



21 – 22
DOSSIER ANNUEL

Relations et communication entre acteurs de santé et usagers : confiance, méfiance, défiance

RÉDACTION

Nathalie Cobbaut
Anoutcha Lualaba Lekede
Bernadette Taeymans

SECRETARIAT DE RÉDACTION

Nathalie Cobbaut

GRAPHISME ET MISE EN PAGE

Globule Bleu
www.globulebleu.com

EDITEUR RESPONSABLE

Olivier Balzat
72, rue du Viaduc
1050 Bruxelles
D/2022/3543/1



Avec le soutien de



Une réalisation de

l'asbl Question Santé
Tél. : 02/512 41 74
Fax : 02/512 54 36
info@questionsante.org
www.questionsante.org



Bxl san té

INFORMATION
RÉFLEXION
ACTION



08

**RELATIONS
ET COMMUNICATION
ENTRE SOIGNANTS
ET PATIENTS**



**CRISE SANITAIRE
ET GESTION/
COMMUNICATION
DE CRISE**

72



100

**OUTILS DE
COMMUNICATION
EN SANTÉ
ET PROMOTION
DE LA SANTÉ**

**COMMUNICATION
EN SANTÉ ET PRISE
EN COMPTE
DE LA DIVERSITÉ**

40



PRÉFACE

Relations et communication entre acteurs de santé et usagers : confiance, méfiance, défiance

EN OCTOBRE 2021, NOTRE ASSOCIATION QUESTION SANTÉ FÊTAIT SES 40 ANS.

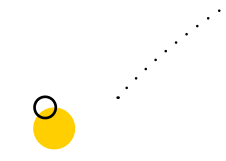
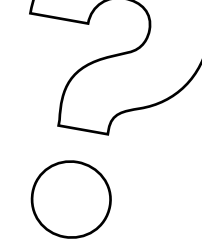
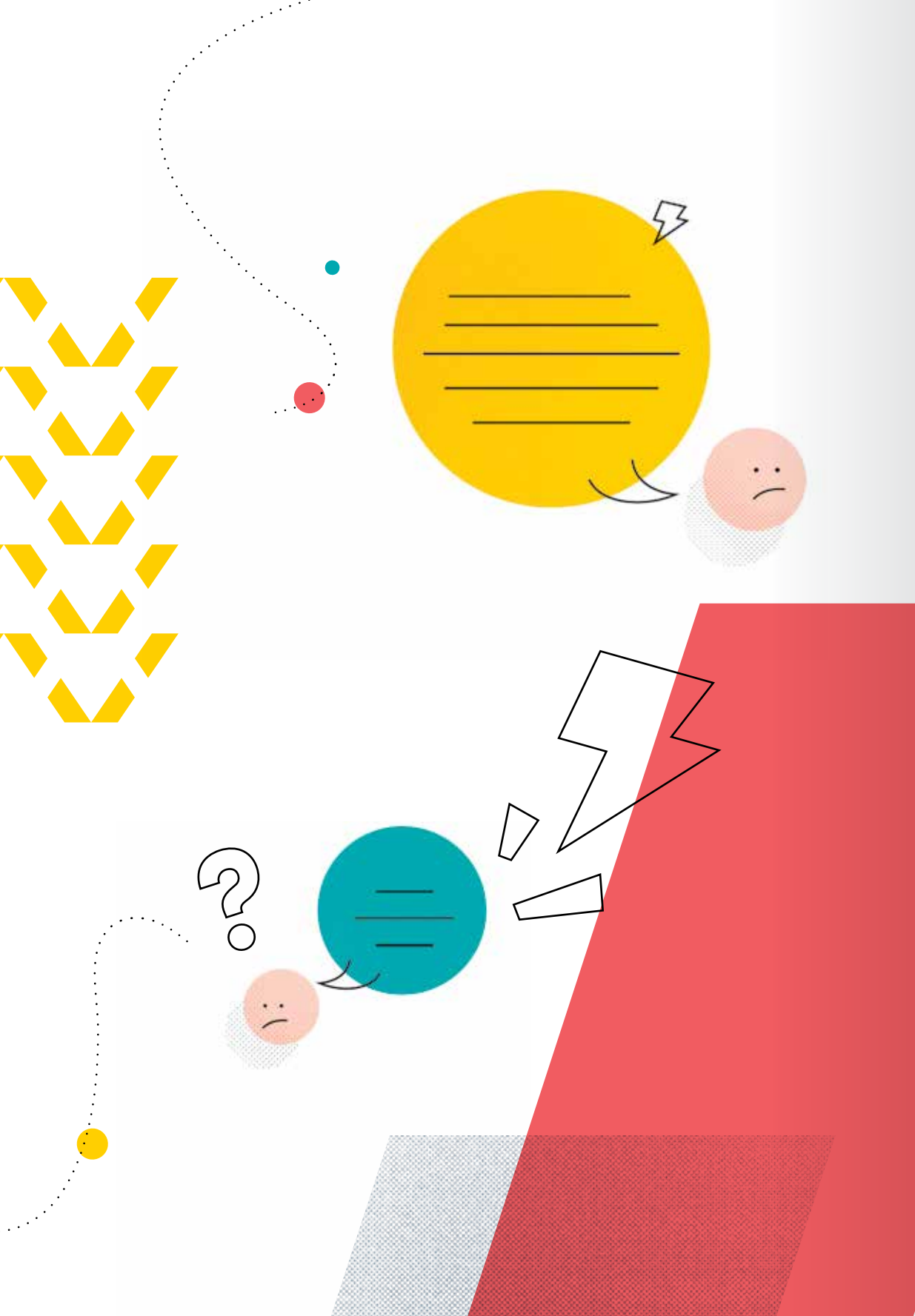
Quand l'asbl Question Santé est née en 1981, l'information en matière de santé était aux mains du pouvoir médical. Parfois, il y avait une Encyclopédie médicale dans les foyers et c'était tout. Il n'y avait pas moyen d'avoir accès à l'information santé sans passer par les professionnels de la santé. Il y a quarante ans, l'enjeu de la communication en matière de santé était de donner, à tous, l'accès à cette information. Mais, actuellement, ce défi est bouleversé. Il est même complètement inversé : l'information est partout.

Et la crise sanitaire n'a fait que renforcer cette tendance : elle a fait fleurir les incertitudes et brouillé les pistes entre vraies et fausses informations, elle a fait vaciller notre confiance dans les autorités, les experts, les 'étrangers' à notre bulle sociale.

Que ce soit dans la relation entre soignants et patients, que ce soit au regard de la diversité sociale et culturelle, la communication en matière de santé est confrontée aujourd'hui à de nombreux défis. Dans cet univers sursaturé en informations, comment communiquer, comment aider les personnes, le public, la population, à trouver son chemin et à faire des choix éclairés en matière de santé ?

À travers les chapitres et articles de ce dossier, nous vous proposons de prendre du recul et de réfléchir à nos manières d'échanger, de communiquer et de faire société aujourd'hui.

**BERNADETTE TAEYMANS
& OLIVIER BALZAT**



Relations et communication entre soignants et patients

— PAR NATHALIE COBBAUT

01



12

INTERVIEW
LA LOI SUR LES DROITS
DU PATIENT A DONNÉ
LE 'LA'

22

QUELLE
PARTICIPATION
DES PATIENTS AUX
SOINS DE SANTÉ ?

28

FORMER
LE SOIGNANT
À PRENDRE
LE PATIENT
EN COMPTE

32

HUMANISER
ET DÉMOCRATISER
LA MAISON DE REPOS
PAR LE DIALOGUE
ET LA CODÉCISION

38

RESSOURCES
POUR ALLER
PLUS LOIN

Intro

La manière dont les relations s'établissent entre soignants et patients a profondément évolué au cours de la deuxième partie du XXe siècle, tout comme la communication entre ces protagonistes. Ces relations ont clairement été influencées par des mouvements sociétaux visant à redéfinir les rapports au savoir et à l'autorité, dans toute une série de secteurs de la société, dont la médecine.

En 2002, la Belgique vote une loi qui énonce des droits pour les patients, lesquels ont remodelé considérablement la façon d'envisager la relation médicale, le partage des connaissances médicales et la participation des patients comme acteurs de leur santé. Pour éclairer l'impact que représente cette déclaration des droits, nous avons interrogé Jean-Philippe Cobbaut, juriste et philosophe, et Guy Lebeer, sociologue, pour envisager les conditions d'émergence de la loi, les grands principes qui la traversent et l'impact qu'elle a pu avoir sur la relation médecin – patient, sur les plans individuel et collectif.

Pour éclairer ces changements, la LUSS (Ligue des usagers des services de santé) nous a fait part de l'évolution de la place du patient et de son empowerment (ou capacitation), pour qu'il puisse occuper effectivement cette place de manière autonome. Cela suppose la reconnaissance d'un patient qui sait ce qui est bon pour lui et une posture dans le chef des soignants qui informent, éclairent, afin de permettre à ce patient de se positionner et de décider s'il accepte la proposition de soin. Dans cette même perspective, les comités de patients au sein des maisons médicales ont pour vocation d'amener plus d'horizontalité dans la relation médecin – patient.

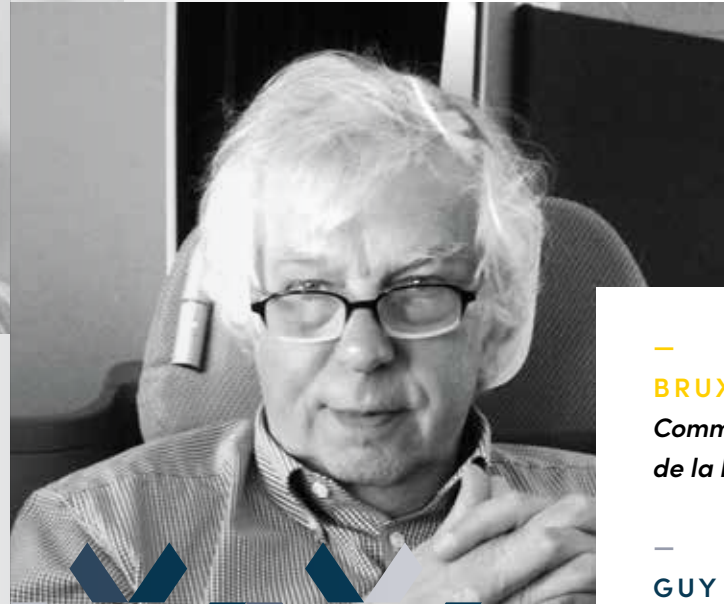
La formation des soignants est également une condition sine qua non pour que cette relation puisse évoluer dans la bonne direction. Une formation indispensable pour permettre à la relation de s'établir dans la réciprocité, alors même que l'organisation de notre système de soins laisse de moins en moins de temps à cette expression.

Un tel rééquilibrage passe aussi par d'autres modalités dans l'organisation des soins et la prise en charge des personnes âgées en maison de repos. Là-aussi il y a du travail...





*Jean-Philippe
Cobbaut
& Guy Lebeer*



INTERVIEW

La loi sur les droits du patient a donné le "LA"

Le siège de l'énonciation des droits du patient en Belgique réside dans une loi votée en 2002. Avant cette législation et depuis son adoption, bien des évolutions sociétales ont impacté les relations soignant-patient. Pour approcher l'essence de cette loi et des droits qui en découlent, nous avons choisi de réunir Jean-Philippe Cobbaut, juriste et philosophe, directeur du centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille, et Guy Lebeer, sociologue de la santé et professeur de l'Université-ULB. Echanges et dialogue entre ces deux chercheurs impliqués dans la réflexion sur nos systèmes de soins.

— **BRUXELLES SANTÉ**

Comment situer la genèse et l'émergence de la loi sur les droits du patient ?

— **GUY LEBEER**

Sur un plan sociologique, on peut situer les prémices de cette loi dans la mouvance des années 60. A cette époque, les différentes figures de l'autorité sont remises en question et l'autorité médicale n'échappe pas à cette vague de contestations. C'est notamment le cas à travers les luttes féministes pour la dépénalisation de l'avortement ou le courant de l'antipsychiatrie qui remet en cause le modèle asilaire, qualifié par le sociologue Erving Goffman, d'institution totale.



Quantité d'initiatives et d'expériences se mettent en place à cette époque et proposent des alternatives. En Belgique, on peut citer le GERM (Groupe d'étude pour la réforme de la médecine) qui rassemble des médecins hospitaliers et des chercheurs universitaires, dont la virologue Lise Thiry. Ce groupe qui n'existe plus comme tel voulait mettre le malade au centre du système de soins et allait très vite rejoindre les préoccupations du mouvement des maisons médicales, qui remettait en cause les structures de soins habituelles, souhaitait redonner du pouvoir au patient, imaginait une autre politique de soins, en intégrant médecins et paramédicaux et en arasant la hiérarchie entre eux. Dans les années 70, trois maisons médicales, d'inspiration de gauche, ont vu le jour et se sont installées dans des quartiers difficiles. Ce mouvement va promouvoir le principe du forfait, qui tranche avec la médecine à l'acte (on y reviendra).

Dans ce contexte, la loi sur les droits des patients est donc une des modalités de rééquilibrage de la relation médecin-patient, même si dans les faits, cet équilibre peut varier considérablement selon les lieux de pratique.

— **JEAN-PHILIPPE COBBAUT**

Cette loi s'inscrit aussi dans un large mouvement d'affirmation des droits fondamentaux, qui débute dans les années 60 aux États-Unis avec le Right Civil Movement. Autre référence : celle du développement de la bioéthique, avec une prise de conscience qui fait suite aux expérimentations de la seconde guerre mondiale et celles plus récentes, menées dans les années soixante, sur des populations vulnérables dans les meilleures universités américaines, sans information préalable et sans avoir recueilli de consentement préalable.

Il est également important de constater que la formulation de ces droits du patient a eu lieu un peu partout en Europe fin des années 90, début 2000, avec un parallélisme temporel en France et en Belgique et l'adoption d'une loi dédiée en 2002 dans ces deux pays.

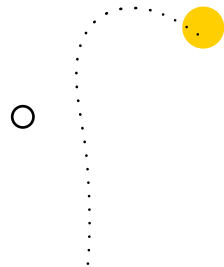
“La loi sur les droits des patients est une des modalités de rééquilibrage de la relation médecin-patient, même si dans les faits, cet équilibre peut varier considérablement selon les lieux de pratique.”

— **Guy Lebeer**

— **B.S.** *Peut-on caractériser les grands principes retenus dans cette loi et la manière dont sa formulation a pu impacter la relation soignant-patient ?*

— **J-P.C.** La formulation de la loi belge a subi plusieurs influences : celle des droits fondamentaux, avec l'énonciation de grands principes qui rappellent que les actes médicaux doivent être posés par des professionnels, reconnus comme tels, au travers de prestations de qualité et qui répondent à des besoins, avec une information préalable du patient à propos des soins envisagés et en recueillant son consentement éclairé.

Mais on peut aussi constater une certaine influence du droit de la consommation qui, dans une relation de service, cherche à instaurer une certaine symétrie entre les acteurs qui sont en interaction : le fait pour le patient d'être informé dans une langue claire, d'avoir formulé préalablement son consentement à tout traitement, d'avoir accès à son dossier médical, de voir sa vie privée respectée ou encore d'avoir la possibilité d'introduire une plainte auprès d'un service de médiation, constituent autant de garanties dans le cadre de la prestation de soins.





—
B.S. Cette loi a-t-elle eu pour effet d'horizontaliser la relation médecin-patient ?

Selon un modèle libéral, certains voient dans cette énonciation des droits du patient, le renvoi à un statut d'individu responsable des décisions qu'il prend. Au-delà du fait d'assimiler les soins à une relation de service dans un cadre économique, on peut y voir le risque d'une responsabilisation, voire d'une surresponsabilisation du patient. Il faut également s'interroger sur la notion de contrat entre le médecin et son patient, dans une conception de droit civil appliquée à la relation médicale. Cette acceptation n'est pas unanimement reconnue et fait débat parmi les juristes. La loi belge sur les droits du patient ne reprend pas, comme d'autres législations, la notion de décision partagée. On observe à cet égard que les lois sur les droits du patient dans les différentes législations européennes ne se rattachent pas aux mêmes secteurs du droit. En Hollande, elle se trouve dans le Code civil; en Belgique, il s'agit d'une loi sui generis, qui se tient par elle-même. En France, dans un contexte républicain, elle tend à être reliée au droit public et administratif et se rattache à l'ordre public.

—
G.L. Pour ma part, j'estime que les droits du patient, s'ils rééquilibrent la relation médecin-patient, n'en font pas pour autant une relation horizontale et laissent persister une tension liée à son caractère asymétrique. Le patient est vulnérable, fragile, en souffrance. Il a besoin d'aide et recourt à un expert, un professionnel qui dispose d'un pouvoir incroyable, surtout au regard des technologies actuelles. Ainsi le médecin peut être paternel/maternel ou paternaliste/maternaliste, selon la distinction établie par le sociologue Richard Sennett, c'est-à-dire qu'il est en mesure de soigner le patient dans une visée émancipatrice ou de le maintenir dans une relation de dépendance.

Dans ce contexte, les droits des patients viennent modaliser ce pouvoir extraordinaire et constituent une forme de rééquilibrage, certes, mais sans pour autant faire de la relation médicale un contrat, du médecin un prestataire et du patient un client. Même s'il s'agit davantage aujourd'hui d'une relation médecin-patient

co-construite, le dernier mot revient finalement au médecin qui décide de la proposition de traitement que le patient peut évidemment accepter ou refuser.

De ce point de vue, la définition de la relation thérapeutique comme rencontre d'une "conscience" et d'une "confiance" (conscience dans le chef du médecin, confiance dans celui du patient) continue à être pertinente, avec l'apport que les droits du patient implémentent et qui modalisent cet aspect éthique essentiel de la relation thérapeutique.

—
J-P.C. Sans doute, dans une perception éthique au sens contemporain du terme, faut-il envisager la relation soignant-soigné comme un processus qui cherche à comprendre les enjeux et les conditions de cette relation complexe et ce, à travers la question de l'affirmation de droits. Ce qui importe, c'est de comprendre ce qui se joue dans cette relation.

Ainsi les quatre modèles de relation médecin-patient, mis en exergue par Emanuel et Emanuel (JAMA, 1992)¹, sont à envisager pour expliciter la complexité de cette relation. Les deux premiers modèles sont: le modèle paternaliste, qui agit sur la base des savoirs du médecin et de la protection du patient, en dictant un traitement pour son bien, et le modèle consumériste ou informatif qui, à l'inverse, donne au patient le choix de décider en dernière instance s'il accepte la proposition thérapeutique. Viennent s'ajouter à cela deux autres modèles qui permettent d'envisager la relation médecin-patient dans toute sa complexité: le modèle herméneutique ou interprétatif, qui permet d'envisager la relation dans un processus d'information et d'appropriation et d'assimilation de celle-ci par le patient pour lui permettre de se positionner, et le modèle délibératif, qui se traduit par la négociation entre soignant et soigné. Dans la pratique, ces quatre modèles coexistent et s'articulent, permettant à la relation de soins de se co-construire entre toutes les

—
¹Pour une mise en contexte de cette théorie: <https://bit.ly/3AK1gyh>.

“L’affirmation des droits permet de reconnaître la place du patient, mais comporte le risque de durcir les relations. C’est en faisant place à l’interprétation et à la délibération que l’on peut parvenir à une participation plus horizontale. Avec un ingrédient supplémentaire indispensable: le temps à prendre pour cette négociation.”

— Jean-Philippe Cobbaut

parties, tous les protagonistes de cette relation, soit les différents soignants et les patients, ainsi que leurs mandataires, personnes de confiance et entourage.

Dans ce cadre, l’affirmation des droits permet de reconnaître la place du patient mais peut également comporter le risque de durcir les relations, avec cette question de la responsabilisation en toile de fond. C’est aussi en faisant place à l’interprétation et à la délibération que l’on peut parvenir à une participation plus horizontale de toutes les parties. Avec un ingrédient supplémentaire indispensable: le temps à prendre pour cette négociation, qui dépend bien souvent du contexte institutionnel dans lequel se déploie la relation soignant-soigné.

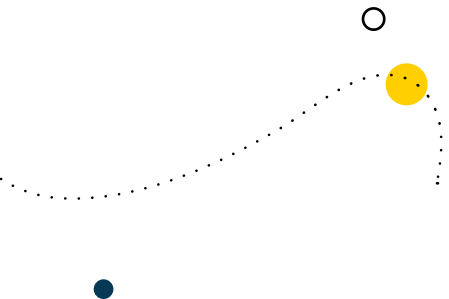
—
B.S. *Quels changements cette loi a-t-elle pu apporter concrètement dans le positionnement des uns et des autres?*

—
G.L. Un élément important à souligner est à situer dans la place que les associations de patients ont prise dans la relation de soins, avec des résultats parfois majeurs pour l’ensemble des patients. Bien souvent, ces associations se concentrent sur des maladies chroniques, de plus en plus

présentes, et qui modalisent fortement la relation soignant-soigné. On l’a vu par exemple avec le mouvement Act Up, en matière de sida, où les patients ont obtenu d’orienter les recherches selon leurs desiderata et besoins. A un autre niveau les associations de patients atteints de fibromyalgie œuvrent par exemple pour la reconnaissance même de cette maladie. D’autres associations ont plutôt une visée d’entraide ou de self help, mais leurs activités peuvent avoir elles aussi, à leur niveau, des effets sur le rapport au monde de la médecine. Et puis il existe une institution faîtière, la LUSS qui est la fédération francophone des associations de patients et qui les représente dans toute une série d’instances politiques, et notamment la Commission des droits du patient.

—
J-P.C. Si la loi reste sans doute encore trop méconnue des patients, les campagnes d’informations institutionnelles, comme celles du SPF Santé publique (brochures, vidéos, campagne spécifique seniors...)², ne sont pas inutiles, mais restent dans un paradigme informationnel des politiques de santé publique. Il ne s’agit donc pas uniquement d’informer, mais aussi de mettre en place des dispositifs permettant une relation plus horizontale entre les soignants et les soignés.

² <https://bit.ly/3gdn7Vf>



La formation fait partie de ces dispositifs. A cet égard, un chemin incontestable a été fait durant ces trente dernières années, avec des accents mis sur la formation en sciences humaines, relatif à la dimension socio-économique du soin et sur les plans juridique et éthique. Des analyses de situations, des simulations sont organisées et la prise en compte, dans les formations, du vécu du patient, considéré comme expert de ce vécu et d'un certain nombre d'enjeux de sa maladie, est de plus en plus envisagée.

G.L. Il n'en reste pas moins qu'il faut mettre le doigt sur le déficit énorme de la prise en compte des inégalités sociales, notamment en termes d'accessibilité aux soins de santé. De beaucoup d'études socio-anthropologiques, il ressort combien il existe une distance culturelle entre le monde médical et certaines populations, une véritable défiance au sein des catégories sociales défavorisées qui se renforce à mesure que la médecine se sophistique.

B.S. *Comment inscrire l'évolution de cette relation médecin-patient sur un plan plus politique, collectif?*

J-P.C. Il est clair qu'il y a un enjeu à "politiser" les droits du patient, car si ces derniers renforcent la prise en compte des individus, des minorités, des maladies rares, il est tout aussi important de ne pas négliger les enjeux collectifs et institutionnels de ceux-ci, comme la médiation mais aussi le développement de lieux, à l'hôpital ou dans les soins ambulatoires, où s'instaure une coopération plus systématique entre les soignants et les soignés.

L'on peut d'ailleurs rattacher cet enjeu au concept de démocratie sanitaire, qui peut se justifier dans le cadre d'une société au sein de laquelle tendent à s'autonomiser, comme l'ont montré plusieurs sociologues comme Weber ou Luhmann, un ensemble de sous-systèmes qui ont leur logique propre, leurs enjeux propres et à cet égard, la santé a les siens.

