

Innovations en santé publique

Avant-propos

La santé n'a jamais été une " donnée " ; elle a toujours été le fruit d'une conquête difficile — conquête d'ailleurs récente dans l'histoire humaine.¹ Il a fallu et il faudra encore lutter pour supprimer l'Épidémie — cette Parque surmortelle avec ses compagnes : la Famine et la Guerre ; il a fallu et il faudra toujours ruser pour éliminer ou retarder la Maladie ou pour cohabiter avec elle en limitant la souffrance.

Ainsi, toutes les sociétés qui nous ont précédés ont-elles dû relever de multiples défis pour assurer leur survie, puis garantir à la population un état de santé acceptable. Nous bénéficions des efforts de nos ancêtres et de nos parents. A nous de préserver la santé de nos enfants, de promouvoir un meilleur état de bien-être — dont la santé est une dimension essentielle — ; car en cette fin de XXème siècle, nous sommes confrontés à des situations nouvelles, compliquées, redoutables même, situations que nous avons les moyens de surmonter ; mais la volonté manque fréquemment aux rendez-vous.

Que l'on ne s'y trompe pas : le temps n'est plus au développement particulier d'une discipline, d'une pratique, d'une innovation. La complexité sociale, le poids économique, la diversification des techniques et des professionnels, croissent de façon accélérée dans le domaine de la santé publique et multiplient de ce fait les interdépendances.

Par exemple, pendant sa longue ère empirique, la médecine était axée sur les symptômes ; elle apportait réconfort ; elle était peu efficace. Dès le XIIIe et la fin du XIXème siècle surtout, des découvertes scientifiques font progresser le diagnostic, le traitement et la prévention des maladies. La science clinique se développe pendant la première moitié du XXe siècle en Europe, axée sur le traitement individualisé. C'est seulement pendant le troisième quart du XXème siècle — marqué par une prospérité sans précédent — que s'étendent vraiment les préoccupations de santé publique : formation, services et équipements collectifs — notamment hospitaliers — s'implantent au service de la communauté. Les assurances sociales, qui prennent leur essor, et les pouvoirs publics deviennent des sources importantes de financement et de continuité de l'action médico-sociale. Ils permettent l'accompagnement économique des investissements de santé publique, ainsi qu'un accès graduel et plus aisé aux soins de toutes les couches de la population.

L'ampleur — mais aussi l'emprise de la santé dès les années 50 et surtout 60, n'ont pas encore été mesurées, " jaugées ", tant le phénomène a paru " naturel " ! Or, un tournant est créé par la récession du milieu des années 70, suivie d'un ralentissement économique qui perdure. Comparativement, les ressources se raréfient, alors que les possibilités techniques, les exigences des professionnels et les aspirations de la population et des malades s'étendent. Dès lors, nous sommes entrés dans l'ère de la politique de la santé publique. La prise en compte des conditions d'environnement, des influences de l'entourage et des perceptions individuelles et collectives de la santé, les contraintes budgétaires et les difficiles négociations entre partenaires, la pression des découvertes médicales et le décalage entre le " possible " et l'" applicable ", imposent des priorités. Or, établir des priorités suppose des choix, donc des renoncements ; même momentanés, ceux-ci sont rarement agréés si ne prévalent pas la concertation et l'acceptation de règles communes.

¹ Jean-Pierre Fragnière, (1985), **Les défis de la santé III, Pratiques et innovations**, Réalités sociales, Lausanne, 238 pages.

C'est pourquoi dans les pays industrialisés d'Occident aujourd'hui, et ici et maintenant en Suisse, les systèmes d'organisation sanitaire sont l'objet de vives discussions. Celles-ci ne sauraient être réduites à de vagues confrontations idéologiques. De nombreux aspects de la problématique ont changé : allongement de la durée de vie, transformation de la structure démographique marquée par le vieillissement, accélération technologique, multiplication des professionnels aux formations juxtaposées, accroissement des coûts et distorsion des financements, détériorations dues aux nuisances et pollutions, médicalisation de la vie, développement des aspirations à un mieux-être, etc.

