



## DISCRIMINATIONS DANS LE CHAMP DE LA SANTE : COMPRENDRE, PREVENIR, AGIR POUR PLUS D'EGALITE

Actes du colloque du 20 janvier 2017 Strasbourg

#### Avec le soutien financier de







#### **Migrations Santé Alsace**

Association qui a pour objet de contribuer à la promotion de la santé des personnes migrantes et de leur famille. Elle s'engage sur le terrain pour un égal accès aux droits et aux dispositifs de soins et de santé. Elle développe une réflexion sur la question des discriminations dans le champ de la santé depuis 2010.

Pour plus d'informations : www.migrationssante.org

Contact : **Emilie Jung – Directrice Adjointe** 24 rue du 22 Novembre – 67000 Strasbourg

Tél. 03 88 22 60 22

Mail: e.jung@migrationssante.org

#### Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville (ORIV)

Centre de ressources régional sur les questions relatives à l'intégration des populations immigrées, à la prévention des discriminations et à la cohésion sociale et territoriale (politique de la ville). Il a pour objet de développer et de diffuser des connaissances sur ces trois thèmes.

Pour plus d'informations : www.oriv.org

Contact : Gaëlle Donnard - Directrice de projets

1 rue de la Course – 67000 Strasbourg

Tél.: 03 88 14 35 89 Mail: <u>g.donnard@oriv.fr</u>

#### REMERCIEMENTS

Merci à l'ensemble des intervenants-tes qui nous ont fait profiter des réflexions issues de leurs travaux et de leurs réflexions et qui ont partagé leurs expériences en plénière ou durant les ateliers.

Des remerciements particuliers et chaleureux aux professionnels-les impliqués-es avec constance, intérêt et conviction dans le groupe de travail co-animé par Migrations Santé Alsace et l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville.

Merci aux animateurs et animatrices des ateliers et aux équipes de Migrations Santé Alsace et de l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville pour leur soutien et leur implication avant, pendant et après le colloque.

Merci à Echocité<sup>1</sup> pour la qualité de ses retranscriptions, soulignée par nos intervenants-tes.

Merci à la Ville de Strasbourg pour son soutien technique et à l'Institut National des Etudes Territoriales (INET) pour son accueil. La qualité des locaux ayant contribué à la réussite de cette journée.

Merci à la Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale Grand Est (DRDJSCS) et au Commissariat Général à l'Egalité des Territoires (CGET) pour leur soutien financier.

Et enfin merci aux participants-tes qui ont enrichi cette journée de leurs questions, réflexions et expériences.

<sup>-----</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> https://www.echocite-communication.com/

### **SOMMAIRE**

Préambule	. 7
Ouverture – Alexandre Feltz, Adjoint au Maire de Strasbourg, Santé publique et Environnementale	. 9
Introduction – Sylvie Jaeckle, Présidente de l'ORIV	
Murielle Rondeau-Lutz, Présidente de Migrations Santé Alsace	13
Démarches et enseignements issus du groupe de travail « Pratiques professionnelles et discriminations liées à l'origine : quelles réalités ? » Emilie Jung, Gaëlle Donnard, Nathalie Thomas . 2	27
Echanges avec la salle	30
L'égalité de traitement dans le soin au prisme des discriminations. Un idéal démocratique en tension entre logiques professionnelles et action publique ? François-Xavier Schweyer	33
Echanges avec la salle	41
Stéréotype et étiquetage dans la relation soignant-e/soigné-e De leur construction aux risques de discriminations – Catherine Le Grand-Sebille	
Echanges avec la salle	51
Recours et procédures judiciaires en cas de discrimination – Nohra Boukara	55
Echanges avec la salle	61
Synthèse des ateliers6	63
Atelier 1 : Former les professionnels-les à la prévention et à la lutte contre les discriminations	65
Atelier 2 : Améliorer la coordination des professionnels-les au sein du parcours de soins 6	69
Atelier 3 : Prendre en compte la parole et les expériences des usagers-ères	73
Atelier 4 : Connaître et identifier les discriminations vécues par les personnes étrangères dans le champ de la santé pour mieux les accompagner	76
Atelier 5 : Lutter contre les discriminations au quotidien, un atelier à partir de situations 8	80
Pour ne pas conclureFrançois-Xavier Schweyer, Murielle Maffessoli	83
Annexes	
Annexe 1 : Programme du colloque	87
Annexe 2 : Présentation des résultats d'un testing réalisé par AIDES	89
Annexe 3 : Discriminations et accès aux soins et aux droits des étrangers – L'expérience du Comede	95
Annexe 4 : « Travailler avec un-e interprète professionnel-le », Murielle Rondeau-Lutz 10	01
Annexe 5 : Les critères de discriminations prévus par le Code pénal :	Э6
Annexe 6 : Bibliographie – Sitographie10	09

#### **PREAMBULE**

« La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale » Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (1946).

