

MOUVEMENT ATD QUART MONDE



Journée préparatoire du séminaire santé du Mouvement ATD Quart-Monde

Les plus pauvres interrogent notre système de santé

5 Mars 2011



PROGRAMME DE LA JOURNEE : Le réseau santé du mouvement ATD Quart-monde propose un séminaire intitulé :

Les plus pauvres interrogent notre système de santé

Objectif :

Avec l'aide des travaux du réseau santé et de la réflexion des plus pauvres, émettre des constats, proposer des pistes d'amélioration.

samedi 5 mars 2010

De 10 à 16 heures

Cité des sciences de la Villette à PARIS

PROGRAMME

Matin

Après midi

Difficultés d'accès à la santé et propositions.

Synthèse des ateliers du matin

- Synthèse des travaux du réseau santé
- Travaux en ateliers thématiques:
 - Les soins ambulatoires
 - Les soins hospitaliers
 - Les soins coûteux mal pris en charge (optiques, dentaires...)

Quelles sont les conditions pour que les plus pauvres puissent faire des propositions pour un meilleur accès aux soins au niveau local ? Travail en ateliers

Apports et spécificités du mouvement ATD

Quart-Monde : délégation nationale

Les apports de ce travail alimenteront la seconde journée, tournée vers les partenaires institutionnels et les décideurs, qui aura lieu fin septembre 2011.

Les inégalités sociales et territoriales de santé semblent s'aggraver. Le parcours de soins, l'organisation et la tarification des hôpitaux, les franchises médicales, l'accès aux droits à la CMU et à l'AME... de nombreuses réformes sont en cours dans le champ de la santé.

Quelles conséquences pour les plus pauvres? Quelles propositions peuvent-ils faire ?



Introduction : Difficultés d'accès à la santé des plus pauvres, analyse, propositions.

Synthèse des travaux du réseau Wresinski santé :

H Boissonnat Pelsy et Marie France Zimmer responsables du département santé ATD Quart-Monde

Ce séminaire prend place dans le cadre du forum des engagements à la Villette qui engage chacun de nous à participer au refus de la fatalité de la misère et de ses conséquences.

En introduction de la présentation des travaux du Mouvement ATD Quart-Monde sur la santé en milieu défavorisé de ces dix dernières années je voudrai redire qu'ils ont été mené sous l'éclairage constant de la recherche d'une citoyenneté partagée, d'une amélioration du vivre ensemble et d'un vrai engagement à lutter contre l'injustice : un « sursaut civique » en quelque sorte de tous pour lutter contre la misère et l'exclusion.

En effet le Mouvement ATD Quart-Monde, créé en 1957 par Joseph WRESINSKI sous l'impulsion de quelques familles très pauvres a révélé l'existence d'une population qui au plus bas de l'échelle sociale, dans toutes les sociétés, subit la misère depuis plusieurs générations.

Cette couche de population exclue de la vie associative, syndicale, politique, religieuse, à la merci de l'arbitraire des administrations, est dépendante des œuvres d'entraide. Ils appartiennent à un même peuple, avec une histoire et commune, des analyses et des espérances communes ; que la misère soit vécue en Afrique, en Europe, aux Etats-Unis ou ailleurs, ce peuple du Quart-Monde ne bénéficie pas des mêmes conditions de droits que les autres citoyens : ils sont écartés de l'accès normal au logement, à la santé, à l'instruction, au métier, ils n'ont pas vraiment droit à la parole.

Ils sont des travailleurs pauvres, auxquels se joignent ceux qu'une paupérisation va jusqu'à les couper de leurs solidarités naturelles, et les victimes les plus vulnérables de crises économiques : migrants, nomades, malades de longue durée, handicapés sans soutien, travailleurs précaires ou réduits au chômage de longue durée.

L'objectif de Joseph Wresinski est que ces familles pauvres et exclues puissent vivre dans la dignité, qu'elles aient les moyens d'élever leurs familles, qu'elles puissent participer par leur expérience et leur travail à l'avenir de leur pays, qu'elles prennent place dans les projets de société, qu'elles acquièrent les moyens d'expression et les moyens de représentation dont disposent tous les autres groupes de citoyens



C'est pourquoi nous commencerons cette présentation par la recherche effectuée dans le domaine éthique et sociétal.

Les travaux de recherche du Mouvement ATD Quart-Monde ont participé à la réflexion en amont de plusieurs lois

- La loi de lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998, aboutissement des préconisations du rapport Wrésinski du Conseil Économique et Social de 1987, qui proclamait dans son article 1 que « *La lutte contre les exclusions est un impératif national fondé sur le respect de l'égalité de tous les êtres humains et une priorité de l'ensemble des politiques publiques de la nation. La présente loi tend à garantir sur l'ensemble du territoire l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux dans les domaines de l'emploi, du logement, de la protection de la santé, de la justice, de l'éducation, de la formation et de la culture, de la protection de la famille et de l'enfance* ». Les réseaux Wrésinski ont été créés par ATD Quart Monde dans chacun des champs ainsi définis de la précarité et de l'exclusion pour assurer une veille permanente sur l'application de la Loi. Ils sont constitués sur tout le territoire de personnes engagées avec ATD Quart Monde : universitaires, professionnels de terrain, professionnels des administrations, bénévoles, mais aussi militants du Quart Monde continuant de vivre la précarité et l'exclusion tout en se battant avec le Mouvement pour faire disparaître les racines de la misère.

Les travaux menés dans ce domaine sont souvent du ressort du « droit à la santé »... droit à l'accès aux soins... droit au geste thérapeutique, à l'accès financier. Mais dans la loi il est question du droit à la « protection de la santé » qui implique plus généralement une attention à un environnement vivable, à des déterminants de la santé et des déterminants sociaux favorables à la protection de la santé. *Une analyse "Inégalités cantonales de santé en France". FNORS Ed, Paris, mai 2004: 78 pp. » souligne la forte influence des déterminants sociaux sur les facteurs de santé, ils sont plus fortement corrélés que les variables d'offre de soins et la santé.*

- Les apports de la loi du 9 août 2004, offraient un cadre d'analyse pour toute politique de santé. Les plans, programmes, dispositifs, actions en cours, méritaient d'être examinés à l'aune des grands objectifs qui constituaient le socle de cette loi. Contribuent-ils à la réduction des inégalités de santé ? Favorisent-ils la promotion de la santé, et notamment sa dimension participative ? Contribuent-ils au



développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire ? Force est de constater que les questions des inégalités sociales et territoriales restent posées. L'articulation entre la santé et la cohésion sociale relève d'autres lois.

- La loi relative à la politique de santé publique précise les objectifs de l'Etat. Celui-ci a notamment pour mission la réduction des inégalités de santé et l'accès aux soins de tous sur l'ensemble du territoire
- La loi HSPT hôpital santé patient territoire en 2010 pour laquelle le Réseau Santé Wresinski a mené une réflexion sur la nouvelle organisation de la santé en posant ces questions : cette loi sera-t-elle une chance ou une double peine pour les plus pauvres ? Dans les domaines du « soin de proximité » quelles chances, quels risques présente-t-elle pour les plus pauvres en 2009 ? « L'Hôpital et l'accueil des publics précaires en 2009, comment faire valoir les populations les plus vulnérables face au modèle d'organisation porté par la loi HSPT, les lieux de participations sont-ils favorables à la prise de parole des usagers précaires » ?

Des travaux qui questionnent l'éthique

Le monde de la santé évolue vite et le Mouvement ATD Quart-Monde doit prendre la mesure des changements en cours et réfléchir avec les plus pauvres et les professionnels investis sur ce sujet, à la lumière de leurs expertises, aux points essentiels à proposer et à défendre pour que la nouvelle organisation des soins soit une chance pour les publics précaires et un gage d'égalité de tous devant les soins. Cela nous ramène au questionnement éthique de l'accès à la protection de la santé pour tous.

« La santé n'a pas de prix mais elle a un coût »

Dans leurs débats avec les institutions, gestionnaires des dépenses de santé, les médecins apportent des éléments d'ordre éthiques. Pour les décideurs l'éthique est un cadre, une limite nécessaire pour penser le soin : « on ne peut tout vouloir ni tout faire ». Face à l'autre, démunis, fragilisés et souffrants, le personnel médical est dans la sollicitude d'un humain pour un autre humain, mais en tant que soignant il doit déterminer « les modalités du soin » et les prodiguer dans un meilleur rapport qualité prix ...

Les éléments issus des rapports « veille santé », « stratégies de recours aux soins » et « dynamiques autour du soin » des plus démunis montrent combien cette question de la nécessaire empathie du soignant vers son patient est difficile à conjuguer avec la maîtrise des coûts et le respect des protocoles multiples dans le cadre des soins des plus fragiles de nos citoyens.

Une réflexion est engagée pour les années qui viennent sur cette question.



« Dépister ...et après »

Quant à la question de la prévention primaire et du dépistage, elle est évoquée dans beaucoup de nos travaux à la fois par les professionnels, les institutionnels et les usagers.

« On dépiste quand on a les moyens de faire quelque chose après ... éthiquement on doit faire de la prévention primaire c'est-à-dire donner à l'individu des éléments qui lui permettent de se garder en bonne santé, de rester debout, de prendre sa santé en main ». La prévention secondaire ... « dépistage » qui est de découvrir « la pathologie avérée » et de le dire au sujet doit être accompagné pour le patient des moyens de se soigner, de retrouver la santé et de la conserver.

Une autre question qui est sans cesse posée, c'est celle de la finalité des dépistages sur ces populations cibles : est-ce que l'on dépiste les populations pauvres pour qu'elles soient prises en charge et soignées ? Pour qu'elles aient droit à la « protection de leur santé » ? Ou bien, est-ce qu'on dépiste pour éviter que ces populations ne soient des foyers de contagion pour l'ensemble de la population ?

« Education à la santé ou culpabilisation pour les plus pauvres »

C'est aussi tout le problème de l'éducation à la santé qui peut culpabiliser et démoraliser lorsqu'on n'a pas les moyens de mettre en œuvre les préconisations (le logement, les conditions de vie, le travail, la nourriture etc.)

Il faut dire la vérité, mais il faut donner les moyens de l'accès aux soins et à la santé. On ne peut pas se contenter de donner la mesure des écarts sans donner les moyens de faire face. Quelle est la norme ? Quels sont les écarts ? Le dépistage ne doit pas montrer les écarts sans donner les moyens de les atténuer. La norme ne devrait-elle pas être de se sentir bien dans sa vie, épanoui ?

Comment conjuguer développement durable, protection de la santé et extrême pauvreté ?

Dans la déclaration de Rio de 1992 : le principe n°5 commence par la question de l'éradication de la pauvreté. « De...l'élimination de la pauvreté... ».

Une réflexion est engagée au sein du réseau Wresinski santé à partir de cette question: pourquoi les agendas 21 sont une chance pour les plus pauvres et leur santé ? En



France, les communes, les agglomérations se sont lancées dans ces démarches principalement après 2002 en demandant à l'Etat de les accompagner dans la démarche. Le développement durable est une question qui revient aussi périodiquement dans les Universités Populaires. Les revues Quart-Monde du mois d'Aout et Novembre 2010, les n°215 et 216 développent cette question essentielle : « Développement durable : avec ou sans misère ».

Un cadre a, ainsi été bâti en essayant de montrer comment les préoccupations sociales, économiques et écologiques sont liées. Ainsi, cinq finalités aux agendas 21 ont été définies par l'Etat, les collectivités, les associations regroupées dans un comité national Agendas 21 en 2006 :

- Préserver la cohésion sociale,
- Favoriser l'épanouissement de tous les êtres humains,
- Lutter contre le changement climatique,
- Préserver les ressources,
- Produire et consommer de manière responsable.

Mais comment faire ? Il faut de la volonté politique, pouvoir organiser le pilotage, pouvoir impliquer tout le monde, faire avec les personnes et non pas faire pour, évaluer en continu, trouver des indicateurs participatifs, penser qu'on peut s'améliorer en permanence.

Les Agendas 21 locaux doivent répondre à ces questions :

- Comment sur un territoire, mettre en œuvre le développement durable pour le 21^{ème} siècle ?
- Contribuent-ils au développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire ?
- Qu'est-ce que peut apporter le développement durable pour faire sortir le social du « bocal de l'urgence » ?
- Comment revoir toutes nos politiques publiques pour améliorer le droit commun ?

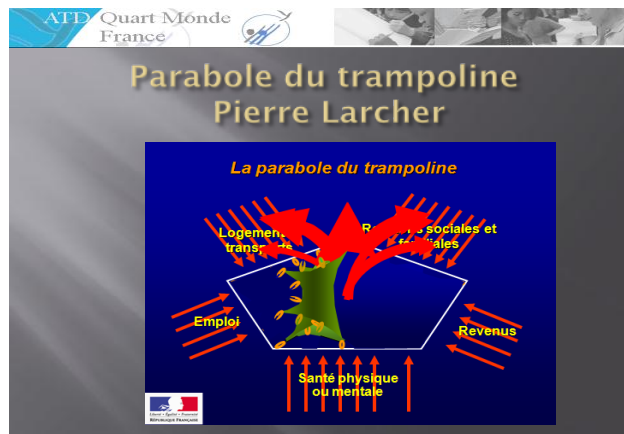
L'idée est de mettre les gens au cœur des projets, de considérer que les plus concernés sont les gens les plus en difficultés. Le pacte de solidarité écologique proposé par le ministère du développement durable repose davantage sur le changement des comportements des gens ? En fait le problème est de mettre les gens au cœur des préoccupations et travailler avec eux pour faire remonter des solutions et harmoniser les politiques prenant en compte les différentes finalités. Mais avant il faut se rencontrer, se comprendre, s'expliquer.



Deux paraboles illustrent chacune à leur manière avec des mots différents suivant qu'il s'agit d'un allié du Mouvement médecin ou d'une militante Quart-Monde les mécanismes à garder en mémoire lorsqu'on travaille sur la protection de la santé en milieu défavorisé.

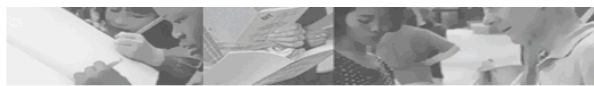
La parabole du trampoline Pierre Larcher

Il faut sortir d'une vision simpliste de la précarité, il n'y a pas une cause et une solution. La pauvreté est le résultat d'un cumul de précarités, c'est la perte d'un ensemble de ressorts qui permettaient à la personne de rebondir comme sur un trampoline. Chaque atteinte à un droit fondamental a un effet sur les autres car, plus la situation devient difficile, moins il y a de possibilités de répondre aux sollicitations et à la fin, comme un trampoline qui a perdu trop d'attaches, tout saute et on ne rebondit plus. Cela confirme bien l'interdépendance entre la santé et de multiples autres dimensions de l'existence.



La parabole du YO-YO Marie France Zimmer

« Le problème de cette assistance qui se dessine, c'est le problème du YOYO. Tu sais tu pars de bas, on te remonte un peu, tu y crois, tu refais des projets de soins et on te l'enlève subrepticement, l'air de rien. Tu replonges plus bas, avec des frais sur le dos et bien des frustrations, t'y as cru ! Le mieux ce serait de ne plus dépendre des autres, de pouvoir retravailler. Quand ce que tu as tu l'as avec ton travail tu sais qu'on ne te le reprend pas. Quand on arrive dans les aides sociales, on tombe sous des puissances qui nous dépassent. Quand une personne tombe dans la précarité, elle est à la merci des pouvoirs qui distribuent les aides sociales, il devient ainsi très dur de prévoir l'avenir. Plus on vit dans la précarité, plus on dépend des aides et rien ne garantit qu'elles pourront continuer à être attribuées. Si on arrive à monter une ou deux marches et qu'à cause d'une décision prise en haut lieu, on se voit descendre 4 marches en arrière, au bout d'un moment, on abandonne. »



Bilan de ces 10 dernières années de recherche

Bibliographie en annexe

Méthode

Des laboratoires d'idées

Pour prolonger les acquis des différentes recherches actions menées à partir de 1999 (la relation soignant-soigné, l'accès aux soins buccodentaires, le rôle de facilitateur des pharmacies de proximité, le recours à la médecine de proximité), ATD Quart Monde a organisé des « focus groupes » puis des « laboratoires d'idées » sur la thématique de la santé. Ils ont pour but d'exploiter et d'approfondir les contenus abordés tout en recherchant des solutions ou des propositions d'amélioration et de restituer l'ensemble pour animer les réflexions autour de l'accès à la santé et à la prévention des personnes les plus en difficulté.

Des réunions d'Universités populaires (U.P.)

Elles offrent un lieu de prise de parole des personnes très pauvres devant des décideurs, permettant une confrontation des pratiques et des savoirs : il s'agit de faire émerger ce que vivent ces populations précaires en matière d'accès à la santé, ce qu'elles proposent comme réforme des politiques publiques, comme évolution des pratiques professionnelles, mais aussi d'obliger les uns et les autres à construire un dialogue. Les animateurs des groupes dans les quartiers sont formés dans le cadre de l'Institut de Recherche et de Formation aux Relations Humaines du Mouvement ATD Quart Monde. La totalité des échanges est décryptée et fait l'objet d'une analyse qualitative. Une synthèse des pratiques constatées, et des propositions d'améliorations correspondantes peut alors être formalisée sur des thématiques choisies.

Des Coformations en santé

Elles permettent de croiser les connaissances entre professionnels et personnes en grandes difficultés sociales avec les outils issus du programme expérimental Quart-Monde Partenaire, Il s'agit d'une méthode mise au point par le mouvement ATD Quart Monde. L'idée de base est qu'il existe trois types de savoirs : le savoir universitaire, le savoir professionnel (d'action), et le savoir issu de l'expérience vécue. Ce dernier est un véritable savoir d'analyse de la vie dans la misère, mais aussi du monde environnant qui la fait subir. Les deux premiers savoirs sont reconnus et organisés, ce qui n'est pas le cas de celui de l'expérience vécue. On va donc ici le reconnaître et mettre en place les conditions pour qu'il soit organisé. En règle 20 à 25 professionnels et 8 à 10 militants travaillent ensemble pendant 3 jours sur leurs représentations de la santé et de la misère, du rôle des



professionnels et des personnes en difficultés, puis analysent des situations pour trouver les conditions afin d'être acteurs ensemble dans un projet de santé. C'est ce travail en commun qui est formateur.

Des travaux de recherche

La relation soignant-soigné dans l'accès aux soins des plus pauvres

La question posée : quels sont les cheminements suivis entre le moment où le besoin d'actes et de gestes de santé est exprimé ou ressenti mais non formalisé, et le moment de sa réalisation ou de sa non-réalisation. Ces cheminements suivis aussi bien par les demandeurs que par les offreurs de soins sont étudiés sous leur aspect socioculturel. Dans un deuxième temps des préconisations ont été émises et validées par tous les participants ?