Il est donc important, pour que cette démocratie sanitaire puisse exister, de rendre possible la place et l'expression de chacun dans le sous-système en question. D'où l'importance de lieux intermédiaires afin d'élaborer ces politiques de santé. Avec également une spécificité du système de santé qui est d'articuler le secteur public

au secteur privé, et dès lors des enjeux d'autant plus complexes, si l'on veut tenir compte du bien commun.

Un enjeu du secteur de la santé est donc de chercher à se démocratiser à travers les formes qu'il peut prendre, avec la mise en place d'instances nécessaires et par le dialogue avec les autorités. Au-delà de l'éthique clinique qui permet d'envisager les conditions d'exercice de leurs droits par les personnes, il faut aussi sans doute s'attarder sur l'éthique organisationnelle et donc la manière dont les équipes s'organisent pour que ces droits puissent s'exercer de manière plus effective et qualitative.

G.L. Une série d'outils existent, mais il convient de s'attarder sur les moyens de les appliquer. Je voudrais revenir sur la dichotomie entre le mode de financement à l'acte et celui au forfait, qui ne se fait pas au nombre d'actes, mais par capita, au nombre d'abonnés comme cela se passe dans un certain nombre de maisons médicales.

Cette manière de financer les soins induit un changement de paradigme: la logique du financement qui pousse à voir plus de patients dans un temps de consultation plus réduit pour pouvoir multiplier les actes est ainsi battue en brèche et permet aussi d'intégrer d'autres dimensions que la maladie organique, comme l'approche psycho-sociale. Il s'agit d'une volonté politique que de mettre en place cette nouvelle philosophie.

Autre outil: l'Advance care planning ou la planification anticipée des soins qui permet d'établir les volontés des patients et de les respecter, notamment en maisons de repos.

La créativité institutionnelle est en tout cas résolument nécessaire pour que cette démocratie sanitaire puisse se mettre en place, dans un système de soins de santé où la complexité réside dans l'articulation et le respect des droits individuels et collectifs.

*Propos recueillis par
Nathalie Cobbaut*

ARTICLE

Quelle participation des patients aux soins de santé ?

Depuis 20 ans, la LUSS se profile comme soutien des patients et des associations qui les représentent. Pour cette Fédération, l'empowerment du patient est un leitmotiv.

A travers les époques, la manière de soigner a évolué. Selon Raymond Gueibe, psychiatre et psychologue de la santé³, on est passé du paradigme maternel, le plus ancien, celui de la femme désignée soignante car prédisposée à l'affect, au paradigme religieux, vers l'an 600 avec la prise en charge des soins par des religieuses et l'apparition des valeurs de bienfaisance, d'assistance, de charité ordonnée par Dieu. Aux alentours de 1850, les progrès de la médecine moderne font entrer les soins de santé dans le paradigme scientifique, avec des analyses, des examens et un diagnostic posé par un médecin qui détient le savoir et le patient qui s'y plie. Dans les années 80, le paradigme libéral implémente une logique des coûts, de la rentabilité, de la performance, où le patient devient client. Dernier développement, à l'œuvre : le paradigme humaniste, issu selon Gueibe des soins palliatifs. Il se définit par une autonomie et une reconnaissance du patient qui sait ce qui est bon pour lui et un soignant qui informe le patient, l'éclaire afin que ce dernier puisse se positionner et décider s'il accepte la proposition de soin.

Amener le patient à être acteur de santé

Ce dernier paradigme, la LUSS (Ligue des usagers des services de santé) en a fait son créneau, avec l'empowerment (ou la capacitation ou encore empouvoirement) du patient. Pourtant, le fait de considérer le patient comme acteur à part entière n'est pas encore gagné partout et il ne suffit pas de le décréter. Comme le souligne Sophie Lanoy, responsable politique à la LUSS, *"cette place faite au patient-partenaire, pour autant que cela soit son souhait, est fondamentale, mais elle nécessite une bonne relation avec le soignant, une écoute et un dialogue afin de pouvoir disposer des informations nécessaires pour faire un choix éclairé. Or il arrive bien souvent que ces conditions ne soient pas réunies."* Et Sophie Wellens, chargée de projets pour la LUSS Bruxelles, de compléter : *"On le voit dans le cas des maladies chroniques : le fait qu'une nouvelle douleur soit interprétée par le médecin d'une certaine manière, alors que le patient y voit d'autres causes, peut provoquer une errance dans le diagnostic et un retard dans le choix du bon traitement. Il est donc essentiel de prendre en compte la parole du patient."*

³ Voir l'article "Empowerment individuel et collectif" : <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/06/article-ethica-clinica-luss.pdf>

Des conditions à mettre en place

Si la loi sur les droits du patient contient un certain nombre de principes, encore faut-il que les patients en aient connaissance. Sophie Wellens : *"La loi énonce notamment que le patient a le droit de consentir librement à une prestation de soins après avoir reçu une information préalable. Mais pour consentir, il faut un dialogue préalable. Est-ce forcément le cas ? On parle également dans la loi du choix du prestataire, mais dans les faits, ce droit est-il effectif ? Le patient n'est pas toujours au courant de cette faculté et selon sa situation géographique, ce n'est pas forcément évident."* Entre l'énoncé de la loi et sa mise en œuvre, il y a de la marge.

Autre faculté de la loi : le fait de recourir à la médiation en cas de tension ou de désaccord avec un soignant, via les services de médiation hospitaliers ou le service de médiation fédéral "Droits du patient"⁴. Pour Sophie Lanoy, *"cette possibilité reste largement méconnue des patients et son organisation n'est pas toujours optimale sur le plan de l'indépendance par rapport à l'institution hospitalière."* Même constat pour les comités de patients organisés dans les hôpitaux (une dizaine, en Belgique francophone) : *"leur organisation reste encore souvent le fait des hôpitaux et les patients, des alibis. Par ailleurs, les mandats de patients sont peu valorisés et reposent sur le bénévolat et la bonne volonté."*

⁴ Pour plus d'infos : <https://bit.ly/34pjog9>

"La place faite au patient-partenaire, si c'est son souhait, est fondamentale, mais elle nécessite une bonne relation avec le soignant, une écoute et un dialogue pour disposer des informations nécessaires à un choix éclairé. Or il arrive souvent que ces conditions ne soient pas réunies."

— **Sophie Lanoy**

Représenter, sans se substituer

Si cette participation du patient est avant tout liée à l'attitude du soignant et à sa volonté de partager le savoir, les associations de patients sont également à la manœuvre. Et la LUSS a pour mission de les épauler, par le biais de réunions, de rencontres, de recueils de témoignages ou encore dans le cadre d'événements, comme la journée européenne du patient.

Comme le relève Sophie Lanoy, *"notre rôle est de porter la voix des patients dans certains lieux, de mettre en avant leur expertise du vécu. La LUSS détient une vingtaine de mandats, comme représentant officiel des patients dans les politiques de santé. A Bruxelles, par exemple, le projet-pilote de soins intégrés bruxellois Boost⁵ envisage une meilleure coordination des soins en*

⁵ <https://www.boostbrussels.be/a-propos/>

Des comités de patients à géométrie variable

La réflexion sur la place du patient est également à l'œuvre au sein de la Fédération des maisons médicales (FMM). Une recherche sur l'implication des patients dans les instances de décision pointe de larges disparités.

L'implication des patients dans les instances de décision des maisons médicales (MM) a fait l'objet d'une enquête entre août et décembre 2020 auprès de 34 MM et d'entretiens donnant la parole à 13 patients et 9 professionnels de 6 MM différentes. Il en ressort que seules 20% d'entre elles attestent d'une participation effective des patients (17% en AG et 3% en AG et CA), en tant que représentant d'un comité de patients (11%) ou en leur nom propre (8,5%). 43% des MM ne prévoient pas cette participation et 37% la prévoient mais sans qu'elle soit effective. A Bruxelles, on observe moins de comités de patients qu'en Wallonie et l'implication des patients passe davantage par des activités de santé communautaire.

Si, dans les années 70, les MM ont souhaité construire de nouvelles modalités à la relation de soin, on peut conclure, au vu de l'étude menée, que l'implication des patients n'est pas mise en œuvre partout de la même manière. Comme le relève Joanne Herman, chargée de projets à la FMM, dans un article paru dans la revue *Santé Conjuguée*⁶, "certains professionnels ressentent de l'inconfort (à se retrouver assis à côté de leur patient en se tutoyant) et perçoivent une menace pour le maintien de bonnes relations thérapeutiques." J. Herman admet: "*la philosophie de base des MM n'est plus forcément aussi vivace chez les jeunes soignants et l'on n'est plus forcément dans la même militance.*" Pour d'autres professionnels des MM, le désir de plus d'horizontalité et d'égalité est bien présent, tout comme la volonté de quitter l'entre-soi pour l'entre-nous, en s'inscrivant dans une vision de la santé telle que définie dans la Charte d'Ottawa. De leur côté, les patients considèrent cette participation

comme une possibilité d'agir, se disent capables de distinguer les rôles différents qu'ils jouent, comme patient dans la relation de soins et comme membre d'un comité de patients.

La question de la représentativité de la voix des patients est également interrogée dans cette étude, tout comme la diversité des pratiques pour intégrer les patients. A cet égard, la FMM entend soutenir ces démarches en proposant des rencontres avec les équipes et des formations pour les patients. Un comité de patients auprès de la FMM a également vu le jour.

O

fonction des priorités du patient. La LUSS y relaye leurs besoins. Avec le Covid, nous avons été bien occupés à faire ce relais, notamment par rapport aux personnes âgées (voir article page 32) ou encore pour la reconnaissance du Covid long."

En 2019, la LUSS fêtait ses 20 ans et pour cette fédération francophone qui regroupe 86 associations de patients et de proches, le changement de paradigme vers plus d'humanisme est à l'œuvre. Lentement mais sûrement.

N. C.



⁶ Voir l'article dans *Santé Conjuguée* n°94, consacré aux nouvelles figures de soins: <https://www.maisonmedicale.org/Soignes-et-impliques.html>



ARTICLE

Former le soignant à prendre le patient en compte

S'il est important de mettre le patient en capacité pour prendre une part active dans la relation thérapeutique (s'il le souhaite bien entendu), il est important aussi de se pencher sur la formation des soignants à faire place au patient, en l'informant, en l'incluant dans les soins prodigués et en lui laissant le choix de son implication. C'est une préoccupation qui devient plus présente pour toute une série d'acteurs de la santé.

La formation de médecin est essentiellement axée sur l'étude de la symptomatologie, le diagnostic à poser sur cette base et le traitement à appliquer pour tendre vers la guérison.

L'anamnèse du patient est un des éléments-clés pour poser un diagnostic, moment d'écoute du patient afin de connaître ses antécédents, les symptômes ressentis, l'ancienneté de la maladie et son évolution, les traitements déjà suivis...

Or, pour Cécile Bolly, professeure à la Faculté de médecine de l'UCL, médecin et psychothérapeute, si ce moment de l'anamnèse est capital, il est déjà souvent biaisé: "Le médecin est formé à une écoute sélective, c'est-à-dire qu'il va orienter ses questions en fonction des informations qu'il cherche à recueillir dans le cadre de son raisonnement clinique. Si les informations sortent du "cadre", il aura tendance à couper la parole au patient pour avancer dans le diagnostic." Dans un article paru en 2016 dans la revue *Ethica Clinica*⁷, Fabrizio Cantelli (LUSS) allait plus loin encore dans la description d'une relation inégalitaire:

"Les patients continuent à ne pas voir de changement lors de leurs interactions et contacts avec les soignants (...): communication problématique, information limitée ou absente, défaut de consentement éclairé, non accès au dossier médical (...). "Ne vous en faites pas", "Tout va bien", "Ce n'est pas un problème", "C'est difficile de vous expliquer", "On verra ça plus tard", "Vous êtes médecin?": autant de phrases ordinaires et apparemment anodines mais qui peuvent limiter la qualité de l'interaction et du dialogue."

Travailler sur les encombrants

Il est donc important que les étudiants entrent en contact au plus tôt avec les patients dans le cadre de leur formation. Cécile Bolly déplore d'ailleurs le report de cette étape dans la formation des médecins: "Donner une formation sur l'annonce du diagnostic, alors que les étudiants n'ont pas encore eu de contact avec des patients n'a pas beaucoup de sens."

⁷ Fabrizio Cantelli, "Droits du patient: réinventer l'interaction patients/soignants", in: *Revue Ethica Clinica*, n°81, 2016, pp.47-51





C'est moins le cas pour les formations paramédicales, où le contact avec les patients est plus précoce. Dans le cadre de la spécialisation de trois ans que suivent désormais les généralistes, la part belle est davantage faite à la relation. Les assistants en médecine générale ont le choix parmi de nombreux cours à option, donnés en plus petits groupes et qui permettent d'approfondir cette relation au patient. Cécile Bolly: *"Les formations que je donne mettent l'accent sur un travail sur soi-même, car comment être de bons écoutants si on ne travaille pas sur ses propres émotions, afin de participer à une décision thérapeutique décidée avec le patient. Pour accueillir ce que l'autre amène, il faut ne pas être encombré par toute une série de freins personnels."* D'où le nom de la formation proposée aux assistants: *"Prendre soin de l'autre, prendre soin de soi"*.

La promotion de la santé comme vecteur de dialogue

Cette prise en compte des besoins et de la parole du patient dans la relation de soins, l'asbl Promo Santé & Médecine Générale (PSMG) en a fait son créneau via la promotion de la santé et la prévention.

Comme le soulignaient Gaëlle Fonteyne, coordinatrice de l'asbl, ainsi que les deux médecins généralistes (MG) rencontrés lors de cette interview, Timothée Leroy et Thibault Moyersoën, *"Le fait d'aborder son métier de soignant par le biais de la promotion de la santé, permet de ne pas seulement voir le patient comme un problème physique, mais comme un individu dans son environnement, au sein de sa famille, en tenant compte de sa situation socio-économique. La confiance doit être établie, le patient et le soignant doivent en quelque sorte se choisir. Et le MG doit lui-même être conscient de son style de relation avec ses patients."*

Parmi les outils proposés par l'asbl PS&MG, l'entretien motivationnel permet au MG de mieux comprendre les ambivalences des patients et d'augmenter leur motivation pour les accompagner dans une démarche de changement (<https://promosante.be>; www.afdem.org). Les groupes Balint ont pour objectif de prendre soin de ceux qui soignent, pour rebondir dans la relation avec leur patient (<https://bit.ly/3ATAVhr>; www.balint.be). Des formations sont également proposées par l'asbl, pour des MG déjà en activité, en formation continuée, mais aussi auprès des étudiants afin que la notion de patient-partenaire soit présente au plus tôt.

N.C.



Donner la parole au patient: un renversement de posture

De plus en plus de place est donnée au patient dans le cadre des formations. C'est le cas de celle proposée par la LUSS, intitulée "La formation des professionnels de santé... par les patients eux-mêmes" et dispensée aux étudiant·e·s infirmier·ère·s de la Haute Ecole de Namur-Liège-Luxembourg (Hénallux), soutenue par le Fonds Dr. Daniel De Coninck, géré par la Fondation Roi Baudouin. Elle s'inscrit dans la continuité des projets déjà proposés par la LUSS aux différentes institutions partenaires et professionnels de la santé (étudiants en soins infirmiers, en kiné, aux médecins généralistes et aux professionnels en formation continue). Elle a pour objectif général la reconnaissance de l'expertise des patients et celle des patients-formateurs. Pour en savoir plus: <https://bit.ly/32K9kCw>, pp. 133 et suivantes

Autre projet mis en place, grâce au Fonds Geert Noël⁸, cette fois: celui de l'UZ Gent, dans le cadre du programme de soins pour les patients en gériatrie. En interrogeant davantage les patients âgés, en leur donnant la parole sur leurs désirs, leurs besoins, le personnel soignant a changé de perspective, s'est davantage mis à la place du patient âgé et ainsi le comprend mieux. Idem pour la personne âgée qui comprend mieux le plan de soins. La relation de confiance ainsi établie, qui a demandé de dégager du temps pour parvenir à une meilleure communication, permet finalement de gagner du temps, grâce à la compréhension mutuelle, ce qui diminue le nombre de sollicitations du personnel soignant, les patients étant satisfaits. Le personnel à l'écoute du patient éprouve aussi plus de satisfaction au travail, donc est moins en burn out. Pour en savoir plus: <https://bit.ly/3ucF6n3>

⁸ Fonds géré par la FRB, afin d'améliorer la communication des informations et l'accompagnement humain des patients et des membres de leur famille à l'hôpital

ARTICLE

Humaniser et démocratiser la maison de repos par le dialogue et la codécision

L'expérience du Covid en maison de repos s'est avérée extrêmement pénible pour les résidents et le personnel qui y travaille. Outre les vies humaines perdues (12.844 résidents de MR/MRS⁹ sur les 25.162 décès répertoriés par Sciensano, fin juin 2021) et les droits fondamentaux mis entre parenthèses, voire bafoués, la crise sanitaire a mis le doigt sur bien des dysfonctionnements préexistants. Pour de nombreux observateurs, il est urgent de changer de paradigme. Le modèle Tubbe, promu par la Fondation Roi Baudouin (FRB), a pour vocation de ramener l'humain dans ce qui devrait être des lieux de vie pour nos aînés.

⁹ Maisons de Repos/Maisons de Repos et de Soins. Pour simplifier, on parlera de maisons de repos de manière générique, MR en abréviation.

Faire face à la pandémie de Covid-19 a été une épreuve pour l'ensemble de la société, mais les MR ont été particulièrement touchées par le manque d'organisation, de matériel de protection, de désinfection et de soins. Beaucoup d'entre elles se sont retrouvées livrées à leur sort, dans des conditions parfois tellement désastreuses que Médecins sans Frontières a mis sur pied des équipes d'intervention pour aider à la gestion épidémique en milieu fermé¹⁰.

Cette crise sanitaire a mis le doigt sur des éléments de critique à l'encontre de ce secteur, préexistants à la pandémie. De nombreux acteurs de la société civile ont d'ailleurs fait entendre leur voix pour dénoncer la manière dont les plus âgés sont accueillis en MR.

¹⁰ A consulter : la synthèse "Les laissés pour compte de la réponse au Covid-19. Partage d'expérience sur l'intervention de MSF dans les maisons de repos de Belgique", juillet 2020 - À télécharger sur le site de MSF Belgique : <https://bit.ly/32OgOoe>

Au-delà de la crise

C'est le cas de la LUSS avec son "Plaidoyer en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents, de la qualité de vie et de soins en maisons de repos"¹¹ qui s'appuie sur 300 témoignages de patients et de proches. On y dénonce le manque d'hygiène, le personnel en sous-effectif, les toilettes "car wash", le manque de stimulation physique et cognitive, la surmédication, une alimentation carencée menant à des états de dénutrition, la contention abusive... Le texte de la LUSS rapporte également l'attitude inadéquate de certains soignants, bêtifiante, infantilissante, autoritaire ou impolie, tout comme l'absence de prise en compte de la santé mentale des résidents.

¹¹ <https://bit.ly/348p8Qs>

Impliquer les résidents et le personnel

De son côté, Infor-Homes Bruxelles, par la voix de sa directrice Amandine Kodeck, déplore e.a. la logique de marchandisation dans les MR et les prix pratiqués en Région bruxelloise, 61% des établissements étant gérés par le secteur commercial sans que cette part ne soit limitée, alors qu'en Wallonie, le privé commercial plafonne à maximum 50%.

En termes de recommandations, Le Gang des vieux en colère (<https://gang-desvieuxencolere.be>) qui est un mouvement citoyen indépendant, plaide notamment pour une meilleure formation et une revalorisation des métiers de soignant en milieu gériatrique et pour une inspection qui ait réellement autorité pour sanctionner les abus. Le relèvement des normes INAMI en termes d'effectifs est indispensable. Le Gang met également la priorité sur la qualité de vie et de soins des résidents, avec l'instauration de critères qualitatifs obligatoires. La création d'un délégué aux droits des seniors est également plébiscitée.

Beaucoup plaident donc pour un changement de paradigme dans les MR. Si des théories comme celle de Montessori appliquée aux personnes âgées ou encore le concept d'humanité (philosophie mettant l'accent sur la communication) l'envisageaient déjà, plus récemment, c'est le modèle Tubbe qui semble avoir la cote, avec un leitmotiv : "Des maisons où il fait bon vivre et travailler".

Le modèle Tubbe repose sur un principe fondamental : le fait que les résidents soient impliqués dans les décisions relatives à leur vie quotidienne. La participation du personnel est également déterminante et les concepts de co-construction et d'organisation horizontale y sont encouragés, par le biais d'un coaching.

Chaque structure applique le modèle, selon ses propres modalités, mais en respectant des lignes directrices : le partage des décisions, la recherche d'autonomie dans le chef des résidents, le caractère unique et les compétences de chacun, l'organisation d'activités qui ont du sens, des soins axés sur la relation, un milieu de vie ouvert sur l'extérieur.

Changements profonds ou cosmétiques ?

Depuis quelques années, la FRB soutient la diffusion du modèle *Tubbe*¹². En 2017, un appel à projets était lancé et six MRS ont été sélectionnées pour tester le projet. En 2020, ce sont quelque 80 MRS qui développaient ce modèle, dont 50 soutenues par la Région wallonne.

¹² Pour en savoir plus : <https://bit.ly/3sba38K>; <https://bit.ly/32OhbPE>

Le Gang des vieux en colère met la priorité sur la qualité de vie et de soins des résidents. La création d'un délégué aux droits des seniors est plébiscitée.



"Contrairement à ce que l'on aurait pu croire, nous avons pu implémenter la philosophie Tubbe dans le contexte de huis-clos généré par la crise sanitaire. Une solidarité s'est créée entre les résidents, le personnel, la direction."

— Pascale De Coster

A Bruxelles, cinq MRS ont été sélectionnées cette même année 2020 et dix autres, en 2021, grâce à un budget de 50.000 euros dégagé par Iriscare et la FRB. Pour Alain Maron, ministre bruxellois des Affaires sociales et de la Santé, "il est temps de dépasser l'idée de 'prendre en charge des résidents dans une institution de soins', pour enfin 'prendre soin des citoyens dans des lieux de vie'".

Réelle révolution ou aménagements cosmétiques? L'avenir dira s'il s'agit d'un réel changement de paradigme pour ces institutions ou d'un ethical washing, sans réelles motivations de transformation. Tout est une question d'intentions dans le chef des milieux d'accueil, mais également dans celui des autorités publiques pour permettre un changement de perspective dans l'accueil des plus âgés.

N.C.



Tubbe à Bruxelles

Un tel changement de paradigme, c'est ce que Pascale De Coster, directrice de la MRS Notre-Dame de Stockel (secteur privé associatif), a tenté d'expérimenter par temps de Covid: *"Contrairement à ce que l'on aurait pu croire, nous avons pu implémenter la philosophie Tubbe dans le contexte de huis-clos généré par la crise sanitaire. Une solidarité s'est créée entre les résidents, le personnel, la direction. Alors que l'accueil était débordé par la gestion des familles et des colis, une résidente est venue avec une solution: l'engagement d'une jeune fille de confiance de sa connaissance, pour prêter main forte à ce service."*

Autre sujet de négociation: les nouvelles entrées dans ce contexte délétère. Les résidents ont suggéré de créer un groupe d'accueillants pour les nouveaux venus, tout en respectant les quarantaines, et d'amender le livret d'accueil, avec des infos qui manquaient, selon eux. *"On a aussi réfléchi à l'aménagement des repas: dans le cadre du confinement par étage, on y a organisé des petits coins-repas, plutôt que manger seuls en chambre. Pour l'avenir, les résidents ont dit préférer cette solution à la grande salle à manger trop bruyante."*

Les familles se sont également impliquées: entretien du jardin, activités destinées à rééduquer à l'odorat des résidents ayant contracté le Covid ou recherche de mobilier pour aménager un coin confort pour lequel les résidents ont reçu un petit budget. Le monde extérieur s'est même invité dans la maison de repos, par le biais d'une école proche qui a proposé aux résidents de la maison de repos de participer au Jerusalem Dance Challenge, une vidéo virale sur YouTube reprise par de nombreux internautes. Tout le personnel s'est pris au jeu et tout s'est passé par vidéo. Pour Pascale De Coster, *"le Covid a vraiment été l'occasion d'avancer sur cette co-gestion. On a même impliqué les résidents dans le choix de l'engagement d'un soignant. Et avec les équipes, on a pu créer une dynamique très porteuse et une atmosphère différente."*



RESSOURCES

Pour aller plus loin

<https://bit.ly/3GzDiHp>

Marinette Mormont, *Droits des patients, une conquête inachevée*, Alter Echos n°389, 30-09-2014 – <https://bit.ly/3s65lsM>

Eric Burgraff, *Michel Dupuis: "Les droits du patient n'est possible que si les soignants sont dans des conditions acceptables"*, Le Soir, 5-01-21 – <https://bit.ly/3pjsuGS>

Paul Blanjean et Laurence Delperdange, *Ethique médicale – Parce que tout n'est pas bon pour la santé*, revue Contrastes, septembre-octobre 2019 – <https://bit.ly/3l1pdWb>

Jean-Philippe Cobbaut, Guy Lebeer, Nathalie Zaccai-Reyners, *Les patients "indésirables" comme aiguillons démocratiques?*, Santé Conjuguée, 2006, n°37, pp.4-9 – <https://bit.ly/35CxboV>

Jean-Philippe Cobbaut et Pierre Boite, *Pour une éthique de l'allocation des ressources en santé: l'enjeu de l'accès aux soins*, in: Ethique publique, Vol.5, n°1, 2003, Dossier Justice, éthique et soins de santé.

