notre travail aussi

d'aider à améliorer la vie quotidienne de ces personnes".

- La dirigeante d'une petite entreprise familiale décide d'aménager un coin repas confortable et convivial. Pendant un week-end, toute l'équipe rénove un local, y installe un frigo, un four à micro-ondes, une radio. Cette responsable explique: "J'en avais marre de voir les ouvriers manger leurs tartines dans un coin de l'atelier et puis, comme ça, ils se parlent et arrêtent de manger tous les jours n'importe quoi... Ils sont plus détendus après la pause..."

- Le personnel d'une section de la Croix-Rouge décide de ne plus donner les vêtements aux personnes qui se présentent à la permanence mais de vendre chemises, pantalons, robes... pour un prix symbolique. De plus, il choisit d'impliquer les personnes en difficultés dans la tenue du petit magasin... "Ça leur rend une certaine dignité, un réseau social, des responsabilités..."

Savez-vous que vous venez de lire quelques exemples d'actions de promotion de la santé? Pourtant, les personnes qui les ont initiées ne se qualifient pas de promoteurs de santé. A les entendre, la santé ne serait pas leur affaire. Ils font de la promotion de la santé sans le savoir ou le revendiquer...

Qu'est-ce qui nous permet d'avancer de telles affirmations?

Plusieurs éléments interviennent dans notre diagnostic:

- ces interventions reposent sur une vision large de la santé. Elles font référence à la santé morale (avoir le bourdon, être stressé...), sociale (ne pas se parler, s'agresser...)... en plus de la santé physique (mal manger, avoir des poux...);

- ces interventions ont pour effet d'améliorer, à long terme, la santé du public concerné (les enfants apprennent à gérer le stress et la vie en groupe, les familles gèrent les causes de la pédiculose, les ouvriers acquièrent de nouvelles

habitudes alimentaires, les personnes en difficulté retrouvent leur dignité, les habitants retrouvent des relations sociales...);

- ces interventions mettent en œuvre une ou plusieurs des stratégies sur lesquelles repose la promotion de la santé (les services du CPAS élargissent leurs missions habituelles et permettent aux personnes d'acquiescer de nouvelles capacités, la responsable d'entreprise modifie le milieu en collaboration avec le public, les puéricultrices changent le milieu pour permettre la mise en pratique de nouvelles capacités...).

Ces exemples illustrent donc bien les critères clés de l'intervention en promotion de la santé. Ils montrent qu'au-delà de l'amélioration de l'état de santé (objectif classique de la santé publique, de la médecine préventive et de l'éducation pour la santé), il s'agit de renforcer l'emprise de la population sur les différents facteurs qui déterminent sa santé. Ce qui donne à la promotion de la santé non seulement un objectif de changement sanitaire, mais aussi de changement social.

Afin de vous permettre de poser à votre tour un diagnostic par rapport à vos activités ou de vous donner l'envie de vous lancer dans l'action, nous vous rappelons brièvement ici les indices qui permettent de parler d'une intervention en promotion de la santé.

L'intervention en promotion de la santé repose idéalement sur la conjonction de plusieurs stratégies

L'action communautaire

Promouvoir la santé, c'est inscrire celle-ci à l'ordre du jour des communautés (village, quartier, entreprise, école...) en renforçant la participation et le contrôle de la population sur sa santé.

Exemples: un hôpital consulte son personnel pour définir ce qui est favorable/défavorable à sa santé, une entreprise organise des groupes de réflexion où les ouvriers évoquent leurs inquiétudes liées à la manipulation de produits dangereux, le personnel éducatif et les élèves d'une école choisissent comme priorité de rénover les WC de l'établissement,

les décideurs, les habitants et les professionnels d'une commune décident d'agir ensemble pour rénover les sentiers communaux, des habitants d'un quartier décident d'embellir les maisons...

L'amélioration du milieu de vie

Promouvoir la santé, c'est inscrire celle-ci à l'ordre du jour de tous les milieux de vie (là où on travaille, où on étudie, où on habite, où on se détend...) en modifiant les conditions matérielles et organisationnelles qui influencent directement le bien-être des personnes.

Exemples: un réfectoire où l'espace est fractionné en petites cellules pour diminuer le bruit, une entreprise organise des cours de gymnastique pour son personnel sur le temps de midi, un magasin d'articles de sport met des fontaines à eau à disposition du public...

Le développement des aptitudes individuelles et sociales

Promouvoir la santé, c'est inscrire celle-ci à l'ordre du jour de chaque individu, au sein de son groupe social, en lui donnant les aptitudes nécessaires (les savoirs, les savoir-faire, les savoir-être) pour poser des choix personnels favorables à sa santé.