Ce qu'on a principalement appris : il faut changer de regard, ne pas juger et adapter son langage; que l'urgence est appréciée de différentes façons, qu'il faut souvent un accompagnement et que des pratiques apprenantes permettent aux deux mondes des soignants et des soignés de se découvrir.

Ce qui a été mis en place après cette recherche : Des liens et partenariats se sont renforcés avec les institutionnels et les regroupements professionnels, les enseignements ont été présentés et transmis à de nombreuses occasions : à la délégation régionale des actions sanitaires et sociales, au Ministère de santé, lors de colloques. Nous sommes intervenus aussi dans la formation des professionnels. (Faculté de médecine, IFSI) et des améliorations techniques ou administratives ont été mises en œuvre (carte vitale personnalisée). Des permanences CAF, CPAM dans les lieux d'ouverture des droits pour une plus grande efficacité par ex... des bornes pour cartes vitales dans les lieux de passage.)

La prévention buccodentaire, impact et ressenti chez les plus pauvres:

La question posée : Quel est l'impact des actions de prévention bucco-dentaires dans les populations défavorisées, comment communiquer davantage et mieux ?

Ce qu'on a principalement appris : en règle général, tout le monde sait qu'il vaut mieux prévenir que guérir et sait ce qu'il faudrait faire mais il est difficile de le faire à cause des coûts engendrés et des obstacles comme la durée des soins, la peur d'avoir mal ou le sentiment de honte.

Ce qui a été mis en place après cette recherche : comme pour la première étude et pour toutes les autres qui vont suivre, les enseignements sont présentés à des décideurs à différents niveaux : les politiques (collectivités locales ou nationales), les institutionnels (la



sécurité sociale, le fonds CMU, le Ministère), les instances où nous avons des représentations (l'ANEMS, CHU). Notre action se situe aussi dans la participation à des réunions de coordination (Les ateliers santé ville, le réseau Nancy Santé précarités) où notre recherche a donné lieu à des actions spécifiques (accompagnement, tracts).

Recours à la médecine de proximité des plus pauvres :

La question posée : suite à la mise en œuvre de la réforme du médecin traitant et de la mise en place des franchises et restes à charges, nous avons voulu dans toute la France là où nos groupes accès aux droits fondamentaux existent, enquêter sur les recours aux soins des militants Quart-Monde et de leurs proches. Ce sont les militants eux même qui enquêtaient.

Ce qu'on a principalement appris: 94 % des répondants ont un médecin de famille, ils l'apprécient et le consultent depuis de nombreuses années mais pas à tort et à travers. Par contre, les renoncements aux soins sont les plus fréquents auprès des spécialistes dus à des problèmes de relation avec le soignant (pas d'écoute, humiliation, manque de respect, non-compréhension), de problèmes financiers (avance de supplément, prix élevés). Mais finalement c'est le transport et les déplacements qui restent le plus gros problème pour l'accès aux soins des spécialistes et des hôpitaux privés ou publics. Les franchises pour les tout petits budgets au-dessus du seuil de la CMUC sont des doubles peines : malade et taxé !

Ce qui a été mis en place après cette recherche : cette étude a permis d'alerter sur les conséquences de la loi 2004 engendrant un danger de refus de soins, la pénalisation des populations en difficulté avec la multiplication des consultations (médecin traitant avant et après le spécialiste), le reste à charge ,les franchises et les déremboursements des médicaments insupportables pour des populations en fragilité économique . Les résultats de cette étude ont aussi permis de défendre la CMU et son efficacité, montrant que c'est un formidable levier d'accès aux soins et d'entrée dans la démarche de soin et de prévention et que les populations qui en bénéficient la plébiscite.

La pharmacie de quartier :

La question posée : Qu'attend-on du pharmacien de quartier ?

Ce qu'on a principalement appris : Le pharmacien apparaît comme le pivot santé dans les quartiers : pivot pour accéder aux soins de proximité (l'automédication, les contusions), aux soins d'urgences (dépanner, avancer les boites de médicaments), aux soins de spécialité (les conseils pour les drogues), aux soins de prévention (les tests pour le diabète). Mais il est également un « pivot administratif » : il « aide pour les papiers » (CMU, mutuelle) et pour la mise à jour de la carte Vitale. Il est là pour prodiguer des conseils : les personnes interrogées



lui font confiance pour les orienter vers d'autres professionnels ou structures de soin : « je vais aux urgences quand le pharmacien me dit que c'est mieux ». Il reste le professionnel de santé « gratuit », son conseil et son écoute sont prodigués à tous alors que le médecin est payant avec la nouvelle loi (avance des frais et franchise).

Veille santé :

Cinq années de recueil, de réflexions et de propositions de professionnels, d'associations et de personnes en situation de précarité sur les questions suivantes :

- La CMU ne permet-elle plus l'accès aux soins de ville ?
- Comment a été instaurée la médecine à deux vitesses ?
- Pourquoi les plus démunis doivent-ils avoir recours aux structures hospitalières pour les soins en spécialité et les urgences ?
- Pourquoi les professionnels de santé demandent-ils depuis deux ans des prix plus élevés que le tarif de la sécurité sociale ?

Dynamiques de soins autour des plus démunis.

Ce travail a fait l'objet d'une thèse de médecine à partir du recueil de fiches de faits qui décrivent des situations de terrain et les moyens d'en sortir ainsi que l'analyse du répondant. Ces fiches sont remplies aussi bien par des professionnels que par des usagers en situation précaire. 230 fiches ont été recueillies et analysées. Un rapport « Contribution du réseau Wresinski santé à l'étude des refus de soins, retards, renoncements aux soins, ainsi qu'à la mise en place du soin, et à la démarche préventive : circonstances et comportements des différents acteurs du réseau Wresinski » a été réalisé. Une analyse des pratiques de soins a été menée parallèlement par des focus groupes d'usagers en situation précaire. Une étude sur les pratiques dynamiques de terrain favorisant la protection de la santé des plus démunis et leur mutualisation a été réalisée. Les dynamiques autour de la personne en précarité informelles et formelles dans le domaine du soin, le domaine relationnel, culturel, le lien, l'accompagnement ont été analysées et sont en cours de rédaction.

Stratégies d'accès et de recours aux soins des populations en précarité :

L'expression de personnes en situation de précarité, recueillie au niveau national par les groupes « Accès aux Droits Fondamentaux » du Mouvement ATD Quart Monde, a été présentée et confrontée à celle de terrain de professionnels ou membres d'associations de Nancy, Paris, Béziers, Montpellier et Nîmes ainsi qu'aux membres du réseau Wresinski et



nous a permis de dégager les stratégies formalisées ou du domaine de l'informel qui permettent aux plus pauvres et aux acteurs de la santé qui sont leurs vis-à-vis de mettre en œuvre la démarche de santé.

Les contributions du réseau santé WRESINSKI en quelques titres :

Constats et préconisations du Réseau Wresinski santé rapport 2005

Accès à la santé des plus démunis rapport 2006

Ateliers Santé Ville : présentation, enjeux pour la plus pauvre réflexion croisée sur la prévention 2007

Education à la santé : santé scolaire, éducation thérapeutique 2008

Réflexion sur la santé psychique 2008

La nouvelle organisation de la santé sera-t-elle une chance ou une double peine pour les plus pauvres ? 2009

Après le dispositif du RMI, un nouveau dispositif le RSA : prise en charge de la santé des utilisateurs, quels changements, quelles précautions, quelles recommandations ? 2010

La santé des plus pauvres au prisme des politiques de développement durable ! 2010

Des études sur la participation

Participation des plus pauvres à la démocratie sanitaire : Conditions de recueil et de participation des personnes en situation de précarité

Un des objectifs du mouvement ATD Quart Monde est de permettre aux personnes qui en sont généralement exclues d'avoir part au débat public. Or, afin d'être audible il faut que certaines conditions soient réunies. Parler de la santé, cela touche au plus intime : « c'est comme une armoire normande » dit une personne militante du Mouvement ATD Quart-Monde.

Alors il faut créer un climat de confiance afin que la parole puisse circuler librement, favoriser l'écoute et les restitutions, permettre la constitution d'une pensée et la confrontation constructive entre les groupes. Ainsi par une retranscription intégrale et la restitution des séances aux groupes, par la présentation comparative des points communs et divergents, par la validation point par point des enseignements, la Réécriture pour une



meilleure lisibilité des différents lecteurs potentiels du document et enfin par la Co-signature du document final nous recherchons à valoriser les potentiels des personnes en situation de pauvreté en vue de leur participation dans les instances de représentation à la représentation.

Co-citoyenneté dans la représentation des usagers :

La Création d'un atelier Santé Ville dans un quartier de Nancy et le souhait du Comité de Pilotage d'intégrer les habitants à la coordination des actions sur le quartier a conduit ATD Quart Monde, partenaire du service municipal de santé de la ville, à décider de s'impliquer dans cette dynamique. Pour cela, ATD a délégué deux de ces membres sous forme d'un binôme :

Une personne issue de la pauvreté, Mme M., habitante du quartier et militante du Mouvement, et une personne « co-citoyenne », cadre d'ATD qui l'accompagne dans cette expérience singulière. Par ailleurs dans un projet POLIVILLE ce binôme anime des « groupes de paroles » auprès de la population et sert de relais entre ces derniers et le comité de pilotage de l'ASV. L'animation permet des temps de reformulation faisant évoluer la co-construction de la pensée et de l'expression des habitants. Elle permet aussi de « faire participer à l'atelier santé ville une habitante « bien dans sa tête ». L'objectif vise à favoriser la prise de parole et la participation des habitants aux actions de lutte contre la pauvreté. Il s'agit in fine d'accompagner les habitants dans l'apprentissage de la co-participation, de faire remonter les préoccupations et l'expertise de la population afin d'éclairer les participants aux réunions du comité de pilotage et des groupes de travail de l'ASV. Au départ, les discours des professionnels étaient ressentis comme étant inaudibles à la fois sur le fond et sur la forme par Mme M. La personne « co-citoyenne » d'ATD Quart Monde joue un rôle de médiation culturelle entre les professionnels du médico-social et les habitants, dont Mme M. fait partie. Ainsi, lors des réunions, les interventions du binôme permettent de faire entendre le vécu et les « façons de le dire » des habitants et réciproquement, de développer un respect mutuel et un état d'esprit non-jugeant, non-moralisateur, non-stigmatisant. L'écoute permet la connaissance des contraintes réciproques et l'émergence de solutions élaborées en commun.

Des études dans le domaine de la formation

Les Coformations en santé :

Croiser les connaissances entre professionnels et personnes en grandes difficultés sociales : c'est un levier pour une nouvelle approche de la formation. Pourquoi est-il important d'amener l'expérience vécue dans la formation professionnelle ? Le niveau de santé d'un groupe dépend d'abord de sa catégorie sociale. On parle d'inégalités sociales de santé. Or, lorsqu'on veut améliorer la santé des personnes en situation de grande pauvreté, les acteurs



du champ médical se trouvent confrontés à de grandes difficultés (multiplicité des déterminants, difficultés dans la relation entre professionnels et personnes concernées). Pour comprendre ce que les professionnels jugent comme des attitudes allant à l'encontre d'une démarche de santé, l'expertise des personnes concernées est indispensable. S'inscrivant dans cette démarche, avec les outils issus du programme expérimental Quart-Monde Partenaire, des professionnels du bassin chambérien ont pu bénéficier de cinq formations croisées : deux avec des personnes ayant l'expérience de la misère, une avec l'expérience de la migration (asile), une avec des gens du voyage, enfin une centrée sur l'alimentation avec des personnes vivant ou ayant vécu dans la rue.

« On amène des représentations différentes ».

« L'enjeu est de faire comprendre qu'on peut réfléchir et agir, et on amène des solutions pour aller mieux avec eux ».

Constat :

Cela nécessite un fort investissement mais les résultats sont particulièrement intéressants:

(...). Mais on remarque que la co-formation a apporté un plus par rapport à une formation classique : une expérience, et des échanges humains riches. Ceci semble être une des pierres d'angle des co-formations (Thèse en médecine)

« Les gens dans la précarité (...) en ont marre d'être renvoyés ici et là-bas et les professionnels doivent nous écouter, et ne font pas toujours attention, n'ont pas conscience de ce que l'on vit »

« On explique notre expérience, pas celle de notre propre vie, mais celle de ceux qui sont comme nous. On dit aussi ce qui c'est bien passé. On apporte aux professionnels des éléments positifs de vie ».

« On veut faire réagir, montrer que l'on est citoyen. »

« L'enjeu est de faire comprendre qu'on peut réfléchir et agir, et on amène des solutions pour aller mieux avec eux ». (Actes journées de l'Institut Renaudot Toulouse 2010)

Il s'agit d'une méthode mise au point par le mouvement ATD Quart Monde.

L'idée de base est qu'il existe trois types de savoirs : le savoir universitaire, le savoir professionnel (d'action), et le savoir issu de l'expérience vécue. Ce dernier est un véritable savoir d'analyse de la vie dans la misère, mais aussi du monde environnant qui la fait subir. Les deux premiers savoirs sont reconnus et organisés, ce qui n'est pas le cas de celui de l'expérience vécue. On va donc ici le reconnaître et mettre en place les conditions pour qu'il soit organisé.

L'objectif est d'éradiquer la misère dont l'un des moyens peut passer par la formation professionnelle. Sans les trois types de savoirs, sans celui des personnes qui vivent la misère, toutes les solutions mises en place pour la faire reculer ne peuvent être pertinentes.



Historique :

Le programme Quart Monde Universitaire: A la fin des années 1990, ce programme a rassemblé durant deux ans des personnes ayant l'expérience de la misère et des universitaires. Ils ont cherché ensemble, du début à la fin, du matériel de recherche à l'évaluation. A été publié un livre intitulé « le croisement des savoirs », composé de cinq mémoires. Il s'agit d'une véritable recherche commune, le croisement des savoirs ayant pour objectif d'enrichir le savoir universitaire. A l'issue de ce travail de recherche, s'est posée la question de comment faire en pratique, sur le terrain.

A alors été mis en place le second programme intitulé Quart Monde partenaire. Durant 18 mois, des professionnels de divers champs d'actions (police, justice, formation professionnelle, santé...) et des personnes ayant l'expérience de la misère ont travaillé ensemble. Cela a abouti à la publication d'un second livre intitulé « le croisement des pratiques ». Il s'agissait d'un programme expérimental qui a permis :

- d'identifier des nœuds de ce qui se jouent dans l'interaction entre professionnels et personnes en difficultés.
- La mise au point des outils pour qu'un travail de formation ensemble soit possible. Ce sont ces outils qui ont été utilisés à Chambéry dans le champ de la santé, d'autres les ont développés dans le champ du social, du secteur bancaire... un bilan de 10 ans de co-formations a été publié dans le livre : « le croisement des pouvoirs ». Il existe donc aujourd'hui une trilogie : le croisement des savoirs, le croisement des pratiques (publié maintenant en un seul volume) et le croisement des pouvoirs.

En pratique, comment se passe une co-formation ?

- Pendant 2 à 4 jours, des personnes en difficultés et des professionnels travaillent et se forment ensemble. En général, le groupe est composé de 15 à 20 professionnels, de 5 à 10 personnes en difficultés. Chacun apporte ses savoirs, ses analyses : ce n'est en aucun cas du témoignage
- Pas de programme, mais une méthode.
- Un travail sur les représentations : les professionnels d'un côté, et les personnes en difficultés de l'autre, par exemple les représentations de la santé, de la vie des personnes qui vivent la misère...
- La confrontation des représentations.
- L'écriture de récits d'expériences où interagissent des personnes en difficultés, des professionnels et des institutions.
- L'analyse en commun de ces récits, à travers plusieurs angles d'approche. Par exemple les logiques en œuvre.



- Les participants en découvrent les conditions favorables et les conditions à éviter pour pouvoir être acteur ensemble dans un projet de santé.
- On essaie de prévoir une restitution aux responsables institutionnels, pour que ce travail ne reste pas cantonné aux personnes présentes.
- On évalue ensemble.
- Tous ont la même attestation de formation.

Cette approche nécessite des règles éthiques précises qui sont décrites dans la charte du croisement des savoir et des pratiques (consultable sur le site ATD).

Comment exploiter les résultats

Un travail sur la diffusion des expériences est intéressant : restitution aux institutions en fin de co-formation ; articles dans des revues médicales ; film (santé et Gens du voyage) ; et prochainement un livret, qui donnera les grands axes de ce qui a émergé: le film ou le livret ont été construits et validés avec les participants. Mais aussi : sensibilisation des étudiants en médecine, validation et diffusion du concept à la faculté de médecine par des travaux et des thèses...

Repères méthodologiques

Dans l'ensemble de ces recherches qui mettent en vis-à-vis des professionnels, institutionnels et usagers de la santé en situation précaire quelques préalables :

- Considérer le savoir de l'autre comme indispensable et complémentaire au sien. Les personnes sont formatrices et doivent être reconnues comme telles.
- Les personnes ne sont pas isolées, elles doivent avoir des espaces de paroles et de réflexions en groupe, elles doivent être préparées à la confrontation. –
- Offrir un espace de parole correct pour chaque participant (égalitaire et respectueux). Personne n'est défini par sa situation
- Prise en compte de la diversité des situations de précarité et des secteurs professionnels : social et médical.
- Aller au-delà d'une simple présentation des aléas de la vie
- On accepte de changer de regard. On se respecte.



- Il ne faut en aucun cas qu'il y ait une dépendance entre professionnels et personnes en difficultés, qu'ils ne se connaissent pas avant la formation.
- Éviter que ce soit uniquement les professionnels qui prennent la parole
- Éviter des situations de prise de paroles inégalitaires et manquantes de respect et d'écoute de la parole de chacun.
- Une volonté de tous (institutionnels, instances représentatives, associations) de travailler en partenariat

Tout le monde doit être gagnant, professionnels, personnes en difficultés et leur milieu

Et si les professionnels, politiques, citoyens acceptaient de croiser leurs connaissances avec celles, mal reconnues, des personnes vivant la misère ?

Cela nécessite de déconstruire et de reconstruire ensemble une connaissance enrichie, une connaissance mobilisatrice de tous, car elle ne sera pas construite « sur » une partie de l'humanité, mais avec elle.

A cette question :

« Que pouvons-nous faire pour ceux qui vivent la misère ? »

Pourrions-nous répondre par celle-ci :

« Que peuvent faire ceux qui vivent la misère pour humaniser le monde de la santé ? ».

Des Actions pilotes : recherche/action

Nous avons fait le choix stratégique d'allier à la connaissance, les moyens du recueil de propositions, et ensuite de développer des recherches actions qui permettent de mettre en œuvre et de tester les propositions sur le terrain.