L'accès aux services de santé de toute la population, l'efficacité et l'adéquation des institutions, posent de réels problèmes de mise en œuvre. L'accent est trop souvent placé sur les seules questions financières.

L'"économique" est crucial : s'il est considéré comme un mur contre lequel s'arrêtent, voire s'écrasent les projets antérieurs, alors nous sommes dans une profonde impasse. Pourtant, on s'accorde de plus en plus à penser que les mesures de contraintes économiques ou de réglementation financière ne peuvent atteindre pleinement leurs objectifs que si elles sont accompagnées de transformations profondes des attitudes, des valeurs et des attentes. La problématique est alors globale ; c'est sans doute la raison pour laquelle les systèmes nationaux de santé entrent maintenant en turbulence et qu'ils se retrouvent aujourd'hui au cœur d'enjeux politiques de premier plan.

Les formes de l'innovation

Les défis sont lancés. Beaucoup s'attachent à les relever. Au-delà des diagnostics souvent peu rassurants, quelquefois écrasants, il convient d'observer l'existence concrète et actuelle de pratiques novatrices dans le champ de la santé. C'est l'objet de ce troisième volume. Disons-le d'emblée, ces innovations ne sont pas spectaculaires ; pour l'essentiel, le "système de santé" court sur sa lancée. Les modèles qui se sont développés au cours des trente dernières années servent de références dans la plupart des cas. Il semble bien qu'il y ait plus de bruit que de changement réel. Pourtant, dans un domaine aussi vaste et aussi complexe, il serait vain d'attendre des transformations brutales. (En particulier, dans le contexte helvétique).

Est-ce à dire que rien ne change ? Non, ça et là, dans des secteurs, des institutions, des lieux fort divers, des initiatives ont été prises et se développent qui portent en elles ou promettent de substantielles transformations. Elles ne sont pas portées par un projet global et systématique. La Suisse ne connaît pas une politique de la santé qui serait coordonnée et centralisée.²

En outre, les acteurs de ces changements ne pratiquent guère la concertation. Souvent, ils s'ignorent. De plus, ils sont loin de partager les mêmes objectifs. C'est que, le plus souvent, la distance sociale est grande entre le chercheur en épidémiologie et l'usager militant, entre le planificateur de santé et l'infirmière à la recherche de nouveaux modes d'intervention.

Cela n'enlève rien à la signification que revêtent ces entreprises, qu'elles s'attachent à analyser et à redéfinir des problèmes comme la prévention ou qu'elles expérimentent de nouvelles formes de services aux personnes âgées. Leur convergence peut être renforcée par des rencontres du type de celle qui est à la base des travaux réunis dans cet ouvrage, elle ne sera acquise que par l'action des milieux concernés s'ils s'efforcent de dépasser la perspective sans doute légitime, mais limitée, de leurs pratiques quotidiennes.

Il est évident que les initiatives présentées dans cet ouvrage sont loin de recouvrir tous les champs d'innovation actuellement repérables. Elles sont cependant susceptibles de montrer les voies ouvertes et de mettre en évidence quelques problèmes centraux que doivent affronter celles et ceux qui s'efforcent de relever les défis de la santé.

² Voir à ce propos : Jean-Pierre Fragnière, *Spécificités helvétiques*, *Revue française des affaires sociales*, octobre-décembre 1985, p. 14.

La santé et le social

Au cours des deux dernières décennies, on observe une significative découverte/redécouverte des rapports entre la santé et le social. S'agit-il d'une réelle nouveauté ? Que signifie ce rapprochement ? A vrai dire, cette accointance ne manque pas d'ambiguïté.