Exemples: un dentiste montre à l'enfant comment se brosser les dents correctement (savoir-faire), une entreprise organise des ateliers où les ouvriers apprennent des postures qui ménagent leur dos (savoir-faire), un groupe de femmes apprend ce qu'est un médicament générique (savoir)...

La réorientation des services de santé

Promouvoir la santé, c'est inscrire la santé à l'ordre du jour des professionnels de différents secteurs en leur apportant le soutien nécessaire pour pouvoir intégrer dans leurs pratiques professionnelles la prise en compte du bien-être de leur public. Cette stratégie bien sûr peut déboucher à terme sur une mise en question institutionnelle et organisationnelle.

Exemples: une formation à la promotion de la santé est organisée pour le personnel d'une prison, une pièce de théâtre sur le dialogue patient-médecin à propos du sida et plus globalement de la santé est proposée aux médecins...

L'élaboration d'une politique publique saine

Promouvoir la santé, c'est inscrire celle-ci à l'ordre du jour des responsables politiques des divers secteurs (et pas seulement de la santé) en les éclairant sur les conséquences

que leurs décisions peuvent avoir sur la santé et en les aidant à situer leur responsabilité à cet égard.

Exemples: l'établissement de normes de sécurité pour les jouets, le port obligatoire de la ceinture de sécurité, la création de pistes cyclables sécurisées, l'interdiction de la publicité pour le tabac, les mesures favorables au transport en commun, la création d'un espace vert dans une ville sont des décisions politiques qui ont un lien étroit avec la santé même si elles n'appartiennent pas à la sphère de compétence du ministre de la santé.

La promotion de la santé s'appuie sur quelques postulats fondamentaux

La santé, ce n'est pas seulement l'absence de maladie. La santé est physique mais aussi morale, affective, sociale...

Au-delà de l'amélioration de l'état de santé, il s'agit de renforcer l'emprise de la population sur les différents facteurs qui déterminent sa santé.

La santé est influencée par de nombreux facteurs: l'habitat (le logement, l'aménagement du quartier...), l'espace (ville, village...), les relations avec les collègues, avec les copains, l'ambiance familiale, les modes de vie (pratique d'une activité sportive, consommation régulière de fruits et de légumes, rythme du sommeil...), les décisions politiques, les mesures législatives... Lorsqu'on agit sur ces facteurs, on intervient en faveur ou au détriment de la santé.

La santé est vécue et engendrée dans tous nos cadres de vie quotidiens: la maison, le lieu de travail, le lieu de loisir... La santé, c'est l'affaire de tous. Ce n'est pas une matière à part, une affaire de spécialistes.

La santé résulte de la prévenance que l'on s'accorde et que l'on dispense aux autres, de l'aptitude à prendre des décisions et à contrôler ses conditions de vie...

La santé nécessite des conditions préalables: la paix, un logement, de la nourriture, un revenu... Toute amélioration du niveau de santé s'ancre solidement dans ces éléments de base. Si on agit sur ces conditions, on agit sur la santé.

A vous de jouer, sans complexe

Nous sommes convaincus que beaucoup d'entre vous développent des actions de ce type. Mais vous ne les identifiez pas comme promotrices de santé ou alors vous n'osez pas en parler parce qu'elles vous semblent bien trop modestes pour mériter l'attention.

Nous sommes donc tentés de considérer que: Soit, vous vous êtes lancés dans l'action. Que vous ayez mis sur pied une action modeste ou un projet très ambitieux, vos récits d'expériences intéressent la revue *Education Santé*. Elle peut vous soutenir pour la rédaction d'un article. N'hésitez pas à la contacter.

Soit, vous avez envie de vous lancer dans une action de promotion de la santé mais vous n'osez pas. N'hésitez pas à solliciter les professionnels du secteur qui se feront un plaisir et un devoir de vous aider dans vos démarches.

Nous espérons que la lecture de cet article vous a permis de réaliser que quels que soient votre statut et votre position, vous pouvez être un promoteur de santé.

Vous pensiez peut-être que la promotion de la santé était une pratique extrêmement compliquée, que seul un professionnel spécialisé était capable de mettre en œuvre. Nous avons voulu contribuer à nuancer cette vision qui nous paraît tout à fait improductive. En effet, les résultats de promotion de la santé seront significatifs si d'autres acteurs que les experts (les professionnels de tous bords, les décideurs institutionnels, les citoyens, les politiques...) adoptent cette démarche et l'intègrent dans leur quotidien.

Carine Lafontaine, APES-ULG

APES-UIG, Sart Tilman, B 23, 4000 Liège.
Courriel: stes.apes@ulg.ac.be
Internet: stes-apes.med.ulg.ac.be

www.educationsante.be

Depuis quelques jours, notre revue dispose de son propre site. Il est construit au départ des anciens numéros d'Education Santé, dont les articles sont maintenant disponibles en ligne. Il ne s'agit donc pas d'un site 'carte de visite', mais d'une véritable base documentaire, dont le contenu s'enrichira à chaque numéro.