La première recherche action concernait la relation soignant/soigné et la mise en place d'une méthode participative, puis nous avons accompagné la représentation et la participation de personnes en situation de pauvreté dans les instances requérant ces représentations, parallèlement avons mis en place des Coformations en santé. Actuellement une action autour de la protection sociale des plus pauvres et de leur accès à la protection complémentaire a abouti à un l'expérimentation de contrats collectifs santé de groupe ouverts pour les personnes en situation de précarité.



Une « complémentaire santé » pour les populations en situation de précarité en lien avec les partenaires du réseau Santé Précarités de la ville de Nancy.

La prise en compte des modes de recours individuel des plus pauvres à l'assurance santé est un sujet d'actualité et stratégique. D'actualité car dans le cadre des dernières réformes de la sécurité sociale et de son financement, la part laissée à la complémentaire santé dans la prise en charge des soins est de plus en plus importante, « le reste à charge » des patients ou encore ce que doivent payer les malades de « leur poche » pour se faire soigner n'est plus négligeable pour les revenus moyens et faibles. Sujet stratégique car dans le cadre des politiques de réduction des inégalités de santé, l'accès à une couverture santé complémentaire des plus fragiles est essentielle pour favoriser l'accès aux soins et à la prévention, le premier facteur de renoncement aux soins étant financier. A ce jour la forte proportion de « non recours » à l'adhésion individuelle des plus fragiles à une complémentaire santé a des conséquences aggravées sur leur état de santé et leur accès aux soins et à la prévention lorsqu'elle ne les précipite pas dans le dénuement suite à des dettes contractées lors de soins ou d'hospitalisation.

Le Mouvement ATD Quart-Monde, fondé en 1957, a pour objectif de lutter contre la misère et l'exclusion en permettant à chaque personne l'accès aux droits fondamentaux de tout citoyen et contrairement à l'assistance de **favoriser des solutions de droit commun**. Dans ce cadre nous avons voulu entendre les usagers de la santé les plus fragiles nous parler de leur recherche de couverture complémentaire dans le cadre de la sortie de la CMU C, dans le cadre de leur entrée dans le dispositif RSA Activité, de leur entrée dans le dispositif des retraites etc....Nous décrivons un certain nombre de situations avec des issues plus ou moins favorables en termes d'accès aux soins, de panier de bien, de définition de risque couvert et de durée de protection. Nous avons recueilli constats et préconisations qui seront le socle de cette recherche action qui a pour but de trouver et de tenter de souscrire un contrat « complémentaire santé collectif » pour les personnes en situation de précarité qui sont en lien avec les associations et les partenaires du « Réseau Santé Précarités de Nancy ».

Le projet se décline en quatre temps : le premier est une campagne de sensibilisation des publics précaires à la nécessité d'adhérer à une complémentaire santé. Le second est la création d'un contrat « complémentaire santé collectif » négocié comme une « complémentaire de groupe » ou « d'entreprise » accessible aux personnes en précarité pour un coût modique. Parallèlement la mise en place d'un « fond d'urgence » s'est avérée indispensable pour parer aux situations difficiles le temps de la mise en place de l'adhésion. Le quatrième est une « veille associative » sur les conditions favorables ou défavorables de l'accès à la complémentaire des personnes en lien avec notre projet, à leur entrée dans le dispositif, leur participation enfin l'évaluation du dispositif et les conditions d'élargissement de celui-ci à d'autres territoires, et au publics ciblés par « l'aide à la complémentaire santé ACS »



CONCLUSION

Au travers de ces dix années de compagnonnage de professionnels du monde sanitaire et du monde social et de personnes militantes Quart-Monde on constate que des propositions ont émergés, des analyses ont été réalisées, des questions posées et des actions ont vu le jour, porteuses d'espoir et d'efficacité. Des militants Quart-Monde ont pu sortir du domaine qu'on réserve habituellement aux pauvres, celui de témoigner, d'émouvoir, d'interroger, ils sont devenus partenaires, acteurs et plus encore au-delà de ces actions on les retrouve coformateurs, enquêteurs et veilleurs. La dernière action qui se déroule autour de la mutualisation montre qu'ils sont des proposants, qu'ils interpellent très justement nos politiques de santé en leur suggérant des mesures concrètes, simples, mûries au plus près du terrain qui bénéficieront à tous.

FILM

Inégalités de santé : les plus pauvres interrogent ?

Script du film présenté par les participants au groupe de travail sur la santé de Nancy animé par ATD Quart-Monde

Brigitte Casucci, Emilienne Kaci, Etienne Pelsy , Gracieuse Souvay , Henry et Jocelyne , Marie Claude Weinland, Noel Cafaxe, Oriane Aronica , Patrick Jacquot et Jean Marie , montage Mathieu Deshais , Regis Cael ERE Prod

Changer de regard ?

« Ils ne peuvent pas comprendre, de ce qu'on vit nous ! » « on n'est pas du même milieu »

« Il y a un moment où je me suis fâchée, j'ai dit « attend les gens ils sont pas, c'est des gens quoi, on est pareil quoi on où on peut dire que, on a la vie vraiment enfoncée parce que les gens sont enfoncés .. ; on n'est pas obèses parce que ils disent « ils sont obèses » « ils nous jugent », « ils jugeaient les familles là-dessus »

« Là on est des « crève la faim » Pourquoi on est traités comme ça j'en sais rien »

« Et ça bon ils avaient pas compris, puis les gens, bon ils sont obèses, mais bon ils peuvent pas non plus se nourrir correctement, alors bon, ils vont acheter des hamburgers des trucs comme ça ou des pizzas, ils peuvent pas s'acheter des légumes, des fruits, cinq légumes, cinq fruits par jour au niveau budgétaire, les familles ne peuvent pas »

« Comment peut-on se comprendre ! Ben moi- même je suis asthmatique alors l'autre fois je vais chez mon pneumologue, là, il m'apprend que j'ai un asthme chronique. Ah je lui ai dit « ben enchanté. Chronique ça veut dire quoi ? » Et là il me dit, ben, c'est un asthme qui évolue dans le temps, ben, je lui dis « ça c'est bien de me le dire parce que sinon j'aurais pas



compris et je serai reparti avec sans savoir quoi ! » Et il me dit « ben ça serait bien si plusieurs personnes me demande parce qu'on sait pas si y savent ou s'ils savent pas, il était content que je lui ai posé la question »

« Des fois ils emploient des mots des termes qu'on comprend pas que les familles peuvent pas comprendre ou qu'on comprend mais pas vraiment dans leur sens à eux »

« C'est comme si je dis « plomber un aggro » et que mon dentiste me dit « je vais vous plomber une dent » c'est le même mot mais ça n'a aucun rapport »

Renoncement aux soins, retards, refus de soins

« J'ai eu le problème avec des couronnes ils m'ont dit à la base que je ne devais rien payer et au bout du compte j'en ai eu pour presque 9000 F de ma poche et puis en fin de compte j'ai reçu la facture un mois après »

« C'est pour ça que c'est important de se former ensemble pour mieux se comprendre

Mieux comprendre et se comprendre

Expliquer et s'expliquer quoi ! »

« J'ai été voir un cardiologue, celui-là n'a pas voulu prendre ma carte vitale et pourtant les soins il me les fallait, j'ai réglé la totalité de mes soins, la sécurité sociale met six semaines après pour me rembourser, ce qui est désastreux quand on est invalide »

« Comment faire pour que bon tout le monde puisse s'entendre et que tout le monde puisse se soigner et bon puisse avoir une bonne compréhension sur les soins ? »

« Les spécialistes, il y a le dépassement d'honoraire, ça coûte cher, et puis il y a les franchises, ça fait pratiquement 150 euros par an ... et on vit à la campagne, il y a les kilomètres, on a un bus le matin, un bus le soir »

« Quand on a la CMU, et qu'on est très myope ce qui est mon cas, il faut des lunettes, c'est des gros verres qui ne sont pas pris en charge par la complémentaire CMU, on m'a demandé un chèque de caution chez l'opticien (le temps de demander des aides aux prestations supplémentaires) et moi j'ai expliqué que je n'ai pas de chéquier et que voilà je ne pouvais pas fournir ce chèque et la dame insistait et j'ai dit à un moment donné « écoutez Madame vous êtes la seule devant moi qui a un chéquier donnez-moi un chèque et il n'y aura plus de souci, et là elle a compris que c'était pas possible alors elle a dit « bon on va faire autrement » et c'est comme ça que j'ai pu obtenir l'affinement parce que je trouve aussi que les lunettes c'est pas un luxe, on en a besoin »



La mort ?

La question de la prise en charge par la CMU C des frais d'obsèques. A savoir que déjà dans les couloirs des hôpitaux souvent quand c'est en fin de vie il y a des pompes funèbres toujours les même qui sont entrain d'attendre pour assurer les derniers moments et les obsèques, l'enterrement, et souvent c'est des fournisseurs assez chers et la CMUC ne prenant pas en charge du tout les frais là, eh bien les personnes s'engagent et après, ben sont endettées, puisque je connais une petite dame arménienne qui s'était engagée à hauteur à peu près comme tout le monde de 3500 euros de frais d'obsèques qui s'est engagé à payer tous les mois elle avait très peu de revenus un RSA, donc elle a pas pu payer et elle a vu les huissiers les saisies sur compte et toutes les démarches à faire pour rétablir un petit budget pour pouvoir continuer à vivre . Elle se retrouvait toute seule son mari étant décédé et donc non seulement t'as la perte d'un être cher mais t'as aussi les frais à payer après.

« Moi quand j'ai perdu ma compagne , elle avait la CMU , euh , je me suis retrouvé devant les pompes funèbres, sans argent, avec personne pour m'aider, cherché des amis partout, on a essayé tous les moyens, elle était pupille de la nation, tout, si on est pupille de la nation et qu'on fait même pas parti des anciens combattants on a droit à rien euh si vraiment là on vous harcèle on vous demande de l'argent vous pouvez pas faire autrement sinon c'est enterré comme un chien quoi !Même là , une dame que j'ai très bien connue que j'étais allée voir, elle était hospitalisée en long séjour c'est quand même l'hôpital qui décide pour que les enfants touchent pas à l'argent de la mettre sous tutelle et à ce moment-là lors de sa mort la tutelle décide de l'enterrer chez les indigents en disant qu'il y a plus d'argent , alors que cette dame-là, elle avait prévu auprès de son mari un caveau dans un autre cimetière et même ça ça a pas été respecté, et là c'est bien le milieu hospitalier qui a géré ça et qui a décidé de la mettre sous tutelle sans surveiller après la fin de vie des gens voilà ça ça me rend malade . Il faut vraiment faire quelque chose pour les gens qui n'ont pas les moyens d'être enterrés dignement quoi ! »

RSA, Retraite et CMU ?

« J'ai plus la CMU (elle vient d'être à la retraite,NDLR) alors si on veut se soigner, on fait comme on peut. Je n'ai pas pris de complémentaire parce que ma caisse de sécurité sociale ne répond pas pour le moment on sait pas ce qui en est »

« Avant c'était le RMI, avant juin 2009, quand on avait un contrat aidé puisque c'est quand même le but RMI RSA c'est aller vers l'activité quand on avait un contrat aidé c'est 600 euros par mois on était toujours RMIste donc on avait d'office la CMU arrive le RSA activité on a



toujours un contrat aidé , on gagne pas plus 600 euros par mois et là du coup il n'y a plus de neutralisation c'est à dire on prend en compte tes ressources, l'ensemble de tes ressources et avec tes 600 euros par mois multipliés par 12 tu es au-dessus de la CMU C, bien sûr, donc il va falloir que t'aïlles vers une mutuelle »

« C'est vrai que prendre une complémentaire mutuelle c'est très difficile parce que c'est très cher et très compliqué à prendre et à comprendre tous les contrats. Ce qu'on s'est dit, c'est qu'on allait se mettre en groupe négocier un contrat nous comme une entreprise pour avoir un contrat moins cher plus intéressant et mieux négocié, donc en ce moment on est entrain de travailler là-dessus ! »

Comment représenter les autres ?

« Moi j'aime bien d'aller dans les réunions parce que je peux dire ce que les familles ont dit, je ne suis plus tout seul à le dire, c'est tout un groupe qui me porte derrière et puis je dis vraiment ce qu'ils m'ont dit quoi, c'est leur parole qui est en jeu »

« Il faut que les pauvres soient là, si y a pas de pauvres, y a plus rien »

« Si tu veux qu'il y ait des choses qui se passent, eh bien c'est, ça commence par là, le respect des familles, quoi ! Et la dignité et ... ça peut que passer par là »



Travaux en ateliers thématiques du matin

Atelier 1 : hôpital

Quels obstacles à l'accès aux soins en matière d'hospitalisation ? Quels facteurs favorisants ?

Obstacles liés aux: professionnels

Difficultés de dialogue dans la relation entre le patient et le médecin ou l'hôpital : c'est une question de langage, de jargon mais également un manque de fourniture d'information orale et écrite. Ce sont des situations qui peuvent amener à l'abandon ou la suspension des traitements ou des soins.

« On ne comprend pas les mots, »

« Il passe tellement vite qu'on n'a pas le temps de poser des questions »

« A la sortie de l'hospitalisation on n'en sait pas plus, on nous donne des papiers, des mots qu'on ne comprend pas et on est tout de suite dehors et on ne sait pas quoi faire. »

« Ils te donnent une lettre pour aller voir le médecin, et ils ne te disent rien. Même mon médecin ne savait pas avec ça ce que j'avais. Il attend leur lettre... »

« Il n'y a pas de communication entre le patient et le médecin à l'hôpital : il se tourne en permanence vers la famille. Pour faire avancer les choses, je demandais au médecin ce que j'avais : ça a fait avancer beaucoup de choses. Pour le patient, c'est important de savoir, et le dialogue a toujours du mal à passer entre le patient et le médecin. Je me suis battu, parce qu'ils ont leurs termes médicaux compliqués qu'on ne comprend pas. Je pose des questions pour comprendre et ils ne répondent pas tout le temps. Ainsi pendant 6 mois, je ne savais pas quel cancer j'avais. »

« J'avais 15 ans quand j'ai eu mon 1^{er} cancer des os. J'étais en chantier de jeunes à Champeaux, j'ai eu mal, je suis allé faire une radio, le radiologue m'a dit : « vas voir ton médecin traitant ». J'y suis allé, il m'a dit : « il faut que t'aïlles voir un chirurgien ». Il ne m'a rien dit sur ce que c'était. Le chirurgien m'a interrogé sur ce qu'il y avait eu comme maladie dans la famille : j'ai dit que mon père était mort d'un cancer des os. Il me dit : « On y est ! », sans explication, sans attitude de compréhension. Je n'arrivais plus à remettre ma chaussette, tellement ça m'était tombé dessus ! »

« J'ai fait de l'apnée du sommeil. Ils m'ont donné un appareil qui ne tenait pas sur mes dents. Du coup, je n'ai rien fait et ne suis pas soigné. Le pneumologue me demande où j'en suis, quand il me soigne pour mon asthme, mais finalement il ne fait rien. »



Difficulté de compréhension entre le patient diabétique et le professionnel.

« La patiente expliquait qu'elle avait eu beaucoup de soucis et elle avait beaucoup pleuré et que cela lui avait fait perdre la vue. Le professionnel lui a dit qu'il n'est pas possible qu'elle perde la vue à force d'avoir pleuré mais en discutant, le professionnel découvre que c'est plus compliqué que ça et que les soucis l'avait empêché de suivre suffisamment son diabète et ça avait provoqué la cécité. »

Le jugement des professionnels et la difficulté de comprendre le contexte des personnes

« Chaque fois que le médecin me voit, il ne parle que de mon poids, il dit que je suis obèse, il ne cherche pas à comprendre comment cela est arrivé, il ne cherche pas à comprendre que si je suis comme ça c'est que je mange plus de pâtes parce que je ne peux pas me nourrir avec 5 fruits et légumes par jour. »

Le professionnel a quelquefois une attitude culpabilisante.

« Souvent, quand t'as quelque chose, une maladie, on estime que c'est de ta faute : certes, on mange plus de pâtes, de patates, on t'accuse d'être obèse, alors qu'on n'a pas le choix : c'est moins cher. J'ai l'impression que les médecins à l'hôpital ne le comprennent pas. Le médecin généraliste, c'est autre chose, il nous connaît plus, il nous comprend mieux. »

Obstacles liés aux personnes

Eviter les hospitalisations par crainte de placement des enfants. Une fois placés, il est difficile voire impossible de les récupérer.

« Je me soigne à la maison, je ne vais jamais à l'hôpital. En 2006, je suis allé à l'hôpital avec une gastro. Trois heures après, quand je suis revenue, mes enfants n'étaient plus là. Aujourd'hui je n'en ai récupéré que 2 sur 3. La misère, elle vient sur la santé. Beaucoup de soucis m'ont amené le diabète. »

« Pour mon enfant, le jour où il a eu besoin de l'hôpital, je suis allé dormir à côté de lui. Je n'avais pas confiance de le laisser. »

Obstacles liés aux institutions

Discriminations à cause de la CMU : attentes aux urgences, rendez-vous plus lointains, ...

« A l'accueil, à l'hôpital d'enfants, on demande les papiers, la carte Vitale, et dès qu'on est à la CMU, on fait attendre, même pour des enfants. Les personnes précaires comme



moi le constatent et ne veulent plus aller à l'hôpital. J'ai ainsi vu une dame avec un enfant pendant trois jours sur un brancard dans le couloir. »

La couverture sociale est un facteur important pour se faire soigner.

« Ce qui est important, c'est d'avoir la CMUc, sinon on n'a pas le tiers payant. »

Des institutions ou des services sociaux font quelquefois passer l'intérêt de l'hôpital avant celui des malades.

« Certaines PASS ont des consignes, des directions pour prendre en charge en priorité les personnes qui peuvent recouvrir des droits à la Sécu. Du coup, la PASS de M. envoie à Médecins du Monde les autres qui n'ont pas de couverture sociale. Même la PMI envoie sur Médecins du Monde. »

Facteurs favorisant

- L'accompagnement
- Le rôle facilitant de l'infirmière.

L'infirmière est souvent plus à l'écoute, pas dans son dialogue avec le médecin mais plutôt au moment des soins après la visite. C'est la personne avec qui on a plus de temps, après, pour poser des questions. La tendance aux économies fait craindre un recul dans les relations avec les personnels soignants.