Dans une acception (trop) restreinte, le social est considéré comme l'équivalent de l'environnement, du milieu ambiant (logement, travail, salubrité publique). Dans ce sens, ce rapport au social dispose de profondes racines historiques. La médecine grecque l'avait déjà identifié comme en témoignent de nombreux manuels particulièrement ceux qui sont consacrés à l'hygiène et à l'épidémiologie. La plupart des auteurs se réfèrent à Hippocrate et à ses disciples³. Ces perspectives se sont renforcées dans ce grand tournant du développement de la médecine que constitue le XVIIIème siècle. En 1713 le célèbre médecin italien Bernardino Ramazzini écrivait à propos des soins à prodiguer aux paysans : " Pour ces malheureux travailleurs, la meilleure médecine serait un bain frais, dès que l'état fiévreux se manifeste. En effet leurs corps sont couverts de crasse et desséchés. Si leur peau était humidifiée et leurs pores dégagés, la fièvre trouverait une issue pour s'échapper ".

Dans ce contexte, " on observe que la médecine, comme charge collective, commence à s'affranchir des techniques de l'assistance (sociale), la prise en charge de la maladie par la communauté s'étant faite jusque-là, pour l'essentiel, à travers l'assistance aux pauvres, on voit apparaître une forme de politique de la santé qui recouvre à la fois la réorganisation de l'assistance et une volonté de gérer la vie sociale jusque dans les phénomènes biologiques propres à une population. Ainsi, d'une part, le problème de la maladie, tel qu'il se pose de façon différentielle selon la fortune, l'âge, la capacité et la volonté de travailler, est dégagé de celui de l'assistance charitable. D'autre part, on tend à intégrer les problèmes de la maladie à ceux des conditions générales de vie, les malades à l'ensemble de la population, la médecine à la gestion économique et politique de la société. Dans un cas, on va de la masse indéfinie des assistés à la spécification des malades. Dans l'autre, la réaction spécifique à la maladie s'intègre au contrôle des formes d'existence et de coexistence. L'assistance s'infléchit vers une médicalisation qui la légitime en prétendant la rendre à la fois rationnelle et efficace. La médecine, cependant, peut prendre place, selon les degrés divers de subordination ou de coordination, dans un système administratif qui se fixe pour but explicite le bien-être et la santé d'une population. " ⁴

Ce mouvement est porteur de la séparation entre le " social " et la " santé " dont nous héritons aujourd'hui, mais il permet aussi de comprendre leur forte imbrication : la médecine appelée à légitimer l'action sociale, et les " facteurs sociaux " sollicités par la médecine pour expliquer, voire traiter la maladie. Mais, le " social " c'est aussi autre chose. Le prendre en considération, c'est, en substance, traiter la santé et la maladie comme des phénomènes sociaux, systèmes d'actions collectives, éléments de la structure et de la dynamique des rapports sociaux.⁵

Cette approche permet la mise en évidence de tout un ensemble de dimensions du système de santé peu connues, voire occultées jusqu'ici. Elle fournit des éléments indispensables à la construction de modèles alternatifs et à la conduite d'expériences novatrices.

Une telle acception des rapports entre le social et la santé est à la base de plusieurs travaux rassemblés dans cet ouvrage (ex. : G. Corajoud, P. Lehmann, M. Gottraux). A propos de la question du logement, Pierre Gilliland met en évidence avec précision la profonde interdépendance entre l'intégration sociale et la maîtrise des problèmes de santé liées au vieillissement. Son

³ Le phénomène est encore modeste en Suisse. Il est beaucoup plus marqué dans des pays comme la France ou l'Italie. Donati, **La sociologia sanitaria**, F. Angeli, Milano, 1983, p. 26.

⁴ Michel Foucault, e. a., **Les machines à guérir**, Pierre Mordaga, Bruxelles, 1978.

⁵ C'est à cette tâche que s'adonnent les travaux de Sociologie médicale. Sur la situation en Suisse, voir : J. Siegrist, **La sociologie en médecine, État des connaissances, possibilités d'application et particularités de la situation en Suisse**, Cahiers de l'institut Sandoz, Genève, 1980.

diagnostic est clair. Sans une politique du logement appropriée, on provoquera l'exil des vieillards et on les rejettera vers des appareils de soins marginalisants, lourds et coûteux.