Baptiste Torrekens, *Empowerment individuel et collectif*, Ethica Clinica, mai 2018 – <https://bit.ly/3rone7k>

Johanne Herman, *Soignés et impliqués*, Santé Conjuguée n°94 (Dossier sur les nouvelles figures de soins) – <https://bit.ly/3uxgw0h>

Site de l'asbl Promo santé & MG:
<https://promosante.be>

Les laissés-pour-compte de la réponse au Covid-19, MSF, juillet 2020 – <https://bit.ly/3l4oFh6>

Plaidoyer en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents, de la qualité de vie et de soins en MR, LUSS, janvier 2021 – <https://bit.ly/34p8Emo>

Pour savoir plus sur le Gang des vieux en colère: <https://bit.ly/3rgj3p4>

Communiqué de presse du Gang des vieux en colère à propos de la crise sanitaire en MR/MRS: <https://bit.ly/3LjRzLj>

Marie-Françoise Dispa, *Des maisons où il fait bon vivre et travailler – Le modèle Tubbe: une inspiration scandinave dans les maisons de repos (et de soins)*, Publication de la Fondation Roi Baudouin, 2019 – <https://bit.ly/3lS0baA>

Zoom: Le modèle Tubbe, une inspiration pour nos MRS, Fondation Roi Baudouin, 2020 – <https://bit.ly/3d0TB3p>

Vidéo Modèle Tubbe, sur YouTube: <https://bit.ly/348ex7P>

Vers un nouveau modèle de cogestion basé sur le relationnel en MRS – rapport d'évaluation, Fondation Roi Baudouin, 2019 – <https://bit.ly/3l1pGHV>

Communiqué d'Iriscare sur les maisons Tubbe à Bruxelles: <https://bit.ly/3lnRg7v>





Communication en santé et prise en compte de la diversité

— PAR ANOUTCHA
LUALABA LEKEDE

02



44

INTERVIEW

**COMMUNIQUER
EN SANTÉ :
PLUS FACILE
À DIRE QU'À
FAIRE ?**

Intro

Communiquer est un exercice complexe et peut-être davantage quand il s'agit de communication en promotion de la santé. Que faut-il communiquer et comment le faire quand on souhaite encourager des comportements plus favorables à la santé ? La pandémie liée au Covid-19 montre que la stratégie de communication à destination du grand public utilisée par les autorités a ses limites.

Ce problème avait déjà été soulevé lors d'une crise antérieure qui avait fortement ébranlé le monde voilà quarante ans, avec l'épidémie du VIH/Sida. Un certain nombre d'enseignements avaient été tirés, notamment l'importance d'adapter son message aux groupes spécifiques de la population. Or, dans la gestion de la crise actuelle, cet aspect semble avoir été quelque peu... oublié.

C'est ce que révèlent les premiers constats de deux recherches en cours menées par deux équipes universitaires sur la communication autour du coronavirus. Les mesures anti-Covid énoncées et diffusées par les autorités ont été difficilement compréhensibles et applicables pour toute une partie de la population, dont les personnes les plus précaires. Comment se confiner quand on n'a pas de toit, pas de titre de séjour, plus de ressources, etc. ? Comment utiliser le numérique quand on ne possède ni le matériel, ni les compétences nécessaires... ? Voilà quelques éléments qui doivent être réfléchis en amont.

Pendant que les autorités tentaient de communiquer autour de la pandémie, les associations proches des groupes les plus vulnérables de la société s'en préoccupaient elles aussi. Comment garder la proximité avec leurs publics ? Que comprennent les usagers/bénéficiaires/citoyens de cette crise, qu'en disent-ils ? Bxl Santé a approché trois organismes qui travaillent avec des personnes en situation précaire.

Durant la crise sanitaire, l'Ilot, une association active dans le secteur du sans-abrisme, a continué d'offrir, e.a. services, des repas à un cercle beaucoup plus large

que ses usagers habituels. Au centre de jour, la restauration est en effet un élément essentiel du lien de confiance tissé avec les usagers. Ce n'est qu'une fois les besoins primaires rencontrés que l'association peut aborder d'autres questions avec les hommes et les femmes qui viennent frapper à sa porte, comme la communication concernant le Covid-19.

La Plateforme Prévention Sida a notamment rappelé l'importance de la prévention en matière de santé sexuelle. Or, au plus fort de la crise sanitaire, la prévention des IST et du VIH/Sida a grandement souffert. Pour garder le contact avec la population et les usagers, le numérique a été davantage utilisé et la créativité, appelée en renfort pour continuer la prévention.

ATD Quart-Monde travaille pour sa part depuis de nombreuses années auprès des personnes démunies. La structure, pour qui la lutte contre la pauvreté est un axe de travail prioritaire, a constitué un groupe militant chargé de sa communication pendant la crise sanitaire. L'initiative, toujours en cours, témoigne de l'attachement profond qu'accorde l'association à la participation active de son public.

54

**A L'ASBL L'ILOT,
LA RESTAURATION SERT
AUSSI DE DISPOSITIF
D'ACCROCHAGE**

58

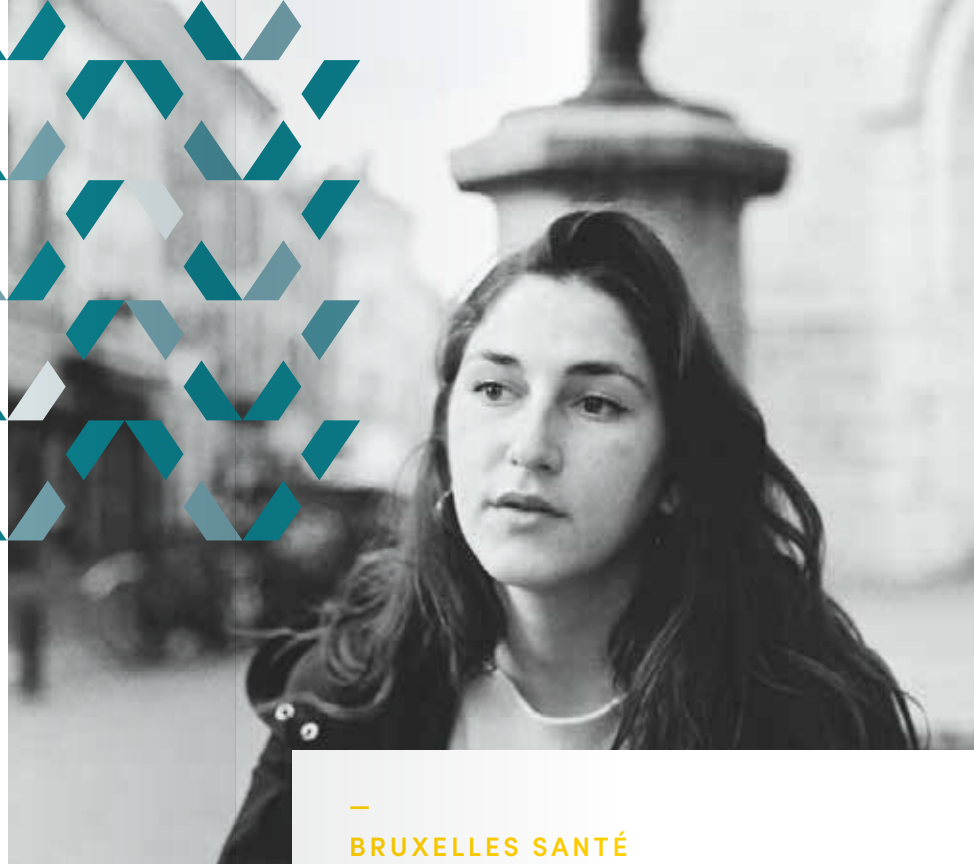
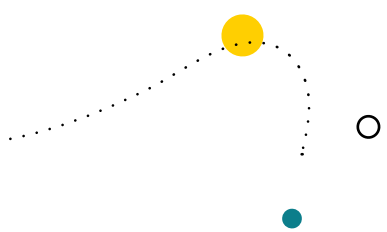
**PRÉVENTION ET
COMMUNICATION :
UNE COMBINAISON
GAGNANTE POUR
LUTTER CONTRE
UNE ÉPIDÉMIE ?**

64

**ATD QUART
MONDE : PARLER
DE PAUVRETÉ ?
JAMAIS SANS
LES PERSONNES
PRÉCAIRES**

70

**RESSOURCES
POUR ALLER
PLUS LOIN**



**Camille
Fortunier**

INTERVIEW

Communiquer en santé : plus facile à dire qu'à faire ?

La santé des populations constitue un enjeu majeur pour les Etats. Pour y tendre, développer une politique de santé publique est indispensable. Celle-ci repose ainsi sur la prévention, l'éducation individuelle et collective. La réussite de cette prévention nécessite d'utiliser la communication et surtout de trouver des moyens adaptés pour y parvenir¹³. Cette préoccupation s'est particulièrement manifestée durant la crise sanitaire. L'enjeu est de pouvoir toucher toute la population, en ce compris les groupes spécifiques. Cette attention portée à la diversité du public est un des grands enseignements tirés de la prévention du VIH/SIDA. Depuis, comment la communication en santé a-t-elle évolué? **Éléments de réponses avec Camille Fortunier, chercheuse auprès du GERME, le centre de sociologie spécialisée de l'Université Libre de Bruxelles.**

— **BRUXELLES SANTÉ**

Comment le GERME, plutôt connu pour travailler sur les questions touchant aux migrations, en est-il venu à travailler sur la question de la communication en santé ?

— **CAMILLE FORTUNIER**

J'ai été engagée au GERME sur deux recherches dirigées par Andrea Rea, qui s'intéressent au creusement des inégalités sociales et de santé en période de crise socio-sanitaire. Dans le cadre de ces recherches, nous nous sommes notamment intéressés à la communication, particulièrement à celle réalisée lors de la crise du Covid.

La première recherche, intitulée "Les invisibilisés et le Covid-19", a été commanditée par la Ville de Bruxelles et le CPAS. Elle se focalise sur les conditions de vie de certains publics précarisés comme les personnes sans abri, les personnes migrantes au sens large (demandeurs d'asile, personnes en transit et personnes sans papier), les usagers de drogues, les travailleurs et travailleuses du sexe, les jeunes en situation de marginalisation et les familles monoparentales. La seconde intitulée "Inégalités et Covid-19. Profils sociologiques et épidémiologiques des malades Covid-19" est une recherche interuniversitaire, interdisciplinaire (avec des médecins, des épidémiologistes et des sociologues), qui

¹³ COSTA Doriane, Quels sont les moyens de communication externe sur une campagne de santé publique? (04/06/22021), Les moyens de communication sur une campagne de santé publique (your-comics.com).

comporte un volet quantitatif et un volet qualitatif. L'équipe en charge du volet qualitatif de cette seconde étude comprend Marco Martiniello et Pascale Felten pour le centre CEDEM de l'ULiège et Andrea Rea et moi-même pour le GERME. Dans cette partie, nous avons un double objectif: d'une part, cerner les disparités en termes d'exposition au virus, d'état de santé mais aussi dans la différence en termes de prise en charge et d'accès aux soins de santé; d'autre part, l'impact de la crise socio-sanitaire sur les conditions de vie. Ces deux recherches sont encore en cours, notamment dans leur aspect de récolte des données, et l'analyse en tant que telle n'a pas encore débutée, donc il convient de préciser que je ne peux présenter à l'heure actuelle que des données brutes, et des analyses intermédiaires.

Nous menons des entretiens individuels, mais également des entretiens plus collectifs. Une même méthodologie a été utilisée pour les deux recherches, il s'agit de l'analyse en groupe. Nous avons donc travaillé avec des intermédiaires, des professionnels qui sont en contact étroit et régulier avec les différents publics-cibles. L'objectif est la valorisation des savoirs de terrain et le croisement des angles de vue entre les différents secteurs et professions, afin de cerner l'espace des points de vue.

Ce que révèlent les migrants des autres publics vulnérables

— **B.S.** *Que pouvez-vous déjà dire sur la communication faite lors de la pandémie du Covid? Y a-t-il des liens à faire avec des campagnes antérieures liées à d'autres épidémies ou crises?*

— **C.F.** Dans un des chapitres de la recherche "Inégalités et Covid-19. Profils sociologiques et épidémiologiques des malades Covid-19", nous nous sommes concentrés sur les différentes communautés issues de l'immigration. Ce chapitre a été réfléchi en miroir des recherches qui ont été menées dans les pays anglo-saxons, là où des statistiques ethno-raciales sont disponibles, ce qui n'est pas le cas en Belgique et en France. Les études anglo-saxonnes ont montré que les différentes communautés issues de l'immigration étaient plus impactées par la crise sanitaire, tant au niveau de la santé qu'au niveau de leurs conditions sociales. A ce sujet, face au concept de "pandémie" qui insiste sur le fait que la propagation du virus touche tout le monde, plusieurs auteurs prônent l'utilisation de celui de "syndémie" qui

pousse quant à lui à réfléchir aux impacts différenciés que la période de crise laisse transparaître. L'approche syndémique met l'accent sur la multiplicité de facteurs (biologiques, sociaux, environnementaux, économiques) qui aggravent (l'exposition à) la maladie. Elle enjoint d'emblée à adopter une conception socio-sanitaire de la santé.

Qu'en est-il de la Belgique? Les communautés de migrants ont-elles été également davantage touchées par la pandémie? En l'absence de données statistiques, nous avons privilégié des entretiens qualitatifs avec des intermédiaires. Même s'il y a des particularités liées à notre public-cible – les communautés issues de l'immigration –, nos constats concernent plus généralement certains publics précarisés. En l'occurrence, les personnes précarisées et issues de l'immigration cumulent les inégalités sociales de santé. Ceci explique notre choix d'en faire notre public de base. En effet, un public qui, a priori, cumule les inégalités sociales de santé peut être révélateur des précarisations des différents publics fragilisés.

On sait – soit par les acteurs de terrain, soit par les études qui ont analysé les épidémies précédentes –, que le niveau de littératie n'est pas le même pour tout le monde: nous ne sommes pas tous égaux face à la culture sanitaire. Or, en période de crise sanitaire, le niveau de littératie, foncièrement inégal, a une importance sans précédent. L'enjeu des inégalités en termes de communication/information renvoie non seulement au fait d'être informé de la situation et de son évolution, mais également aux capacités/dispositions permettant de comprendre les informations et de pouvoir se les approprier. Selon nous, c'est une responsabilité du politique de prendre cela en compte. Et d'intégrer, a priori, les publics précarisés dans la gestion de la crise et de mettre en œuvre des actions différenciées à l'attention des différentes catégories de la population. Ceci implique d'intégrer à la fois les risques sanitaires et les risques sociaux face à la crise sanitaire: c'est crucial dans une politique de santé publique globale.

Entre les émetteurs et les récepteurs : un fossé infranchissable ?

B.S. Avez-vous relevé d'autres constats en termes de communication ?

C.F. Il existe différents volets d'inégalités qui touchent les enjeux d'information-communication qui s'entrecroisent et s'accumulent, et il est impossible de les considérer indépendamment les uns des autres.

Le premier volet concerne les enjeux de contenu qui ont trait à l'information, à la quantité d'informations, ainsi qu'à l'esprit critique et à la compréhension de ces informations. Comme déjà souligné, le niveau de littératie n'est pas le même pour tous les citoyens. Or, durant la crise sanitaire, les informations ont été extrêmement nombreuses. Elles ont aussi été communiquées sous la forme d'injonctions contradictoires. Dans la masse d'informations communiquées, il y a également eu beaucoup de désinformation, de fausses croyances, de théories du complot. La multitude d'informations, leur caractère contradictoire et leur nature d'injonction nécessitent une capacité à trier des informations et un esprit critique.

Les mesures populationnistes de gestion de crise ont donné lieu à une forme de moralisation des conduites, sans qu'il y ait eu de communication autour des spécificités individuelles en fonction des conditions de vie. A cela s'ajoutent de nombreuses injonctions ou directives qui ont été données avec peu, voire sans explications. Les informations généralistes officielles ont par ailleurs massivement utilisé le vocabulaire médical. Les informations sont complexes à comprendre et tous les citoyens ne sont pas outillés de la même manière pour y parvenir. Or, les intermédiaires de terrain des secteurs socio-sanitaires regrettent des lacunes en termes d'éducation à la santé qui, selon eux, vont de pair avec des failles de prévention à la santé.

“Les informations généralistes officielles ont utilisé massivement le vocabulaire médical. Les informations sont complexes à comprendre et tous les citoyens ne sont pas outillés de la même manière pour y parvenir.”

— Camille
Fortunier

Le deuxième volet d'inégalités concerne la diffusion d'informations. L'information officielle gouvernementale a été diffusée via les canaux officiels, mainstream, dans les langues nationales. Parallèlement, la crise a révélé la prégnance des canaux parallèles dans la diffusion de l'information. On peut citer l'importance des réseaux sociaux, mais également celles des médias de pays étrangers et des réseaux transnationaux d'informations. On constate une démultiplication des canaux et de sources émettrices d'informations relatives à la crise. Tous ces éléments participent d'une forme de crise de confiance face aux informations et savoirs communiqués par les politiques, les institutions publiques et les scientifiques.

B.S. *D'autres éléments comme l'emploi des langues ou les compétences numériques ont-ils fait défaut dans le chef de certaines catégories de population ?*

C.F. Il y a effectivement l'enjeu des langues de diffusion d'information. Les médias et les pouvoirs publics ont diffusé l'information presque exclusivement dans les trois langues nationales. Il y a évidemment eu des initiatives de traduction. La Cocof, par exemple, traduit différentes informations en 18 langues environ. Cependant, nous notons que les traductions n'étaient pas forcément disponibles dès le début de la crise sanitaire, et qu'elles manquent au niveau des démarches de santé (inscription sur les sites pour le testing, la vaccination, etc.). Pourtant, la question de la diffusion de l'information dans d'autres langues (que les langues nationales) demeure un enjeu important, notamment dans une ville cosmopolite comme Bruxelles. D'autant plus en période d'urgence et de crise, puisqu'il importe que non seulement une majorité comprenne les informations, mais bien tout le monde.

Mais il y a aussi d'autres enjeux, comme celui de la fracture numérique par exemple qui peut être double, voire triple. Certains publics précarisés n'ont pas les outils, n'ont pas les compétences pour utiliser ces outils ou n'ont pas les moyens de se payer un abonnement internet ou des recharges de téléphone. Nous avons également relevé qu'il y a eu très peu d'informations toutes boîtes ou en porte-à porte, privilégiant l'oral. Des modes de communication de terrain, plus directs, de visu - qui veillent à ce que les informations soient réellement comprises - se déploient actuellement, mais ils ne l'ont pas été au début de la crise.

L'avenir? Apprendre de nos erreurs

B.S. *A ce stade-ci de vos travaux, quels sont les éléments intéressants à mettre en exergue ?*

C.F. Toutes les lacunes citées sont des réalités qui sont en lien avec les conditions de vie des personnes : elles auraient dû être réfléchies a priori. Dans une optique de gestion de crise, et dans le but de freiner l'épidémie, des mesures politiques ont été réfléchies pour toucher, dans l'urgence, la majorité de la population vivant en Belgique. Ce qui est compliqué, c'est que les actions ont été généralistes, avec peu voire pas de prise en considération des spécificités en termes de conditions de vie. Une politique de santé publique efficace peut décider de mesures populationnistes, mais il est crucial dans la mise en œuvre de ces mesures, de penser à des actions différenciées.

Le politique et les médias sont partis du postulat d'une communication touchant une grande majorité, et les messages ont été accessibles et se sont adressés rapidement à une population de classe moyenne. Le problème c'est que les publics les plus

précarisés ne se sont pas forcément sentis représentés dans les informations. Se sentir représenté permet de s'identifier aux informations, de se sentir concerné par la situation : cela développe un sentiment d'implication. A l'inverse, les modes de communication à distance, sans proximité, ont placé des personnes isolées face à elles-mêmes, comme responsables de la gestion de leur santé, avec peu de ressources, et dans une crise de confiance face au flot d'informations contradictoires, etc.

Les journaux, les médias télévisuels et audio, Internet sont des supports de communication qui ont été beaucoup utilisés, au détriment du mode de communication oral de proximité. Il est vrai que c'était compliqué en pleine crise, avec les mesures sanitaires en vigueur, mais c'est un mode qui est malheureusement passé à la trappe. Cet aspect est à mettre en lien avec l'importance des intermédiaires qui sont des relais d'information et de confiance précieux, dont le travail et le rôle n'ont peut-être pas été assez soutenus dès le début de la crise. Or c'est la communication de terrain qui permet quand même une interaction, une diffusion de l'information via

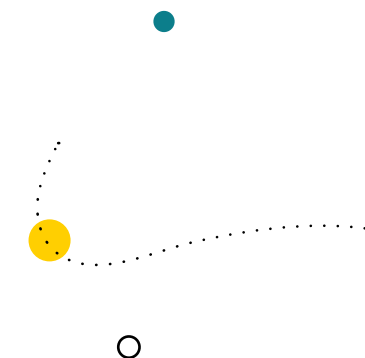
la relation interpersonnelle et un moyen de réinvestir le lien de confiance dans la diffusion d'information. Un de nos constats révèle que les personnes qui ont un accès aisé aux intermédiaires du social et de la santé sont souvent mieux informées et sont plus aptes à prendre en main leurs soucis sociaux engendrés par la crise, ainsi que leurs soucis de santé et médicaux.

Les recherches se poursuivent, mais on peut déjà affirmer que les inégalités sociales et de santé se sont clairement creusées avec cette crise, et ce creusement impacte à son tour le cours de la syndémie. Pour contrer cela, la valorisation des métiers de terrain est cruciale. Les acteurs socio-sanitaires sont en contact avec les personnes plus précarisés et peuvent travailler au quotidien sur tous les déterminants sociaux de la santé.

*Propos recueillis par
Anoutcha Lualaba Lekede*

“Se sentir représenté permet de s'identifier aux informations, de se sentir concerné par la situation : cela développe un sentiment d'implication. A l'inverse, les modes de communication à distance, sans proximité, ont placé des personnes isolées face à elles-mêmes, comme responsables de la gestion de leur santé, avec peu de ressources, et dans une crise de confiance face au flot d'informations contradictoires.”