Le concepteur du site, Jacques Henkinbrant, vous en dira plus le mois prochain.

Tout savoir sur la contraception

Pilule • stérilet • préservatif

Les jeunes se croient souvent très au courant de tout ce qui concerne les relations sexuelles et la contraception. En réalité, leurs connaissances sont souvent imprécises et lacunaires. C'est le constat posé notamment par les responsables des centres de planning et les éducateurs. La petite brochure *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sans oser le demander* paraît donc à point nommé. Colorée, réalisée sous forme de questions-réponses et donc aisément accessible, elle propose des informations claires et précises. Sa présentation multicolore, illustrée de nombreuses photos de jeunes et grands adolescents, la destine essentiellement aux jeunes. On peut se la procurer dans les pharmacies, les salles d'attente des médecins, dans les écoles qui acceptent de la distribuer... Cette manière discrète d'avoir accès à l'information convient bien aux jeunes souvent pudiques sur le sujet. Cette brochure est réalisée par la firme pharmaceutique Schering, mais elle évite l'écueil du message publicitaire et favorise une large information large.

Une brochure claire pour les jeunes

L'information véhiculée par *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir...* est centrée sur la pilule contraceptive puisque c'est le moyen de contraception le plus utilisé. Selon une étude réalisée pour Schering¹, 49 % des femmes belges utilisent la contraception. De plus, de nombreuses adolescentes de 15 ans sont déjà sous contraception: parmi elles, 25 % utilisent la pilule. Ce chiffre atteint 59 % pour les jeunes filles de 18 ans, 69 % chez celles de 19 ans et 63 % chez celles de 20 ans. Mais la brochure fournit aussi une information claire sur le préservatif (moins efficace que la pilule en matière de contraception, mais seule protection contre les maladies sexuellement transmissibles), le stérilet, les implants hormonaux. Elle aborde également les questions relatives à la pilule du lendemain.

Les auteurs n'ont pas voulu limiter l'information à ses aspects les plus « techniques ». La brochure traite donc aussi de nombreuses questions périphériques à la contraception que les femmes, et singulièrement les jeunes femmes, se posent souvent: la manière efficace de prendre la pilule, la durée d'efficacité d'un stérilet, l'efficacité des différents préservatifs. Elle fait également le point sur le chapitre de l'acné, si pénible pour de nombreux ados et pour bien des adultes: est-il lié à l'alimentation? La pilule a-t-elle un effet négatif



ou positif sur les boutons? Enfin, elle traite de question comme pilule et prise de poids ou incompatibilité entre pilule et tabac.

Vision positive, connaissances erronées

Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sans oser le demander constitue donc un outil pratique, efficace, bien adapté au public des jeunes. Tout y est bien pensé jusqu'au titre, amusante allusion à l'un des premiers films de Woody Allen. La brochure est conçue pour renforcer l'information des jeunes sur des sujets qu'ils maîtrisent mal et sur lesquels circulent encore beaucoup de clichés erronés. Ainsi, pas moins de 18 % des jeunes filles interrogées pensent que le tout premier rapport sexuel ne peut pas provoquer de grossesse et 8 % d'entre elles disent que la pilule offre une protection contre le sida...

L'étude menée pour Schering recoupe donc le constat des travailleurs de terrain: manifestement, les jeunes filles surévaluent leurs connaissances et elles font preuve d'un excès de confiance en elles-mêmes. Si elles ne connaissent pas toujours correctement son mode d'emploi, les jeunes filles âgées de 15 à 20 ans ont une vision plutôt positive de la pilule: 92 % d'entre elles estiment que c'est un moyen de contraception pratique, 81 % qu'elle donne davantage de liberté à la femme. Elles apprécient aussi le fait qu'elle rend les menstruations plus régulières (52 %) et moins douloureuses (28 %). Certaines d'entre elles (14 %) apprécient son effet bénéfique sur l'acné, mais 33 % estiment malgré tout qu'il est nécessaire de suspendre de temps en temps la pilule pour permettre à son corps de souffler et 20 % estiment que prendre la pilule n'est pas bon pour la santé en général.

La pilule payée par les parents

Autres éléments intéressants apportés par cette enquête: une fille âgée de 15 à 20 ans sur deux prend la pilule. Cela va de minimum 25 % d'utilisatrices dans le groupe des moins de 15 ans jusqu'à maximum 69 % d'utilisatrices dans le groupe des 19 ans. Pourtant, 60 % des jeunes filles seulement la considèrent comme un moyen de contraception très fiable.