Connaître l'état de santé de la population

La volonté de connaître l'état de santé des populations va croissant. Elle accompagne les entreprises de planification sanitaire : " A la base de tout programme, au point de départ de tout projet de planification à court ou à long terme, de l'activité des services sociaux et sanitaires, on devrait disposer d'une évaluation de l'état de santé de la population et d'une appréciation de ses besoins d'assistance sociale et sanitaire fondés sur des mesures précises. " ⁶

Ce type de curiosité dispose déjà d'une longue tradition. On cite volontiers l'œuvre de pionnier conduite par Halley pour connaître l'état de santé des habitants de la ville de Breslau publiée en 1693 ⁷. De telles opérations impliquaient trois conditions préalables. La valorisation de la santé devait être renforcée, la quantification des besoins médicaux devait devenir un projet reconnu, enfin, il fallait que la " population " devienne le lieu d'un savoir médical. " Autour de 1760, les physiciens à l'Académie des sciences, ou les médecins, commencent leurs investigations comptables par les taux de mortalité. On dira peut-être qu'en chiffrant les effets de la mort et de la maladie, ils ne réfléchissent la population que là où elle s'évanouit et qu'ils ne l'ont méditée que dans son absence et il faudrait répondre que c'est parce qu'elle manquait à la vie, qu'elle est entrée de plein droit dans le discours médical. " ⁸

Ainsi, l'analyse démographique et l'épidémiologie se développent en quelque sorte dans un même mouvement. On observe que le calcul du taux de mortalité qui constitue l'un des premiers travaux du démographe, a été, pour leur propre fin, une exigence des hygiénistes et, ce faisant, ces derniers ont contribué à la constitution de l'analyse démographique ⁹.

C'est vers le milieu du XIII^e siècle que se développent des études qui se proposent d'établir un état de santé d'une population dans une zone géographique donnée. Elles s'attachent essentiellement à déterminer la fréquence des diverses maladies en mesurant leur incidence (nombre de nouveaux cas observés dans un laps de temps défini) et leur prévalence (nombre de cas à un moment donné ou sur une période donnée).

Ces études se sont développées en s'efforçant de surmonter de lourds problèmes méthodologiques, passant de l'analyse de la mortalité à celle de la morbidité (selon des critères établis par le savoir médical). Peu à peu, l'état de santé d'une population tend à être observé comme un phénomène social. Il n'est plus limité à un tableau " négatif " relevant les situations dégradées ou morbides, mais il prend en considération des dimensions telles que la subjectivité, l'expression des besoins, la manière de les exprimer, l'attitude par rapport aux services proposés, ainsi que tout ce qui relève de la " culture de la santé et de la maladie ".

Dans ces conditions, de nouveaux problèmes techniques apparaissent qui ne manquent pas de poser de complexes problèmes (politiques) en termes d'accès et de contrôle de l'information. Il n'est plus possible de fonder l'analyse uniquement sur des données produites par le système sanitaire. Il convient de relever des informations qui mettent en lumière les comportements et les attitudes des individus et des groupes sociaux ; la reconnaissance de l'existence de différents modèles cognitifs et, partant de diverses " cultures de la santé " devenant une préoccupation centrale de la recherche. A ce propos, l'enquête " Somipops " présentée dans cet ouvrage par F.

⁶ J. Kostrzewski, *The Interface of Health and Social Services*, in : W.W. Holland e. a., **Measurement of Levels of Health**, Copenhagen, 1979, p. 35.

⁷ Paolo Zurla, *Stato di salute e indagini per la sua valutazione : riflessioni sociologiche*, in P. Donati, op. cit., p. 258.

⁸ Blandine Barret Kriegel, " L'hôpital comme équipement ", in M. Foucault, op. cit., p. 25.

⁹ Un document significatif, l'ouvrage de Moheau, **Recherches et considérations sur la population de la France**, Paris, 1778.

Gutzwiller et E Zemp constitue un “ premier pas ” vers le diagnostic de l'état de santé de la population suisse et, par conséquent, vers la définition des besoins en matière de santé.