**– Camille
Fortunier**



ARTICLE

A l'asbl L'Ilot, la restauration sert de dispositif d'accrochage

Si vous avez l'occasion de vous rendre au Parvis de Saint-Gilles, il est impossible de passer à côté de l'Ilot, cette association qui lutte contre le sans-abrisme depuis 60 ans. Alors que, pendant le confinement, les commerces, bars et terrasses du Parvis avaient fermé, l'Ilot a été le seul endroit de la place à faire le plein. Le plein ? Plutôt la seule association devant laquelle se tenait une file de personnes venues chercher une aide pour se nourrir. Image frappante et insolite d'un public composé d'usagers habituels de l'Ilot et de personnes laissées sur le carreau par le coronavirus. Avant et pendant la crise sanitaire, l'association a permis de garder le lien avec un public souvent invisible et oublié, en ce compris dans le domaine de la communication en santé.

L'association l'Ilot dispose de trois centres d'hébergement, deux pour les hommes (un en Wallonie et un à Bruxelles) et un pour les femmes. Il y a également un centre de jour dont l'entrée se trouve au Parvis de Saint-Gilles, ouvert sept jours sur sept, de 8h30 à 17h ou 18h en hiver. L'association propose différents services : un pôle logement, une buanderie, des consignes, des douches, des petits déjeuners, des repas gratuits à midi, etc. L'ensemble de ces services attire les personnes sans-abri...

Comme l'explique Philip De Buck, le directeur du centre de jour de l'Ilot, *"tous ces services sont des services de première nécessité qui répondent aux besoins primaires. Nous les mettons à disposition du public sans-abri exclusivement. Nous considérons cependant qu'il s'agit de dispositifs d'accrochage pour pouvoir faire avec nos usagers un travail social, de redirection ou un travail de prise en charge quel qu'il soit"*.

Avant la période Covid, les besoins de première nécessité se résumaient souvent par un besoin de nourriture et/ou un besoin de sommeil pour les usagers. *"Quand ces besoins-là ne sont pas comblés, rien ne va"*, rappelle le directeur du centre. *Chez nous, la première étape est de venir un*

jour ou deux pour manger, se poser, voir des gens afin de recréer un peu de lien." Souvent, les personnes sombrent parce qu'elles n'ont pas les moyens de rebondir immédiatement.

Des petits riens pour créer la confiance

Le directeur du centre parle aussi de la reconnaissance de leur public lorsque leurs besoins de première nécessité ont été comblés : il y a un lien qui s'est établi. L'Ilot met réellement un point d'honneur à les accueillir correctement au niveau des repas. Hors période Covid, quelque 50 repas sont servis quotidiennement. Durant la crise, 200 personnes étaient nourries chaque jour, et elles recevaient également un sandwich pour le soir. *"C'était de la folie"*, souligne le directeur. *Nous étions complètement démunis par rapport à l'écoute des gens qui avaient des problèmes de santé physique et mentale, des difficultés administratives. Nous étions d'autant plus démunis que nous n'avions pas d'interlocuteurs dans les hôpitaux, dans les CPAS, etc. Ce public-là a vraiment été oublié, c'est le dernier public auquel on pense dans toutes les organisations, les changements structu-*

"Comme directeur, je suis perçu et identifié comme une autorité. J'ai fait appel à des experts, à Médecins sans Frontières, à Médecins du Monde pour venir expliquer. Il est important de prendre du temps pour bien expliquer. Mon message est de dire qu'on ne force personne, les vaccins sont disponibles et nous sensibilisons."

— Philippe De Buck

rels et sanitaires. On pense toujours à nous en dernier lieu parce que nous sommes minoritaires. Le phénomène du sans-abrisme à Bruxelles concerne 4 à 5.000 personnes."

La relation de confiance établie entre les travailleurs de l'Ilot et les usagers a-t-elle joué un rôle dans les informations et directives communiquées à la population? Si une majorité de citoyens se trouvant dans leur maison étaient surinformés et connectés, le public des SDF n'avait généralement pas accès à toutes ces informations. Certaines personnes ne comprenaient pas, par exemple, des mesures telles que le port obligatoire du masque ou le respect d'une certaine distanciation sociale. La même attitude – d'incertitude ou de défiance? – s'observe encore chez certains vis-à-vis de la vaccination contre le Covid-19. On pourrait croire que les travailleurs de l'association, en jouant un rôle d'intermédiaires entre les usagers et le reste de la société, auraient plus de facilité à expliquer les raisons de ces mesures. Il n'en est rien. En matière de vaccination par exemple, il a d'abord été nécessaire de s'adresser aux travailleurs où s'observaient également des réticences.

Philip De Buck: "Cela ne sert à rien que je leur parle: comme directeur, je suis perçu et identifié comme une autorité. J'ai fait appel à des experts, à Médecins sans Frontières, à Médecins du Monde pour venir expliquer. Il est important de prendre du temps pour bien expliquer. Mon message est de dire qu'on ne force personne, les vaccins sont disponibles et nous sensibilisons. Nous avons fait appel à Mobivax, une équipe mobile de vaccination¹⁴ qui assure une permanence hebdomadaire sur le Parvis. Au début, c'était très difficile parce que c'était "Non, non et non"... La vaccination demande du temps".

Un public d'invisibles certes, mais pas complètement oublié?

La communication officielle et peut-être davantage celle utilisée durant la pandémie du coronavirus ne s'adressent pas spécifiquement aux personnes sans-abri. Mais cette population n'est jamais vraiment oubliée. Hors crise sanitaire, la thématique du sans-abrisme est régulièrement mise en avant par les médias et les politiques, surtout à l'orée de l'hiver. On ne peut que

saluer la mise sur pied des divers dispositifs d'urgence, même si cela ne règle pas les problèmes de fond: le fonctionnement de la société, le manque de logement, la prise en charge de la santé mentale, etc. La crise du Covid-19 n'a rien arrangé... L'Ilot par exemple a ainsi vu arriver de nombreuses petites mains du secteur Horeca, des travailleuses du sexe, des étrangers. Bref des travailleurs-euses issus de métiers au noir ou avec des contrats précaires.

Face à cet afflux, l'association s'est tournée vers le CPAS de Saint-Gilles et a fait appel à d'autres associations comme Infirmières de rue, le SMES, etc. Des communes, certains CPAS et d'autres organismes se sont réunis pour louer des hôtels inoccupés. Jusqu'au 30 juin dernier, entre 1.000 et 1.800 personnes ont été logées pour ne pas être à la rue et limiter la contamination. Plusieurs initiatives d'aides citoyennes ont vu le jour, des restaurateurs ont fourni des repas, etc. Des médias ont répondu à l'appel de l'Ilot qui, comme tous les acteurs du secteur, s'inquiète de la précarisation croissante de la population. Toutes ces initiatives et ces efforts doivent être salués. Mais en tant que société, en faisons-nous assez en termes de prévention du sans-abrisme?

A.L.L.



¹⁴ La campagne de vaccination des personnes sans-abri Mobivax est un projet de la Croix-Rouge.

ARTICLE

Prévention et communication: une combinaison gagnante pour lutter contre une épidémie ?

Publié en 2018, le dernier rapport sur les IST (Infections sexuellement transmissibles) dresse un état de la situation sur une dizaine d'années. En 2016, les diagnostics d'IST ont continué d'augmenter dans les trois régions du pays. On peut dès lors s'interroger sur la prévention et la communication. Pour la Plateforme Prévention Sida et Sciensano, cette progression s'explique par le nombre toujours plus élevé de tests de dépistage réalisés, mais aussi par une moindre utilisation du préservatif lors des relations sexuelles. Les campagnes de prévention des IST et du VIH, menées tant sur le plan médiatique que sur le terrain, montrent toute la pertinence d'une stratégie de communication bien réfléchie.

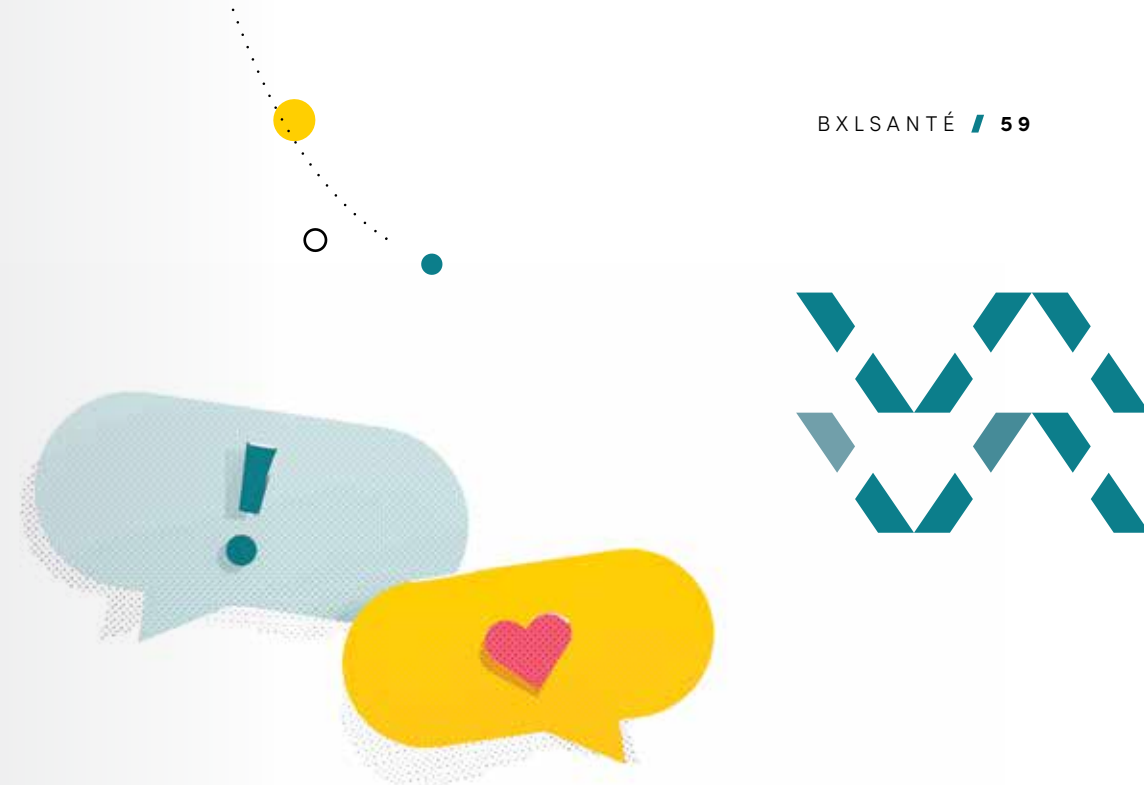
L'augmentation observée des IST (chlamydia, gonorrhée et syphilis) depuis 2002 n'est pas la conséquence d'une recrudescence de ces infections en Belgique. Si les diagnostics des IST augmentent, c'est essentiellement parce qu'il y a davantage de tests qui sont faits. La chlamydia, la gonorrhée et la syphilis répondent bien aux traitements actuellement disponibles et peuvent donc être guéries totalement.

C'est un des messages qui sous-tendent les campagnes de prévention annuelles orchestrées par la Plateforme Prévention Sida. Chaque été, à la veille des grandes vacances, et aux alentours du 1er décembre, à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, la Plateforme

rappelle à la population l'importance de la santé sexuelle. Les campagnes mettent notamment l'accent sur l'utilisation du préservatif, le recours régulier à un test de dépistage des IST (qui restent malheureusement fort présentes), ainsi que sur le traitement en cas d'infection¹⁵.

Avec le VIH/sida, le monde a découvert la nécessité de diversifier la communication en matière de prévention en fonction des groupes de la population que les professionnels de santé voulaient toucher. Actuellement, les publics visés par la Plateforme Prévention Sida sont : la population générale et, en particulier, les jeunes.

¹⁵ Les chiffres des IST, Plateforme Prévention Sida, Les chiffres des IST | Plate-Forme Prévention Sida (preventionsida.org)





A côté de ces groupes, la Plateforme cible les publics plus vulnérables ou prioritaires en matière de lutte contre le VIH et les IST, essentiellement les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, d'Amérique latine et des Caraïbes. Les personnes vivant avec le VIH font l'objet de projets spécifiques. La Plateforme travaille également avec un public d'intermédiaires, généralement des professionnels de seconde ligne (des plannings, des maisons médicales, etc.), qui sont aussi mobilisés pour toucher les publics finaux.

La prévention auprès des publics spécifiques

Pour des campagnes de prévention efficaces, la Plateforme articule sa communication grand public et celles à destination des groupes plus vulnérables. Le même message est ainsi décliné sur différents supports, avec des personnages représentatifs des groupes visés (hétérosexuels, homosexuels, des personnes d'origine

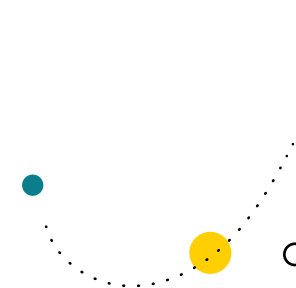
afro-latino-caribéenne, etc.). Si les campagnes et le travail de sensibilisation menés sont généralement bien accueillis par la population, il arrive cependant que des réticences se manifestent. Ainsi en a-t-il encore été récemment pour des animateurs qui se sont rendus à Matonge, le quartier africain situé à la Porte de Namur. Ils se sont fait interpellé par des jeunes qui étaient dans la rue : *"Pourquoi venir ici, avec votre camion de dépistage, et nous stigmatiser davantage ?"*

"Je comprends leur réaction, explique Thierry Martin, le directeur de la Plateforme Prévention Sida. Mais pour nous, c'est une question qui est dépassée depuis de nombreuses années. L'idée derrière est de dire qu'il y a malheureusement des publics qui sont beaucoup plus concernés par rapport au VIH et aux IST: il s'agit d'hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes et des personnes originaires d'Afrique subsaharienne. Ces deux publics représentent 80% des cas de contamination en Belgique. Il est donc important de pouvoir les sensibiliser. En nous rendant à Matonge, nous ne touchons pas toutes les personnes

originaires d'Afrique subsaharienne. Il est important de coupler ces actions à une stratégie de communication grand public. La crainte de la stigmatisation est un discours que nous entendons régulièrement. Mais, pour nous, le véritable enjeu est aussi de visibiliser les publics prioritaires dans le cadre de nos campagnes"

La participation des publics cibles est aussi un gage de qualité des campagnes, soit des campagnes faites pour et par les usagers.

Avec le VIH/sida, le monde a découvert la nécessité de diversifier la communication en matière de prévention en fonction des groupes de la population que les professionnels de santé voulaient toucher.



Quand le Covid menace de gripper le travail réalisé

Dans les pays développés, on ne meurt (quasi) plus du VIH/sida. L'affection est vécue comme une maladie chronique parmi d'autres. Mais sa banalisation dans ces pays, voire la mésinformation sur les comportements de certains, en particulier des jeunes, demeure une préoccupation puisqu'un pourcentage non négligeable de patients nouvellement infectés font partie de ce sous-groupe de la population. Un pourcentage plus important s'observe également chez des migrants nouvellement arrivés et qui contractent l'infection sur le territoire¹⁶. Les efforts en matière de prévention doivent donc être poursuivis. Or, ces efforts ont été malmenés avec le Covid-19.

Durant la crise, la Plateforme, comme d'autres organisations, a été impactée par les mesures anti-Covid et a dû fermer ses bureaux. Très vite cependant, l'association a réagi en intensifiant sa présence sur le terrain virtuel, les réseaux sociaux et autres

pour rappeler sa disponibilité. En effet, les personnes qui avaient besoin d'information et/ou de matériel de prévention pouvaient la contacter via le téléphone ou Internet.

Thierry Martin: *"Même si le confinement était strict, nous continuions de recevoir des demandes d'éclaircissements sur les prises de risques. Cela nous a fait prendre conscience que des relations sexuelles avaient néanmoins lieu. L'explosion des applications et des sites de rencontres indique aussi que des personnes s'ennuyaient et, pour certaines, ces canaux étaient aussi une manière de briser la solitude. Parfois, cela allait jusqu'à des rencontres sexuelles, avec parfois un accès entravé à des informations et au matériel de prévention. Très vite, nous avons été contactés par des personnes qui avaient pris des risques et avaient peu d'endroits où se rendre pour confirmer une éventuelle infection: toutes les structures de dépistage étaient fermées¹⁷..."*

¹⁶ BARRE-SINOUSI Françoise, "L'infection VIH/sida: l'histoire exemplaire d'une épidémie qui résiste" (31 juillet 2018), L'infection VIH/sida: l'histoire exemplaire d'une épidémie qui résiste | médecine/sciences (medecinesciences.org)

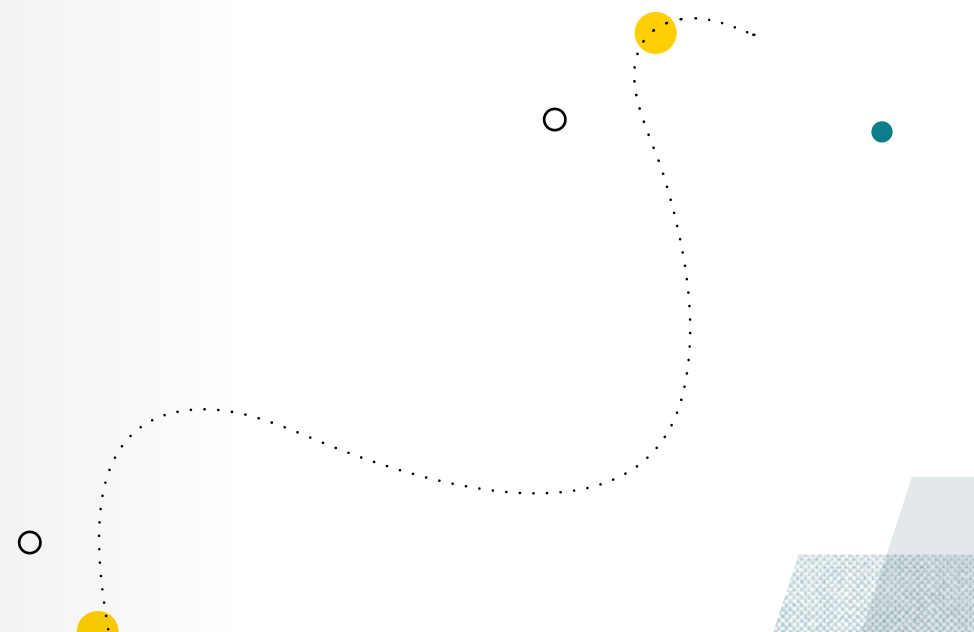
¹⁷ Ainsi, en pleine crise sanitaire, la Plateforme a lancé son projet-pilote des autotests VIH, envoyés aux personnes qui semblaient avoir pris un risque important. L'auto-test était envoyé gratuitement par la poste après un counseling par téléphone avec le responsable du dépistage.

Les contacts avec les publics, un incontournable de la prévention

Avec le déconfinement et la reprise progressive des activités, la Plateforme est à nouveau présente sur le terrain. Les travailleurs reprennent le chemin de certains quartiers tels que ceux de la Place Saint-Géry ou le Parvis de Saint-Gilles à Bruxelles, ainsi que dans certaines villes de la Wallonie pour communiquer des informations et distribuer des préservatifs, par exemple. A cela s'ajoutent des actions en milieux festifs et dans des endroits plus intimistes – en raison de la suppression des grands festivals – pour rester en contact avec la population et diffuser de l'information en matière de santé sexuelle.

Au niveau de la Plateforme, la crainte est que la crise sanitaire ait fait des dégâts: les gens, en retrouvant leurs libertés, ne veulent plus entendre parler de maladies. Dans ces conditions, c'est la prévention qui risque de passer à la trappe. Avec le risque de devoir recommencer le travail de prévention réalisé depuis bientôt quatre décennies.

A.L.L.



ARTICLE

ATD Quart Monde : Parler de pauvreté ? Jamais sans les personnes précaires

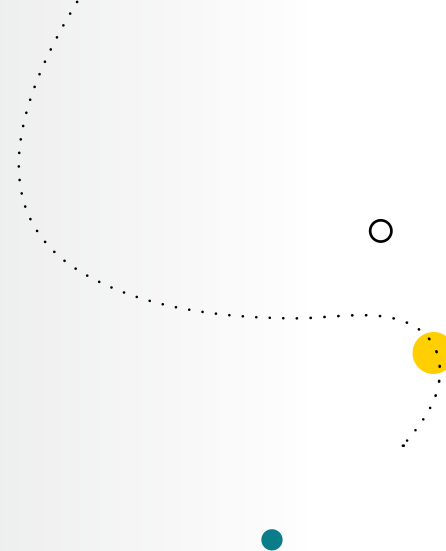
Être aux côtés des plus pauvres et les associer à l'ensemble de ses actions, telle est la philosophie d'ATD Quart Monde. Pour lutter contre la pauvreté, il faut en effet la connaître. Ainsi depuis plus de soixante ans, ce Mouvement international, né dans un bidonville français en 57, travaille avec les personnes ayant l'expérience de la pauvreté. Y compris dans le domaine de la communication. Durant la crise sanitaire, un groupe chargé de cet aspect s'est baptisé groupe de "Communication militante", en raison notamment de la présence de membres militants et de leur volonté de porter la parole et les revendications des personnes les plus précarisées.

Une des missions d'ATD Quart Monde, aux côtés des personnes en situation de pauvreté, est de les aider à accéder à leurs droits. Au-delà, l'objectif est de produire, avec elles, du contenu pour un plaidoyer qui doit servir à construire une société plus égalitaire. Plusieurs moyens sont déployés pour mener à bien ces missions. "La présence locale" est une bonne illustration des dispositifs mis en place.

L'idée est de faire vivre un travailleur de l'association dans un lieu où sévit une grande précarité. Actuellement, un de ses travailleurs habite à Verviers, aux côtés des familles fragilisées socio-économiquement : il est là pour les aider dans leur vie quotidienne, ainsi que pour les accompagner et les soutenir dans l'obtention de

leurs droits. Des travailleurs se rendent aussi dans des lieux, tels que les restaurants sociaux. Ils y assurent des permanences qui permettent de rencontrer les personnes en difficulté, de discuter, d'être à l'écoute de leurs besoins, d'entamer un travail de collaboration, etc.

A travers l'activité "Bibliothèques de rue", les travailleurs se rendent dans différents quartiers pour y installer des livres et proposer des activités pour les familles et les enfants. Cela permet à ces derniers d'accéder à la culture et aux loisirs, et aux travailleurs, de les rencontrer. C'est également une autre façon de connaître les quartiers. Cette activité est organisée sur l'ensemble de la Belgique.





"Travailler ensemble permet aussi de revaloriser le savoir des plus précaires. On ne leur dit jamais qu'ils ont un savoir et disposent par conséquent de clés pour pouvoir contribuer à une société plus juste."

— **Nicholas Descamps**

Porter la voix des sans-voix sur la place publique

Au-delà de ces rencontres, l'enjeu visé par ATD Quart-Monde est de réunir et créer des groupes de discussion et d'action. Au sein de ces groupes, les familles précarisées, ainsi que les personnes isolées, sont invitées à réfléchir sur certains thèmes. Ces réflexions sont généralement menées au sein des groupes "Croisement des savoirs" organisés par les différentes cellules locales.

Dans ces groupes se retrouvent donc des personnes précarisées, les animateurs des groupes et un expert de la question ou un responsable politique en charge de cette matière. Ils préparent ensemble ce thème pour "L'Université populaire Quart-Monde", un événement qui est organisé tous les deux mois. Toutes les cellules qui ont préparé un thème s'y retrouvent pour en discuter ensemble, expliquer la manière dont elles l'ont préparé. Des experts de la thématique sont également invités. Le but ? Produire du contenu qui alimentera le(s) plaidoyer(s).

Nicholas Descamps, responsable Communication et Mobilisation chez ATD Quart-Monde, explique : "Le terme "Croisement des savoirs" renvoie aux savoirs des trois groupes : les personnes en situation de pauvreté, les travailleurs et les experts. Leurs savoirs vont produire un nouveau savoir qui va aboutir à une proposition de nouvelles mesures politiques... Travailler ensemble permet aussi de revaloriser le savoir des plus précaires. On ne leur dit jamais qu'ils ont un savoir et disposent par conséquent de clés pour pouvoir contribuer à une société plus juste".