Important: dans 80 % des cas, ce sont les parents qui paient le contraceptif. La confiance dans le médecin traitant, mise en avant par d'autres enquêtes dans d'autres domaines, se retrouve également ici: en effet, la majorité des jeunes filles le considèrent comme la première source d'information sur la contraception. Viennent ensuite les pharmaciens, les parents et enfin l'école. Le gynécologue ou le planning familial ne viennent que bien après dans l'ordre des réponses. En revanche, l'internet n'est jamais considéré comme une source d'information importante en la matière. On peut y voir deux explications: un certain nombre de jeunes ne disposent pas encore de cet outil et il existe peu de bons sites sur le sujet.

La brochure « *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir* », réalisée en collaboration avec le docteur Roux, est éditée par N.V. Schering S.A., Mommaertsiaan, 14, à 1831 Diegem (Machelen). Plus d'informations sont disponibles sur le site www.themax.be ouvert par la firme pharmaceutique.

¹ Schering a fait réaliser par le bureau MediStrat une enquête par téléphone auprès de 300 jeunes filles sur la contraception et le comportement sexuel.

Vrai et faux progrès thérapeutique

médicament

L'industrie pharmaceutique brouille délibérément la distinction entre les quelques médicaments qui représentent vraiment un progrès thérapeutique et les nombreuses nouveautés techniques ou commerciales qui n'apportent rien de plus pour les patients.

cité, de moindres effets indésirables, ou une amélioration notable des modalités de traitement. Le marché est actuellement saturé par des 'nouveautés', des 'innovations' qui n'apportent aucune amélioration supplémentaire aux malades, tandis qu'on manque de nou-

Les mots ne sont pas innocents

Les publications médicales utilisent de plus en plus le terme de consommateur à la place de ceux de "malade" ou de "patient". En réalité, un consommateur est "une personne qui achète des biens ou des services pour la satisfaction de ses besoins personnels" (Dict. Collins). Le terme consommateur est donc bien plus qu'un euphémisme ou une atténuation du mot "malade". En effet, son utilisation tend à nier le rôle des médecins, des pharmaciens et de la relation entre les patients et les professionnels de santé. Le terme consommateur suppose que le malade est informé de manière indépendante et fiable, et qu'il peut faire un choix parmi les médicaments en vente pour traiter n'importe lequel de ses problèmes de santé: c'est rarement le cas.

La connotation commerciale du mot consommateur est évidente. Il insiste implicitement, et parfois à tort, sur le rôle des traitements médicamenteux, et tend à faire oublier les options de traitement non médicamenteuses (chirurgie, surveillance attentive, psychothérapie, etc.). Ceux qui y ont intérêt préfèrent le terme consommateur parce qu'il est en phase avec les concepts de publicité directe au grand public, de commerce électronique de médicaments et de stratégie industrielle de contournement des professionnels de santé, ces derniers étant perçus comme des freins à l'expansion du marché du médicament.

Informé des malades et le public, et en faire des partenaires engagés dans les soins de santé est un objectif louable. Mais le terme consommateur devrait être évité dans la description de la relation entre les patients et les médicaments. Selon les cas, il devrait être remplacé par "le public", "les malades" ou "les patients" (notamment pour ceux qui prennent un traitement prophylactique, par exemple pendant la grossesse ou pour prévenir le paludisme, et qui ne sont pas "malades").

(extrait de la *Déclaration*, annexe I)

veaux médicaments pour répondre à des besoins de santé non résolus. Ces deux phénomènes sont dus aux mêmes causes.

Les décideurs de santé publique et les agences d'enregistrement des médicaments sont trop complaisants avec l'industrie pharmaceutique. Ils ne lui imposent pas de comparer les nouveaux médicaments aux traitements déjà existants et autorisent de 'nouveaux' médicaments qui n'apportent rien de mieux par rapport aux anciens.

Le financement public de la recherche biomédicale est insuffisant pour permettre le développement des médicaments pour des maladies sans traitement efficace. L'ISDB critique le manque de transparence des décisions des agences du médicament. Les professionnels de santé sont privés d'informations comparatives sur l'efficacité et la sécurité d'emploi des médicaments, ce qui les empêche de prescrire ou de dispenser en connaissance de cause.

L'édition originale en anglais de la Déclaration et sa traduction en français sont disponibles auprès du président de l'ISDB, le Dr Christophe Kopp (christophe.kopp@wanadoo.fr) (d'après un communiqué de l'ISDB)

La Société internationale des revues indépendantes sur le médicament (International Society of Drug Bulletins, ISDB) rassemble dans le monde entier plus de 80 revues de thérapeutique destinées aux médecins, aux pharmaciens et/ou aux patients, toutes indépendantes de l'industrie pharmaceutique.