« Les infirmières prennent plus de temps pour expliquer. Les médecins, ils sont débordés par tout ce qu'ils ont à faire. »

« L'infirmière, quand elle est là pour des soins, ça prend un certain temps et elle cause, mais quand elle passe avec le médecin, elle n'a pas le temps. Maintenant, même les veilleuses de nuit n'ont plus le temps. »

- Le médecin de famille, qui « nous connaît bien » et qui obtient plus facilement un RV à l'hôpital, c'est quelqu'un qu'on ne ménage pas

« Une minute par patient à expliquer, cela ne fait jamais qu'une ½ heure par jour s'il a trente patients. Ils devraient être capables de prendre ce temps s'ils étaient formés. Mon médecin apprend des choses avec moi. Lui, il a des connaissances de médecine, moi j'en ai d'autres... »

Le soutien des professionnels lorsqu'ils se trouvent dans un groupe où l'on échange entre personnes en situation de pauvreté et professionnels (médecins, assistantes sociales) est palpable. Ils écoutent et essaient de se comprendre.



D'autres part les professionnels peuvent aussi apprendre aux personnes en situation difficile à parler en public, à comprendre ce qui leur est arrivé et leur donnent de la force pour pouvoir s'exprimer plus... »

- La formation des médecins afin qu'ils apprennent à communiquer : expérience à la faculté de Montpellier, en médecine, en deuxième année, un patient diabétique est lui-même intervenant, pour qu'on comprenne son vécu.

« Ça serait bien que les médecins soient formés pour donner des explications avec des mots qu'on comprenne. »

« Ça fait 30 ans que j'entends ça. Je ne crois pas que ce type de formation existe dans les études médicales : la meilleure formation, c'est l'expérience. »

« Le doyen de la fac de Montpellier fait expliquer le diabète en 2ème année par un patient diabétique. Ce sont des choses qui marquent les étudiants. Une infirmière de l'association des diabétiques demandait qu'on lui explique comme aux autres. Tout le monde y gagne quand les médecins parlent plus simplement, pas seulement les plus pauvres. »

- L'accès aux cliniques privées est parfois difficile à cause des dépassements d'honoraires. Cependant, leur souplesse permet d'obtenir des rendez-vous plus rapidement.

« On ne peut pas payer en clinique, car il y a des dépassements d'honoraires ou des suppléments. »

« Le médecin m'a dit : « ça serait plus rapide d'avoir un rendez-vous en clinique », mais je n'avais pas les moyens de payer. Alors il a bien boosté à l'hôpital pour qu'ils me prennent plus vite. »

« A M., la clinique privée, c'est mieux que l'hôpital : ils te soignent tout de suite, on n'attend pas aux urgences. C'est meilleur, plus rapide, ils te donnent les bons renseignements. Il n'y a pas trop de supplément. »

Atelier 2 : Médecine de proximité

Quels obstacles à l'accès aux soins en médecine de ville? Quels facteurs favorisants ?

Le groupe a beaucoup parlé des dispositifs spécifiques qui ne sont pas dans le droit commun, comme les PASS, Médecins du Monde ou à Paris, l'équipe santé mentale précarité. Cela pose question : L'accès au droit commun est-il si compliqué qu'il faille des passerelles



et des dispositifs spécifiques en France ? La complexité de l'accès aux soins et aux droits est-elle à l'image de la complexité d'accès à la CMU ou l'AME ?

Obstacles liés aux institutions

- Les personnes à la rue connaissent des ruptures de parcours de soin notamment liées à des entrées et sorties successives dans des lieux d'hébergement. Il est difficile de reconnaître leur parcours de soin. Ceci pose alors la difficulté de prise en charge hors parcours de soin.
- Les CPAM envoient au mieux des attestations de droits aux bénéficiaires, au pire le dossier incomplet sans explications et ne préviennent pas les travailleurs sociaux qui les accompagnent. Cela a pour effet que le dossier reste bloqué et que l'obtention des droits ne se fait pas. Si les bénéficiaires comprennent qu'il manque une pièce au dossier, les personnes peuvent être découragées de poursuivre les démarches d'autant plus qu'elles peuvent ne plus être en possession des documents demandés. Comme les travailleurs sociaux ne sont pas au courant, ils ne peuvent pas les aider à relancer les démarches.
- L'éloignement des institutions des quartiers pose des problèmes de déplacement ;
- Selon les villes, les équipes psychiatriques ne viennent pas sur le terrain.

Obstacles liés aux personnes

- Les personnes en difficulté ont souvent tellement de soucis que la santé ou se soigner n'est pas considérée comme prioritaire.
- Les personnes ont des difficultés à comprendre le jargon des professionnels de soin. D'autres sont illettrés, malentendants ou ne comprennent pas la langue française.
- Certains patients présentent des pathologies mentales, rendant encore plus complexes les traitements et le soin.
- Les représentations de la santé peuvent être un obstacle. Par exemple, les professionnels de santé pensent à la santé comme un capital qu'il faut préserver alors que les personnes du Quart-Monde la considèrent comme un objectif impossible à atteindre. Cette incompréhension a des conséquences sur le rôle de



chacun, professionnel et personne malade, dans la prise en charge du soin ou dans la prévention.

- Certains malades refusent de voir le médecin de peur d'être envoyés à l'hôpital ou de devoir entamer un traitement long et coûteux dont ils ne connaissent pas l'issue.
- Des mères de famille seules hésitent à se faire soigner : elles n'ont personne pour rester avec les enfants et elles ont peur du placement de ces derniers. Certaines ont déjà vécu le placement de leurs enfants et la difficulté de les récupérer après être rentrées de l'hôpital.
- Des patients se sentent coupables de leur maladie (souvent parce que le professionnel leur fait sentir que l'origine de la maladie est de leur faute). C'est une des raisons qui rend la communication difficile entre le professionnel de soin et le malade.
- Certains malades supportent mal les attentes dans la salle d'attente, par exemple parce qu'ils doivent prendre les transports en commun pour rejoindre leurs enfants à l'école ou que leurs peurs s'amplifient au cours de l'attente. Les professionnels de leur côté ont des difficultés à gérer la mixité dans les salles d'attente, par exemple, le problème en lien avec l'hygiène.
 - Des patients sont irrités quand le professionnel de soin n'arrive pas à respecter les horaires de RV

Obstacles liés aux professionnels

- Les professionnels se plaignent de ne pas avoir le temps mais contrairement à l'image que les professionnels peuvent s'en faire, les patients ont aussi beaucoup de choses à faire, notamment de démarches administratives répétées. Ce manque de temps se répercute sur l'accès aux soins. Les « rendez-vous santé » peuvent alors devenir secondaires.
- Dans les centres d'hébergement il est difficile d'avoir un médecin attaché. Le manque de continuité n'est pas facteur de construction d'une relation de confiance qui est indispensable pour les personnes en difficultés.
- L'organisation sur rendez-vous peut aussi être un obstacle aux soins car certaines personnes ont des difficultés à se projeter dans le futur.
- En diminuant les visites à domicile, les médecins perdent la perception de l'environnement des patients, par exemple ils ne peuvent pas se rendre compte des



conditions de logement des personnes qui peuvent être des facteurs déterminants de leur santé.

- Les représentations de la santé des professionnels sont souvent en décalage avec celles des personnes en précarité. Les professionnels ont une vision plus technique par rapport à la maladie elle-même alors que pour les patients d'autres problèmes influent sur leur état de santé, qui empêche la prise en compte des traitements.
- Les rejets de la part des professionnels sont souvent dus au manque de temps, à l'incompréhension et à la méconnaissance de la vie des patients pauvres.
- Les professionnels sont liés par des protocoles de soins, par exemple l'examen de fond d'œil annuel des diabétiques et ils ont des difficultés à obtenir ces examens auprès de spécialistes dont la majorité exercent en secteur II, ce qui pose donc des problèmes financiers aux patients à cause des dépassements d'honoraires et des difficultés de se faire soigner en tiers payant.
- Les professionnels se plaignent car les patients ne respectent pas les horaires.

Obstacles liés aux lois

- La complexification de l'accès aux droits est unanime. Chaque nouvelle mesure a des implications sur l'obtention des droits, par exemple la prise en compte des revenus complémentaires obtenus grâce au RSA activité fait sortir des bénéficiaires de la CMUC.

« Les personnes doivent faire l'avance de frais si elles ne sont pas bénéficiaires de la CMUC ou n'adhèrent pas à des complémentaires santé qui font le tiers payant, ce qui constitue un frein à l'accès aux soins. »

- La démographie médicale avec la baisse du nombre de médecins, non seulement à la campagne et dans les quartiers mais aussi en centre-ville pénalise l'accès aux soins des plus pauvres.
- Les médicaments qui ne sont plus remboursés ou dont le remboursement a fortement baissé peuvent avoir pour conséquence un abandon de soins.
- La PMI ayant un rôle renforcé de protection de l'enfance fausse en même temps la relation avec les personnes en difficultés : elles n'ont plus confiance.
- La médecine par les preuves avec les référentiels qui en découlent constitue un obstacle alors qu'elle devrait être un facteur favorisant. Les plus pauvres ont droit à une meilleure médecine de qualité et en même temps les référentiels sont stricts :



ceux qui ne rentrent pas dans les cases (souvent les pauvres n'y entrent pas), en sont donc exclus.

- La généralisation des dépistages met à jour le mauvais état de santé des personnes, qui rencontrent des obstacles pour se soigner et alors se pose le problème éthique de l'après-dépistage.

Leviers ou facteurs favorisants

Liés aux personnes

- Les patients ont besoin de savoir ce qu'ils ont et comment ils peuvent être soignés, pour entrer plus facilement dans un processus de traitement.
- Les patients ont aussi besoin de comprendre pour mieux patienter les raisons d'une mise en place lente d'un traitement (ceci pour mieux prendre en compte la situation personnelle du patient en grande précarité).
- Le patient a également besoin d'espoir pour entrer dans un parcours de soin.
- Ce parcours de soin est entamé lorsque la confiance est établie.

Liés aux professionnels

- L'accompagnement est un facteur favorisant non seulement auprès des institutions (CPAM) mais aussi dans la médecine de ville. L'implication personnelle des professionnels est un gage de réussite. Il faut promouvoir le dialogue entre le patient et le médecin : le patient a son mot à dire dans le traitement. La prise en compte des souhaits des patients par le dialogue facilite la prise en charge médicale.
- Lorsque les infirmières qui vont à domicile peuvent travailler en groupe comme par exemple dans les maisons de santé, des échanges entre professionnels peuvent avoir lieu et enrichir la compréhension des problèmes rencontrés. Des partenariats cohérents peuvent être créés.
- La valorisation des parents permet de s'appuyer sur des éléments positifs et de favoriser des parcours de soin.

La formation des professionnels sur le « comment appréhender le travail avec les pauvres : comment commencer, quels facteurs prendre en compte ? » permet une meilleure compréhension du vécu des personnes pauvres ainsi qu'une meilleure prise en charge.



Liés aux institutions

- Le site de la CPAM est considéré comme un réel progrès. En effet, le professionnel a accès via le numéro de sécurité sociale pour connaître les droits.
- Grâce à la mutualisation de groupe des personnes peuvent adhérer à une complémentaire santé à des tarifs négociés avec un panier de soin répondant à leurs besoins.
- Mise en place de moyens d'interprétariat

« L'interprétariat est un facteur transversal facilitateur de l'accès aux soins. »

« Les institutions (certaines URLM...) prennent progressivement conscience de certains problèmes comme l'interprétariat et mettent en place des mesures pour y remédier. »

- Formation dans les Universités , des Diplomes d'université en santé précarité, mais les temps de formation sont encore trop faibles

« Dans les facultés de médecine, on constate de plus en plus formation en psychologie en formation initiale généraliste. En revanche, la précarité n'est quasi-pas abordée. Par contre, les futurs médecins reçoivent une très bonne formation sur la maîtrise des coûts !

Autre avancée : dans plusieurs facultés il existe un DU santé précarité. »

Liés aux lois

- L'obligation des stages chez les praticiens - généralistes

« la réalité de la pratique libérale est très différente de celle à l'hôpital et la compréhension des problèmes annexes permet de favoriser l'adaptation du traitement aux conditions de vie du patient pauvre. »

- L'EBM (médecine par les preuves) permet la même qualité pour tous.
- La CMUC, quand elle est accessible, est une avancée colossale dans la possibilité de soin des plus pauvres.



Atelier 3 : Soins coûteux

Quels obstacles à l'accès aux soins coûteux mal pris en charge (optiques, dentaires...) ? Quels facteurs favorisants ?

Obstacles liés aux personnes

- Certaines mesures qui devraient permettre l'accès de tous aux soins n'a pas l'effet escompté. L'exemple de l'introduction d'un titre dentaire de prise en charge à 100% chez les enfants dans le Val de Marne n'a pas eu pour résultat que tous les enfants se fassent soigner les dents. Il y a d'autres paramètres que des freins financiers qui bloquent l'accès aux soins.

« Je me fais soigner les dents, mais j'ai envie de dire, ça passe après tout le reste, les dents, les yeux, ça passe après tout le reste. Et j'ai été élevée comme ça, mes parents ont été élevés comme ça et mes grands-parents ont été élevés comme ça. Je veux dire le brossage de dents ça n'existe pas chez mes grands-parents, ça n'existait pas chez mes parents. Et malheureusement bon mes enfants commencent à comprendre que ça doit exister. Mais les messages de prévention les trucs, les machins, c'est bien beau, mais pour les entendre, les messages de prévention, alors je ne dis pas que ce n'est pas bien fait, pour les entendre il faut qu'on se dise déjà dans la tête qu'on a envie d'avoir des bonnes dents. Et je vous dis ça passe après tout le reste. Les dents je crois que ça passe même après les lunettes. »

- L'appareillage prothétique comprend une phase technique mais aussi une phase liée à l'individu et à sa capacité d'accepter un élément étranger dans son corps. L'abandon du dentier pour des raisons qui ont trait à d'autres aspects de la vie comme par exemple des soucis qui placent le port de dentier en fin des priorités dans la vie du patient, la peur de parler au dentiste. Autre raison : le dentier en tant qu'élément extérieur à la personne est rejeté parce que sa représentation est liée à son image, à sa personne. Autre obstacle : la peur de casser le dentier.

« Quelqu'un avait un dentier, qui lui faisait mal et il l'enlevait pour manger, ce qui est un peu dommage. Il n'a pas osé retourner chez le médecin non pas parce que le médecin n'a pas été gentil mais parce qu'elle n'a pas osé le dire au médecin que ça ne va pas alors que ce n'est pas la faute du dentiste non plus mais voilà tout cet aspect est psychologique »

« J'avais des problèmes d'estomac ; mon médecin traitant a dit faut aller chez le dentiste. J'ai pris rendez-vous et c'est un dentiste mutualiste, alors ce n'est pas lui qui m'a arraché les dents, il m'a renvoyé chez un autre dentiste parce que lui il ne fait que les dentiers. On m'a



arraché les dents, trois mois après j'ai été pour mes dents et depuis je mange convenablement je n'ai plus mal à l'estomac et 6 mois après mon dentier se casse. En voulant le nettoyer il se casse. C'est pour ça que mon amie enlève à chaque fois elle ses dents pour manger, je lui dis tu ne peux pas t'habituer avec tes dents. Après, mon amie qui ne met pas ses dents, maintenant elle a décidé de ne plus manger. C'est une dame qui est diabétique alors c'est quand même un peu grave. »

« Alors qu'est-ce qu'on doit faire nous les professionnels? J'ai une amie qui n'a plus de dents du tout, elle me dit : « tu sais moi je mange avec mes gencives et ça va très bien ». Elle me dit : « tes m... je n'en veux pas parce que même si je suis plus belle avec mais franchement ça m'embête, j'ai assez de soucis dans la vie, arrête de me mettre des dents, je mange comme ça »; Qu'est-ce que je fais, moi? Ça nous pose un vrai problème, à nous professionnels! On se donne du mal on essaie on réessaie, on en refait jusqu'à ce qu'on y arrive. Parfois je me dis que mon boulot c'est de faire, mais mon boulot s'arrête à la liberté de la personne de le porter ou de ne pas le porter et si elle a envie de le mettre dans sa poche parce que sa vie est trop difficile, je n'ai pas le droit de la culpabiliser en lui disant : « tu dois le mettre! »

« Le problème du dentier ce n'est pas que j'ai envie de vomir quand je le mets, ce n'est pas que je me sens moins bien ou plus bien parce qu'il y a plein de gens qui me disent oh ça te change quand même quand t'as le dentier, moi la seule peur, moi en fait c'est une peur ancestrale de casser le dentier si je mange avec; et on a beau me dire que ça ne cassera pas, vous avez dit que vous l'avez cassé au bout de 6 mois alors... »

- Le port de semelles : quand on n'est remboursé qu'une fois par an et que les semelles sont usées au bout de trois mois, à quoi bon en porter pendant 3 mois, donc on abandonne ce soin.

« Quand on vous dit : « vous êtes à la CMU, vous avez une paire de semelles par exemple par an », vous bouffez votre paire de semelles en trois mois, et donc après vous ne les utilisez pas donc vous ne faites pas faire les semelles, parce que finalement vous arrivez, vous boiteillez, vous marchez sûrement moins bien, vous vous déviez la colonne, mais bon tant pis, de toute façon c'est idiot d'avoir un truc pendant trois mois, pendant 9 mois plus rien puis trois mois après vous avez un truc et pendant 9 mois de nouveau plus rien. »

- L'examen du fond d'œil, lorsqu'on est diabétique et que le médecin ophtalmologue demande un dépassement d'honoraires alors qu'on est en ALD, on oublie !

« Le fond d'œil, j'ai eu quand même un ophtalmo super sympa, étant diabétique on doit avoir un fond d'œil une fois par an il n'avait pas tilté que c'était moi et il me dit en faisant l'examen : « au fait il faut que je vous dise voilà je fais payer maintenant 150 euros aux



personnes à qui je fais un fond d'œil, c'est le dépassement d'honoraires », et je lui dis : « écoutez je suis désolée il va falloir que je vous paie en 4 ou 5 fois parce que j'ai la CMU... » ; Il me dit ah non non, si vous avez la CMU, il n'y a aucun souci je ne vous ferai pas le dépassement d'honoraires, j'estime que quelqu'un qui a la CMU c'est qu'il a besoin. Le nouveau est un peu moins sympa mais bon je paie voilà. Sur le coup je paie en 10 fois puisque je le vois qu'une fois par an au lieu de 2 »

- Les pauvres vivent dans la peur, l'insécurité génère la peur, et les peurs ; la peur du dentiste ; la peur d'aller chez le médecin ; la peur de découvrir des maladies.

« Il y a des préventions qui sont faites, souvent les gens n'y vont pas parce qu'ils disent : on va me trouver quelque chose et je ne pourrai pas me soigner alors ce n'est pas la peine, pour l'instant je me sens bien c'est l'essentiel. »

Obstacles liés aux professionnels

- La démographie médicale rend les professionnels moins disponibles, plus débordés, certains professionnels du coup trient leur clientèle selon leur solvabilité et leur observance.

« Certains dentistes ou médecins peuvent se permettre de trier la clientèle parce qu'ils sont de moins en moins nombreux et ils disent : « je peux me permettre de partir trois mois en vacances, je sais que j'aurai une clientèle en revenant parce que les gens attendent 6 mois pour avoir un RV ».