Covid-19 : une communication pensée pour tous ?

Pour ATD Quart-Monde, la crise sanitaire a permis de pointer les limites des communications à destination du grand public. "On s'est très vite rendu compte, en termes de communication, indique Nicholas Descamps, que les autorités s'étaient peu, voire pas du tout soucieuses de savoir si les personnes en situation de précarité recevaient les informations concernant le Covid. Elles ne s'étaient pas davantage interrogées sur le contenu des mesures : celles-ci étaient-elles adaptées à la vie des plus pauvres ?"

Une des mesures phares était l'obligation de rester chez soi. Or, cette mesure, rapporte-t-on du côté de l'association, en avait surpris plus d'un dans leur public. En effet, beaucoup de personnes ont de gros problèmes de logement, voire n'en ont pas du tout. Autre exemple qui avait frappé les imaginaires : la communication incitant les gens à privilégier des activités extérieures telles que... le kayak.

"On se rend compte finalement que les mesures étaient adressées à une catégorie de personnes assez précise, poursuit le responsable Communication et Mobilisation. Les personnes les plus pauvres ne rentraient pas dedans."

Les supports utilisés pour véhiculer les messages du gouvernement ont aussi été relevés : les outils numériques, la télévision, etc. En les privilégiant, les autorités avaient "oublié" qu'une partie de la population n'a pas accès à ce type de matériel, est victime de la fracture numérique, etc. "Ou que, simplement, ne sait ni lire, ni écrire. Rien n'avait été mis en place pour eux. Un nombre important de familles dont nous étions proches étaient complètement perdues par rapport à ces mesures."

"Il y a de plus en plus une désillusion de la part des plus précaires. Une désillusion et une désinformation. Nous sommes dans une dynamique de désinformation et, d'un point de vue de lutte contre la précarité, il est très difficile de travailler avec ça parce que la confiance est de plus en plus difficile à obtenir..."

— **Nicholas Descamps**

Une communication pour et avec les plus précaires

Très vite, ATD Quart Monde a décidé de réagir, se disant qu'il y avait là un travail à réaliser. L'organisation a commencé par vulgariser toutes les informations sur le Covid afin qu'elles soient plus accessibles aux personnes les plus précaires. Des longs textes relatifs aux mesures ont ainsi été traduits en dessins, notamment par des pictogrammes. Des travailleurs se sont rendus également auprès de ces personnes, en respectant les mesures de distanciation sociale. Ces visites avaient un double objectif : répondre à leurs questions, dialoguer avec eux, mais aussi lutter contre l'exclusion sociale. Nicholas Descamps : *"Beaucoup de personnes étaient terrorisées par le virus : elles s'enfermaient chez elles et se retrouvaient par conséquent plus seules qu'auparavant"*.

Le groupe "Communication militante" est né dans ces circonstances, avec une volonté de communiquer des informations compréhensibles pour et par tous, contrairement aux communications du gouvernement. Des personnes précaires, membres militants, se sont rendus disponibles pour effectuer ce travail de communication. Du matériel

informatique leur a été fourni pour pouvoir travailler et se réunir en ligne. Pensé au départ pour ne fonctionner que le temps de la crise, le groupe a finalement été maintenu. *"Une communication construite avec les personnes en situation précaire a énormément de sens et cela justifie pleinement de maintenir le lien avec eux."*

Une défiance généralisée envers les autorités

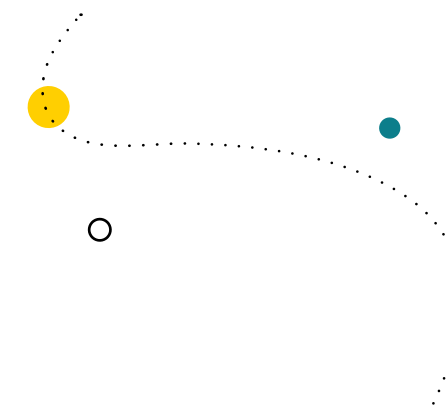
ATD Quart Monde est d'autant plus soucieux de maintenir le lien et la confiance avec ses publics que ces derniers, à l'image de beaucoup de personnes dans la population, ont de moins en moins confiance dans le gouvernement. Et, la crise n'a en rien aidé...

"Il y a de plus en plus de méfiance et il est très difficile d'agir contre ça, souligne Nicholas Descamps. Il y a de plus en plus une désillusion de la part des plus précaires. Une désillusion et une désinformation. Nous sommes dans une dynamique de désinformation et, d'un point de vue de lutte contre la précarité, il est très difficile de travailler avec ça parce que la confiance est de plus en plus difficile à obtenir. De plus en plus, il y a un travail à faire par rapport à la lutte

contre la désinformation. Cela est dû en partie à l'impact des réseaux sociaux et du partage d'informations de manière plus globale qui est facilitée par la digitalisation de l'information. Le fait que n'importe qui finalement peut écrire n'importe quoi explique certainement qu'une rumeur peut avoir beaucoup plus d'impact. On le voit notamment par rapport à tout ce qu'on a pu entendre sur les vaccins..."

En termes de communication, *"le tableau n'est pas tout sombre non plus"* rappelle-t-on à ATD Quart Monde. Des travaux très intéressants sont en cours, menés à l'initiative des institutions européennes, pour expliquer que la pauvreté ne se réduit pas, par exemple, à une question économique : d'autres dimensions sont également présentes. La lutte contre la pauvreté a encore du chemin à faire.

A.L.L.



RESSOURCES

Pour aller plus loin

Migrants en situation de vulnérabilité et santé (Dossier), revue La Santé en action n° 455, mars 2021.

Crise sanitaire: la Belgique se cherche une nouvelle stratégie de communication, Le Vif-L'Express 24/05/2021, <https://bit.ly/3xHS1gm>

Panoramique – Soignants, soignés – Plaidoyer pour les médiateurs, magazine Imag n° 355, CBAI, Janvier-Février 2021.

Marie Dauvrin, Charlotte Geerts, Vincent Lorant, Santé des migrants et bonnes pratiques – Résultats belges du projet Eugate, revue Santé Conjuguée n° 51, Fédération des Maisons médicales, 2010, pp. 19-25.

Elodie Aïna, Santé publique: mieux cibler la communication pour parler à tous, Hommes & migrations, n° 1282, 2009, pp. 34-42.

Centre de jour: retour sur une adaptation au long terme (10/05/2021), www.ilot.be/centrejour_2020/

Rapport d'activités 2020, L'Ilot, Calaméo – Rapport d'activité 2020 (calameo.com).

Jean-Yves Buron, Ce que le confinement nous dit de la lutte contre la pauvreté (Carte blanche, Le Vif-L'Express 04/04/2020, <https://bit.ly/3D6POwl>

Martin Stameschkin, Sans-abrisme et COVID-19: "Une bombe à retardement", Paris Match 27/03/2020, <https://bit.ly/3oe44PH>

Coronavirus: l'Ilot alerte sur l'afflux de travailleurs illégaux dans son centre de jour, RTBF 27/03/2020, <https://bit.ly/3G19PWX>

Transmission, dépistage, traitement: les jeunes en mal d'information sur le VIH/sida, RTBF Tendence avec AFP 24/03/2021, <https://bit.ly/3l6NBVg>

Charles Roncier, Prévention en direction des HSH: SexoSafe.fr en 5 points, vih.org 22/11/2016, <https://bit.ly/32FFrTu>

Audrey Marchioli, Didier Courbet, Communication de santé publique et prévention du sida – Une expérimentation sur l'influence de mini-actes engageants via Internet, Hermès, La Revue, CNRS Editions, 2010/3 n° 58, pp. 167-174.

Elodie Aïna, Santé publique: mieux cibler la communication pour parler à tous, Hommes & migrations, n° 1282, 2009, 34-42.

Elodie Aïna, Judith Cytrynowicz, "Les enjeux de la communication en direction des populations migrantes", Transcriptases n° 114, Février-Mars 2004.

Rapport moral 2020, ATD Quart Monde en Belgique.

"Et si on changeait de regard sur la pauvreté? 25 ans de lutte expliquée en vidéo" (29.04.2020), <https://bit.ly/3g7MQ1z>

Voir la page du site "Promouvoir la participation des plus pauvres", <https://bit.ly/3KXgKDP>





Crise sanitaire et gestion/ communication de crise

— PAR NATHALIE COBBAUT

03

76

INTERVIEW

L'INDIVIDUALISME
DU COCKPIT NOUS
ENFERME TOUJOURS
PLUS ET LA CRISE
SANITAIRE A RENFORCÉ
CETTE TENDANCE

84

LES EXPERTS :
QUELLE PLACE
DANS LA GESTION
DE LA PANDÉMIE ?

88

SPIRALE DE
DÉS AFFILIATION
ET DÉFIANCE ENVERS
LE MÉDICAL

92

RENDRE
LA PAROLE AUX
INVISIBLES

98

RESSOURCES
POUR ALLER
PLUS LOIN

Intro

Avec la crise sanitaire, c'est la relation de confiance dans les objets, les autres susceptibles de nous contaminer, mais aussi dans les autorités censées nous protéger, qui a été malmenée et la communication autour de cette pandémie n'a certainement pas aidé à créer du collectif.

Pour tenter de décortiquer cette confiance mise à mal, nous avons interrogé Mark Hunyadi, philosophe et professeur à l'UCL, sur les fondements de cette notion qui cimenterait notre rapport au monde, mais finalement peu approfondie par les auteurs et les philosophes. Avec un accent complémentaire sur la place que le numérique a prise dans cette quadrature et de son impact sur la médecine et la relation de soins.

Si la méfiance, voire la défiance vis-à-vis des autorités politiques et dans les médias était préexistante, elle s'est renforcée lors de la crise Covid, notamment en raison de l'absence de messages clairs (certes difficiles vu le contexte) et considérés comme trop axés sur la peur et l'injonction. L'utilisation des experts comme paravent par les politiciens et leur instrumentalisation par certains médias pour alimenter la polémique n'ont pas aidé à donner une impression de cohérence dans la gestion de cette crise.

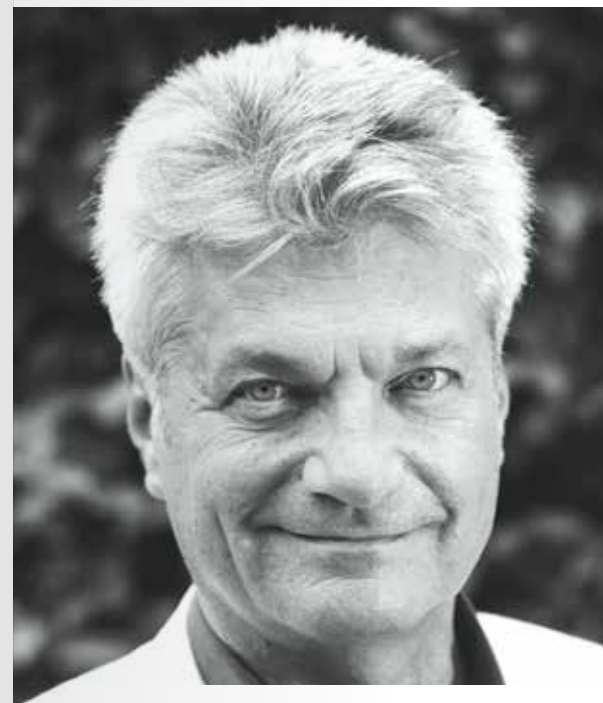
La division de la population s'est également marquée autour de la confiance accordée dans le système de soins de santé. Si certaines études montrent que les soignants ont conservé leur capital-confiance (voir chapitre IV), d'autres, comme celle de Renaud Maes, sociologue et professeur à l'Université Saint Louis, ont fait émerger une véritable distance entre les jeunes de quartier et la médecine. Une distance certainement plus ancienne que la crise sanitaire, mais expliquant en partie la réticence à se faire vacciner et à se soigner de manière plus générale. D'où l'utilisation du terme de spirale de la désaffiliation.

Enfin, il a semblé intéressant de mettre le projecteur sur une initiative par temps de Covid, celle des Relais d'Action de Quartier (RAQ), pour retisser du lien, donner la parole aux invisibles, permettre aux oubliés de la crise qui n'étaient déjà pas écoutés auparavant de s'exprimer sur leur situation, la considération qu'on leur porte dans leur lieu de vie, leur quartier, leur commune. Car recréer du sens et du collectif sera bien nécessaire pour dépasser les souffrances et les antagonismes sur lesquels le Covid a mis le projecteur.

INTERVIEW

"L'individualisme du cockpit nous enferme toujours plus et la crise sanitaire a renforcé cette tendance"

"Au début est la confiance" est un ouvrage que Mark Hunyadi, philosophe et professeur à l'UCL, a publié en pleine pandémie et qui a beaucoup résonné durant cette crise sanitaire. Son propos est de documenter la notion de confiance qui reste peu appréhendée en philosophie politique, mais qui a été mise à rude épreuve durant le Covid. La perte de confiance que la crise sanitaire a entraînée s'est en effet avérée extrêmement large car elle touchait notre relation aux objets, à l'environnement où le virus était présent, mais aussi nos interactions avec les personnes, possiblement contaminées, ainsi que la confiance dans les institutions amenées à gérer cette crise. Or la confiance est transversale à l'ensemble de l'agir humain et s'appuie sur des attentes réciproques de comportements qui sous-tendent le collectif. Dans ce contexte, l'auteur pointe le numérique comme un élément qui a modalisé fortement le collectif et in fine la confiance, notamment en la médecine. Cela a été particulièrement vrai durant le Covid, mais aussi bien au-delà de la crise sanitaire que nous avons traversée.



Mark Hunyadi

— BRUXELLES SANTÉ

D'une manière générale, comment l'utilisation de nos données numériques et notamment les métadonnées qui en découlent, ébranlent-elles la confiance ?

— MARK HUNYADI

Faire confiance, c'est parier sur ce qui va se passer, c'est faire le pari que les objets, les personnes, les autorités vont se comporter d'une certaine manière. Or le numérique tel qu'il se développe aujourd'hui contient une faille majeure par rapport à ce pari de la confiance parce qu'on ne sait pas ce qui va se passer avec les données qui sont pourtant récoltées.

Tous les dispositifs numériques sont aujourd'hui traversés, structurés par une double finalité : l'utilité que le numérique représente pour l'utilisateur individuel, mais également le but qu'elle génère pour le système en lui-même, c'est à dire extraire des données et produire des métadonnées. Cette seconde finalité échappe en grande partie à la conscience des individus, mais engendre une foultitude de données qui vont permettre de connaître les comportements et d'anticiper ceux-ci, le plus souvent à des fins commerciales. Le numérique n'est donc pas un outil comme un autre en raison de cette double finalité, avec un second usage dont on ne sait pas grand-chose, ce qui constitue le ventre mou des big data, lesquels manipulent des données sensibles.

C'est particulièrement vrai et problématique pour les données médicales qui sont des données vulnérables, volatiles, véhiculées entre autres par les objets connectés et qui peuvent être utilisées à des fins qui échappent à la connaissance du patient. Cela impacte également la relation avec les médecins qui enregistrent ces données. Celles-ci pourraient être utilisées ou pourraient fuiter et être par exemple détournées par des sociétés d'assurances. Structurellement le numérique ébranle cette confiance.

D'une manière générale, avec la crise du Covid, on a assisté à une poussée incroyable de l'emprise du numérique qui est partout et par rapport à laquelle il sera difficile de faire marche arrière. Il y a comme un effet-clicquet et les opérateurs numériques, l'industrie numérique ont profité du Covid pour mettre encore un peu plus le pied dans la porte. Et l'on se retrouve avec ce que je nomme "l'individualisme du cockpit" qui nous enferme toujours plus, en ce que le Covid et, au-de-

là de cet épisode, la technologie du numérique nous ont dispensés de faire l'expérience du monde. Les réseaux sociaux nous dispensent d'être confrontés à l'autre et chacun dans sa bulle algorithmique se voit conforté dans ses propres croyances. On recherche les informations qui nous font plaisir et le système nous donne du sucre à cet égard.

—
B.S. Par rapport à la notion de confiance, comment envisager le numérique et plus largement la technologie dans son rapport avec la médecine ?

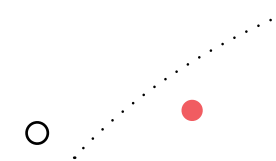
—
M.H. D'une manière générale, l'impact du numérique joue sur la confiance en la médecine. Bien sûr, on ne peut nier ses bienfaits dans le domaine médical, notamment pour les diagnostics, sur base de l'imagerie médicale pour la détection et l'analyse des tumeurs. C'est un domaine où l'apport des big data est énorme.

“On néglige le contexte existentiel des soins pour ne retenir que la relation technique et ce, particulièrement à l'hôpital. Globalement un patient se limite désormais à une série de paramètres et non à une parole vive, la souffrance n'est plus décryptée.”

— Mark Hunyadi

On insiste beaucoup moins sur ce qu'on a perdu avec la numérisation de la médecine : les autorités de santé, les médecins, notamment dans le domaine hospitalier, attachent une importance extrême aux données numérisables, calculables, quantifiables. Toute la prise en charge médicale se base désormais sur des données quantifiées, avec ce concept de l'EBM (Evidence-Based Medicine) caractérisée par l'utilisation de la meilleure preuve du moment pour la prise de décision en matière de prise en charge du patient. La médecine est à la recherche de l'ultime vérité dans le raisonnement et la pratique clinique. Les éléments pris en compte pour proposer des soins se basent sur des examens et la vérité médicale finalement se trouve dans les appareils de mesure.

Il s'agit là d'une vision extrêmement étriquée de la relation médicale et aussi de la souffrance. On néglige la verbalisation de la souffrance qui est déjà une étape vers la guérison. On néglige le contexte existentiel des soins pour ne retenir que la relation technique et ce, particulièrement à l'hôpital. Globalement, un patient se limite désormais à une série de paramètres et non à une parole vive, la souffrance n'est plus décryptée. Le médecin n'entend plus le patient qui peut décrire ce dont il souffre, le contexte dans lequel sa maladie survient, la manière dont il la vit. Cette intermédiation de la technologie, encore rigidifiée par la prise en compte qu'en fait le système de l'assurance maladie-invalidité, vient ébranler la confiance des patients dans les médecins, la médecine.



Une autre raison peut expliquer cette perte de confiance dans l'autorité du médecin, voire de la défiance que certains lui opposent, c'est le paternalisme qui règne toujours dans le monde médical et qui peut être abusif. Un tel paternalisme provoque dès lors des réactions excessives où la parole du médecin est relativisée, n'est pas crue et le médecin lui-même, considéré comme un simple prestataire de services, ce qui peut s'avérer contre-productif sur le plan thérapeutique. Quand on y rajoute le peu de temps consacré à la parole du patient, alors que la conversation spontanée n'est pas répertoriée au rang d'acte médical facturé, on comprend les réactions que certains développent à l'égard du monde médical. Dès lors il faut lutter contre cette technologisation à outrance, sans pour autant rejeter la technique, mais en empêchant que cette dernière se substitue à la relation médicale pour laquelle il faut prendre le temps.

— **B.S.** *Comment appréhender la méfiance, voire la défiance envers les autorités médicales et notamment les experts mis en première ligne pour gérer cette pandémie ?*

— **M.H.** Avec la crise Covid, on a assisté à une perte de confiance dans la parole des experts et vis-à-vis des institutions médicales dans leur ensemble. On peut dire que les gens ont spontanément une représentation fautive de la science et en particulier de la science médicale, l'associant à des certitudes, des vérités, alors que cette dernière est traversée par beaucoup d'incertitudes. Il faut dire et redire à quel point la médecine et la chose médicale sont empiriques. C'est une nécessité dans l'éducation citoyenne que d'affirmer le doute, mais qui se heurte avec cette posture actuelle de la médecine technologique, qui énonce vouloir atteindre la connaissance et la vérité.

Dans la gestion de cette crise, on a sans cesse oscillé entre certitudes affirmées et doutes. Certains experts ont véhiculé cette image fautive de la science, en adoptant une posture scientiste. D'autres, fort heureusement la majorité, ont été davantage modérés et ont sans cesse utilisé

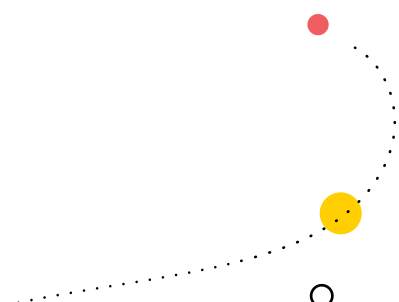
le conditionnel. Mais l'arrivée de ce virus et la méconnaissance de ses effets ont certainement exacerbé la défiance chez certaines personnes car voir les experts contredits par les faits peut être déstabilisant, surtout lorsque la médecine se prétend être en mesure de soigner grâce à la

technologie. La crise Covid a accentué des attitudes déjà latentes et a même renforcé des positions de rejet de la science, en amenant les individus à se penser comme compétents pour discriminer l'information et ne retenir que celles qui leur conviennent, en recherchant des informations qui font plaisir, renforçant ainsi un individualisme narcissique et alimentant l'apparition phénoménale de fake news.

L'exemple de la vaccination est très parlant à cet égard car il cristallise une défiance injustifiée, illégitime et représente selon moi une injustice faite aux autorités scientifiques. Les vaccins sont une grande conquête de l'humanité pour la santé publique et le bien-être général. Mais ils suscitent aussi une méfiance qui ne date pas d'hier: les premiers anti-vax au XIXe siècle étaient les médecins eux-mêmes qui ne voulaient pas que l'Etat se mêle de la relation thérapeutique au nom du paternalisme médical. Les attitudes ont évolué, pourtant la méfiance, la défiance demeurent, notamment au nom de la liberté. Or ce qui fait du vaccin un objet philosophique intéressant, c'est qu'il oblige à réfléchir en "Nous" et non en "Je" ou en termes de liberté. Cette défiance irrationnelle ne fait que renforcer l'individualisme

“Avec la défiance de certains vis-à-vis du vaccin, le commun est passé sous silence et la liberté invoquée n'est qu'un argument de myope à l'égard de ce qu'est une pandémie.”

— **Mark Hunyadi**



“On parle toujours de la confiance des citoyens dans les autorités, mais il faut voir comment les autorités s’adressent aux citoyens.

Les informations, la transparence, la confiance placée dans les citoyens sont un cercle vertueux.”

— **Mark Hunyadi**

du cockpit que j’ai cité plus tôt. Le commun est passé sous silence et la liberté invoquée n’est qu’un argument de myope à l’égard de ce qu’est une pandémie.

Si rébellion il y a, elle ne se fait qu’au nom de sa bulle subjective et pas au nom de l’espace commun de délibération. La boum dans le Bois de la Cambre n’était pas traversée par le souhait de recréer du commun, mais bien d’exercer des libertés individuelles, de manière anarchique.

— **B.S.** *La manière dont les autorités politiques ont géré la pandémie est-elle de nature à susciter la confiance ?*

— **M.H.** Le paradoxe du confinement que la situation sanitaire a imposé est que pour sauver les autres, il ne fallait plus les voir. Finalement la seule chose qui nous reliait était de rester chacun chez soi. Était-ce la seule solution pour les autorités ? C’était sans doute la moins mauvaise. On peut sans doute citer d’autres solutions, comme la solution suédoise dont je ne sais in fine si elle a été plus efficace, si elle est vraiment comparable à la nôtre ou si elle a permis tout au long de la crise sanitaire de contenir la maladie.

Mais ce que je trouve intéressant dans cet exemple suédois, c’était le message de confiance que les autorités suédoises ont transmis à leurs concitoyens, en les enjoignant de garder leurs distances, tout en n’imposant pas le confinement et en leur laissant une certaine liberté d’action. De leur côté, les autorités belges, si elles ont été raisonnables, ont fait preuve d’un grand paternalisme et le discours et les solutions ont été très infantilisants. Or la manière dont les autorités s’adressent aux citoyens influence la confiance que ces mêmes citoyens auront en retour dans les

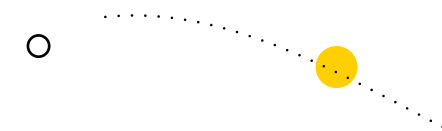
institutions. C’est la réciprocité qui alimente la confiance. Une attitude paternaliste ou infantilisante peut dès lors alimenter la défiance. On parle toujours de la confiance des citoyens dans les autorités, mais il faut voir comment les autorités s’adressent aux citoyens. Les informations, la transparence, la confiance placée dans les citoyens sont un cercle vertueux.