Prévenir et éduquer à la santé

Évaluant dans son ensemble l'histoire de la pensée médicale, Jacques Ruffié considère qu'elle a passé par trois stades, qui d'ailleurs s'interpénètrent¹⁰.

- “ La médecine **curative**, longtemps la seule pratiquée, consiste à soigner un malade qui souffre et n'est plus en état de remplir sa tâche quotidienne ”,
- “ la médecine **préventive** : elle consiste à prévenir la maladie avant qu'elle n'apparaisse cliniquement (...), elle culmine avec les découvertes pasteuriennes, suivies jusqu'à nos jours de vastes campagnes de vaccinations ”,
- “ la médecine **prédictive** : elle est liée au fait que l'on sait, maintenant, inventorier avec une grande précision une partie du patrimoine héréditaire et connaître les faiblesses, les points de moindre résistance présentés par chacun d'entre nous ”.

Cette longue évolution est accompagnée de la prise de conscience du fait que la maladie n'a d'existence que par rapport au patient et à sa culture. La mise en place de la prévention et de l'un de ses instruments privilégiés, l'éducation à la santé, s'inscrit dans cette évolution. Elle coïncide avec l'apparition de la “ médecine des épidémies ” qui admet l'existence d'une cause commune à un même déséquilibre observé chez plusieurs individus. Elle exige la mise en place d'un important réseau d'observation et de contrôle qui implique la collaboration d'instances extérieures au monde médical : administration, police, etc. Il faut en effet rassembler les données susceptibles de renseigner sur l'ampleur du mal et faire appliquer les mesures destinées à le contrer, voire à l'éradiquer.

Trois conditions doivent être remplies pour que ces initiatives soient opérantes :

- le changement de sens de la maladie qui, de phénomène singulier, devient un phénomène généralisable ;
- l'intervention d'un pouvoir extérieur qui prolonge ou soutient le pouvoir médical ;
- la superposition au rapport médecin-malade d'un rapport plus général institution-malade¹¹.

Au fil du développement de ces formes d'intervention, au cours des deux derniers siècles, le malade revêtra de nouveaux visages, il sera : usager des services, consommateur, lecteur informé, “ présentant des symptômes de maladie ”, “ potentiellement malade ”, “ exposé à des facteurs de risques ”, etc.

Les multiples dispositifs mis en place conduisent à d'incontestables succès dont les moindres ne sont pas l'élimination de quelques grandes maladies. En revanche, de multiples obstacles balisent le développement des actions préventives. Difficulté théorique, ampleur des ressources nécessaires, fragilité des légitimations, pour ne pas parler des problèmes que pose la participation des usagers dans la mesure où elle veut dépasser les fonctions intégratives et supplétives.

La complexité des choix stratégiques est d'autant plus grande qu'ils impliquent une prise en considération des logiques sociales dans lesquelles ils s'inscrivent. Françoise Bouchayer le montre bien à propos de l'éducation pour la santé. “ Il importerait de s'interroger également sur le réductionnisme médical (fumer, par exemple, est uniquement désigné comme étant nocif pour la santé, la dimension du plaisir étant totalement évacuée) et psychologique (fumer marque avant tout la dépendance et signifie que l'individu est un être faible et aliéné) opéré dans nombre de discours éducatifs. Les idéologies et les logiques qui fondent ces discours et approches des problèmes de la santé interdisent de s'interroger sur d'éventuelles autres fonctions et effets sociaux des attitudes définies comme néfastes pour la santé ; au sein d'un environnement social pathogène pour de

¹⁰ J. Ruffié, J. C. Sournia, **Les épidémies dans l'histoire de l'homme**, Flammarion, Paris, 1984, p. 270.

¹¹ Voir : Egeria Di Nallo, *L'educazione e l'informazione sanitaria fra consumo e bisogno*, in P. Donati, op. cit., p. 107.

multiples raisons, ces pratiques pourraient être facteurs de santé et d'équilibre individuel et social tout autant que de maladies »¹².