Les revues de l'ISDB jouent un rôle important, en aidant les professionnels de santé à comparer les médicaments nouvellement commercialisés avec ceux déjà présents sur le marché.

Les revues de l'ISDB directement impliquées dans l'évaluation des nouveaux médicaments se sont réunies dans les locaux de l'une d'entre elles, la revue *Prescrire*, avec des experts internationaux et ont élaboré une déclaration commune sur les éléments précis qui permettent de considérer un nouveau médicament comme un véritable progrès thérapeutique.

La *Déclaration de l'ISDB sur le Progrès thérapeutique* énonce qu'une nouvelle substance, ou une nouvelle indication pour une substance ancienne, ne représente un réel progrès thérapeutique que si les malades en tirent un bénéfice supplémentaire par rapport aux traitements qui existent déjà.

Trois éléments peuvent être à l'origine d'un progrès thérapeutique: une meilleure effica-

Les objectifs de santé en ligne de mire

Politique de santé

Si on avait demandé voici vingt ans à un ministre de la santé publique quels étaient ses plans, sa réponse aurait probablement concerné les "inputs". Il aurait parlé de la création de nouveaux lits d'hôpitaux, d'importants investissements dans les soins de santé. Aujourd'hui, l'accent est davantage placé sur les "outputs", à savoir atteindre de meilleurs objectifs de santé avec des moyens limités; tels sont les objectifs prioritaires des actuels décideurs politiques, des managers et chercheurs de toute l'Europe. Le fait de définir des objectifs de santé est fondamental dans ce renversement de situation. L'Organisation mondiale de la Santé a joué un rôle de pionnier dans ce processus. En 1984, le Bureau Régional OMS de l'Europe fixait 38 objectifs dans le cadre de la stratégie "La santé pour tous en l'an 2000". Ce programme fit l'objet d'une révision en 1991, au terme des réaménagements politiques dans la zone européenne. En 1999, ce document fut à nouveau adapté pour devenir "Health 21", à savoir les 21 objectifs de santé pour le 21^e siècle.

Au cours des années nonante, plus de la moitié des pays européens membres de l'OMS ont adopté leurs propres objectifs de santé. Dans de nombreux cas, cela s'est fait au niveau des régions, des communautés et de grandes villes. L'OMS voit cette évolution d'un bon œil: elle a en effet posé les fondations et les pays membres doivent maintenant veiller à procéder à la concrétisation, en prenant en considération les différents accents qu'ils veulent placer dans leur politique de santé.

Pour Anna Ritsatakis du Centre européen de la politique de santé de l'OMS, ces objectifs de santé sont un "mélange de rêves et de réalités scientifiques et politiques". Les politiques envisagent l'avenir, réfléchissent à ce qu'ils peuvent réaliser tout en paraissant crédibles. Les scientifiques ont quant à eux de hautes aspirations.

Si les objectifs de santé doivent représenter un défi, ils doivent aussi rester réalistes. Ils peuvent représenter pour la population une source d'inspiration, surtout s'ils sont concrets et pertinents.

La santé a de nombreux visages

Il existe de nombreux types d'objectifs de santé. Parfois, le résultat visé porte sur le long terme: l'allongement de l'espérance de vie ou la réduction de la mortalité. Lorsque ces objectifs portent sur des facteurs de risque, ils visent davantage des résultats à moyen terme: améliorer l'état de santé de la population ou traiter des symptômes (par exemple l'hypertension), limiter l'exposition aux risques (par exemple la pollution de l'air), favoriser un comportement plus sain (diminuer le tabagisme, encourager l'activité physique). Les objectifs de santé peuvent porter sur l'input (par exemple la mise à disposition de moyens et de personnel) ou sur l'output (par exemple les services offerts). Les objectifs de processus ou d'action visent la réalisation de la législation ou le lancement d'initiatives dans certains milieux. Enfin, les objectifs de santé peuvent également viser à influencer les causes sociales de problèmes de santé: la réduction de la misère ou du chômage.

Quelques exemples à titre d'illustration:
"Réduire la mortalité due au cancer chez les personnes de moins de 75 ans d'au minimum un cinquième d'ici 2010 et sauver ainsi 100.000 vies"

Saving Lives: Our healthier nation, Angleterre, 1999.

"Ramener la partie de la population vivant sous le seuil de pauvreté sous les 7% (actuellement 8,9%)"

Equity in Health, Suède, 1999.

"D'ici au plus tard l'an 2000, tous les futurs retraités doivent avoir la possibilité de participer aux programmes qui préparent à la retraite"

Better Health for all in Östergötland, Danemark, 1990.

"Réduire le nombre de femmes enceintes consommant du tabac de 29% à 23% entre 1995 et 2005 pour atteindre 20% en 2010"

Towards a healthier Scotland, Ecosse, 1999.