La crise sanitaire a aussi eu pour effet d’ébranler la confiance, lorsque les attentes qui étaient placées dans les autorités pour gérer cette situation n’étaient pas rencontrées ou lorsque des informations erronées ont été données au départ de la crise sur le matériel de protection, par exemple. Cela dit, on vit aussi dans une société qui tente de plus en plus d’évacuer le risque et le numérique renforce cela de manière phénoménale. On remplace les relations de confiance par des relations de sécurité, ce qui renforce la logique du cockpit. Je veux être sûr que tout va se passer comme prévu et le numérique me donne l’illusion que je vais avoir des garanties quant à l’exécution de mon désir et de ma volonté. Il s’agit d’une évolution ambivalente car

il est compréhensible que l’on veuille réduire les aléas, mais qui devient un enfer lorsque l’on veut s’assurer une sécurité qui va s’étendre à tous les domaines de l’existence. C’est le cas des sites de rencontres, où je ne me confronte plus à l’autre, je ne le rencontre plus dans un bar. Je choisis un profil, je veux être sûr que la personne corresponde à mes attentes.

On se construit dès lors un monde sécurisé, chacun dans son cockpit, avec des conséquences de longue portée. Et ce monde sans surprises, sans aléas, insipide, un monde de robots où nous devenons les robots de nous-mêmes, pourrait bien ressembler à un enfer. Je plaide pour une institution internationale du numérique et des technologies en général, pour ne pas abandonner ces domaines aux mains du marché qui façonne les technologies et in fine l’humain. Il y a une réponse politique à amener sur ces questions pour pluraliser les possibles.

*Propos recueillis par
Nathalie Cobbaut*



ARTICLE

Les experts : quelle place dans la gestion de la pandémie ?

Ce n'est pas spécifique à la Belgique : les experts ont été mis à l'avant-scène par les politiques et les médias, un peu partout sur la planète. Pour tenter de donner du sens et des réponses aux questions que soulevait cette pandémie. Mais cela n'a-t-il pas donné lieu à de la cacophonie, au point d'effriter la confiance en ces experts ?

Rétroactes. La crise du coronavirus et sa gestion qui débute au mois de février-mars 2020 surviennent dans un contexte politique belge extrêmement chaotique. Outre l'impréparation de la survenue d'un tel événement par le politique, à l'échelle de la planète, il faut rappeler que la Belgique ne disposait au début de la crise que d'un gouvernement minoritaire et démissionnaire (le gouvernement Wilmès I – MR/CD&V/Open VLD). Qui plus est, un gouvernement en affaires courantes n'ayant que des pouvoirs limités.

Pour faire face à la crise et alors que rien ne change au niveau de sa composition, le 17 mars, un gouvernement Wilmès II est nommé par le Roi et reçoit la confiance de la Chambre des représentants et les pouvoirs spéciaux, malgré qu'il soit toujours minoritaire. C'est ce gouvernement fédéral qui sera aux manettes jusqu'en octobre 2020, date à laquelle le gouvernement Vivaldi d'Alexander De Croo est enfin installé.

Autre élément de difficulté pour se mettre en ordre utile : l'éparpillement des compétences en santé entre neuf portefeuilles ministériels, entre le fédéral et les entités fédérées. Neuf ministres de la santé pour gérer une telle crise : une véritable gageure pour parler d'une même voix, à propos d'une situation complètement inédite et dont on ne maîtrise toujours pas tous les paramètres à ce jour.

Des experts instrumentalisés ?

Des experts ont donc été appelés pour épauler le gouvernement dans la gestion de cette crise, notamment au sein du GEES (Groupe d'experts en charge de l'Exit Strategy) ou aujourd'hui du GEMS (Groupe d'experts de stratégie de crise pour le Covid-19), regroupant des experts médicaux (médecins, virologues, épidémiologistes...), des experts issus de la société civile, des

"Le fait d'avoir opposé les experts dans les médias pour créer la polémique leur a porté préjudice."

— Grégoire Lits

représentants des entités fédérées et des autorités sanitaires. D'autres experts ont également rejoint toute une série d'autres groupes mis sur pied à différents niveaux politiques ou encore dans les secteurs spécifiques concernés par le Covid. Sans parler des experts indépendants qui se sont prononcés de manière ouverte, sur toute une série de sujets en lien avec la pandémie.

Leur fonction : suivre l'évolution de l'épidémie, évaluer les mesures prises ou encore donner un avis sur la stratégie à suivre. Comme l'a relevé Marius Gilbert, dans son ouvrage "Juste un passage au JT" paru en septembre 2021 en tant qu'expert en épidémiologie, le rôle qu'il lui a semblé important d'endosser est didactique : "Donner sens aux mesures, expliquer ce que l'on cherche à faire, dire ce que l'on sait et être franc sur ce que l'on ignore, montrer en quoi les décisions relèvent d'arbitrages difficiles"¹⁸.

Mais c'était sans compter les divergences de points de vue entre experts et le fait que certains d'entre eux ont tenté de tirer la couverture médiatique. Un état de fait finalement assez normal que l'existence d'avis contrastés, qui participe d'une certaine vivacité démocratique mais qui n'a sans doute pas rassuré la population, vu le contexte chaotique et anxiogène. Entre "alarmistes" et "rassuristes", entre les experts très sûrs de leurs savoirs et ceux plus prudents et exprimant davantage de doutes, le public s'est sans doute senti ballotté entre des thèses divergentes.

Comme l'a précisé Grégoire Lits, professeur en sociologie des médias à l'Observatoire de recherche sur les médias et le journalisme (ORM), interrogé par nos soins au sujet d'une étude de l'ORM sur l'Infodémie liée au Covid 19¹⁹, "Alors qu'au départ, le public avait une grande confiance dans

les experts, celle-ci s'est effritée au fur et à mesure de la pandémie, avec une érosion de cette confiance dans les experts de l'ordre de 25 à 30%. Sans doute le fait d'être mis en scène par les médias afin de personnaliser la lutte contre le virus les a exposés de manière importante, mais c'est surtout le fait de les avoir opposés pour créer la polémique qui leur a surtout porté préjudice."

Le retour du politique

D'une manière générale, la communication de crise n'a sans doute pas été optimale, avec pour écueil un manque d'équilibre entre expertise, conseil et décision politique. A cet égard, l'entrée en piste de la coalition Vivaldi et surtout d'un ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique nettement plus (trop?) consistant que celle qui l'avait précédé à ce poste, a permis d'asseoir une gestion de l'épidémie empreinte d'une plus grande prise de responsabilité du politique et un retour des experts à leur place de conseillers et non plus de gardiens de la santé publique, comme cela avait pu être le cas précédemment.

Experte des matières sociales au sein du GEES et du GEMS, Céline Van Nieuwenhuys, secrétaire fédérale de la Fédération

des services sociaux, confirme cette gestion nettement plus déterminée et moins cacophonique de la crise. En tout cas, de son point de vue, "Depuis la Vivaldi, le management de la pandémie est nettement plus centralisé, à travers le commissaire Corona qui travaille pour le ministre de la Santé Frank Vandenbroucke. C'est très différent de ce qui était à l'œuvre au sein du GEES où on ne peut pas dire qu'il y avait un ministre de la Santé, en tout cas dans la vraie vie..."

A ce stade-ci, notre rôle est d'observer l'épidémie : on partage l'information, on documente la situation des autres pays. On peut dire qu'on est une sorte de laboratoire d'échanges et de partage de nouveaux savoirs, vu qu'on occupe tous des positions sur le terrain qui nous permettent de faire remonter de l'information. J'ai l'impression d'être libre de parler, mais il y a une certaine collégialité et un consensus au sein du GEMS. On a trouvé un certain *modus operandi*. Cela étant, dès que la période se tend, que les chiffres du Covid montent et que l'incertitude ressurgit, tout se crispe : les relations entre experts, les relations entre experts et politiques, les relations avec la presse. Bref on a encore des choses à apprendre de cette pandémie..."

N.C.

¹⁸ Extrait de l'article de Benoît Mathieu, "Marius Gilbert : "La réalité est nettement plus complexe que les slogans qui circulent"", L'Echo, 6/09/2021

¹⁹ Infodémie et vulnérabilité informationnelle liée au Covid-19 en Belgique francophone, mai 2021, à télécharger : <https://bit.ly/349Tlhl>



ARTICLE

Spirale de désaffiliation et défiance envers le médical

Début novembre 2021, 57% de la population bruxelloise est vaccinée alors que les autorités espéraient 65% à cette même date. La vaccination dans la capitale a toujours été en deçà par rapport aux autres entités. Des dispositifs ont pourtant été mis en place pour tenter d'atteindre les non-vaccinés. Mais c'est bien de "spirale de désaffiliation" dont il faut parler à l'égard de certaines populations et de défiance envers le monde médical, malgré la confiance importante dans le personnel soignant.



C'est sur la base d'entretiens semi-directifs, assez courts (de 25 à 45 minutes) par visioconférence que Renaud Maes, sociologue, enseignant à l'Université Saint-Louis et rédacteur en chef de la *Revue nouvelle*, s'est entretenu l'été dernier avec vingt-cinq jeunes bruxellois (sept filles et dix-huit garçons), tous précaires, racisés et issus de familles aux réalités complexes. Ces jeunes, ils les connaît bien car il a gardé le contact avec eux depuis une petite dizaine d'années, époque à laquelle il avait réalisé une enquête sur les motivations du départ de certains jeunes Molenbeekois vers la Syrie²⁰. La confiance est présente et les langues se délient facilement, surtout quand on parle de sujets qui fâchent...

Il s'agit de les interroger sur la vaccination et les raisons pour lesquelles ils n'envisaient pas de s'y soumettre. Comme le commente Renaud Maes, "leurs arguments, dans un premier temps, tournent autour de l'absence de gravité du virus, mais aussi d'une série de craintes à l'égard

du vaccin, d'effets secondaires comme le fait qu'il rendrait magnétique, faisant référence à une vidéo Tik Tok, mais aussi à des risques de cancer ou encore d'impuissance. Ce qui me frappe d'emblée, c'est leur surinformation, avec une volonté de s'informer, mais tous azimuts, sans distinction entre ce qui est pertinent et ce qui ne l'est pas et sans pouvoir discriminer les informations qualitatives et les fake news qui ont fleuri sur le sujet. Ils estiment également avoir été stigmatisés pendant les confinements, malmenés par la police, oubliés par les autorités dans leur communication de crise. L'anecdote du 'kayak' comme loisir accessible est revenu en boucle...".

Une réelle défiance envers les autorités

Si le chercheur s'attend à ce que la relation avec le monde médical soit pointée comme problématique, la question arrive bien plus massivement qu'il ne l'avait pressenti.

²⁰ Renaud Maes, "Fanatiques désenchantés", Cahiers de psychologie clinique 2019/2 (49), pp. 83 - 104.

C'est une défiance très forte que ces jeunes expriment vis-à-vis du monde médical. Selon Renaud Maes, "il faut déjà se rendre compte que ces jeunes, comme presque 40% de la population bruxelloise, ne fréquentent pas de médecin généraliste. Lorsqu'ils se font soigner, la plupart du temps, c'est à l'hôpital, aux urgences. Ils y sont souvent mal accueillis parce que faisant appel à l'hôpital pour des soins qui devraient être pris en charge en ambulatoire. Ils attendent le plus longtemps possible et arrivent aux urgences quand c'est devenu intenable, d'où des tensions, de l'agressivité. Le report de soins très important, lié à l'aspect financier, l'est aussi à cause de l'image: ces jeunes ne veulent pas perdre la face, ne pas devoir expliquer que l'on ne peut pas payer. Paradoxalement, 17 jeunes sur 25 ont également exprimé de la méfiance vis-à-vis des maisons médicales, où la gratuité des soins (ou forfait) serait synonyme de soins de mauvaise qualité."

Leurs relations avec l'hôpital hors urgence(s) ne sont pas bonnes non plus: ils craignent la facture pour des examens jugés inutiles, se sentent toisés, méprisés par le personnel médical, lequel exprime dans certains cas des discours racistes. Ils ne sont pas non plus en ordre de mutuelle (10 sur 25) ou en ordre de paiement pour

des factures de soins de santé et craignent les tracas administratifs. "Autre source de difficulté, les relations entre les CPAS et les hôpitaux, avec des questions relatives à la prise en charge ou non des soins via la carte médicale: les CPAS qui rechignent sur certains postes, des problèmes de prise de rendez-vous, des temps d'attente importants, alors que ces jeunes essaient de faire bouillir la marmite avec un tas de petits jobs qui les occupent full time."

"Le report de soins très important, lié à l'aspect financier, l'est aussi à cause de l'image: ces jeunes ne veulent pas perdre la face, ne pas devoir expliquer que l'on ne peut pas payer."

— Renaud Maes

Renverser la vapeur

Depuis cet été, Renaud Maes a repris ses entretiens semi-directifs, mais cette fois avec des jeunes issus du quartier Saint-Antoine, à Forest. Selon les observations du chercheur, l'attitude de ces jeunes est différente, malgré l'existence des mêmes critiques à l'égard de l'hôpital, des médecins spécialistes qui les méprisent, ne leur donnent aucune explication intelligible. Probablement un peu moins précarisés et surtout mieux encadrés en termes de soins de première ligne, leur attitude envers la vaccination est également beaucoup moins virulente.

"Sans doute la présence de maisons médicales dans le quartier constitue un facteur de proximité avec le monde médical, qui comprend davantage de médecins racisés, qui peuvent s'exprimer dans la langue de leurs patients et soigner l'ensemble du noyau familial. Idem dans les pharmacies qui encouragent cette affiliation aux

maisons médicales. Le fait que des gens du quartier aient fait des études en pharmacie, surtout des filles, et s'y installent, cela crée de la confiance et ils sont vus comme fiables. Par rapport à l'angoisse de médicaments qui ne seraient pas halal, les pharmaciens jouent le rôle de certificateur."

En termes de santé publique, avec des enjeux mis en lumière par cette crise sanitaire, mais surtout d'accès aux soins, tout porte à croire que cette spirale de la désaffiliation vécue par les jeunes est à la mesure du mépris social qui leur est adressé et de la désaffection de ces quartiers paupérisés. Sans les réaffilier, leur redonner un minimum de confiance dans certaines institutions et de perspective d'amélioration de leur quotidien, comme le souligne Renaud Maes, on va droit dans le mur. Et pas seulement en termes de vaccination...

N.C.



ARTICLE

Rendre la parole aux invisibles

Tisser de nouveaux fils sur une commune pour éviter que des individus ne passent à travers les mailles du filet, telle est la mission des RAQ (Relais d'Action de Quartier), dispositif créé en pleine pandémie. Renforcer les réseaux locaux de soutien et d'accompagnement, c'est tout l'enjeu. Avec la volonté complémentaire de permettre aux plus fragilisés de s'exprimer sur leurs besoins et de faire remonter cette parole.

Un des effets de la crise du Covid est d'avoir mis une loupe grossissante sur le lien entre inégalités sociales et santé, et ce particulièrement à Bruxelles. Avec en toile de fond, dès avant la crise sanitaire, un accès à l'aide sociale et aux soins de santé déjà difficile pour toute une catégorie de personnes fragilisées. Quand on sait que près de 40% des Bruxellois n'ont pas de médecin généraliste, on comprend mieux la situation. Et quand on croise ces facteurs avec la carte géographique de la Région bruxelloise, il ne faut pas chercher très loin pour situer les communes les moins vaccinées parmi les plus précarisées.

Publiée en septembre 2020²¹, la note de vision politique de l'Inter-fédération ambulatoire, intitulée "Organisation de l'aide et de soins de première ligne en Région Bruxelloise", en appelait à la mise en place de pratiques de réseau et de projets innovants, ainsi qu'à la participation des citoyens-usagers. Aller à la rencontre des publics fragilisés pour retisser du lien et leur donner la parole, tel est l'objectif que le projet ALCOV s'est donné, avec le volet spécifiquement bruxellois que sont les RAQ.

²¹ <https://bit.ly/345YCXB>

ALCOV ou Agir localement contre le virus

Dans le souci d'améliorer la prise en compte des populations fragilisées dans un contexte sanitaire difficile, le projet ALCOV recouvre plusieurs volets :

- Les CHW (ou Community Health Workers), au nombre de 50 pour l'ensemble de la Belgique (dont 12 pour Bruxelles), ont été embauchés au sein des mutualités via un financement fédéral. Issus eux-mêmes des quartiers concernés par ces vulnérabilités, les CHW ont pour mission d'accompagner les familles vers des soins appropriés.
- Une quinzaine d'agents de prévention ont également été engagés, toujours par les mutualités, pour entrer en contact avec les Bruxellois de plus de 65 ans, bénéficiaires de l'intervention majorée (BIM) et isolés, pour les aider à adopter les bons gestes dans le contexte de la crise Covid et veiller à ce que leurs besoins en termes de santé et d'accompagnement social soient rencontrés.
- Autres intervenants de terrain d'un genre nouveau : les RAQ (ou Relais d'Action de Quartier) engagés cette fois par la FDSSB (Fédération des services sociaux bicommunautaires) grâce à un subside de la COCOM et répartis dans 18 quartiers choisis en fonction des conditions sociales et de santé difficiles pour leurs habitants. Leur mission : lutter contre le non recours aux droits en facilitant l'accès aux services d'aide sociale et de soins, informer et sensibiliser les personnes sur des thématiques liées à la crise sanitaire, tisser un réseau local d'acteurs solidaires du quartier, orienter et accompagner les habitants vers les services compétents et développer des approches communautaires dans les quartiers.

"Le fait de ne pas être rattachée à une institution permet d'être mieux acceptée par certains publics plus méfiants. Le but est de tisser des liens, d'orienter vers l'existant, tout en restant dans l'informel."

— **Raphaëlle Defort**

Concrètement

Avec son collègue Khalid Mezroure, Raphaëlle Defort a été engagée en avril dernier pour endosser la casquette de RAQ de référence sur Saint-Gilles. Devenue assistante sociale, il y a peu, après une autre vie en Afrique, Raphaëlle a été rattachée au Service social juif et s'est vue assigner le territoire du haut de Saint-Gilles. Son collègue Khalid, lui, sillonne les rues du bas de Saint-Gilles et a posé son baluchon auprès de l'Entraide, à côté de l'église du Parvis de Saint-Gilles.

Comme l'explique Raphaëlle, "Nos interventions dans le champ du social-santé sont extrêmement variées et ne se limitent certainement pas aux seules questions relatives à la pandémie. C'est clair que les questions tournent beaucoup autour de la vaccination : les gens sont noyés sous les informations et celles véhiculées par les réseaux sociaux génèrent pas mal de fausses croyances. Par ailleurs, beaucoup encore ne savent toujours pas à quoi sert et comment fonctionne un vaccin. C'est le

cas des jeunes qui, dans bien des familles, sont les seuls vecteurs d'informations. Nous avons tous reçu une formation en tant que RAQ, pour être en mesure de donner cette information mais sans pour autant être là pour convaincre."

Au début de leur mission, Raphaëlle et Khalid ont fait le tour des acteurs locaux pour prendre le pouls de chaque asbl et voir comment ils pouvaient s'appuyer sur ce réseau pour toucher différents publics. "Cela a notamment débouché sur des animations autour du jeu 'La santé, ça se construit' imaginé par Cultures et Santé, par exemple auprès de l'Orée, centre de jour pour les personnes ayant des problèmes d'addiction." Autre sujet de préoccupation recueilli auprès des personnes

sans-abri: le fait de se faire vacciner et de ne pas pouvoir se poser dans un endroit accueillant, si l'on ressent des effets secondaires. Les RAQ ont permis de faire remonter cette préoccupation vers Brusel'Help pour mettre en place des solutions adaptées. "Le fait de ne pas être rattachée à une institution permet d'être mieux acceptée par certains publics plus méfiants. Le but est de tisser des liens, d'orienter vers l'existant, tout en restant dans l'informel."

N.C.



Et la suite ?

Engagés dans un premier temps jusqu'en fin décembre 21, la mission des RAQ est en passe d'être étendue à un nouveau dispositif, celui des BRICo (ou Bureaux de recherche et d'investigation commun sur les réparations), imaginé par le CESEP. A l'initiative de la FDSSB, mais également porté par de nombreux acteurs locaux dans les quartiers, l'objectif, à travers ce dispositif, est d'aller à la rencontre des Bruxellois.

Céline Nieuwenhuys, secrétaire générale de la FDSS, défend cette méthode déjà testée en Régions wallonne et bruxelloise, qui consiste à faire un sitting pendant trois jours, dans un lieu neutre et accessible d'une commune choisie pour ses difficultés, en offrant nourriture et boissons et en permettant aux gens de s'exprimer: "On leur pose la question suivante: 'Si vous deviez réparer quelque chose dans votre quartier, par où commenceriez-vous?'. Avant ce sitting, un comité de regard se crée réunis-

sant les forces vives locales et une marche exploratoire est organisée. Lors du BRICo, toutes les remarques des participants sont notées pour être répercutées auprès des responsables politiques. Elles portent par exemple sur la présence de rats dans une tour d'immeubles, sur la plaine de jeux en bois qui ne cesse d'être démontée pour en faire du bois de chauffage, la question de l'éclairage défaillant dans certaines rues, l'absence d'un lieu pour réparer les vélos... L'idée est de se réintéresser aux gens et de les écouter, de visibiliser l'invisible. Un suivi des réparations à effectuer et signalées aux communes sera effectué."

Quarante BRICo seront organisés en 2021 et surtout 2022, au sein des communes de Koekelberg, Bruxelles-ville, Schaerbeek, Ixelles, Saint-Josse et Molenbeek. Ils seront également un lieu d'échanges sur les questions de santé, en lien avec l'évolution de la crise sanitaire.



RESSOURCES

Pour aller plus loin

Mark Hunyadi, *Au début est la confiance*, éditions Le Bord de l'eau, Coll. "La pensée élargie", 2020, 240 p.