Ces questions sont abordées dans cet ouvrage sous plusieurs angles. Ainsi, Martial Gottraux s'efforce de répondre à la question suivante : “ Est-il possible dans la vie de tous les jours de modifier ses habitudes en vue d'être en meilleure santé ? ” Apparemment banale, la question est d'importance. Il ne suffit pas de formuler des vœux ou de multiplier les injonctions, il est essentiel de mettre en évidence les mécanismes qui rendent possible l'efficacité des initiatives. Il convient d'agir sur le plan collectif comme le rappelle Bernard Junod et en tenant compte de la dynamique culturelle qui détermine les comportements des populations-cibles¹³.

Décentraliser et intégrer les services

Après une longue période marquée par la centralisation de la gestion, mais aussi par la prolifération des services, de plus en plus spécialisés, on voit s'esquisser des démarches qui sont animées par un souci de décentralisation et d'intégration des diverses prestations offertes aux usagers.

L'intention est d'améliorer la qualité des prestations, de les rendre plus accessibles et, quelquefois, de favoriser la participation du plus grand nombre à la gestion de l'action sanitaire et sociale.

Décentraliser, c'est lutter contre les effets bureaucratiques et favoriser l'adéquation des services offerts aux besoins réels des populations-cibles ; c'est aussi réduire les effets négatifs de l'hospitalocentrisme et de l'institutionnalisation générale trop souvent inutile, voire dommageable, des demandeurs de soins. La légitimité de telles démarches est de moins en moins discutée, ce qui n'entraîne pas automatiquement une accélération de la mise en œuvre.

En revanche, **l'intégration** veut être une réponse à l'atomisation des services dont l'utilisateur est le premier à pâtir. Elle vise à coordonner les pratiques des professionnels socio-sanitaires et les pratiques politico-administratives¹⁴.

Elle implique une communication ouverte entre des réseaux d'information et d'action qui ne fonctionnent pas nécessairement selon la même logique ; elle suppose la gestion des inégalités et des asymétries tant au niveau des connaissances que du pouvoir. Les difficultés à surmonter sont multiples, d'autant plus qu'elles ne sont pas toujours prévisibles. Beaucoup surviennent “ dans le feu de l'action ”. En outre, le rapport avec le milieu social est rendu beaucoup plus étroit et les influences réciproques s'exercent et deviennent partie intégrante de l'organisation quotidienne des prestations de services.

Tout cela exige que de véritables modèles d'intégration soient conçus, explicités, expérimentés, qui permettent une optimisation des rapports entre les services intégrés et leur champ d'action. Il convient encore de définir des méthodes qui rendent possible une souple redéfinition des priorités pour qu'un véritable accueil puisse être fait aux besoins dont on aura permis, voire suscité l'expression. Cette souplesse n'est pas évidente ni aisée à mettre en place ; elle est tributaire des rythmes politico-administratifs ; on devine qu'ils sont appelés à s'accélérer sous peine d'entraîner des blocages vite démobilisateurs.

De telles initiatives appellent généralement une vigoureuse mise en cause de la division du travail établie ; ce qui n'implique évidemment pas une négation des compétences, des rôles, et des objectifs de carrière. Ce sont peut-être les formes de direction qui sont appelées à être le plus significativement transformées. C'est à des problématiques de cette nature que tentent de répondre

¹² Françoise Bouchayer, *Les logiques sociales des actions en éducation pour la santé*, in : **Sciences sociales et santé**, vol. 11, N° 3-4, octobre 1984, p. 99.

¹³ Voir l'analyse de Geneviève Corajoud, op. cit. 105.

¹⁴ A. Ardigo, *Integrazione locale dei servizi socio-sanitari a livello di unità locali. Introduzione al tema*, in : Cnel, **L'organizzazione sanitaria nelle esperienze di recente riforme in Europa**, Roma, 1980, pp. 223-230.

un certain nombre d'initiatives qui sont présentées dans cet ouvrage, en particulier les études de Hermann-Michel Hagmann, de Bernard Bachelard, et de Claude Estoppey.