- Pour certains soins, et pour certains soins très coûteux des institutions d'accueil de personnes en difficultés n'ont pas de budget.

« Dans l'association où je travaille, à partir du moment où je commence à payer les dents je n'ai plus de budget. »

« Dans l'association où je suis on a des aides financières type de dernier recours, par exemple quand les gens ont épuisé tout ce qu'ils pouvaient avoir comme ressources, mais en même temps ça ne me paraît pas être une solution; Un homme est venu me voir, il y a 6 mois, pour les lunettes et il revient me voir pour ses dents, je pense que pour lui ce n'est pas une solution d'avoir toujours recours à l'aide financière. »



- L'approche multidisciplinaire des maisons de santé peut faire obstacle à la conscience individuelle du praticien (secret du dossier médical) « qu'est-ce qui nous garantit que le dossier passé par le psychologue ne précipite pas une hospitalisation qui permettrait le placement des enfants ».

« On nous pique nos enfants et donc il y a une grande inquiétude face à ces espèces d'endroits où on met son petit doigt et puis tout le dossier passe et au bout du compte il y a quelqu'un qui se mêle de votre vie intime, vous trouve un peu psychopathe et vous pique les enfants quand ce n'est pas une hospitalisation de force ».

Obstacles liés aux lois

- Ce n'est pas permis par la loi de ne faire qu'une petite partie du parcours de santé avec le patient. Pour les personnes en grande difficulté, le praticien n'a pas le droit de faire des petits bouts de soin, il est évalué sur la qualité du soin et l'adéquation entre son plan de traitement initial et le parcours de soin déroulé et le résultat. Or les personnes en difficulté consultent en dents de scie, en fonction de la résolution de leurs autres problèmes.

« Est-ce que le souci de cette personne pauvre est d'avoir des dents, peut-être pas, ça sera peut-être son souci seulement dans quelque temps. Et si ce n'est pas son souci aujourd'hui, il faut quand même l'entendre, pouvoir l'entendre et se dire, aujourd'hui elle a d'autres problèmes, on va différer, on va temporiser, on va faire juste le soin de l'urgence, on accompagne, on propose et puis on fait du chemin et on voit si sur le chemin on arrive à faire plus.

« Mais là, on a le problème de la maîtrise qualitative des gestionnaires du soin et sur l'engagement, et sur le coût, parce que dans les politiques actuelles ce n'est pas encouragé, c'est à dire que si on fait un bout de soins, on a un petit bout de parcours de soins mais on ne fait pas tout le parcours de soins, et là on se retrouve face à la loi. »

« La loi de 2004 impose un parcours de soins effectif et le professionnel est évalué par les médecins conseils de la sécurité sociale lors des analyses d'activité sur la qualité du parcours qu'il a fait réaliser à son patient. »



Obstacles liés aux institutions

- La PASS n'est pas connue comme un dispositif qui permet l'accès aux droits.

« Tous les dispositifs qui sont mis en place par les institutions ne sont pas trop connus des personnes concernées. Si les gens savaient qu'il y avait la possibilité d'accéder aux PASS ou autre, ils iraient directement à ces dispositifs plutôt qu'à d'autres, donc je pense qu'il y a un souci de communication et d'information très important, je crois que la personne pauvre n'a peut-être pas la bonne orientation, donc ce serait important pour eux de savoir vers qui aller. »

Leviers ou facteurs favorisants

Facteurs favorisants liés à la personne

- Reprendre confiance et démystifier la relation avec le dentiste grâce à des actions de sensibilisation.
- S'entendre mutuellement sur les difficultés : celles du patient et celles du professionnel et bâtir ensemble des parcours coordonnés.

« En tant que professionnel on a du mal à entendre que la personne en précarité a souvent d'autres soucis. Nous notre souci est de remettre des dents à quelqu'un, après il y a les questions techniques. Le souci de la personne ce n'est peut-être pas ça et si cela se présente aussi pour l'urgence pour la continuité des soins etc. pas seulement pour la prothèse, se rejoindre sur un traitement aujourd'hui qui changera peut être dans l'avenir parce que les soucis vont bouger, vont changer mais il faut essayer d'entendre quel est le souci de la personne qu'on a en face de nous. »

Facteurs favorisants liés aux professionnels

- Réseaux sociaux dentaires : ce sont des réseaux pour faire le lien entre les usagers en situation de renoncement aux soins (SAS précarité)

« Dans le Val de Marne a été créé le Réseau Social Dentaire. C'est un réseau pour faire le lien justement entre les usagers qui sont en situation de renoncement aux soins. (Le renoncement aux soins a beaucoup de facteurs différents et de composantes différentes.) Le réseau permet



donc de faire le lien entre des usagers qui sont la plupart du temps en situation de précarité et les professionnels que ça soit l'hôpital ou que ça soit les praticiens libéraux. C'est une autre forme que la PASS buccodentaire, c'est un autre modèle de SAS. »

- Certains soins sont remboursés, d'autres pas et on souhaiterait que cela soit affiché chez les professionnels.

« Il devrait normalement visiblement y avoir des affichages dans les cabinets sur des soins, 5 soins remboursés et 5 soins non remboursés parce que les gens se plaignent de ne pas savoir exactement ce qui est remboursé, pas remboursé, etc. »

« Le professionnel doit informer le patient à l'avance du coût du soin. »

« Il faudrait peut-être rappeler aux médecins qu'ils doivent bien dire les tarifs qu'il vont demander. C'est la loi : nous on n'ose pas le demander et eux ils nous le disent pas et peut être qu'il faut qu'on ose le demander et qu'eux ils nous le disent. »

- Faire un travail pédagogique auprès des personnes en difficultés afin qu'ils consultent le dentiste. Au-delà des aspects financiers il y a également les peurs à vaincre. Par exemple un Atelier santé ville organise des rencontres avec des dentistes de ville, a édité une plaquette pour offrir des informations sur l'accès aux soins dentaires.

« J'ai un enfant de 6 ans, j'ai reçu une invitation gratuite pour une première visite dentaire. Tout le monde reçoit ça et il n'y a que 15% des gens qui y vont, enfin dans le département en tout cas. L'accès aux soins dentaires et le fait d'aller voir le dentiste, parce que pour un enfant, (mes enfants sont partis avec un tube de dentifrice, ce n'était pas douloureux du tout) c'est une première entrée en matière qui peut être positive pour aller chez le dentiste après. Mais il disait qu'il y a tout un travail pédagogique à faire mais avec les familles aussi. Recevoir un papier dans la boîte aux lettres, ce n'est pas comme ça que les plus exclus vont aller chez le dentiste ».

« Ils peuvent rencontrer une association ou quelqu'un qui va faire le chemin avec eux mais comment les personnes les plus isolées on va les aider à faire ce chemin pour démystifier un peu la relation quoi, voilà c'est plus l'aspect psychologique. »



« Sur un Atelier Santé Ville à Nancy, où des familles sont réunies, préparées et vont ensemble visiter un cabinet dentaire où on leur explique, déjà le cabinet comment ça se passe, les différents outils et on essaie de démystifier, on répond à toutes les questions que les personnes ont et on les accompagne. A Nancy dans les Ateliers Santé ville et aux Réseaux Santé Précarités, on a travaillé à des plaquettes de sensibilisation et d'information concernant les soins dentaires. C'est imparfait parce que ce sont des plaquettes, encore de l'écrit, mais c'est donné aux associations qui elles relayent l'information. »

Facteurs favorisants liés aux politiques

- Permettre aux personnes défavorisées de se faire soigner par touches successives afin de leur permettre de régler entre temps leurs soucis. Tenir compte des ruptures de vie pour considérer qu'un parcours de soins linéaire n'est pas compatible avec la vie en précarité.

Facteurs favorisants liés aux institutions

- Par la mise en place dans un département d'une enveloppe permettant de régler des soins dentaires pour des personnes au RSA, le recours aux soins a nettement été amélioré.

« Le CG du Val de Marne a mis en place une enveloppe de soins buccodentaires c'est à dire un panier de soins complémentaire au panier de soins CMU pour les bénéficiaires, alors initialement c'était du RMI, maintenant c'est du RSA socle. Ça permet moins de restriction et puis des alternatives de soins car on va vers des solutions plus expéditives quand on n'a pas de complément ».

- L'existence des PASS dentaires, en particulier la PASS buccodentaire de la Pitié Salpêtrière est un atout dans l'accès aux soins buccodentaires



« C'est une permanence où on peut entrer et même si on n'a pas ses droits ouverts on peut se faire soigner ; ils ouvrent les droits et ensuite ils permettent l'accès aux soins. »

- L'aide à l'accès à la complémentaire santé. Certains CPAM et notamment la Caisse Primaire de Meurthe et Moselle ont des fonds spéciaux pour abonder l'aide à la complémentaire santé pour des personnes de 10 % au-dessus du plafond.
- L'accès à une complémentaire santé à des prix modérés

« A Nancy, Le mouvement ATD Quart Monde a négocié avec un organisme de complémentaire santé un contrat de groupe sur la base d'un panier de soin défini par les personnes en précarité elles-mêmes. L'adhésion à cette complémentaire peut se faire à la sortie de la CMUc, ce qui devient de plus en plus fréquent maintenant ».

- En Belgique la pose de 2 implants est prise en charge pour l'accrochage d'un dentier.

« Par exemple si on prend la Belgique quand on fait des prothèses sur des personnes âgées complètes mandibulaires dont on sait que la tenue est très aléatoire, la pose d'implants est prise en charge, au moins deux implants pour tenir la prothèse. Il y a trois aspects, 3 dimensions de la problématique : la dimension individuelle du professionnel, la dimension individuelle de la personne et la prise en compte par l'institution. »



Apports et spécificités du Mouvement ATD

Intervention de Véronique Davienne déléguée nationale adjointe du Mouvement ATD Quart-Monde

Le Mouvement ATD Quart-Monde a été très impliqué dans la lutte pour l'accès de tous à la protection de la santé, toujours avec la recherche de « se situer dans le droit » commun et non de proposer « des mesures spécifiques pour les populations démunies », mesures qui alors les enferment, les isolent et finissent par les stigmatiser. Ce repère du droit commun se trouvait déjà dans le rapport Wresinski au Conseil Economique et Social, en 1987 « Grande pauvreté et précarité économique et sociale ». Le même repère a guidé la loi d'orientation contre les exclusions de 1998 pour laquelle le Mouvement ATD Quart Monde s'est beaucoup investi. Mais l'accès au droit commun, pour des personnes en situation de grande pauvreté passe par des moyens renforcés : ainsi sont nés les PASS, les PRAPS et l'année suivante la loi sur la CMU.

Le rapport Wresinski posait aussi la condition, pour réussir une politique de lutte contre la grande pauvreté, de considérer les personnes en situation de pauvreté comme des partenaires.

Et c'est ce que vous faites quand vous titrez vos travaux « les plus pauvres interrogent notre système de santé. » C'est exactement cela : considérer les plus pauvres comme des partenaires.

Au passage, c'est encore ce rapport Wresinski qui donne les repères des Réseaux Wresinski de professionnels. Les personnes que réunissent ces Réseaux Wresinski sont très diverses mais elles ont en commun la conviction que la misère est une violation des droits de l'homme, qu'il faut une politique globale pour la détruire-il s'agit bien de la détruire- et que les personnes en situation de pauvreté doivent être considérées comme des partenaires de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation de ces politiques.

Vous titrez « les plus pauvres interrogent notre système de santé » mais ils interrogent beaucoup plus, vous le savez bien. Ils interrogent nos valeurs, ils interrogent notre République, ils interrogent notre démocratie, ils interrogent notre vie ensemble, notre avenir, l'avenir de l'humanité. Et leur interrogation est pertinente parce qu'ils sont ceux qui vivent à l'extrême tous les dysfonctionnements de notre manière de nous organiser pour vivre ensemble. Ils sont le révélateur de tous nos choix qui ne sont pas bons, de toutes nos orientations qui sont des culs de sac, parce qu'ils n'atteignent pas tout le monde. Les plus pauvres révèlent ça et c'est pour ça que leur contribution est essentielle. Et ils nous révèlent que tant qu'ils ne pourront pas eux-mêmes participer à la construction de notre société, eh bien celle-ci les oubliera comme elle l'a fait jusqu'à présent. Les très pauvres ne contribuent pas, malgré tout ce qu'on imagine, malgré de la bonne volonté, on n'y arrive pas. Parce qu'on ne sait pas comment s'y prendre. Les très pauvres non seulement interrogent mais ils ont des éléments de réponse et notamment le fait que pour ne pas les oublier, il faut partir d'eux. Il faut commencer par eux.



Un exemple qui m'a beaucoup frappée illustre cela : il y a plusieurs années, l'UNICEF est venu rencontrer ATD Quart Monde pour dire : on fait des vaccinations, en gros, on arrive à vacciner 80% des enfants et puis il y a 20% pour lesquels on n'y arrive pas. Et ils avaient envie vraiment de l'éclairage d'ATD Quart-Monde. Parce qu'au fond ce qu'ils mettaient en œuvre fonctionnait pour 80% mais ne fonctionnait pas pour les 20% qui restaient. Et avec eux on a travaillé, pour arriver, enfin, à comprendre qu'il fallait commencer par les 20%. C'était ceux-là qui nous mettaient en échec, c'était à partir de ceux-là et avec eux qu'il fallait élaborer des processus, des procédures, des manières de faire etc. Et à partir de là, les 80% seraient vaccinés aussi. C'est notre manière de faire et c'est ce que les très pauvres nous disent : il faut partir de ceux qui sont les plus éloignés du droit pour être sûr de toucher tout le monde, sinon on n'atteint jamais les plus difficiles à rejoindre.

Alors donc l'expérience et la pensée des très pauvres sont indispensables, mais c'est difficile à mettre en œuvre parce que cela suppose des transformations en profondeur de nos manières habituelles de procéder. Il faut des espaces, il faut des conditions, il faut des moyens, on l'a abordé ce matin.

Il ne s'agit pas de poser des questions formulées par d'autres et de recueillir les réponses des très pauvres. Il ne s'agit pas de solliciter leur point de vue et puis d'aller élaborer ensuite les actions sans eux. Il ne s'agit pas de leur présenter des beaux projets et puis de les faire valider. Tout cela constitue des bouts d'action mais ce n'est pas le tout. Si l'on dit qu'il faut que les très pauvres participent à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques, cela veut dire à toutes les étapes. Il nous faut prendre garde à la « mode de la participation » qui méconnaît justement toutes ces conditions pour que la contribution, la Co construction ensemble ne soit pas un alibi et juste des mots. Les Universités Populaires Quart-Monde, action menée par le Mouvement ATD Quart Monde, illustrent cela. Elles réunissent à la fois des gens en situation de grande pauvreté et des gens qui n'ont pas cette histoire-là et c'est un espace de formation ensemble. Ça n'est pas que pour apprendre aux très pauvres ce qu'ils ne savent pas, ça n'est pas que pour apprendre aux gens qui n'ont pas cette histoire-là, ce que ça veut dire de vivre dans la pauvreté. C'est vraiment un croisement, un échange pour petit à petit arriver à penser ensemble, agir ensemble, avoir une parole ensemble. Ça prend beaucoup de temps. Souvent les invités aux plénières des Universités Populaires disent « c'est magnifique, c'est formidable ce que vous faites, vous devriez en faire partout ». Mais on ne leur dit pas assez le processus long pour arriver à cela.

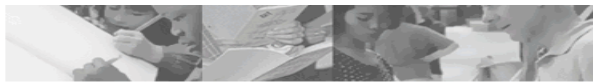
Je voudrais partager avec vous l'expérience d'une dame qui habitait dans une carrière et qu'un militant a rencontrée ; il a fallu du temps pour qu'il crée la confiance, pour qu'elle ouvre sa porte, ça ne s'est pas fait tout de suite. Puis il lui a parlé du Mouvement ATD Quart-Monde, des sujets des Universités Populaires. Elle ne venait pas mais elle contribuait, elle préparait depuis chez elle, elle apportait son point de vue, et lui, il le retransmettait. Puis petit à petit elle est venue dans la réunion de préparation, dans son quartier, mais pas encore à la réunion plénière et puis elle est venue quand même à la plénière et d'abord elle ne parlait pas; puis finalement elle a pris la parole parce qu'elle a l'appui de son groupe de préparation. Tout cela prend un temps fou. C'est sûr que ça va nous ralentir; on ne peut pas dire : « aujourd'hui on consulte et dans trois mois on produit ». Ça n'est pas vrai, ça n'est pas possible.



Ça n'a rien à voir avec un micro trottoir ce qu'on propose, cette Co construction. Et Marie-Claude Weinland le disait dans le film ce matin : « moi j'ose parler parce que je parle au nom des autres et j'ai un groupe derrière moi avec lequel j'ai travaillé, j'ai réfléchi ». Donc toutes ces conditions, il faut les réunir et quand vous verrez cet après-midi comment on peut faire la démocratie sanitaire, il ne faut pas les oublier sinon on est dans des démarches illusoire. On se fait plaisir mais ça ne marche pas vraiment.

Pour terminer, j'avais envie de vous lire une phrase du Conseil Economique et Social et Environnemental, qui est vraiment un lieu avec des gens qui cherchent ensemble comment faire vivre et exister la société civile. Pour les 20 ans du rapport Wresinski, le CESE a accroché une plaque dans son entrée qui dit: « **Considérer les progrès de la société à l'aune de la qualité de vie du plus démuné et du plus exclus** », à l'aune ça veut dire à la mesure, « **est la dignité d'une nation fondée sur les droits de l'homme** ». C'est quand même un sacré programme : la Nation c'est l'Etat, ce sont les partenaires sociaux, ce sont les corps constitués de la société civile, et ce sont aussi les citoyens.