Pascal Martin, Mark Hunyadi: "Le télétravail nous livre à la machine", *Le Soir* 4/03/21 - <https://bit.ly/31mf0l1>

Mark Hunyadi, Jean-Marc Ferry, Caroline Guibert Lafaye, *Penser la santé*, Presses Universitaires de France, 2010

Gérald Papy, *Les politiques inspireront-ils à nouveau confiance?*, *Le Vif*, 11/02/21 - <https://bit.ly/3E80fRv>

Marius Gilbert, *Juste un passage au JT*, éditions Luc Pire, 2021

Sylvestre Huet, Michèle Leduc, *Experts et médias en période de crise*, *Le Monde*, 1/03/21 - <https://bit.ly/3DjcCsU>

Didier Tabutteau, *L'expert et la décision en santé publique*, *Les Tribunes de la santé* 2010/12 (n°27), pp.33 – 48 - <https://bit.ly/32JjVgB>

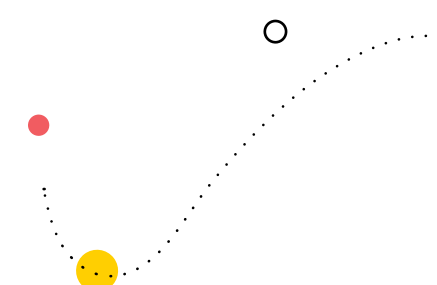
Cédric Vallet et Julien Winkel, "Céline Nieuwenhuys: "Les question sociales passent en dernier"", *Alter Echos* n°484, 22/05/20 - <https://bit.ly/3lr4QH1>

Renaud Maes, *La spirale de la désaffiliation*, *Revue Nouvelle*, n°6/2021 - <https://bit.ly/3GdgyN5>

Le projet ALCOV et les RAQ, <https://bit.ly/3gd5bu8>

Philippe Carlot, *A Schaerbeek, un relais d'action de quartier pour être au plus près des habitants*, *RTBF* 16/7/21 - <https://bit.ly/3xFmBRD>

Xavier Counasse, Véronique Lamquin, Bruxelles, *la précarité, obstacle majeur à la vaccination*, *Le Soir* 23/08/21 - <https://bit.ly/31fUbbR>





Outils de communication en santé et promotion de la santé

— NATHALIE COBBAUT,
ANOUTCHA LUALABA LEKEDE
ET BERNADETTE TAEYMANS

04

104

INTERVIEW

QUELS OUTILS
DE COMMUNICATION
POUR TRANSFORMER
LES COMPORTEMENTS
EN SANTÉ ?
ÉLÉMENTS DE RÉPONSE,
À LA LUMIÈRE DE LA
CRISE

118

ALIAS RENFORCE
SA PRÉSENCE
NUMÉRIQUE AUPRÈS
DES HOMMES ET
PERSONNES TRANS
PROSTITUÉS

112

LA CAMPAGNE
"JE POSTE DONC
JE SUIS ? !"
OU L'HISTOIRE
DU "MIROIR, MON BEAU
MIROIR" À L'ÈRE 2.0

Intro

Manger plus de fruits et légumes, consommer moins de viande, pratiquer régulièrement de l'exercice physique sont des comportements favorables à la santé. Ce ne sont pas les seuls et c'est ce en quoi œuvre notamment la promotion de la santé: "à créer des environnements favorables à la santé, à renforcer la participation des citoyens aux prises de décision en matière de santé, à encourager la solidarité sociale, l'entraide et l'amélioration des conditions de vie des populations"²².

²²"Promotion de la santé", Promotion de la santé - Vitalité - Laboratoire de recherche sur la santé (<https://bit.ly/3oeblOj>).

Identifier les comportements à changer en vue d'améliorer la santé et le bien-être constitue une partie de l'équation. Communiquer sur la démarche et l'action poursuivie ou l'objectif à atteindre en est une autre. Si, hors pandémie, la communication en santé était déjà une matière complexe, le Covid-19 est venu brouiller davantage les cartes pour tous les communicateurs.

Dans ce dernier chapitre consacré aux outils de communication susceptibles d'être utilisés pour transformer des comportements de santé, deux chercheurs de l'UCLouvain ont proposé des éléments de réponse, à la lumière de la crise. Entre autres sujets, ils ont évoqué la question de la confiance des citoyens dans les sources d'informations, la surabondance d'informations et l'impact de la crise sur la communication en santé.

A la suite de cet entretien, Bxl santé s'est intéressé aux outils de communication réalisés par les acteurs de terrain bruxellois. Le premier outil est la campagne "Je poste donc je suis?!" de la Fédération des Centres de Planning Familial des Femmes Prévoyantes Socialistes. Son but est d'informer sur l'hypersexualisation et les normes

de beauté circulant sur les réseaux sociaux. Des réseaux qui, en raison du confinement, ont été davantage fréquentés. Le second outil examiné est celui de l'asbl Alias, une association active auprès des travailleur-se-s du sexe. Avec la crise sanitaire, l'association a intensifié sa présence numérique auprès de son public en investissant plusieurs supports digitaux.

L'utilisation des réseaux sociaux par les jeunes a-t-elle de quoi inquiéter? Focus sur un projet soutenu par Innoviris qui vise le développement de l'esprit critique chez les jeunes confrontés aux fake news. Ce projet est mené en partenariat par Question Santé asbl, Cultures et Santé asbl et le Service universitaire de promotion de la santé UCLouvain/IRSS-RESO.



122

FAKE NEWS ET SANTÉ :
AGIR AVEC LES JEUNES,
EN FAVEUR DE L'ESPRIT
CRITIQUE

128

RESSOURCES
POUR ALLER
PLUS LOIN



Sandrine Roussel & Grégoire Lits

INTERVIEW

Quels outils de communication pour transformer des comportements en santé? Éléments de réponse, à la lumière de la crise

Sandrine Roussel est docteure en Santé publique – Promotion de la santé et travaille comme chercheuse auprès de l'Institut de recherches en sciences psychologiques (IPSY) de l'UCLouvain. Grégoire Lits est pour sa part professeur en sociologie des médias à l'Observatoire de recherche sur les médias et le journalisme (ORM), également à l'UCLouvain. Tous deux sont impliqués dans l'étude prospective "Pandorix – Horizon d'une future crise sanitaire: Population bruxelloise et promotion de la santé", financée par Innoviris. Leurs domaines de recherche se trouvent conjugués dans ce projet. A l'entame de cette exploration, nous les avons interrogés l'un et l'autre sur les éléments qui vont être mobilisés en vue de préparer les réponses (politique, communicationnelle, associative) pour faire face à de futures crises sanitaires. Ils ont répondu à nos questions, à partir de leurs domaines d'expertise respectifs et sur base de leurs recherches passées.

BRUXELLES SANTÉ

Lors de cette crise sanitaire, les médias ont été largement sollicités pour faire admettre des décisions douloureuses comme le confinement, permettre l'adhésion aux mesures sanitaires comme les gestes barrières ou encore la vaccination. Mais ont-ils atteint leurs objectifs? Comment envisager la communication dans ce contexte?

GRÉGOIRE LITS

Dans le cadre d'une étude réalisée à l'ORM sur l'évolution de l'infodémie liée à la pandémie de Covid-19 en Belgique francophone²³, quatre vagues d'enquête ont été réalisées. Elles ont notamment porté sur la confiance dans les différentes sources

²³ Infodémie et vulnérabilité informationnelle liée au Covid-19 en Belgique francophone, mai 2021, à télécharger: <https://bit.ly/349T1hI>

d'informations que sont les médias, les experts, les politiques et les professionnels de santé et sur l'évolution de cette confiance.

En matière de communication, on peut distinguer deux types de sources d'informations: les médias et les discussions que nous avons avec d'autres personnes. Ces deux sources d'informations se côtoient, interagissent et ont un impact l'une sur l'autre. Sur les réseaux sociaux, ces deux manières de s'informer se mélangent. Vu leur place grandissante dans nos vies, il faut les intégrer dans les stratégies d'information autour des comportements de santé. L'étude Pandorix va se pencher à cet égard sur l'imbrication des niveaux de communications interpersonnelles et ceux des discours officiels.

Au cours de la pandémie, on a également constaté une perte de confiance dans les médias traditionnels: alors que chez nous, on situait en moyenne le niveau de confiance à 60%, on a assisté à une grosse chute de cette confiance, sans doute liée à la démultiplication de l'information durant la période Covid, avec d'une part, des personnes qui ont initié un processus d'évitement de l'information, en se coupant

de celle-ci, et d'autre part, des personnes qui se sont surinformées, ce qui a entraîné une difficulté à faire le tri parmi toutes ces informations et, pour certains, une perte d'adhésion aux mesures.

Cela tient selon moi aussi à la nature de l'information liée au virus, sans doute à l'anxiété des personnes et au fait que les médias d'information ont été amenés à traiter d'une notion avec laquelle ils n'ont pas l'habitude de travailler: l'incertitude. Généralement, ils traitent de faits qui se sont déjà déroulés, qui sont avérés. Gérer l'information autour d'événements futurs, à la probabilité incertaine, liés au risque est presque incompatible avec un traitement de l'information tel que les médias le proposent. Cette perte de confiance va alors de pair avec une place plus grande laissée aux fake news, à des théories complotistes dont l'impact peut être difficile à contrer, notamment quant à certains sujets comme la vaccination, déjà controversée dans certains milieux avant le Covid.

—
B.S. L'information en santé via les médias est-elle suffisante pour atteindre sa cible?

—
SANDRINE ROUSSEL

En amont de la communication, il est essentiel de comprendre ce qui amène à l'adoption d'un comportement de santé et prendre cela en considération dans la communication. Ensuite, il faut tenir compte du fait que s'adresser aux citoyens sur base

d'une communication unidirectionnelle à propos de leur santé et espérer que cela provoque l'adoption d'un comportement est certainement assez utopique car, quelle que soit la qualité de cette communication, il y a bien d'autres éléments qui jouent: la connaissance des mesures prônées par les autorités ne suffit pas pour que de nombreuses personnes les adoptent. Peuvent également jouer les représentations sociales, l'influence des groupes, la confiance dans la gouvernance, la participation à la décision, l'accessibilité financière, les initiatives mises en place pour rapprocher les dispositifs des citoyens qui en sont éloignés... La question de savoir si la communication prend en compte ma situation, mon groupe, mon avis, est également importante pour susciter l'adhésion.

Il faut en tout cas que cette communication fasse sens. Or les représentations sociales permettent de donner un sens à une situation, particulièrement quand la connaissance scientifique ne suffit pas à faire sens. Les représentations coexistent avec les connaissances et doivent être prises en considération dans la communication ou tout autre dispositif. Je prends pour exemple la personne atteinte de diabète

“La question de savoir si la communication prend en compte ma situation, mon groupe, mon avis, est importante pour susciter l'adhésion”

— **Sandrine Roussel**

“Au contraire de la baisse de confiance dans les médias et dans les experts, celle placée dans le personnel soignant s’est avérée forte et constante. On s’est d’ailleurs appuyé sur cette confiance envers les médecins généralistes et les pharmaciens dans la stratégie de communication pour favoriser la vaccination à Bruxelles, où elle était et reste à la traîne.”

— Grégoire Lits

qui peut réciter la définition du diabète, les facteurs aggravants de la maladie et les comportements à adopter, mais cela ne répond pas nécessairement à la question de pourquoi cela lui arrive à elle et pas à une autre. Autre exemple: celui d’un patient atteint de bronchopneumopathie sévère qui refuse une assistance en oxygène car pour lui, "l’oxygène est le fil qui creuse sa tombe". C’est ce qu’il rapporte au soignant; celui-ci doit alors prendre le temps de comprendre les représentations de ce patient, ses objectifs de vie pour essayer de lui permettre d’envisager cet oxygène comme un plus et non comme un vecteur de mort. Autre exemple encore: les dépistages pour le cancer du sein ou du colon. Pour certains la réception du

courrier qui invite à un Mammotest ou à utiliser le kit de dépistage du colon, c’est le déclic pour faire les examens prévus par le médecin traitant, pour d’autres il s’agit d’une publicité. Pour d’autres encore, c’est déjà le cancer qui est annoncé lors de la réception du courrier. L’anxiété joue clairement un rôle et peut agir en défaveur d’une bonne communication, d’où l’importance d’une approche en sciences sociales des questions de santé.

Les représentations mais aussi bien d’autres éléments entrent en ligne de compte dans le comportement de santé. C’est en prenant en considération ces éléments qu’il est possible de construire une bonne communication.

—
B.S. Une des caractéristiques de l’étude Pandorix est qu’elle va se baser notamment sur des groupes de discussion auxquels vont participer des soignants, des associations de terrain actives en promotion de la santé mais également des citoyens. La participation des publics est-elle aujourd’hui un élément-clé pour favoriser la confiance et l’adhésion?

—
G.L. On a remarqué qu’au contraire de cette baisse de confiance dans les médias et aussi dans les experts (voir chapitre III: Gestion de crise et communication), celle placée dans le personnel soignant s’est avérée forte et constante. On s’est d’ailleurs appuyé sur cette confiance envers les médecins généralistes et les pharmaciens dans la stratégie de communication pour favoriser la vaccination à Bruxelles, où elle était et reste à la traîne. C’est une stratégie que l’équipe de communication de l’OMS a mise en avant depuis longtemps pour lutter contre les mouvements anti-vaccins.

Mais si cette confiance dans les soignants est maintenue, elle est également liée à des transformations en cours quant à la participation des publics dans les processus décisionnels de soins. Il y a en effet de plus en plus de participations de patients aux recherches scientifiques car nous ne sommes plus dans une époque où les experts décrètent: "Ceci est bon pour la société". A côté des savoirs techniques et scientifiques, on fait place à une expertise de vie, d’usage dans le chef des citoyens.

Faire appel aux savoirs expérientiels de la population est d’autant plus important qu’à Bruxelles, on a affaire à une diversité de populations d’âges, d’origines culturelles, de langues parlées et de niveaux socio-économiques. Il est donc important de considérer cette société-mosaïque.

—
S.R. Cette question de la synergie entre patients, médecins et pharmaciens, j’ai eu l’occasion de l’aborder dans le cadre d’une recherche sur les autotests (Caretest) en Région de Bruxelles-capitale²⁴. L’hypothèse de cette recherche était de

²⁴ Voir l’article paru dans Education Santé, N°382, Novembre 2021, pages 7 à 10. <https://bit.ly/32ObHo0>



voir si les autotests étaient capables de générer un nouvel équilibre dans la relation patient-professionnel, de favoriser plus de partenariat. Mais pour cela, il faut des soignants déjà sensibilisés à la codécision, l'autonomisation des patients et au travail sur les objectifs de vie des patients. Les autotests sont alors un indicateur de l'autonomie du patient. A l'inverse, un tel dispositif suscite de fortes réticences auprès des médecins qui sont davantage dans une communication unidirectionnelle. En matière d'éducation du patient, il faut clairement situer la relation patient/soignant, selon un continuum qui va de l'activité-passivité à la participation mutuelle, en passant par la guidance-coopération.

Dans l'étude Pandorix à venir, qui se situe à l'échelle du territoire bruxellois, on va envisager les citoyens comme des individus qui doivent être mis en capacité de s'approprier leur santé, en ayant les moyens de mieux connaître le système de santé, la promotion de la santé, les ressources du territoire bruxellois. On va surtout leur demander leur avis, leur vision des choses dans le cadre de ces groupes de discussion. Dans le même esprit, on va aussi y impliquer les acteurs de terrain.

— **B.S.** *Par rapport à la santé, la crise sanitaire a-t-elle eu des effets bénéfiques?*

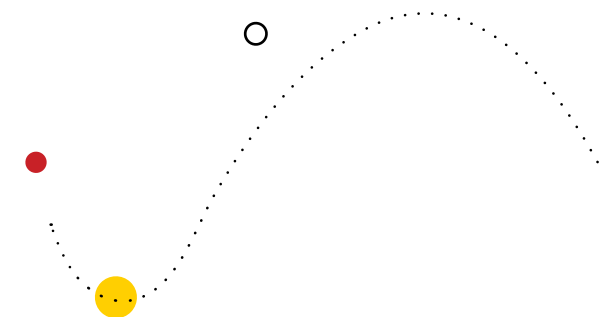
— **G.L.** On l'a dit, l'infodémie en matière de Covid a eu des effets très négatifs sur l'adhésion des publics aux messages relatifs à la gestion de cette crise. Mais il faut sans doute voir l'importance des informations scientifiques et de santé dans les médias comme une bonne nouvelle. Les journalistes ont fait des avancées dans la présentation des données statistiques, dans le datajournalisme là où la Belgique était un peu en retard.

Le développement du journalisme scientifique et la prépondérance des sujets et des rubriques santé sont également des avancées dans la bonne direction, alors qu'auparavant cette information restait assez marginale. Des journalistes se sont spécialisés, ils se sont familiarisés avec le processus de publication d'articles et d'études scientifiques. Il y a aussi des médias scientifiques à part entière, comme le site www.dailyscience.be, qui se sont créés et qui sont susceptibles de gagner la confiance des individus en matière d'information et de communication.

— **S.R.** L'étude Pandorix se consacre aux comportements de santé souhaités et souhaitables pour la population en cas de pandémie. Cette approche n'est pas normative. Elle consiste à l'échelle du territoire bruxellois, d'envisager ce vers quoi on souhaite se diriger en matière d'appropriation de comportements adéquats/protecteurs en termes de santé publique et de santé individuelle. Pandorix est aussi une recherche prospective participative. Elle consistera à explorer ensemble les futurs et définir les balises pour y parvenir. Les démarches de santé communautaire peuvent être une piste pour y tendre.

Cette crise a pu être une opportunité d'expérimenter de nouvelles choses, des nouveaux modes de fonctionnement (par exemple des manières de travailler ensemble, le rôle du pharmacien). Elle peut aussi permettre de réfléchir aux balises à mettre en place pour un terrain plus favorable à la gestion d'une pandémie. On peut penser à la confiance dans les autorités, la participation aux décisions, une meilleure "navigation" dans le système de santé... Celles-ci prennent des années à se construire. Elles sont nécessaires pour une véritable adhésion de la population et des acteurs aux dispositifs mis en place et, partant, une adhésion pour améliorer la santé des Bruxellois.

*Propos recueillis par
Nathalie Cobbaut*



ARTICLE

La campagne “Je poste donc je suis?!” ou l’histoire du “Miroir, mon beau miroir” à l’ère 2.0

Dans certains contes pour enfants, apparaissent des miroirs magiques capables de vous montrer par l’image ce que vous souhaitez. Dans l’histoire de Blanche-Neige, la méchante reine, la marâtre de l’héroïne, a l’habitude de questionner le sien sur son inégalable beauté... Actuellement, chacun d’entre nous ne possède-t-il pas son propre miroir magique à travers l’utilisation des réseaux sociaux? L’été dernier, la Fédération des Centres de Planning Familial des Femmes Prévoyantes Socialistes a lancé une campagne pour informer et sensibiliser sur les normes de beauté qui circulent sur ces réseaux. Quels que soient les supports utilisés, les injonctions liées à l’apparence physique ont un impact sur la santé.

Intitulée “Je poste donc je suis?! – Les corps sur les réseaux sociaux: miroir des injonctions aux normes de beauté”, la campagne de la Fédération des Centres de Planning Familial des Femmes Prévoyantes Socialistes (FCPF-FPS) est une invitation à se pencher sur l’hypersexualisation, les normes de beauté, les codes, les tendances et les contenus qui se trouvent sur les réseaux sociaux et peuvent être stéréotypés.

Les réseaux sociaux sont ceux utilisés par une grande majorité de Belges, tels Instagram, Snapchat, Facebook ou Tik Tok. Les normes de beauté qui y sont véhiculées sont également présentes dans d’autres médias (magazines, publicités, séries, films,

etc.). Mais elles le sont davantage sur les réseaux sociaux en raison de la grande visibilité que ceux-ci offrent aux utilisateurs, de leur utilisation plus importante et de la vitesse de propagation de leurs contenus.

“L’objectif de la campagne n’est pas de diaboliser les réseaux sociaux, explique Eloïse Malcourant, chargée de communication à la FCPF-FPS. Parce qu’ils peuvent aussi servir d’outils d’émancipation et de libération de la parole. Nous l’avons vu avec les mouvements “Me too” et “Balance ton porc”. Nous nous inscrivons davantage dans une démarche d’informer et de sensibiliser sur un phénomène sociétal.”



En amont de la campagne

"Je poste donc je suis?!" s'inscrit dans la continuité de la campagne de la FCPF-FPS réalisée en 2020 et consacrée au harcèlement sexiste en ligne. Très vite, il est apparu nécessaire de la poursuivre en abordant la thématique de l'hypersexualisation et des normes de beauté sur les réseaux sociaux. Avec le confinement, les citoyens se sont connectés davantage. Indépendamment de ce constat, une étude montre que 76% des Belges sont actifs sur les réseaux sociaux et parmi eux, les femmes consomment ces médias de façon plus active que les hommes: elles sont 75% contre 62% d'hommes.

Les travailleurs des 17 centres de planning affiliés à la FCPF-FPS répartis entre Bruxelles et la Wallonie ont également observé une nette augmentation de l'utilisation des réseaux sociaux et des interrogations par rapport aux normes qui y sont véhiculées. La question de l'impact sur la santé des femmes était dès lors inévitable. Les centres de planning souhaitaient disposer d'outils pour aborder cette thématique avec leur public et avaient manifesté leur intérêt pour une campagne spécifique, d'autant plus que peu d'outils pédagogiques existent en Belgique francophone.

Ô rage! Ô désespoir! ... Ô corps imparfait?

Sur les réseaux sociaux, on recense des normes relatives à la minceur, à l'épilation, à la peau lisse... Dans le contexte patriarcal de la société, les femmes et les jeunes filles sont davantage concernées par ces normes. Elles sont également plus susceptibles – plus encore les adolescentes qui sont en pleine construction identitaire – de se comparer à des corps qui sont en réalité retouchés, retravaillés. En raison d'un idéal impossible à atteindre ou d'une pression sociale trop forte, ces représentations de la réussite, de la beauté et ces normes esthétiques peuvent entraîner: anxiété, dépression, solitude, perte de confiance en soi, etc.

Après un sondage en ligne réalisé en mars 2021 qui a aussi permis de récolter des témoignages sur l'hypersexualisation, la campagne a débuté l'été dernier. Elle s'articule autour de différents supports: une brochure informative, une communication qui s'est tenue tout l'été sur les réseaux sociaux Facebook et Instagram de la FCPF-FPS, un support pédagogique sous forme d'un jeu de cartes principalement destiné aux professionnels du secteur

"L'objectif de la campagne n'est pas de diaboliser les réseaux sociaux. Parce qu'ils peuvent aussi servir d'outils d'émancipation et de libération de la parole. Nous l'avons vu avec les mouvements 'Me too' et 'Balance ton porc'. Nous nous inscrivons davantage dans une démarche d'informer et de sensibiliser sur un phénomène sociétal."

— **Eloïse
Malcourant**

psycho-médico-social et deux capsules vidéo reprenant des interviews d'experts, notamment sur les réseaux sociaux de la FCPF-FPS en octobre et en novembre 2021.

L'objectif de la campagne: conscientiser les femmes et les hommes à l'impact des normes esthétiques véhiculées sur les réseaux sociaux (dont l'hypersexualisation) sur la santé physique et mentale des femmes, sur leur bien-être global et sur

la perpétuation des violences faites aux femmes. Il s'agit aussi de sensibiliser à l'importance de l'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (EVRAS) qui sous-tend les notions de rapport au corps, de consentement et de respect de soi et des autres dans tous les milieux de la vie et à tout âge. Contribuer à la réappropriation du corps des femmes par les femmes au sein de l'espace public numérique est également un des buts visés.

Pour pacifier les rapports au corps et à l'apparence

Les risques sur la santé mentale sont alimentés par les algorithmes des réseaux sociaux qui sont en partie programmés pour mettre certains contenus plus en avant que d'autres. Selon une enquête de Mediapart, les contenus avec des photos de femmes en sous-vêtements ou en bikini, par exemple, sont davantage susceptibles d'apparaître dans le fil d'actualité des utilisateurs que d'autres contenus. Les algorithmes, présents sur de nombreux réseaux sociaux, tendent à maintenir les utilisateurs dans des bulles de filtres. Ils ne leur font voir que des contenus similaires, les enfermant ainsi dans une représentation peu diversifiée de la réalité ou, plus particulièrement ici, des corps.

Le but poursuivi est aussi de donner des pistes et astuces sur la façon dont les réseaux sociaux peuvent être utilisés de manière libre et positive. En effet, on y trouve des comptes "body positive". Eloïse Malcourant: "Ce sont des comptes qui mettent en évidence d'autres types de corps que ceux habituellement vus sur les réseaux sociaux".

Il faut toutefois rester critique par rapport au mouvement "body positive" parce qu'il met également l'accent sur la beauté, sur le fait de se trouver belle chaque jour: "Mais,

Le mouvement 'body neutrality', qui est un compromis entre l'amour et le désamour de soi, permet peut-être de rétablir l'équilibre. Il faut pouvoir accepter que certains jours, on s'aime et, d'autres jours, pas.

ce n'est pas ainsi que ça marche, poursuit la chargée de communication. Il y a des jours où on a tout à fait le droit de ne pas se trouver belle". Le mouvement "body neutrality" qui se développe, et qui est un compromis entre l'amour et le désamour de soi, permet peut-être de rétablir l'équilibre. Il faut pouvoir accepter que certains jours, on s'aime et, d'autres jours, pas. "Ce mouvement va plus loin que l'apparence physique et permet d'éviter de toujours ramener les femmes à la leur."