La présence des usagers

La vigoureuse croissance des systèmes de santé et des institutions, la complexité des pratiques, le renforcement des appareils de gestion, ont certainement entraîné une marginalisation de fait des usagers. De multiples canaux de participation ont cessé de fonctionner. La distance entre les professionnels et les patients s'est souvent élargie. Le constat a été fait dans de nombreux pays. "La plupart des systèmes de soins de santé ont été conçus par les fournisseurs pour les prestataires sans aucune consultation ni participation de la population intéressée. (Ce n'est que pour une gamme étroite d'états morbides que le système de soins de santé cherche à découvrir ceux qui devraient recevoir des soins). Cela tend à enlever aux individus le sens de la responsabilité de leur propre santé et à les encourager à considérer le système de soins de santé comme un système autoritaire de remise en état de leur organisme. Les relations établies diffèrent cependant selon les classes sociales. Cela est dû en partie au fait que les groupes sociaux qui ont le plus grand besoin de soins y ont moins recours que leur santé ne le voudrait."¹⁵

Des réactions contre cette situation se sont multipliées. Elles sont le fait de ce que l'on appelle des mouvements d'usagers, souvent avec le soutien actif d'une partie des professionnels. Certains pays en ont même tiré des conclusions sur le plan législatif, par exemple, l'intéressante réforme sanitaire italienne, mise en place en 1978¹⁶, a tenté de rendre possible la participation des usagers. Un bilan provisoire met en évidence les limites de telles entreprises et permet de faire d'utiles observations. Ainsi, il apparaît dangereux de canaliser la participation au niveau politico-administratif ; elle en devient très abstraite et s'exprime en termes d'opinion. En outre, cette participation devrait pouvoir s'exercer non pas seulement sur des questions d'orientation générale ou de politique globale, mais aussi "à la base", là où l'utilisateur est en mesure d'apprécier le rapport entre ses besoins, ceux de la collectivité à laquelle il appartient et la qualité des services fournis¹⁷.

La Suisse n'échappe pas à ces problèmes ; sa structure décentralisée et le système de démocratie directe n'ont guère pu contenir ces tendances générales. Les mouvements d'usagers se sont manifestés de plus en plus explicitement au cours des deux dernières décennies. Dans cet ouvrage, nous présentons le point de vue de la Fédération romande des consommatrices et du Mouvement populaire des familles, ainsi qu'une intéressante expérience de recherche-intervention conduite par l'Université du 3e Age de Genève. Mais, comment apprécier les solutions proposées pour la défense des usagers ? Des questions intéressantes ont été suggérées récemment par Martial Gottraux qui analysait la position d'une dizaine d'organisations de ce type.¹⁸

- Les usagers sont-ils en mesure de disposer de suffisamment d'informations fiables sur des systèmes de soins pour conduire une action pertinente et légitime ?
- Les associations d'usagers ne peuvent évidemment se limiter à défendre les personnes qui sont en traitement. Dans ces conditions, leur représentativité n'est-elle pas difficile à établir ?
- L'efficacité même de ces mouvements ne va-t-elle pas se dissoudre dans leur multiplicité, en particulier par les effets de concurrence ?
- N'observe-t-on pas qu'ils défendent des conceptions de la société significativement différentes, voire opposées ?

¹⁵ BIT, *La sécurité sociale à l'horizon de l'an 2000*, Genève, 1984, p. 72.

¹⁶ Jean-Pierre Fragnière, *La réforme sanitaire italienne*, in : Jean-Pierre Fragnière, Pierre Gilliland, *Santé et politique sociale*, Réalités sociales, Lausanne, 1980, p. 73.

¹⁷ P. Donati, op. cit., p. 316.

¹⁸ M. Gottraux, *Quels mouvements d'usagers ?*, in : *Les Cahiers médico-sociaux*, Nov., 1985.