"D'ici l'an 2002, la consommation d'aliments riches en graisse doit, tant chez les hommes que chez les femmes, être diminuée au profit d'une alimentation moins grasse et plus riche en fibres"

Flandre, 1998.

Les critères utilisés dans la plupart des pays pour sélectionner les objectifs de santé sont évidents mais peuvent toutefois fortement varier:

- la gravité d'un problème: un facteur de risque important ou déterminant pour la santé, ou une cause importante de mort prématurée;
- la défense de certaines valeurs, comme le fait de supprimer certaines discriminations (par exemple en Suède);
- les possibilités d'action: le caractère réaliste, l'efficacité et le caractère acceptable de l'intervention;
- les considérations sociales: opinions publiques et professionnelles, prix de l'intervention;
- le caractère mesurable: la possibilité de mesurer et de contrôler les progrès.

Un bon objectif de santé doit tout d'abord être SMART: Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réaliste et Temporel.

Les interventions dans le domaine de la promotion de la santé sont probablement plus efficaces que ce que l'on admet généralement, mais leur évaluation est complexe.

Une plus-value?

Il existe de nombreuses raisons qui font que l'on choisit de travailler avec des objectifs de santé:

- ceci suppose que l'on procède à une analyse de la tendance passée et à venir, et ce en se basant sur "l'évidence" scientifique disponible;
- il s'agit d'un apprentissage qui permet de clarifier les objectifs et priorités de la politique de santé;
- les partenaires impliqués dans la formulation des objectifs acquièrent les spécificités du processus, ce qui représente une première étape dans la mise en place;
- les objectifs de santé constituent un puissant instrument de communication pour faire de la santé publique un point d'intérêt général;
- les raisons pour lesquelles certaines actions sont entreprises sont mieux comprises;

- le fait de contrôler les progrès sur la base d'indicateurs adaptés renforce la crédibilité;
- cela permet de disposer d'un point de référence vis-à-vis duquel les activités quotidiennes peuvent être pondérées;
- cela engendre un effet boule de neige; les objectifs de santé sont un moyen pour exercer des pressions.

Quinze ans plus tard

Plus de 15 ans plus tard, il est temps de procéder à une évaluation. De nombreuses publications, des congrès et des journées d'étude se penchent sur le phénomène des "Health Targets", tout comme le Health Forum Gastein. Quelles leçons pouvons-nous tirer? Qu'est-ce qui détermine le succès des objectifs de santé? Constituent-ils un élément utile de la politique de santé?

Un point principal consiste à se demander si les objectifs de santé ont été introduits au niveau politique requis. Certains pays comme la Finlande parviennent à développer des objectifs de santé nationaux, alors que l'on rencontre d'autres exemples ayant autant de succès et développés dans des régions et communautés comme en Rhénanie du Nord, en Flandre ou en Catalogne. Dans chaque cas, il importe de clairement définir qui porte la responsabilité politique.

Toutefois, même s'il existe un accord politique quant à la nécessité d'actions et quant à la voie à suivre, le succès des objectifs de santé dépend dans une importante mesure d'un plan d'implémentation correct.

Il importe tout d'abord d'atteindre un consensus aussi large que possible entre un maximum de parties concernées. Tous les partenaires acquièrent de la sorte un droit de propriété par rapport au processus. En Rhénanie du Nord, un Conseil de la santé intégrant tous les "actionnaires" a ainsi été créé. Celui-ci trouve son écho dans tous les conseils de santé locaux des villes et communes.

Pour pouvoir être traduits dans la pratique, les objectifs de santé doivent de préférence être en nombre limité. Dans ce cadre, l'OMS ne constitue pas un exemple idéal avec ses 38 objectifs de départ, aujourd'hui ramenés à 21. La plupart des programmes régionaux et nationaux se limitent à 5 ou 10 objectifs de santé (également en Flandre).

Par ailleurs, l'implantation doit être basée sur des "évidences d'efficacité". Les

interventions dans le domaine de la promotion de la santé sont probablement plus efficaces que ce que l'on admet généralement, mais leur évaluation est plus complexe étant donné que les résultats dépendent fortement de facteurs contextuels ou dus au hasard.

Enfin, il convient également de libérer les moyens utiles à la réalisation de ces objectifs ambitieux. Cette leçon ressort clairement de l'évaluation du programme anglais "Health for the Nation".

Outre les éléments stratégiques indiqués ci-dessus, de nombreux défis techniques demandant une connaissance approfondie dans le domaine de la politique de la santé publique doivent également être relevés. Ainsi, le contrôle du progrès demeure-t-il un point controversé. La question centrale consiste à savoir combien de temps il faut laisser s'écouler avant qu'une nouvelle politique atteigne les résultats visés. Pour certains facteurs de risque, les changements que l'on doit apporter aujourd'hui n'auront des effets sur une pathologie que des années plus tard; il suffit de penser au rapport entre le tabagisme et le cancer bronchique. Dans ce cas, des objectifs de santé relatifs aux changements de comportement sont davantage recommandés.