Citoyens ensemble nous sommes là, tous invités, de façon urgente et impérieuse à un sursaut civique pour refuser la misère, pour résister aux logiques de gestion comptable qui voudraient tout gérer et tout décider. C'est un sacré combat, c'est le combat du « pot de terre contre le pot de fer » mais il faut le gagner, on est tous conviés là où on est à s'y employer. Et alors j'avais une question à vous poser. Comment les citoyens peuvent prendre leur place dans ces combats là quand ils ne sont pas initiés à des choses complexes comme vous en avez partagé dans vos travaux ? Comment le citoyen ordinaire peut aussi se sentir mobilisé par ce combat ? Dans le domaine du logement, nous avons proposé d'écrire une lettre, une lettre à son maire. Que chacun écrive à son maire tout simplement (on avait fait des modèles), on pouvait même le recopier, pour dire : « moi je voudrais qu'il y ait du logement social dans ma commune et je voudrais qu'il y ait une aire de stationnement pour les gens du voyage dans ma commune. Et si vous le faites, je vous appuierai ». Ça c'est possible, il n'y a pas besoin de tout savoir de la complexité du logement social pour écrire quelque chose comme ça. Et c'était partie de l'idée que les maires ont beaucoup de pétitions contre les pauvres et pas beaucoup de pétitions pour sur leurs bureaux. On a eu des retours de maires qui nous ont dit « merci ça me soutient parce que je n'ai que les grognons en face de moi et là je peux leur dire 'il y a des citoyens qui me demandent ça aussi', donc on peut rééquilibrer les choses. Alors je me disais qu'en plus de vos combats précis pointus de professionnels, auxquels des militants de Quart-Monde dûment formés maintenant, contribuent, est-ce que vous pourriez nous proposer un combat citoyen accessible ? Pour avancer vers ce combat commun, pour un accès aux soins, pour le respect du droit à la protection de la santé pour tous, ça vaut le coup de réfléchir à ce qui pourrait être mis dans les mains de tout le monde. Il faut que les travaux que vous faites avancent et gagnent, mais il faudrait aussi qu'on puisse se mobiliser sans tout connaître dans le cadre des élections présidentielles qui sont à l'horizon. Ça vaudrait le coup dans tous les domaines des droits, de proposer des combats maitrisables par les citoyens. Il y a des tas de choses qu'ils ne pourront pas faire, c'est trop compliqué, vous le faites et c'est bien. Mais il y a peut-être des choses qu'on pourrait partager davantage. Voilà c'est une question que je vous laisse.



APRES MIDI :

DEMOCRATIE SANITAIRE

Quelles sont les conditions pour que les plus pauvres puissent faire des propositions pour un meilleur accès à la protection de la santé au niveau local ?

Atelier 1 : groupe Hôpital

Quelles sont les conditions pour que les plus pauvres puissent participer à des projets, à des ateliers, par exemple comme les ASV ?

Il faut demander la participation ou l'avis des personnes de terrain, qui connaissent les situations de près.

« Je travaille dans une maison de retraite où j'assure la maintenance. La direction a fini par comprendre que dans les travaux qu'elle gérait, il fallait demander à l'ouvrier qui connaît. »

Au départ, il faut une volonté de travailler ensemble et de créer des relations interpersonnelles de qualité.

« J'ai participé à un collectif santé précarité, plutôt sur l'urgence. Différents acteurs qui ont eu envie de travailler ensemble. Dès le début, on s'est dit qu'il fallait associer les gens. Tout le monde avait un peu peur, au début, mais l'envie a eu le dessus. On exposait une situation tout à fait anonyme pour aboutir à des propositions aux institutions. En septembre, on avait très peur et en juin, tout le monde avait envie de continuer. C'est gratifiant pour tout le monde et maintenant les professionnels n'envisageraient pas de faire sans les autres. »

Il ne faut pas que les professionnels ne communiquent qu'entre eux ou qu'ils ont des attitudes de jugement.

La taille et la composition des groupes de travail doivent être adaptées afin que les personnes aient la possibilité de s'exprimer.



« Tous les professionnels étaient convaincus qu'ils ne pouvaient pas améliorer les pratiques sans la participation des usagers. On est passé d'un groupe de 12 professionnels à 3 groupes de 4 professionnels et 3 usagers. »

Le soutien d'associations et la participation de citoyens, professionnels ou non, à ces associations permet d'acquérir confiance aux personnes en difficultés. C'est un accompagnement sans rapport de force.

« Depuis que je suis à ATD Quart Monde, elle m'a lancée dans certaines représentations, et j'y vais. Je n'ai pas peur parce que le Mouvement m'a appris à ne pas avoir peur. »

« H est professionnelle, elle connaît les termes et a l'habitude de leurs discussions. Le fait que les alliés aient confiance en nous nous aide beaucoup à exprimer nos difficultés et à construire un avenir. »

« C'est sûr, ça aide, d'en parler entre nous, on se sent plus forts ».

« Il y a avec nous des professionnels qui nous expliquent qu'il ne faut pas qu'on se laisse faire. Il faut bien écouter pour pouvoir parler. Il y a des termes à l'hôpital qu'on ne comprend pas, alors que, même en petit groupe, il y a toujours quelqu'un qui peut les expliquer. On apprend progressivement pour mieux s'expliquer la fois suivante. »

L'organisation des conditions matérielles telles que le transport, les frais engagés, les préparations écrites doivent être prises en compte.

« Il faut pouvoir y aller : s'organiser pour les transports. Ce n'est pas dans les grandes assemblées que cela se joue, mais dans un sous-groupe : il y a un côté humain important. »

« Chacun met un € par mois, pour faire des choses petites, mais qui existent. Une préparation est obligée, tout doit être écrit. »

Malgré leurs difficultés, les personnes à ATD Quart Monde apprennent à relativiser, à voir le positif d'abord, à faire de la distanciation par rapport à leurs propres souffrances afin de mieux représenter les autres.

« Il y a toujours quelqu'un qui est plus malade que toi. »

« Avec ATD, on a toujours tendance à voir ce qu'il y a de bien avec les autres pauvres qui n'ont pas la même maladie. »

« Toute personne qui vient a de quoi raconter par rapport à ce que vivent les autres autour. »

« Je suis très malade, mais je n'en parle jamais : c'est ma fierté. »

« On n'est pas là pour parler de soi, mais de ce que souffrent les autres. »

« Il faut en face accepter d'entendre quelque chose de différent et le respecter. »



Plusieurs professionnels ont envie de faire participer des personnes en difficultés. Ils ont cependant besoin de rencontrer les pauvres d'abord et de se former.

« La personne de confiance qui accompagne la personne pauvre après une vraie préparation peut aider. »

« On se pose beaucoup cette question de la représentation des usagers qui sont les Français moyens. Il y a des sujets communs, on se dit qu'il faudrait les former, mais je mesure l'abîme devant nos pieds ».

« Des démarches de formation existent chez ATD Quart Monde, le Universités Populaires. Des groupes de personnes en difficultés discutent entre eux d'un thème ; ils invitent ensuite les « experts » du sujet afin d'échanger. Cette démarche est longue et demande du temps pour convaincre les personnes à participer et à s'ouvrir aux autres. »

Des solutions intermédiaires peuvent être avancées.

« En Rhône-Alpes, nous avons la MRIE (Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion) qui édite un rapport annuel sur la pauvreté. On s'est posé la question d'avoir des représentants du Quart Monde au Conseil d'Administration. On s'est rendu compte que ce serait finalement un alibi et qu'ils s'y sentiraient mal à l'aise par rapport au type de discussion. On a préféré un travail en petits groupes qui pourrait faire avancer tel ou tel thème avec eux. »

« Ça ne sert à rien de me convoquer sur quelque chose que je ne connais pas »

Atelier 2 : Médecine de proximité

Comment les plus pauvres peuvent agir sur les politiques d'un côté, sur les professionnels de l'autre ?

- Face aux décideurs : Comment les plus pauvres peuvent être parties prenantes des impulsions politiques ?

- Il est important de provoquer des rencontres entre les décideurs et les personnes en difficultés pour échanger des informations. Il s'agit d'un premier niveau de communication.



- Actuellement lorsqu'il y a des rencontres il y a souvent plus d'élus que de représentants des personnes en difficultés ce qui n'est pas favorable pour une expression libre et exhaustive. Il faut viser l'équilibre des groupes lors des rencontres.
- Selon l'échelle à laquelle se passe la consultation ou la concertation, les pauvres auront d'autres manières pour faire entendre leur voix : peser sur la vie de quartier et rencontrer des politiques nécessite une démarche différente et n'a pas le même impact que de peser dans les instances et les institutions
- La conjoncture actuelle de politique d'économies n'est guère compatible avec la démarche participative qui demande un investissement long dans le temps. La question posée est : pour faire entendre la voix des plus pauvres faut-il qu'ils constituent des groupes de pression indépendants ou faut-ils qu'ils adhèrent aux partis politiques ?
- Lors d'élaboration de projets faut-il exiger des quotas afin que les plus pauvres puissent participer de façon équilibrée à celui-ci ? Le risque avec les quotas est d'obliger une participation qui pourrait devenir alibi.
- Une autre suggestion du groupe de travail est de rappeler aux personnalités politiques locales qu'ils peuvent influencer les professionnels de soin, par exemple les professionnels exerçant en libéral qui ne respectent pas de soigner certaines personnes notamment celles bénéficiant de la CMU ? Les élus locaux pourraient faire remonter des cas de refus de soins aux ordres concernés.

Est-il possible de constituer un groupe de personnes en difficultés et sous quelles conditions ?

- Les personnes sont dans de telles difficultés que prendre le temps de réfléchir à ces questions est compliqué (d'autant plus lorsqu'il peut y avoir des barrières de langues). Le risque existe de créer un groupe artificiel, une participation alibi si les personnes ne sont pas suffisamment préparées.
- La question se pose de la représentativité et des lieux où trouver les gens pouvant participer ? Faut-il entrer dans et influencer les groupes existants ou créer des groupes spécifiques ?



- Dans certains collectifs de combat les plus pauvres ne sont pas représentés en raison de la mobilisation de toutes leurs forces pour la survie quotidienne
- Une des clés est de constituer un groupe d'usagers composés de personnes pauvres et non pauvres.
- Pour certains projets, les pauvres et non pauvres ont été mobilisés : à Nancy un groupe comportant des personnes issues de la pauvreté et des citoyens se sont regroupés pour concrétiser l'adhésion à une complémentaire santé de groupe, financièrement acceptable et permettant des soins répondant aux besoins des personnes précaires.
- Avant de pouvoir agir efficacement il faut se donner le temps d'une formation préalable avec des personnes en difficultés : l'instauration d'une confiance mutuelle nécessite du temps.
- Mais beaucoup expriment que c'est très difficile de partir de zéro, et devant la nécessité de regrouper pour une action les plus pauvres, il vaudrait mieux prendre l'avis de groupes déjà constitués par ailleurs : chercher les lieux où les gens sont déjà ensemble (exemple à Strasbourg).
- Pour des groupes de travail ou des groupes d'accès aux droits des usagers dans certaines instances, des difficultés ont été soulevées à propos du remboursement des frais sur justificatifs (il s'agit d'une représentation nationale), des difficultés de préparer les réunions, de former les participants, de les accompagner et du temps qu'il faille mobiliser.
- D'autres obstacles sont liés aux expulsions successives, au déplacement constant des personnes les plus pauvres... (notamment lorsqu'on veut faire participer des Roms), ceci empêche de travailler sur la durée avec un groupe de personnes.

Quelle place pour les pauvres dans une représentation indirecte :

- Les associations représentatives représentent aujourd'hui des pathologies chroniques : le rôle du représentant est de représenter (y compris les représentants de professionnels). Il faut que les représentants ne parlent pas en leur nom mais au nom de toutes les personnes de leur groupe.
- Il existe déjà des représentations européennes de Roms, des associations comme ATD Quart Monde qui peuvent être mobilisées...



- Une association, pour pouvoir représenter les usagers dans les instances instituées de consultation ou de décision doit être aujourd'hui agréée : la procédure d'agrément est complexe, ce qui peut verrouiller la représentativité. Y a-t-il des critères dans ces procédures afin que les plus pauvres soient prises en compte ? Dans certains cas, la participation des personnes pauvres à des instances a été refusée car ces personnes ne faisaient pas partie d'une association agréée, qui par ailleurs ne les représentait pas.
- Il faut convaincre toutes les instances et groupes que les réflexions des personnes ayant des difficultés qu'elles soient matérielles ou morales sont importantes.
- Former les politiques
- Investir le CISS et former ses représentants à la vie en précarité ? Il serait opportun d'organiser des co-formations afin que les représentants puissent légitimement représenter les plus pauvres.

Eléments d'encouragement :

Avoir confiance dans les associations

Les gens participent si on touche le cœur de leur vie quotidienne

Garder confiance quand on peut changer quelque chose

Dans la résistance, des personnes étaient dans la survie et ont pu néanmoins s'organiser.

« Il y a toujours une solution » (cris du cœur d'un militant).



Atelier 3 : soins coûteux

Dans les structures à la fois de prévention, de politique de soins et de mise en place de soins, six questions ont été posées sur la représentation des plus pauvres :

- **doivent-ils être représentés ?**
- **peuvent-ils être représentés ?**
- **comment ?**
- **se reconnaissent-ils dans les représentations ?**
- **les gens les plus pauvres et les plus loin du droit sont-ils concernés ?**
- **ont-ils envie d'être représentés ?**

Cette année 2011, est « l'année des patients et de leurs droits » dans l'ensemble des domaines de la santé, de la prise en charge, de la prévention, de l'attention aux patients. La question de la participation des patients en général aux réunions qui déterminent les politiques de santé, est ouverte. Comment peuvent-ils donner leur avis aux instances de santé, avec ceux qui décident, ceux qui soignent et comment participent-ils aussi à l'évaluation de celles-ci. La loi oblige l'ensemble des lieux regroupant des professionnels de santé et donnant du soin ou de la prévention à introduire dans leur conseil d'administration ou dans leur comité, des personnes qui reçoivent les soins et qui peuvent donner leur avis. Comme un peu partout, c'est ce qu'on appelle la démocratie, par exemple dans des centres d'hébergement, ceux qui sont hébergés, sont dans des conseils de vie sociale, sont représentés. De même à ATD Quart Monde, il y a des personnes qui vivent en grande pauvreté ou qui l'ont connu dans le Conseil d'administration.

- **1 - Les plus pauvres doivent – ils être représentés ?**

C'est la loi

« C'est maintenant imposé par la loi, des personnes utilisant le système doivent être dans les comités de décision et de pilotage, c'est la loi 2004, c'est la loi 2002, qui l'ont institué. A la limite, avec la loi contre les exclusions ATD était précurseur puisqu'on avait demandé que les plus démunis soient participants des décisions politiques et des évaluations des politiques. »



Il faut un agrément

« Pour être agréé comme association d'usagers de la santé, il faut présenter un ensemble de travaux qui prouvent bien que vous avez travaillé sur l'expression des gens qui sont dans votre association, l'expression dans la santé, le ressenti, le vécu, les propositions. Pour le moment on n'a aucune clé pour savoir si celui qui va représenter les usagers va vraiment être celui qui porte derrière lui toute une cohorte de gens qu'il représente avec des travaux qui font qu'il a effectivement pris toute la mesure de ce que disent les gens et les moyens de la transmission. Il y a des domaines où des représentants sont demandés, étant plus particulièrement des représentants de l'exclusion ou des populations vulnérables. Sont alors choisies des personnes parmi les associations qui sont agréées, pour avoir l'habitude du recueil de la parole »

Le mot « usagers » de la santé fait débat

Est-ce qu'il faut garder le mot usager?

« Moi je ne suis pas d'accord »

« On n'a pas le choix »

« Non mais on n'a pas le choix, c'est un des problèmes, est-ce qu'on est d'accord sur ce mot qu'on nous a obligé. Parce que somme toute, un usager, un malade c'est quelqu'un qui a besoin de se soigner ...»

« Usager de la santé c'est pas très beau, ça fait un peu mouchoir usagé mais bon, c'est le mot »

Est-ce l'année du patient ou l'année de l'utilisateur du système de santé ?

« Au conseil économique et social une vive discussion a eu lieu à la journée du lancement de l'année du patient. Les gens ont reproché d'avoir lancé l'année du patient et non pas l'année de l'utilisateur puisque la personne qui utilise le système de soins, elle est malade ou elle l'est pas, elle a des proches qui le sont pas, l'année des patients ça veut dire que c'est seulement l'année des malades alors que les plus pauvres ne sont pas des malades mais qu'ils peuvent quand même participer à l'élaboration des politiques de santé. »



« Oui c'est la différence entre la politique de santé et la politique de soin. On a pour objectif que tout le monde soit en bonne santé entre guillemets, donc on vise tout le monde »

« On vise tout le monde on ne vise pas que les malades »

Usager ou citoyen tout simplement !

Cette question renvoie à la question de la citoyenneté de tous et à leur participation à la démocratie plus généralement.

« On peut clarifier le mot usager, on l'est tous. Je veux dire potentiellement on l'est tous, tout citoyen est usager potentiel. L'usager est-ce qu'on le définit dans le moment ponctuel où il utilise le système de soins ? »

« Est-ce qu'on est usager quand on utilise ou est-ce qu'on est usager parce que potentiellement tout le monde va se retrouver à un moment ou à un autre malade de quoi que ce soit et sera de facto usager, la question qu'on pose à propos des personnes les plus pauvres par rapport aux usagers dans leur ensemble, c'est : est-ce que c'est pas l'usager c'est le citoyen basta quoi ! C'est à dire qu'il y a un parallèle complet entre usager et citoyen et quand on en parle c'est un raccourci, mais quand on parle de représentant on parle finalement de démocratie. Moi ça me renvoie systématiquement à la notion de citoyen et de participation du citoyen à la vie publique et collective. Donc pour moi il y a la notion de citoyenneté et de citoyenneté reconnue à part entière. Y a pas des citoyens de première zone, des citoyens de deuxième zone, tout le monde est citoyen. »

- **2- Les plus pauvres peuvent –ils être représentés ?**

Comment rencontrer des personnes en précarité là où des représentants d'usagers sont demandés ? Les institutions sont dans une situation difficile pour mettre en œuvre cette loi.

« Ce que j'ai cru comprendre c'est qu'ils veulent des représentants à chaque niveau au début du programme et à la fin, si chaque institution cherche à avoir un usager ,il est obligé de se rapprocher des professionnels qui sont au plus près des usagers; on réfléchit un peu à la stratégie, comment toucher le public que l'on veut toucher, je pense qu'on voit les professionnels qui sont au plus près d'eux mais en même temps il faut le dire les personnes



qui sont pauvres elles n'ont pas de paroles, il y a toujours quelqu'un qui est obligé de parler à leur place »

« Non alors là je suis pas d'accord ! »

« Non non ! »

Des critères d'une vraie représentation des usagers et particulièrement des précaires, des critères qui définissent la parole des usagers sont indispensables à définir pour savoir si la représentation est possible

«Ce que je voulais dire c'est que la démocratie participative je connaissais par cœur parce que j'en ai entendu parler, que ça me faisait rire et si on doit avoir un débat ici c'est juste ; Voilà je suis allée à plein d'endroits, j'ai fait un mémoire là-dessus, parce que justement je trouve qu'on n'arrête pas d'en parler et que finalement on se fait bien plaisir avec ça mais que finalement au bout du bout le représentant d'usagers à l'hôpital, quand il va avoir 20 médecins autour de lui et 20 administrateurs autour de lui, de toute façon il pourra pas l'ouvrir et s'il a une assez grande gueule pour l'ouvrir et s'il a le courage et s'il est formé pour parler, de toutes façons les gens ils lui diront oui ,oui et ils l'écouteront pas plus. Non, je caricature mais j'ai un peu d'expérience derrière moi. Je me dis que le débat qu'on devrait avoir ici et ce qu'on devrait dire ici, c'est ce qu'on veut, les critères d'une vraie représentation des usagers et donc des précaires puisque les précaires font partie des usagers dans un conseil d'administration ou dans un hôpital de façon à ce qu'effectivement ce qu'il disent soit pris en compte et soit pas simplement un alibi »

« Alors évidemment il y a des endroits où ça marche, mettons des critères qui définissent la parole de l'utilisateur et comment on la prend en compte, la question de la représentation viendra. Parce que pour être représentant d'utilisateur, il faut avoir le courage d'affronter cette palanquée de gens et ce n'est pas évident et il faut avoir une formation pour représenter réellement les gens, il faut les avoir entendu, les avoir réunis pour entendre ce qu'ils ont à dire.