- Le fait que l'accent soit mis massivement sur l'information des consommateurs ne représente-t-il pas une perspective un peu courte ? Et après ?
- Et comment concevoir une réelle participation des usagers au système de soins, au-delà de la situation individuelle ?

Toutes ces questions, entre autres, constituent un vaste programme de réflexion et d'action dont la complexité n'échappera pas à celles et ceux qui s'y sont engagés.

La redistribution des rôles

Nous venons de mettre en évidence un ensemble de champs dans lesquels des initiatives sont prises, des transformations sont en voie de réalisation : rapprocher le social et la santé, connaître les besoins des populations, éduquer à la santé, organiser la prévention, décentraliser et intégrer les services, et permettre, voire stimuler une participation effective des usagers. De telles perspectives ont d'incontestables effets sur la pratique des professionnels. Il est fort probable que la plupart d'entre eux vivent ou vivront des changements significatifs de leur manière de travailler. La division du travail, la spécialisation, la hiérarchisation, qui ont fleuri depuis la Deuxième Guerre mondiale, perdent leur légitimité ou sont explicitement mises en cause.

Il est d'ailleurs intéressant de constater que la majeure partie des initiatives novatrices rapportées ici ou souhaitées évoquent explicitement cette redistribution des rôles. Cela est particulièrement évident pour les soins médicaux de base qui comprennent un certain nombre de fonctions susceptibles d'être assumées dans des conditions diverses par un personnel titulaire de qualifications très différentes¹⁹.

Nous avons choisi d'évoquer la complexité de ces réorientations par six études différentes. La première s'attache à analyser la notion de compétence qui joue un rôle dans la légitimation du système et les modifications qu'il va connaître. La seconde, due à Fred Paccaud, analyse les enjeux de la collaboration entre médecins généralistes et médecins spécialistes. Une étude approfondie sur les cabinets médicaux de groupe est présentée par Louise-Alice Paillard qui souligne la diversité de ces pratiques novatrices. A propos des pratiques psychiatriques, Denis Kronner nous invite à observer les arcanes du travail en équipe, dont on a pu dire qu'il est " une nécessité absolue pour assurer les soins médicaux de base ".²⁰ Au sein de l'institution hospitalière, Marianne Binst procède à l'analyse comparée de deux services de chirurgie cardiaque pour mettre en évidence les effets pervers d'un taylorisme que l'on croyait dépassé.

Enfin, nous retiendrons les interpellations lancées par le renouveau de l'action bénévole. Les professionnels et les institutions sont interpellés par ce qui peut être une chance de renouveau pour l'ensemble du secteur socio-sanitaire.

Nous partageons le point de vue des experts de l'OCDE qui, il y a plus de dix ans déjà, affirmaient : " Il y a de bonnes raisons de croire que les systèmes de soins médicaux entrent dans la phase initiale d'une transformation profonde, stimulée à la fois par les pressions qui s'exercent en faveur d'une amélioration des services " classiques " et de l'introduction d'une " nouvelle " qualité : services plus personnalisés, participation plus active des bénéficiaires aux prises de décisions et lien plus étroit avec le domaine médico-social (...). Il semble que le processus de changement exige de nouvelles alliances : nouvelles participations aux prises de décisions, nouvelles associations entre professionnels de la santé, avec d'autres disciplines et d'autres organismes sociaux au niveau de l'exécution. " ²¹

La Suisse s'est engagée dans cette voie, dans certains secteurs au moins, à un rythme modéré. Les idées novatrices ne manquent pas, mais les mesures concrètes sont en général limitées et rares.

¹⁹ OCDE, **La formation aux professions de santé : nouvelles orientations adaptées à l'évolution des systèmes de soins**, Paris, 1975, pp. 63 ss.

²⁰ OCDE, op. cit., p. 67.

²¹ OCDE, op. cit., p. 62.

Faudra-t-il attendre d'être condamnés à ne pouvoir choisir qu'entre les solutions " hyperbrutales " comme l'indiquent quelques études récentes ? Nous préférons parier sur l'engagement de ceux qui se sont mis à la tâche pour conquérir l'innovation.