Il ressort d'une étude menée par l'Université de Hanovre que les principaux manquements des objectifs de santé sont dus à une formulation trop générale (ils sont alors trop difficiles à réaliser et à évaluer) et à une stratégie d'implantation incomplète (on compte trop sur la participation volontaire des parties concernées). La plupart du temps, la réflexion ne va pas assez loin: il n'y a ni incitant, ni sanction par rapport à la réalisation des objectifs de santé.

Après avoir étudié les aspects du travail sur la base d'objectifs de santé, Anna Ritsatakis conclut sagement: "ce n'est pas une chose que l'on peut régler à la pause café".

La deuxième génération

Travailler sur la base d'objectifs de santé semble être un processus bien intégré en Europe. A tel point que certains pays ont rectifié leur stratégie et adapté leurs objectifs après avoir tiré les leçons des premières expériences. La principale adaptation dans ces pays concerne le processus démocratique à la base de l'acceptation et donc de l'application du programme.

Il n'y a pas que le ministre de la santé publique qui doit assumer ses

responsabilités. Ainsi le programme anglais "Our Healthier Nation" de 1999 a-t-il été co-signé par 12 ministres et implanté dans toutes les régions du pays; les interventions sont dorénavant plus locales que lors du programme précédent.

Dans les pays où on travaille pour la première fois sur la base d'objectifs de santé, les expériences du passé et des autres pays sont également largement prises en considération. En Suède, un véritable processus politique a été mis en place et une commission parlementaire spéciale a été créée pour la préparation de ce programme. Aux Pays-Bas, le public est directement contacté par les médias de masse, comme le programme télévisé "Nederland in beweging".

Le message du secteur de la santé est donc clair: ne travaillez pas seul! Les autres secteurs comme l'agriculture et l'industrie peuvent également apporter leur pierre à l'édifice et le soutien de la population est indispensable. Car enfin, ne sommes-nous pas tous là pour ça: promouvoir la santé de l'être humain?

Annemie Peeters, VIG, Département Communication

Article paru dans *VIGoreus*, 8/4, décembre 2000, et reproduit avec l'aimable autorisation du *Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie*



Prévention maltraitance

La Communauté française Wallonie-Bruxelles met en place une campagne de prévention de la maltraitance des enfants. Cette thématique très sensible est ainsi une fois de plus mise en évidence, mais dans une optique radicalement différente de la médiatisation à outrance générée depuis plusieurs années par les affaires de pédophilie.

L'axe de sensibilisation du grand public devrait soutenir les intervenants de première ligne dans leur travail de 'promotion de la bientraitance'.

Nous y reviendrons dans le prochain numéro, avec notamment une interview de Reine Vander Linden, une des chevilles ouvrières de ce projet.

Plaidoyer pour l'accès au traitement contre le sida dans les pays en développement

Sida • tiers monde • prévention • traitement

Au cours d'une visite récente au Rwanda, où 25% des habitants de Kigali sont atteints par l'infection VIH, j'ai pu recueillir les sentiments de frustration des médecins. Lorsqu'ils réclament à corps et à cris de la trithérapie pour leurs malades, on leur objecte que les protocoles sont si complexes qu'ils ne pourront être correctement appliqués par les personnes en situation de pauvreté, voire d'analphabétisme.

Ces médecins protestent et disent qu'ils sont là, avec le personnel de santé, pour expliquer. Ils témoignent combien la motivation est particulièrement grande ici, si l'on a la chance de disposer de ces médicaments, un peu mythiques encore.

Ils s'offusquent aussi de ce que, pour diminuer les coûts, on leur propose des traitements minimums, ceux dont les pays riches se contentent il y a plusieurs années. Mais un pays en développement doit-il passer par les étapes que les mieux nantis ont dû connaître? S'il y a bien un cadeau que ces derniers puissent faire, c'est celui de leur acquis intellectuel. En cela, les brevets sur médicaments avec monopole d'exclusivité sont nuisibles à la santé, tant intellectuelle que physique. L'échange de savoirs est peut-être le facteur d'entraide dominant. Il s'agit bien d'échanges dans les deux sens, car les riches ont besoin que les pauvres étudient et communiquent leurs besoins spécifiques.

Prévention et traitement sont complémentaires

Le plaidoyer mentionné dans le titre a été mûri au cours d'une année de consultations entre experts de 27 pays et 57 organisations nationales et internationales. Il propose des objectifs réalisables à moyen terme, dans les 18 à 36 mois, dans le cadre d'un plan d'action permanent.