« Par contre effectivement qu'une association comme ATD soit agréée pour représenter ça c'est important. Mais pas seulement ATD, je veux dire il y a plein d'associations qui s'occupent de personnes en précarité. »



- **3- Comment faire participer à la démocratie sanitaire ?**

Des personnes résignées, qui ont le sentiment de n'être rien, ne viendront pas dans les réunions, il faut une dynamique porteuse.

« Les militants ! Mais vous avez déjà bien de la chance d'être là. Parce que moi ceux que je vois, j'avais déjà envie de le dire ce matin déjà, ceux que j'entends, ceux que je rencontre, là, ils sont résignés, ils n'en ont plus rien à foutre d'être représentés à l'hôpital tellement ils ont le sentiment d'être rien. Donc ces gens-là comment on va aller les faire parler, parce que ceux qui sont à ATD, ils ont déjà des choses, enfin je ne sais pas je ne pense pas me tromper, quoi, tous ceux d'ATD, bon Dieu, le boulot, il est à dire ! Excusez-moi mais je suis un peu agressive quand je suis enthousiaste »

Les militants Quart-Monde présents ont bien le sentiment que lorsqu'ils vont dans les instances de démocratie sanitaire ils sont porteurs de la parole de ceux qui ne peuvent pas venir en raison de leur mal être et de leurs conditions de vie.

« Il faut savoir qu'on est là présents, mais on représente des personnes qui ne peuvent pas se déplacer qui ont tellement de soucis ! Nous on est là parce qu'on tient le choc encore un petit peu. Voilà mais je ne me représente pas moi et elle non plus, on représente tous ceux qui ne peuvent pas être là et c'est pour nous super important parce qu'on ne nous donnait jamais la parole auparavant ! Tous ceux qui ne sont pas là aujourd'hui, je pense à tous ceux-là et c'est pour tous que je suis là aujourd'hui. »

« C'est pas pour moi que je suis là, je le suis pour toutes les personnes qui ne sont jamais dans aucune association, qui ne vont jamais nulle part, qui ne vont absolument nulle part, je suis là pour ces personnes-là, je me bats pour elles parce qu'elles n'en ont aujourd'hui plus la force. Alors tant qu'on a encore un petit peu de souffle, tant qu'on nous a entendu, écouté, compris et on ne nous a pas jugé, on continue. Mais malheureusement, moi je suis dans un quartier en pleine effervescence avec des soucis énormes ! Voilà, mais je me bats pour eux et quand je vais rentrer chez moi ce soir, j'ai ma petite fille avec moi, je lui réexplique à ma petite fille qui a 8



ans, et après on se revoit dans des groupes, on parle et je redis et c'est ça l'important. »

Il faut être assez fort pour ne pas être écrasé par le système

« Et il faut se battre sur ça et j'ai encore de temps en temps la niac pour le faire, je sais par exemple que réellement dans une grande instance je ne suis pas sûre d'avoir cette force-là d'aller jusqu'au bout. Dire qu'il faut que ça soit des représentants de gens en grande précarité, c'est important mais il ne faut pas forcément que ça soit la personne en précarité qui soit représentant, ou alors avec une super formation derrière d'au moins 2 ans. Et je ne suis pas sûre non mais il faut bien l'intégrer ça

« À partir du moment où vous avez cette sensibilité-là, de les écouter, c'est ce que vous expliquait E., que vous portez avec vous ces gens-là, finalement vous les avez là tout le temps, vous pouvez être représentant »

« C'est pas obligé que ça soit une personne qui soit le plus en bas qui représente. Parce qu'en plus, cette personne-là, effectivement elle sera écrasée dans le système. Même moi je veux dire, j'ai la parole facile mais il ne faut pas croire que tous les jours, quand je suis au conseil d'administration il ne faut pas aussi que parfois je leur dise : « eh ! Oh ! Vous vous rappelez que j'existe ? » Et puis les discussions vont redescendre à mon niveau à moi, pour discuter un peu plus facilement. Ça je peux le faire parce qu'à ATD où tout le monde est ouvert à ça. Ce qui ne veut pas dire que dans un hôpital ou dans une instance, j'oserai le faire. »

Pour représenter les plus pauvres lorsqu'on n'est pas soi-même en situation de pauvreté il faut se former et être au plus près de ces personnes

« La force je la tiens de vous. Parce que seule j'oserai jamais aller et je n'aurai même pas envie c'est uniquement parce que je me dis voilà, on a récolté pendant 10 ans, je suis avec les personnes, je suis tous les mois avec vous, plus les autres fois mais au moins tous les mois, et je travaille avec vous, je vous écoute, je restitue ce que je perçois donc c'est de là que je retiens ma force. Et alors ce qui est pour moi vraiment la cerise sur le gâteau c'est si on peut aller en réunion à deux, si je peux aller avec mon « binôme », mon vis à vis qui vit dans la pauvreté ou avec une autre personne avec qui j'ai déjà travaillé le sujet ou avec qui j'ai préparé. Souvent on prépare



ensemble plus ou moins ce qui va se passer dans ces réunions. Voilà c'est comme ça que moi je me sens épaulée et que je trouve un peu disons le droit de dire des choses pendant les réunions. »

Se mettre en situation de ne pas être manipulée

« Je suis d'accord avec toi, avoir un militant et avoir derrière toi une structure sur laquelle tu peux t'appuyer qui à un moment pourra te dire à un moment « eh ! Cocotte » là ils sont en train de te faire n'importe quoi ou les militants qui te disent « oui mais ça c'est pas nos besoins », c'est à ça que je voulais venir, parce que ça rejoint les deux façons d'aborder les choses, qui est la légitimité mais la légitimité aussi de réellement être en mesure de pouvoir les représenter et d'être bon. Parce que si tu ne connais rien à la santé, ils te roulent dans la farine, comme ce n'est pas permis. »

- **4 – les personnes en situation de pauvreté se reconnaissent-elles dans les représentations ?**

D'emblée l'identification ne se fait pas

« La seule chose que je veux savoir moi c'est comment la Mme en question-là, elle est devenue représentante de moi à l'hôpital de E. »

« C'est sûr ça qu'il faut qu'on parle »

« Vous avez le nom de la personne qui vous représente, si vous avez un souci, c'est elle qui faut contacter, c'est compliqué je veux dire, parce qu'il faut aller lui raconter ce qui va pas, faut aller et vous la connaissez ni d'Eve ni d'Adam, vous ne savez pas ce qu'elle représente, c'est ça qu'est gênant »

C'est un problème de communication sur la légitimité ?

« On nous dirait Collectif Alerte en dessous du nom, ATD, AIDS ou je sais pas quoi ça dit, d'où est cette personne ? Je ne mets pas en cause sa légitimité parce que je suppose quand même bien que ce n'est pas la copine du préfet quoi, enfin bon j'en sais rien d'ailleurs j'en sais rien »



« Si on arrive à mettre quelque chose derrière la personne qui est représentative déjà on aura peut-être plus confiance d'aller ou de contacter ou d'aller voir. »

La question en fait c'est la légitimité de cette personne,

« On doit savoir à quoi et à qui le représentant des usagers doit sa légitimité, à qui il fait référence et comment il l'obtient, et comment il fait au quotidien pour représenter les gens, comment il fait pour écouter »

Comment sont choisis les représentants sur le terrain en dehors des grandes associations qui sont agréées ?

« Une première ébauche d'une forme de désignation de quelqu'un qui serait représentant d'utilisateur ? On voit l'institution qui rentre dans le quartier, qui repère, qui avance tout doucement qui dit « tiens celui-là il me plaît bien parce qu'il parle pas mal, tiens il va être représentant d'utilisateur, c'est une forme ? »

« Ça s'introduit dans la vie privée »

« Ça introduit dans le quartier. »

« La deuxième possibilité, si on cherche (...), quelqu'un va arriver et va dire je représente des malades, ou des usagers du système de soins ou des patients ou trouvons le mot qui nous convient. « Je suis là ! » Mais qu'est ce qui lui donne sa légitimité ? Est-ce que c'est parce qu'on est venu dans le quartier et on a repéré une personne qui a de la gueule, est-ce qu'il parle au nom des autres, il parle bien mais s'il n'est pas du tout de ce milieu-là, du coup il est peut-être déconnecté »

La question qui se pose derrière la légitimité est : comment s'acquiert la légitimité ? Comment les représentants d'utilisateurs tiennent compte de l'ensemble des personnes, y compris des personnes qui sont dans les situations les plus précarisées ?



« Les plus pauvres sont pas à part, ils ne sont pas, ce sont des usagers, ce sont des citoyens comme les autres, le problème c'est que ce sont des usagers qui quand les autres usagers les représentent ne sont peut-être pas suffisamment pris compte. »

- **5 - Les gens les plus pauvres et les plus loin du droit sont-ils concernés ?**

Comment les plus pauvres peuvent-ils entrer dans ce système ?

« Aujourd'hui puisqu'on nous donne la possibilité d'être représentés en tant qu'usager, usagers les plus en difficulté, la question des conditions pour que ce soit effectif se pose. Ne nous gargarisons pas de savoir ce qu'est un usager ou un patient ou un client ou un ... de toute façon on est usager que ce soit dans la fonction publique, territoriale, ou dans le privé vous êtes des clients ! Est-ce qu'on peut peser dans une clinique privée pour que M puisse se faire opérer de la main au même titre que moi ou que n'importe qui d'autre, de même dans un hôpital ? »

« Comment les plus pauvres vont pouvoir entrer dans ce système. Très souvent, on prend ou une personne qui ne sait pas parler ou une qui ne parle pas, qui est trop timide mais souvent des gens qui cumulent, et parfois ce ne sont pas des gens pauvres ! C'est des gens qui se soignent, qu'on connaît, qu'on met souvent dans le vocable comment ça s'appelle, un notable. »

« Comment est-ce qu'on représente et on pèse là où on est? Parce que moi la démocratie participative je trouve ça super génial mais ça me fait quand même beaucoup rigoler. Enfin je veux dire la démocratie participative, on peut en mettre partout, on peut faire participer tous les gens qu'on veut, et puis finalement ne faire que ce qu'on veut »

On constate parfois une limite politique

« La démocratie participative, moi j'ai travaillé dans la région sur ça, dans notre région on a beaucoup travaillé sur la démocratie participative, on avait un élu qui était là-dessus, j'ai beaucoup participé aux ateliers parce que je voulais savoir ce



que c'était. On a changé de conseil régional, tout ça est balayé on n' en entend plus parler, donc c'est pour bien montrer les limites de la chose !»

Quelles sont les conditions nécessaires pour que le représentant de la grande pauvreté puisse effectivement jouer son rôle ?

- Dans les cas de représentation dans des structures spécifiquement dédiées aux personnes précaires PASS¹ CNLE²

Dans la PASS ou le CNLE ou encore des ateliers santé ville dans des quartiers pauvres on peut imaginer facilement que des personnes vivant la pauvreté soient interlocuteurs avec le soutien de leurs pairs. Mais dans des structures dédiées à tous publics comme les hôpitaux ou les structures de soins c'est plus difficile et ça peut être fragilisant. Puisque ça s'adresse à elles, elles ont leur mot à dire, mots que d'autres n'utiliseront pas, c'est à part entière leur problématique.

- Dans le cas de représentation dans des structures citoyennes ?

On propose une représentation

1. qui ne soit pas unitaire pour casser la fragilité de celui qui est seul face à des personnes qui sont dans leur élément professionnel ou institutionnel
2. qui soit ancré dans un groupe de travail qui prépare la prise de parole. Pour avoir une pensée construite sur certains sujets qui peut être mobilisée au moment opportun il faut une habitude de travail qui permet également d'effectuer des réponses en fonction de la conjoncture, en réponse à des interrogations du moment.
3. qui soit inscrite dans la durée
4. qui permette que les autres représentants apprennent eux aussi à déconstruire leurs représentations des plus pauvres
5. qui permet de rester vigilant pour ne pas se faire bernier. Il faut en reporter à la structure ou aux personnes qui sont derrière les représentants afin de ne pas se faire manipuler.

¹ Permanence d'accès aux soins

² Conférence nationale de lutte contre les exclusions



6. Qui présente un collectif d'appui et si possible être à deux aux réunions. Peut-on exiger pour les représentations de se présenter en binôme citoyen, une personne pauvre et une personne qui ne l'est pas qui réfléchissent ensemble, cette représentation reposant sur un groupe de travail (et non sur un simple groupe de parole), qui a un cahier des charges particulier défini en autonomie.
 7. Qui s'appuie sur une construction méthodologique de type sociologique ou anthropologique pour asseoir la représentation.
 8. Qui tient compte de la réalité : la représentation n'est pas sans danger et il faut prévenir et soutenir les personnes qui sont désignées, qu'elles soient issues du monde des professionnels ou des pauvres.
- Dans le cadre d'une démarche de santé publique ou dans le cadre de santé communautaire, les deux écoles s'affrontent sur ce sujet.

« Santé publique qui sous-entend une impulsion qui vient d'en haut, qui est imposée(...) la santé communautaire, est le niveau où la participation existe et même si on considère que c'est de la santé publique ce n'est pas réellement de la santé publique telle que on l'entend. La différence c'est qu'en santé publique on fait un programme de prévention, on le plaque on l'impose. En santé communautaire, normalement, on construit le projet avec le public et on recrée le discours avec le public. Ce sont deux approches fondamentalement différentes. Il y en a une qui est très directive où les gens ont l'impression qu'ils savent et puis que les autres n'ont qu'à suivre, et il y a une autre qui est celle de partir de la construction du point de vue de la personne à laquelle ils s'adressent »

- **6 - Les plus pauvres ont-ils envie d'être représentés ?**

OUI

Pour peser sur les décisions !

C'est un rapport de force, un combat à mener ! Ce n'est pas juste d'assister à un Conseil d'administration où le représentant pèse une voix contre vingt et joue souvent la variable



d'ajustement ! Pourquoi ne pas avoir une voix de véto pour que malgré le faible poids de la représentation, souvent un contre tous, on puisse peser sur les décisions.

« c'est notre boulot à nous de faire que les choses évoluent et donc par rapport à la question : aujourd'hui dans un hôpital ou dans un centre de soins ou dans je sais pas quoi, on veut une représentation d'usagers qui pèse, la participation des usagers jusqu'où ça peut aller ? , parce que si c'est juste aller dans un CA, il va toujours être confronté aux 20 médecins ! Donc il faut qu'on crée et qu'on invente !

« On voudrait avoir une voix de véto. Si l'utilisateur dit non, eh ben, on n'accepte pas, parce que sinon dans une représentation tu as 20 personnes et une personne contre, tu perds toujours ! »

NON :

Si ça signifie participer et que les dirigeants puissent dire vous voyez on a consulté !

« Démocratie participative j'ai du mal à comprendre comment on associe ces deux termes. On a une démocratie ou on n'a pas de démocratie. Après on a mis participative, on a déjà tout structuré et puis on va demander aux gens de discuter un petit peu et puis on va dire voilà vous avez participé mais c'est toujours les mêmes, je le vois, même des partis politiques bien-pensants font des groupes où d'ailleurs il y a toujours les mêmes personnes, ils disent regardez on a interrogé le public, mais ils ont déjà dans la tête ce qu'ils vont faire »

OUI :

Pour être représentés, mais pas pour servir d'alibi ! Cela met la personne dans une situation difficile dans son quartier !

« Moi je me souviens d'avoir servi d'alibi en tant que présidente d'association de quartier c'est pour ça que j'étais invitée en tant que présidente, pas en tant que moi au RMI, et j'ai entendu des trucs et à certains moments qui m'ont fait réagir en disant : « attendez, là vous parlez de moi ... quand vous parlez de gens au RMI, je suis dedans ». Mais ils avaient invité la présidente, pas la personne au RMI. Et ils n'arrivent même pas à s'imaginer qu'une personne au RMI pouvait être présidente d'un truc non mais ça paraît idiot »



OUI :

Mais en cas d'obstruction, la question se pose du droit de véto de la voix de l'usager ainsi que la prise en compte de l'avis des usagers !

« J'ai essayé de leur faire comprendre que leur truc était complètement débile mais à aucun moment on s'est dit : elle représente le quartier, elle y vit dans ce quartier, elle sait de quoi elle parle. C'était déjà tout prêt je veux dire, voilà c'est en ça que je disais : il faut faire attention à la représentation alibi. Parce que là j'étais l'alibi. »

OUI :

Mais une dernière série de critères concernent le poids que peut avoir la voix du représentant des usagers!

« Quelle est la répartition, est-ce qu'il est simplement un représentant à titre consultatif ou est-ce que sa voix compte. »

« Combien y a-t-il de représentants de chacune des parties ? »

« Est-ce que les représentations sont équilibrées entre les différentes personnes ? »

« Est-ce que ça ne devrait pas être des représentants qui sont au conseil d'administration ? S'il sont juste en CA, une fois par trimestre, ou est-ce qu'il y a d'autres lieux, est-ce qu'il y a des décisions qui ne peuvent pas être prises sans son droit de vote, enfin où peux-tu faire jouer un droit de véto, alors après je ne pense pas qu'il faut le faire jouer sur tout. Ensuite, vous posez la question de l'organisation démocratique à l'intérieur de la structure, il y a différent niveau de démocratie en fait. »

OUI

Mais attention à l'évaluation de la participation qui est chronophage, qui étouffe la participation des populations...