Entre les centres de planning et les usagers, plutôt la confiance

Les premiers retours de la campagne sont plutôt positifs: elle reçoit un bon accueil auprès du public, des médias, des politiques, etc. Le succès de "Je poste donc je suis?!" semble donc suivre le succès des campagnes précédentes comme "Le harcèlement sexuel virtuel, c'est REEL!" (2020) ou "Même pas vrai" (2016) pour ne citer que celles dont les thématiques rejoignent celle de 2021.

"Les retours, indique la chargée de communication de la FCPF-FPS, soulignent plutôt la nécessité de développer de tels types de projets. Parce qu'il y a pléthore de fausses informations, de nombreux clichés véhiculés par les médias, sur les réseaux sociaux et sur Internet de manière plus large. Notre but est donc d'informer et de sensibiliser. Et, à ce titre, comme fédération, nous n'avons pas remarqué de méfiance ou de défiance par rapport à notre travail. Nous faisons le même constat par rapport aux centres de planning et leurs travailleurs. Même quand on a commencé à parler des violences gynécologiques. L'existence des centres de planning, leur raison d'être sont vraiment primordiales..."

A.L.L.



Pour plus d'infos sur la campagne "Je poste donc je suis?!": se rendre sur www.planningsfps.be.



ARTICLE

Alias renforce sa présence numérique auprès des personnes trans prostituées

Avec le Covid, si les travailleurs ont pu expérimenter les visioconférences à grande échelle au cours de ces derniers mois, sur le plan privé, l'amitié et l'amour via le numérique avaient déjà quelques années au compteur. De même que les "échanges" économique-sexuels. Avec la pandémie, beaucoup de travailleur-se-s du sexe qui exerçaient en rue ont dû interrompre leur activité. Alors que la prostitution en rue ralentissait, celle online était loin de connaître la crise. Ceci explique pourquoi l'asbl Alias, une association qui offre un accompagnement psycho-médico-social aux hommes et femmes trans concernés par la prostitution, a investi un peu plus les outils numériques.

Créé en 2009, Alias accompagne les hommes et les femmes trans, travailleurs du sexe (TDS) actifs en Région bruxelloise. L'association accompagne également toute personne en questionnement et susceptible de s'engager dans cette activité. Comme l'explique Aure Moens, travailleuse sociale à Alias, ce public présente des caractéristiques communes: *"Les hommes ayant des relations avec les hommes (HsH), les personnes trans souffrent de discriminations liées au genre, à l'activité de travail du sexe, de par leur orientation sexuelle ou le fait de ne pas avoir de titre de séjour, d'être dans une forme de précarité, dans un mode de survie"*. Certains sont également consommateurs de produits et souffrent de problèmes d'assuétudes. Autre élément significatif: ce public est régulièrement victime de violences institutionnelles.

Ce public présente une grande hétérogénéité, tant par l'âge, le genre que le niveau économique. L'activité prostitutionnelle peut être exercée par n'importe quelle catégorie de la population. Cependant, certains groupes sont surreprésentés. A côté des autochtones et de quelques Français, Alias recense une présence importante de travailleurs du sexe hispanophones, d'origines maghrébine, roumaine, bulgare. Ces personnes viennent souvent de l'étranger, ont des problèmes de titre de séjour, maîtrisent mal les langues nationales et connaissent des trajectoires marquées par diverses précarités.

Pour certains d'entre eux, le travail du sexe est une pratique très occasionnelle, alors que pour d'autres, il est beaucoup plus régulier.

La santé et le bien-être, axes de travail prioritaires

Alias travaille à améliorer la promotion de la santé et le bien-être de ses usagers, en visant plus particulièrement leur inclusion sociale. Elle se soucie aussi de leur santé sexuelle (dépistage IST/Sida, vaccination contre l'hépatite A, l'hépatite B et HPV). Lors des permanences médicales qui ont lieu deux fois par semaine dans les locaux d'Alias, les usagers peuvent rencontrer un travailleur social pour discuter des pratiques, des droits, de la carte santé, des clients, etc.

Le travail de rue réalisé par Alias se fait dans tous les lieux où se pratique la prostitution : bars, cafés, etc. Avec la fermeture des établissements lors du contexte épidémique, le travail de rue a été maintenu, mais adapté. Il s'est "concentré sur la zone d'Yser, auprès d'un public majoritairement trans, plus âgé et originaire d'Amérique latine, qui faute de ressources et d'accès aux aides publiques, a continué d'exercer. Cela, dans une vulnérabilité accrue aux violences, puisque l'activité était interdite et le contrôle social de cette activité nocturne, fortement réduit, voire n'avait plus lieu" (Rapport Alias 2020).

La réduction des risques sur l'activité prostitutionnelle constitue également un axe de travail important d'Alias. Faciliter l'accès et le recours des travailleurs du sexe aux préservatifs et lubrifiants dans le cadre de leur activité - et leur vie privée - en est un exemple. La réduction des risques par rapport à la consommation de produits psychotropes en est un autre.

Dans son travail d'accompagnement psycho-médico-social, l'association n'hésite pas à recourir à son réseau de partenaires. Elle diffuse de l'information et des ressources utiles. Depuis peu, l'association assure aussi un travail en santé mentale.

Alias accompagne également les personnes qui souhaitent quitter l'activité prostitutionnelle et débiter une autre activité et/ou vie.

Des permanences physiques au virtuel

Avant la crise sanitaire, Alias organisait déjà des permanences Internet. Cependant, avec la pandémie, elle a augmenté sa présence numérique afin de rester en contact avec son public.

Dans son rapport 2020, l'association indique ainsi : "Parce que notre public s'y trouvait (sur Internet - NDLR) en plus grand nombre à la suite de l'interdiction de la prostitution en rue, et parce que nos propres tournées en rue étaient moins nombreuses, nos permanences Internet ont été triplées pendant le confinement, passant de 4 heures à 12 heures par semaine. Nous avons identifié un besoin de sensibilisation à la protection/sécurité en ligne et donc produit, puis diffusé une vidéo dans ce sens". Lors de ces permanences, les demandes et les sujets récurrents étaient : l'accès au territoire, aux droits, au logement, l'offre de dépistage, et les modalités de reprise de l'activité de TDS.

Les travailleurs d'Alias ont aussi utilisé les applications mobiles de rencontres similaires à Tinder, mais à destination du public gay. Aure Moens : *"Nous nous créons un profil sur les différents sites de rencontres. Nous savons que nous pouvons potentiellement y rencontrer des personnes qui cherchent des clients. Nous leur envoyons des messages instantanés pour faire de l'outreaching, pour expliquer notre offre de services. Ce travail est un peu similaire à ce que nous faisons en rue, sur un ton un peu informel pour essayer de créer un lien de confiance et de discuter avec la personne. Nous lui proposons les différentes offres d'Alias, en lui envoyant le lien de notre site. Ainsi les personnes peuvent nous recontacter si elles souhaitent faire un dépistage, avoir un rendez-vous individuel ou rencontrer quelqu'un de l'équipe pour discuter, avoir accès gratuitement aux préservatifs, à du gel hydroalcoolique, etc."*

Sur la même période, l'application de messagerie WhatsApp a aussi été davantage utilisée pour maintenir le contact avec les usagers, avec une meilleure accessibilité des services mais aussi une attente d'imédiateté dans le chef des usagers.

A.L.L.



ARTICLE

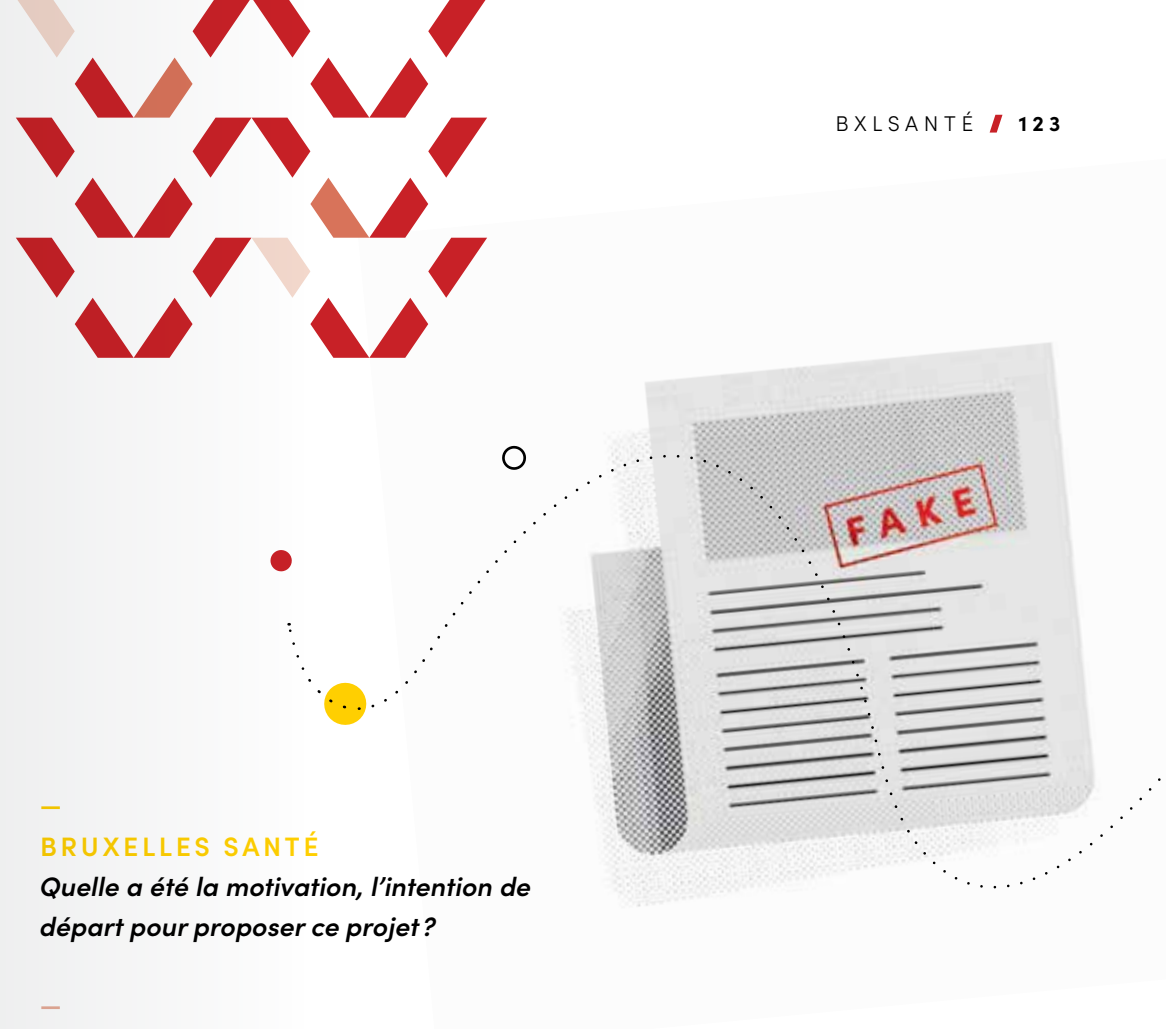
Fake news et santé : agir avec les jeunes, en faveur de l'esprit critique

Trois organismes reconnus par la Cocof en promotion de la santé (Question Santé asbl²⁵, Cultures & Santé asbl²⁶ et le Service universitaire de promotion de la santé UCLouvain/IRSS-RESO²⁷) ont répondu ensemble à un appel à projet d'Innoviris pour mettre en place et développer le projet "Fake news et santé : agir avec les jeunes en faveur de l'esprit critique". Ce projet est né d'une préoccupation commune : l'exposition des jeunes aux fake news qui transitent essentiellement par les réseaux sociaux. Mené en co-construction, tant avec les acteurs de terrain qu'avec les jeunes, ce projet a pour objectif de renforcer le regard critique des jeunes Bruxellois entre 18 et 25 ans sur les informations relatives à la santé. Nous avons rencontré Audrey Vanrenterghem et Delphine Matos Da Silva de l'asbl Question Santé pour nous parler de ce projet en cours de réalisation.

²⁵ Service support en communication, acteur reconnu dans le domaine de la santé, en matière d'information, d'éducation, d'animation, de gestion de projets et de communication.

²⁶ Service support en littératie en santé, est une asbl de promotion de la santé, d'éducation permanente et de cohésion sociale.

²⁷ Service support en matière de transfert de connaissances, qui a pour principal objectif de renforcer les savoirs des intervenants de promotion de la santé, qu'ils soient professionnels, décideurs ou chercheurs, et de soutenir la prise de décision en partageant les connaissances en promotion de la santé.



BRUXELLES SANTÉ

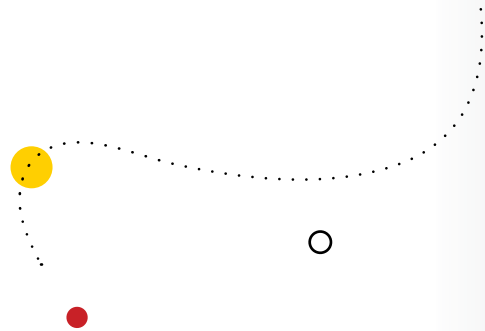
Quelle a été la motivation, l'intention de départ pour proposer ce projet ?

QUESTION SANTÉ

Lorsque nous avons déposé ce projet en septembre 2020, c'était six mois après le début de la pandémie et nous vivions une explosion dans la diffusion d'informations sur le Covid 19. Parmi toutes ces informations, la limite entre information validée, information erronée et fake news n'était pas facile à tracer.

L'idée a été de mener une réflexion sur cette question et de produire des outils en co-construction avec des jeunes Bruxellois entre 18 et 25 ans. Nous avons voulu nous adresser en particulier aux jeunes fréquen-

tant des lieux, tels que l'enseignement de promotion sociale, les missions locales, les maisons de jeunes... car il s'agit d'un public a priori plus éloigné des informations validées scientifiquement, moins consommateur de médias classiques et plus exposé aux fake news transitant sur Internet et particulièrement par les réseaux sociaux. C'est aussi un public qui a été stigmatisé lors de la phase de reprise du virus comme ne respectant pas les mesures sanitaires préconisées et qui serait tendanciellement plus contestataire face aux autorités et à leur message.



L'idée commune de nos trois associations était de renforcer le regard critique des jeunes sur les informations santé, leur capacité de se mettre en perspective et en questionnement face aux informations santé.

—
B.S. *Quelle est la méthodologie que vous avez choisie et pourquoi?*

—
Q.S. Il s'agit d'une démarche de co-construction. Le premier volet nous permet d'expérimenter un processus pédagogique lors d'ateliers auprès de deux groupes de jeunes.

Les processus d'apprentissage qui sont expérimentés au cours de ces ateliers feront l'objet d'une réflexion pour faire émerger les points-clés de la démarche. Ils seront ensuite repris dans le cadre d'un travail de réalisation d'outils, toujours en co-construction avec les jeunes. Ces outils seront destinés à être mis en ligne et utilisables par différentes structures de l'enseignement, de l'insertion, de la jeunesse et de l'éducation permanente.

—
B.S. *Au début du projet, vous avez exploré les analyses et outils existants. Qu'avez-vous constaté à ce propos?*

—
Q.S. On trouve des outils rationnels et logiques, tels que "Comment vérifier une source, la date de publication, l'émetteur, recouper les données...?". On reste sur la méthode d'analyse de l'information: "Comment je peux faire le tri entre les informations fausses et les vraies? Quels sont les critères pour déterminer la valeur d'une information?". Il y a également des outils qui portent sur les biais cognitifs ou qui traitent la question des algorithmes.

Beaucoup de ces outils veulent agir sur le renforcement des compétences individuelles, mais d'autres dimensions, telles que le contexte environnemental, l'offre d'information telle qu'elle existe aujourd'hui, la part liée aux émotions ressenties quand nous traitons les informations, l'appartenance, sont peu prises en compte. Dans le projet que nous menons, nous voulons aussi explorer ces dimensions avec les jeunes.

—
B.S. *Ce projet est en cours, vous avez déjà rencontré différents groupes de jeunes. Quels sont vos premiers constats, qu'avez-vous déjà appris?*

—
Q.S. Les jeunes que nous avons rencontrés ont des outils d'analyse pour appréhender les informations santé. Par exemple l'éducation aux médias est travaillée dans les cours de citoyenneté.

—
B.S. *Quels sont les critères que les jeunes évoquent pour faire le tri entre information validée ou non?*

—
Q.S. Les jeunes nous disent qu'ils vont accorder leur confiance dans un site internet par exemple parce qu'ils retrouvent les mêmes informations sur d'autres sites, parce que le site confirme une info qu'ils connaissaient déjà, parce que c'est un site dont beaucoup de gens parlent.

Certains sont abonnés à des sites tels que Doctissimo, mais ils ne savent pas dire qui gère le site, qui est l'émetteur. Ou encore, sur la publicité TV de Mac Do, il est mis en bas d'écran manger cinq fruits et légumes et le site mangerbouger.fr... Dès lors ils font confiance au site mangerbouger.



Une idée fausse, mais claire et précise, aura toujours plus de puissance dans le monde qu'une idée vraie mais complexe.

— Alexis de Tocqueville
in *De la démocratie en Amérique*

— **B.S.** *N'y a-t-il pas une différence entre rechercher de l'information sur Internet et prendre connaissance de messages sur les réseaux sociaux Instagram, Facebook, Tik Tok?... D'un côté, une démarche volontaire active et de l'autre, la consommation passive d'informations qui sont proposées en fonction du profil et des algorithmes. Le comportement d'appréhension de l'information est-il le même ?*

— **Q.S.** En effet, les réseaux sociaux viennent proposer des informations, l'utilisateur a une attitude passive de réception, les infos lui sont proposées selon ses centres d'intérêt, sa représentation du monde, ses émotions, ce qui met l'utilisateur dans une situation de réaction plus que d'action. De ce fait, les réseaux sociaux sont une caisse de résonance, un amplificateur.

Il y a également l'influence que l'on peut avoir en tant que diffuseur en likant, partageant une information. On peut devenir pourvoyeur d'information, de fake news sans s'en rendre compte. Mais nous n'avons pas encore eu l'occasion d'aborder cette dimension avec les jeunes.

*Propos recueillis par
Bernadette Taeymans*

Croire ou ne pas croire, est-ce la question ?

Même si des rumeurs ont toujours circulé, la multiplication des fake news coïncide avec l'avènement du web et son flux d'informations qui nous submergent. Les concepteurs d'Internet ambitionnaient le développement d'un espace d'échanges de type collaboratif, encourageant la co-construction de l'information.

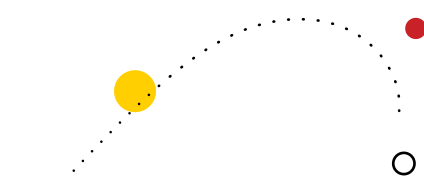
Aujourd'hui, en effet, chacun peut intervenir sur un blog, une chaîne Youtube, un compte Instagram ou Facebook... C'est une révolution dans le monde de l'information. Mais c'est aussi la dérégulation du marché informationnel et cognitif. Car nous ne sommes pas que des êtres rationnels, notre temps d'attention disponible est limité et guidé par d'autres motivations que la rationalité.

Les nombreux biais cognitifs, les stéréotypes culturels, l'effet de surprise... sont autant de pièges pour notre discernement. Ils attisent nos réactions émotionnelles telles que conflit, colère, peur... et renforcent le repli dans notre bulle individuelle.

Quelles propositions formuler au regard de ces constats? L'éducation aux médias est évidemment nécessaire, mais pas suffisante: on ne peut s'appuyer uniquement sur la responsabilité individuelle. Ce 6 décembre 2021, des réfugiés rohingya, une minorité musulmane qui a fui les persécutions en Birmanie, poursuivent Facebook: la plainte déposée collectivement affirme que les algorithmes de Facebook ont favorisé la désinformation et les discours de haine qui se sont traduits par des actes violents.

Cette actualité souligne qu'il devient indispensable que nos sociétés démocratiques élaborent une réflexion et agissent sur les déterminants collectifs et structurels du marché de l'information pour le réguler et permettre que cette richesse informationnelle soit et reste un atout pour un meilleur vivre ensemble.

B.T.



Pour aller plus loin

Grégoire Lits, Lousie-Amélie Cougnon, Alexandre Heeren, Bernard Hanseeuw, *Infodémie et vulnérabilité liée au Covid-19 en Belgique francophone*, Rapport Covicom n°2, mai 2021 - <https://bit.ly/3ISilUc>

Aude Lavry, *La parole à Grégoire Lits*, <https://bit.ly/3HitGSy>

La relation soignant-soigné (13.07.2021), Le guide social 13.07.2021, <https://bit.ly/3IOwxTB>

Transparence, communication et confiance : le rôle de la communication publique pour combattre la vague de désinformation concernant le nouveau coronavirus, Publication OCDE 03/07/2020, <https://bit.ly/3pePBSF>

Angeliki Monnier, *Covid-19 : de la pandémie à l'infodémie et la chasse aux fake news*, Recherches & éducations [En ligne], HS, Juillet 2020.

Info et Coronavirus : 'Au plus on a tendance à adhérer à l'information donnée, au moins on se sent anxieux', RTBF La première 28/05/2020, <https://bit.ly/3EhTSuY>

Lise Renaud, Carmen Rico De Sotelo, *Communication et santé : des paradigmes concurrents*, revue Santé Publique 2007/1 (Vol.19), pp. 31-38.

Catherine Spiece, *Quels outils en promotion de la santé?*, revue Education Santé, 03/2006.

Sophie D'aubreby, *Prostitution étudiante, chemsex dans le cadre d'une prestation sexuelle tarifée et crise sanitaire*, revue Education Santé, Janvier 2021.

#08 Un accompagnement comme un autre ? Travail social et prostitution, Les cahiers de la recherche-action #08, Fédération des Services Sociaux, Décembre 2019, <https://bit.ly/3AL8VMC>

Agathe K. et Katia S. (Alias asbl), *La place des hommes*, revue Bruxelles en mouvements n° 294, Mai 2018.

Vincent Rubio, *Prostitution masculine sur Internet. Le choix du client*, *Ethnologie française* 2013/3 (Vol. 43), Presses Universitaires de France, pp. 43 à 450.

Noémie Van Erps, *L'invisible prostitution masculine*, Femmes Prévoyantes Socialistes, 2012.

La campagne "Je poste donc je suis?!", sur www.planningsfps.be.

Campagnes précédentes, sur Nos campagnes - Fédération des Centres de Planning Familial des FPS (planningsfps.be).

Ilaria Di Ventì, *Les adolescentes et les diktats de la beauté sur Instagram. Quelle influence sur leur image corporelle et leur utilisation du réseau social?*, Faculté des sciences économiques, sociales, politiques et de communication, Université catholique de Louvain, 2019, <https://bit.ly/31ikoWP>

"Miroir magique, dis-moi..." Ou la tyrannie des normes esthétiques (Analyse), FPS, 2017.

Pascale Gruber, *Ha je ris (/je pleure) de me voir si belle (si moche) en ce miroir...*, Service Education permanente, Asbl Question Santé, 2018.

Cultures et Santé, *La littératie en santé des populations à l'épreuve de la Covid-19 : le défi de l'évaluation de l'information*, Education Santé, juin 2020, <https://bit.ly/3ph985b>

InfoHunter: un programme pour créer et animer des parcours de décryptage pour les jeunes afin de développer leur esprit critique et leur donner les clés de la fabrique de l'information

Critiquer l'info: 5 approches pour une éducation aux médias, dossier, Média Animation, février 2021 - <https://bit.ly/32MrXWc>

COVID-19 : Stratégies de communication pour soutenir la promotion et le maintien des comportements désirés dans le contexte de la pandémie?, INSPQ (Institut National de Santé Publique du Québec), 23/11/2020, 24 pages.

Marketing social et promotion de la santé : une association compatible?, revue Education Santé, octobre 2019.





Bxl
san
té

INFORMATION
RÉFLEXION
ACTION