Neuf personnes contaminées sur dix, en Afrique subsaharienne, ignorent si elles sont séropositives. La perspective d'un traitement incitera au dépistage volontaire, lequel peut engendrer lui-même de la prudence dans le mode de vie. En outre, les traitements représentent une forme de prévention, dans la mesure où, même si le sujet n'est pas totalement guéri, il subira moins d'infections opportunistes, dont la tuberculose, fléau en soi de par sa contagiosité. En outre, la diminution très importante de la charge virale (la

quantité de VIH dans l'organisme) freine la dissémination du virus d'un malade vers les partenaires.

Mais les discours de prévention devront mettre en garde contre une certaine "frivolité" à l'égard du problème: *Bah! Amusons-nous sans contrainte; après, si nous tombons malades, il y aura les pilules!*

Il faudra du doigté: faire pression pour assurer l'accès aux traitements mais sans dorer la pilule, ne pas faire miroiter un éden thérapeutique miraculeux, alors que les médicaments les plus efficaces sont parfois les plus toxiques, et engendrent chez certains des allergies graves. Ceci peut contraindre d'arrêter inopinément le traitement, avec le risque de disséminer des souches virales résistantes. Nous ne pouvons distribuer des médicaments sans mises en garde.

Les besoins

Ceux des séropositifs qui présentent déjà des symptômes cliniques, soit entre 7,5 et 9 millions de personnes vivant dans les pays en développement, nécessitent un traitement. Or seulement 200.000 d'entre elles (3%) bénéficient actuellement de traitements, dont 100.000 pour le seul Brésil, qui a pris son sort en main en tentant d'acquiescer l'autonomie en produisant des médicaments génériques. Le coût total du processus de traitement (médicaments et autres frais) par patient et par an est de l'ordre de 1.200 dollars US. Avec le financement additionnel disponible pour 2002, on pourrait seulement doubler le nombre de personnes traitées dans les pays en développement. D'où l'appel, presque pathétique, du document analysé ici pour organiser l'afflux de ressources vers le *Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme*, pour que la communauté internationale, le secteur privé, les assurances et les budgets nationaux se coalisent pour la bonne cause de la santé publique.

Rentabilité

Nous n'entrerons pas ici dans des calculs complexes de coût/bénéfice. Ces calculs ont déjà été effectués par des entreprises privées, en Afrique, en Asie et en Amérique, qui trouvent un avantage à subventionner le traitement de leurs employés. Dans certains pays d'Afrique, la diminution de main d'œuvre est déjà criante, à cause des décès de jeunes

adultes sidéens. Comment quantifier, par ailleurs, ce que représentent l'espoir retrouvé, la réintégration partielle dans la société, pour les grabataires sidéens?

La science et le pragmatisme

Les molécules médicamenteuses n'opéreront pas leur miracle sans la mise en place de personnels de santé et de moyens logistiques, comprenant un soutien psychosocial. Pour ce faire, les mentalités et cultures des divers pays devront être prises en compte. Un suivi médical de l'apparition de VIH résistant aux médicaments est mis en place. Tout effort de mettre au point des médicaments et des tests de diagnostic moins coûteux devrait être soutenu en tant que tel par les subsides à la recherche médicale. Mais faut-il nécessairement disposer de tout l'arsenal de suivi de la charge virale pour être autorisé à mener une thérapie anti-VIH?

J'ai rencontré ce dilemme au Rwanda, où un clinicien m'a dit préférer avoir de l'argent pour traiter deux malades, plutôt que d'en suivre un seul avec une batterie de tests de laboratoire. En effet, selon lui, ses confrères, déjà confrontés à de nombreux malades, ont acquis une grande connaissance des aggravations progressives de la maladie naturelle. Aussi peuvent-ils reconnaître si le médicament a produit une amélioration clinique, ou au contraire si le malade ne répond pas à la thérapie choisie.

Le plaidoyer recommande des partenariats entre le Nord et le Sud, avec l'organisation de réseaux d'hôpitaux, sans déposséder de son rôle la médecine locale. Un souci de perfectionnisme ne devrait pas freiner l'effort. Les programmes de traitements et de soins ne devraient jamais être retardés par l'attente des résultats de projets de recherche.

En guise de conclusion, citons une phrase clef de ce plaidoyer: *les générations futures nous jugeront sévèrement si nous ne parvenons pas à mobiliser rapidement le minimum de 7 à 10 milliards de dollars US de dotations annuelles préconisées.*

Lise Thiry, Présidente du Conseil scientifique et éthique de prévention du sida *La 'Déclaration pour la mise en œuvre d'un plan d'action en vue d'améliorer l'accès aux traitements contre le sida dans les pays en développement' peut être consultée sur le site www.remed.org/declaration.*