« On passe plus de temps à évaluer qu'à faire les choses maintenant, alors ça aussi c'est... je ne suis pas contre mais pas trop ! »



« J'ai été à plusieurs endroits et on passait plus de temps à faire l'évaluation qu'à autre chose, il faut évaluer, je dirai même pas évaluer, on fait le point, on voit ce qui est bien, ce qui n'est pas bien et on fait des propositions pour la suite; parce que quand vous représentez des patients, ce qui est valable deux trois ans le devient moins après. »

« Ça c'est la grande mode maintenant l'évaluation »

« En santé publique on peut pas se passer de l'évaluation »

« Il faut faire attention à tous les phénomènes de mode, parce que la démocratie participative, et l'évaluation sont des concepts intéressants à condition de les prendre pour ce qu'ils sont »

« L'évaluation c'est sortir des idées, »

« Combien de personnes ont été dans le faire sans jamais évaluer et étant très content en disant regardez-moi je fais alors qu'on savait pertinemment que ça ne servait à rien ça n'avait aucun effet »

« Faire des évaluations tous les trois mois, tous les 6 mois tous les... et puis ça sert à rien parce qu'on évalue pour évaluer ce n'est pas bon non plus. »

Conclusions de la journée

Bruno Barral

Merci à tous. Nous finissons notre première journée, et nous vous proposons déjà une deuxième journée, en septembre. Le projet n'est pas complètement stabilisé, vous aurez une confirmation prochainement. C'est une deuxième journée qui devrait avoir lieu, dans les locaux du ministère du développement durable, qui est à la Défense, à l'arche de la Défense. Je vous invite à prendre en sortant sur les tables le numéro de février de Feuille de Route sur le développement durable: « évitons les développements séparés ».

Des développements séparés qui signifieraient que certains soient confinés dans des développements à plusieurs vitesses. Et vous lirez dans la page centrale tout un dossier entre autre animé par Pierre Saglio l'ancien président d'ATD Quart-Monde qui a fait un rapport sur le développement durable et la grande pauvreté et qui insiste sur le fait que le développement durable c'est finalement la satisfaction des besoins essentiels pour tous. Les besoins essentiels pour tous c'est aussi naturellement les besoins pour les personnes du Quart Monde. Avec le ministère du développement durable qui préconise la mise en place de ce qu'il appelle des agendas 21, agendas 21 c'est 21ème siècle, des plans d'action au



niveau des territoires, au niveau local, pour mettre en place, pour renforcer le développement durable dans la vie quotidienne, en France et dans le monde.

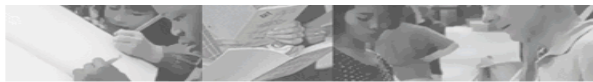
Alors dans ce développement durable, vous avez dans les documents qui sont présentés bien sûr des choses qui concernent la lutte contre le changement climatique, etc. mais vous avez deux finalités qui à mon avis sont en lien avec la démarche santé du mouvement ATD Quart-Monde : d'une part la cohésion sociale et la solidarité entre territoires et générations, nous sommes bien aussi dans cette cohésion sociale en nous intéressant aux plus pauvres. Nous pensons qu'en nous intéressant aux plus pauvres, c'est toute la société qui sera bouleversée et bousculée. D'autre part l'épanouissement de tous les êtres humains est une finalité qui rejoint la lutte contre la misère. Donc développement durable ne veut pas dire simplement réchauffement de la planète, c'est bien plus vaste que ça et c'est toute cette démarche que nous souhaitons intégrer comme le fait d'une manière générale le groupement, dans le cadre de cette deuxième journée.

La deuxième journée c'est une journée que nous voulons plus ouverte aux institutions, nous souhaitons y inviter les grands organismes de protection sociale, que ce soit le Fonds CMU, l'Assurance Maladie, la Mutualité Française, etc. que ce soit des structures professionnelles, des organisations publiques, privées médecine libérale, que ce soit éventuellement des structures plus tournées vers la qualité et les bonnes pratiques professionnelles comme la HAS etc. Il nous semble important qu'à partir de ce travail que nous avons fait aujourd'hui, à partir de réflexions que nous mènerons encore au printemps, nous puissions interpeler les institutions, interpeler tous les participants pour qu'au moment où les uns ou les autres réfléchissent à quel peut être un projet de société pour les 5 ans à venir, à un moment où on arrive dans la phase des présidentielles, les plus pauvres ne soient pas oubliés.

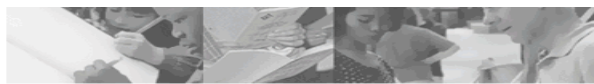
Peut-être qu'au cours de cette journée, ou à la fin de cette journée, cette mesure qu'appelait Véronique Davienne de ses vœux en fin de matinée, cette mesure emblématique d'un geste significatif, grand public, compris, puisse être lancée. Au moment où les uns et les autres réfléchissent sur la société des 10 ou 20 ans à venir, comment les plus pauvres en matière de santé sont intégrés dans ces projets est la question à garder à l'esprit.

H Boissonnat Pelsy

J'étais très heureuse et on était tous très heureux de vous voir ici, de travailler ensemble, je pense que les ateliers ont été très enrichissants, merci à tous les militants qui sont venus, merci pour votre apport, merci pour tout ce que vous avez donné dans cette dynamique, je voudrai aussi remercier particulièrement et je l'ai pas fait encore, l'agence nationale d'évaluation des politiques sociales et médicosociales qui est venue et qui a assisté à cette journée et nous vous remercions bien sûr de vous associer à ce travail et je transmets aussi les excuses du Fonds CMU qui malheureusement n'a pas pu participer et de notre interlocuteur du ministère du développement durable, des agendas 21.



Une nouvelle phase de travail s'ouvre désormais et je voudrais dire à chacun que la porte est ouverte pour tous ceux qui veulent rejoindre Bruno Barral et Bruno de Goer qui sont en charge de la préparation de cette nouvelle journée et si les uns ou les autres voulez vous associer à cette préparation, surtout soyez les bienvenus, je pense que l'enjeu est de taille mais on garde bien au fond de nous que c'est pour l'égalité « du droit à la protection de la santé » qu'on travaille. Merci beaucoup à tous.



Synthèse des études ATD Quart Monde santé France et des ouvrages en collaboration
2000-2010
Bibliographie

2000

Ethique	<p>La santé passe par la dignité : l'engagement d'un médecin François-Paul Debionne Médecin de santé publique, l'auteur raconte l'engagement qu'a provoqué sa découverte de la misère. Il n'a eu alors de cesse d'entrer en dialogue, au niveau régional, national et international, avec les professionnels de la santé comme avec les responsables publics et des citoyens de tous horizons pour faire avancer le droit de tous à la santé. Son récit est une invitation à prendre part à ce combat. Éd. de l'Atelier/Éd. Quart Monde, 2000, 240 pages, 15 €</p>
---------	---

2002

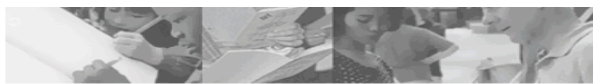
Inégalités	<p>La santé pour tous : pour quand ? Revue Quart Monde n° 184 « La santé pour tous en l'an 2000 », proclamait l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans les années 1990. Ce dossier de la revue Quart Monde donne la parole à des acteurs engagés à divers titres pour garantir le droit de tous à la santé, dans le sens que lui a donné la charte de l'OMS en 1948 : « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Éd. Quart Monde, 2002, 64 pages, 7 €</p>
Ethique	<p>Relations soignants soignés dans le cadre de l'accès aux soins des populations en situation de précarité ATD Quart-Monde, Etudes et Développement, Service Municipal Nancy Ville Santé Juin 2002 72 pages</p>

2003

Participation	<p>Intervention H Boissonnat –Pelsy pour ATD Quart-Monde, Budapest, Conférence sur « les ONG et la démocratie locale et régionale », 28 février 2003, 5 pages</p>
Ethique	<p>Relation soignants soignés : relations étudiées dans le cadre de l'accès aux soins des populations en situation précaire « croisement des savoirs » Etude réalisée dans le cadre des PRAPS ; ATD Quart-Monde, Nancy Ville Santé et Etudes et Développement janvier 2003 106 pages</p>

2005

Accès aux soins	<p>Contribution à la connaissance de la santé des plus pauvres et de ses prises en charge. Le Réseau Wrésinski Santé en 2005, 7 pages</p>
	<p>La prévention bucco-dentaire en milieu défavorisé : ressentis et propositions en précarité</p>



Bucco-dentaire	et des professionnels de terrain dans le cadre du partenariat institution, professionnels et usagers précaires, Septembre 2005, ATD Quart Monde, Etudes et Développement avec le concours du Service municipal Nancy Ville Santé 117 pages
Participation	Démarche participative : réflexions sur une méthodologie et ses conditions de réussite , Huguette Boissonnat-Pelsy, responsable santé, ATD Quart-Monde, Chantal Sibué-De Caigny, sociologue chez Etudes et Développement, membres de l'équipe de recherche « Le croisement des savoirs dans la relation soignant-soigné (Recherche-action : 2000-2003). Intervention au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, mai 2005, 5 pages

2006

Accès aux soins	La médecine humanitaire multiples facettes : Intervention du Mouvement ATD Quart-monde : Dr H Boissonnat Pelsy, Cercle d'Ethique Médical Lorraine Alsace : Médecine de catastrophe médecine humanitaire : regard éthique, 12 mai 2006, 9 pages
Bucco-dentaire	Prévention buccodentaire : croisement des expériences entre des personnes ayant vécu la grande pauvreté et des professionnels de terrain, des institutionnels et des représentants politiques , Intervention H Boissonnat Pelsy, congrès annuel de l'UNCASS Nice 2006, Mouvement ATD Quart - Monde / cabinet Etudes et développement date, 9 pages
Inégalités	Réseau Wrésinski Santé, Compte-rendu de la réunion du 12 mars 2006, Préoccupations des participants par rapport à la santé des plus pauvres , 9 pages
Guide juridique	Correction du guide Droit à la santé , G1 La Protection sociale (article L 161, 3 s. du Code de la sécurité sociale ; R 3131 et s. ; Loi du 29 juillet 1998), (2006), 13» pages
Accès aux soins	Le pharmacien : pivot de santé auprès des personnes en situation difficile : Constats des personnes en précarité et des pharmaciens de terrain concernant le rôle et les implications financières, culturelles et sociales pour la pharmacie dans les zones défavorisées : « <i>la pharmacie est devenue l'interlocuteur de santé dans les zones défavorisées, le lieu ouvert, le conseil gratuit, le pharmacien est souvent cité comme un référent santé, celui à qui on parle en premier de ses problèmes de santé</i> » Chantal Sibue de Caigny ; Nadia Perrot ; Dora Liban ; H Boissonnat Pelsy (2006) rapport DGS 65 pages
Accès aux soins	Prise en charge des personnes en situation de précarité à l'officine . Enquête réalisée en 2005 auprès de pharmaciens en Meurthe et Moselle. Thèse de doctorat de pharmacie ; Université de Nancy ; Nadia Perrot, 2006 180 pages
Accès aux soins	Regards croisés sur la place de la pharmacie dans l'accès aux soins des plus pauvres : une écoute individuelle des pharmaciens de quartier, une enquête transversale sur le vécu de l'accueil des plus fragiles dans les officines, des groupes de paroles constitués de personnes en diverses situations de précarité, un groupe de relecture du travail composé par des membres du Mouvement ATD Quart-Monde ayant depuis de nombreuses années travaillé sur ces thématiques : Chantal Sibue de Caigny ; H Boissonnat Pelsy

2007

Bucco-dentaire	Prévention buccodentaire en milieu défavorisé : ressenti et proposition de personnes en situation de précarité et de professionnels de terrain dans le cadre d'un partenariat institution, professionnels et usagers précaires : POSTER H Boissonnat Pelsy ; C. Sibue de Caigny ; V Bayad : 7° journée de santé publique dentaire Créteil Nov. 2007
----------------	--



Accès aux soins	Rapport d'enquête « Recours à la médecine de proximité dans les familles en situation de précarité » Mouvement ATD Quart-Monde groupes accès aux droits fondamentaux / cabinet Etudes et Développement, Février 2007, 24 pages
Accès aux soins	Prise en charge des personnes en situation de précarité à l'officine , Enquête réalisée en 2005 auprès de pharmaciens. A partir d'une enquête réalisée en Meurthe-et-Moselle. Emmanuelle Benoit, Nadia Perrot, Dora Liban. Juillet 2007, 1 page. Bulletin de l'ordre des pharmaciens

2008

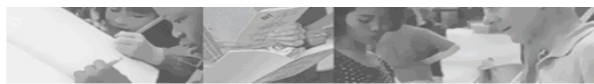
Participation	Croisement des savoirs : une nouvelle approche pour les formations sur la santé et la lutte contre les exclusions , Bruno de Goer (1), Claude Ferrand, Pierre Hainzelin, Santé publique 2008, volume 20, n° 2, pp. 163-175, 13 pages
Participation	Quelques conditions de participation des habitants aux ateliers santé ville , Huguette Boissonnat-Pelsy ATD Quart-Monde ; Chantal Sibue-De Caigny, Cabinet Etudes et Développement, Colloque collectivités territoriales et santé publique Dynamiques des politiques territoriales de santé : « rôle et place de chacun » 14 et 15 Octobre 2008, 7 pages

2009

Accès aux soins	Souffrance morale et précarité, rapport de stage à ATD Quart Monde de Sandrine Martin , Paris 8, UFR 7 Psychologie, pratiques cliniques et sociales, Sous la supervision de M. Hounkpatin Lucien, Maître de Conférence, et de Mme Huguette Boissonnat, Responsable du réseau santé ATD Quart Monde, 2009-2010, 12 pages
Participation	Et si nous vous parlions de notre santé , Recherche action contrat Poliville 2008, Rapport final avril 2009, (Groupe de parole ATD Quart-Monde ; Chantal Sibue de Caigny ; H Boissonnat Pelsy) 42 pages
Accès aux soins	L'application de la CMU vue par le système hospitalier ; Colloque : les 10 ans de la CMU. Ministère de la santé, Paris, 08 septembre 2009, Dr Bruno de Goër PASS et APPASSRA. Centre Hospitalier de Chambéry, 4 pages
Accès aux soins	Stratégie de recours à "la médecine de proximité" dans les populations démunies , L'expression de personnes en situation de précarité, recueillie au niveau national par les groupes « Accès aux Droits Fondamentaux » du Mouvement ATD Quart Monde, a été présentée et confrontée à celle de terrain de professionnels ou membres d'associations de Nancy, Paris, Béziers, Montpellier et Nîmes ainsi qu'aux membres du réseau Wresinski, octobre 2009, 34 pages
Inégalités	La santé et les gens du voyage, comment avancer ensemble ? En se formant mutuellement, Le Monde Tsigane, 2009, Bruno Le Goer, 2 pages
Ethique	Soignant-Soigné : importance du lien de l'accompagnement , témoignage de M-A lung, (2009), 4 pages
Ethique	La relation soignant – soigné dans le cadre de l'accès aux soins des populations défavorisées , Revue Laennec, Huguette Boissonnat Pelsy, Chantal Sibue De Caigny, 8 pages 2009

2010

Inégalités	Représentations ayant changé chez les soignants suite à la co-formation « santé et gens du voyage ». À propos d'une étude qualitative, GALÈS Briec, Thèse de doctorat en médecine soutenue en 2010 à la Faculté de médecine de Grenoble, 71 pages t mutuellement, Le Monde Tsigane, 2009, Bruno Le Goer, 2 pages
------------	--

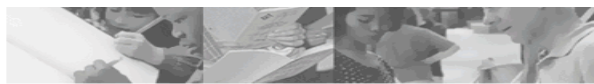


Inégalités	La prévention gynécologique et obstétricale chez les femmes tsiganes : analyse qualitative des représentations à travers une enquête de terrain , Aude Piketty, thèse de médecine, Faculté de médecine de Grenoble, 2010, 145 pages
Participation	Pratiques intersectorielles : ce que les plus démunis peuvent nous apprendre , Mini-Forum 9 :- 6ième Rencontres de l'Institut Renaudot, Toulouse, 11 et 12 juin 2010, Intervenants : Huguette Boissonnat-Pelsy, Dentiste, ATD Quart Monde, Verena Caffin, ATD Quart Monde, Bruno De Goer, praticien hospitalier au Centre Hospitalier de Chambéry, membre du réseau santé Wresinski, Paulette Schmitt, ATD Quart Monde, p64-67
Alimentation	Pouvoir d'achat et alimentation équilibrée Entretien H Boissonnat-Pelsy Article journal l'Avisé 1 page

Inégalités	Santé et précarité dans l'accès aux soins , Dossier annuel 2010 - Pauvretés, Précarités, Exclusions; Mission régionale d'information sur l'exclusion, pp 115-158
Participation	« Faire la santé, ensemble : comment ? Les 6 ^{ième} rencontres de l'Institut Renaudot à Toulouse les 11 et 12 juin 2010
Participation	La santé et les « gens du voyage » : Le défi de Co-formation , Revue Prescrire, Août 2010, Bruno Le Goer, 2 pages
Recours aux soins Ethique	Etude des dynamiques de soins des plus pauvres : Refus de soins ; retards ; renoncements aux soins ; mise en place du soin; démarche préventive : circonstances et comportements des différents acteurs , Herve Quenton ; H Boissonnat Pelsy ; Chantal Sibue de Caigny, Contribution du réseau santé WRESINSKI, (octobre 2010) 31 pages
Accès aux soins	Fiche Action : Une « complémentaire santé » pour les populations en situation de précarité, Recherche action , du Mouvement ATD Quart-Monde Nancy en lien avec les partenaires du réseau Santé Précarités de la ville de Nancy, Chantal Sibue de Caigny; Huguette Boissonnat Pelsy ; Etienne Pelsy ; Brigitte Casucci ; Marie Agnès Lung ; Marie France Zimmer ; Gracieuse Souvay ; Marie Claude Weinland, (octobre 2010) 13 pages
Participation	Les citoyens au cœur des politiques de réduction des inégalités sociales de santé , Chantal Sibue de Caigny, Montpellier, CRES 2010), 5 pages
Accès aux soins	Les dynamiques des soins des plus pauvres : thèse de médecine ; Faculté de Nancy ; Herve Quenton Herve 2010 151 pages

2011

Accès aux soins	Dynamiques de soins autour des plus pauvres : enquête du réseau Wresinski santé du
-----------------	---



	Mouvement ATD Quart Monde 14 pages février 2011
--	---

En cours

Droit	Retour au droit commun des patients fréquentant la PASS du Chambéry. Thèse de médecine
Accès aux soins	Stratégies de coping des personnes dépendantes à l'alcool chez les plus pauvres : mémoire de master de psychologie
Inégalités	Souffrance morale et pauvreté : réflexions de personnes ayant connu la grande précarité ou vivant dans la grande précarité et préconisations
Inégalités	Mal être et pauvreté : des professionnels réfléchissent et proposent avec les plus pauvres
Accès aux soins	Stratégies développées face aux difficultés de prise en charge des pathologies chroniques dans les populations précaires en médecine générale Thèse en médecine
Accès aux soins	études et mutualisation des pratiques dynamiques de terrain favorisant la protection de la santé des plus démunis (les remontée de pratiques positives de terrain , formelles et informelles et la mutualisation des pratiques , et les recommandations de bonnes pratiques faites par les participants)