#### Quand les discriminations interrogent les pratiques des professionnels-les de santé...

Le droit à la santé est un droit fondamental et universel reconnu à tout être humain pour lui garantir sa dignité. Il bénéficie d'un statut singulier puisque toute personne doit avoir la possibilité de se soigner sans restriction. Parler de discriminations peut susciter parmi les professionnels-les de santé, au mieux, idées reçues et malentendus, au pire, malaises et tabous.

Alors, comment aborder les discriminations liées à l'origine dans le champ de la santé ? Quelles sont les situations problématiques rencontrées par les professionnels-les de santé ? Comment identifier, prévenir, réagir face à des situations discriminatoires ?

Ces questions sont à l'origine d'une démarche de réflexion collective menée par Migrations Santé Alsace et l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville (ORIV), démarrée en 2014, avec le soutien financier de la DRDJSCS.

Ces deux associations ont animé un groupe de travail constitué d'une quinzaine de professionnels-les de différentes institutions exerçant dans le Bas-Rhin : Ville de Strasbourg, Conseil Départemental du Bas-Rhin, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Hôpital et IFSI d'Haguenau, ESTES, Médecins du Monde, SSIAD Vivre chez moi, Maison de santé du Neuhof. Il a reflété la diversité du champ de la santé en termes de métiers (médecins, infirmières, cadres de santé, assistante sociale...), de spécialités (premiers recours, gériatrie, addictologie...), et de secteurs d'activités (hôpital, exercice libéral, association, collectivité).

Les objectifs de cette démarche étaient de repérer les discriminations et les traitements différentiels rencontrés tout au long du parcours de soin et de réfléchir aux pistes d'action pour prévenir ces phénomènes. Les réflexions, les questions soulevées au sein de ce groupe de travail sont entrées en écho avec différentes recherches universitaires<sup>2</sup>. Elles ont permis de mieux appréhender les discriminations rencontrées au quotidien : refus de soins, retard aux soins, abaissement de la qualité de la prise en charge, rupture du parcours de soins, représentations stéréotypées et culturalistes...

En 2016, la publication d'une note de synthèse « Discriminations dans le champ de la santé. Les repérer et les prévenir tout au long du parcours de soins »3 a repris l'ensemble des problématiques abordées : les obstacles repérés à l'égalité de traitement dans la relation soignant-e/soigné-e ; le rôle des facteurs systémiques (organisation du travail, économie de la santé...) dans la production et la reproduction des discriminations ; les différentes possibilités de recours mais aussi les difficultés pour les mobiliser. Audelà des constats, plusieurs pistes de travail ont été élaborées.

Dans la continuité de cette démarche, le groupe de travail a souhaité l'organisation d'un colloque régional pour diffuser largement les résultats de ces travaux au plus grand nombre et pour mobiliser les acteurs dans le champ de la santé.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Chadelat 2006, Despres 2009, Défenseur des droits 2014, Cognet et al. 2012, Sauvegrain 2012, Carde 2011, Bascougnano 2009, Fassin et al. 2001 - cf. Bibliographie, annexe 6 p. 110

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Téléchargeable sur les sites internet de Migrations Santé Alsace (www.migrationssante.org) et de l'ORIV (www.oriv.org)

#### 20 janvier 2017, une journée d'échanges pour diffuser et enrichir...

Fruit d'un travail collectif, ce colloque a visé à :

- Apporter des connaissances et une prise de recul à partir d'interventions de chercheurs-seuses et praticiens-nes.
- Situer les différents enjeux relatifs à la prévention et la lutte contre les discriminations dans le champ de la santé,
- Mettre en débat les pistes d'actions identifiées dans les travaux menés par Migrations Santé Alsace et l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville sur ce sujet.

La matinée s'est tenue sous forme de plénière. Elle a été l'occasion de présenter les réflexions et enseignements issus du groupe de travail et d'alimenter les analyses et les constats grâce aux interventions d'un sociologue, d'une anthropologue et d'une avocate.

L'après-midi s'est articulée autour de 5 ateliers reprenant certains enjeux clefs relatifs à la prévention et la lutte contre les discriminations dans le champ de la santé :

- La formation des professionnels-les
- La coordination
- La parole des usagers-ères
- Les discriminations et inégalités vécues par les personnes étrangères
- Le repérage de situations de discriminations à partir des expériences vécues par les participants-tes

Plus de 150 professionnels-les du champ sanitaire, social et médico-social ont assisté à cette journée, montrant un intérêt et de réelles attentes pour échanger, mettre en débat et réfléchir ensemble aux questions posées.

Ces actes ont été coordonnés par l'ORIV et publiés en septembre 2017

# OUVERTURE



#### **Alexandre FELTZ**

Adjoint au Maire de Strasbourg, Santé Publique et Environnementale

Au nom du maire, Roland Ries, que je représente aujourd'hui, je voudrais remercier les organisateurs de cette manifestation. D'abord, la présidente de Migrations Santé Alsace, Murielle Rondeau et la présidente de l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville (ORIV), Sylvie Jaeckle, qui sont ici présentes. Je voudrais dire que c'est un vrai travail collectif. Vous avez animé, depuis trois ans, un groupe de travail. Les productions qui en découlent ne sont pas uniquement celles de vos structures. Même si vous avez porté de façon très active cette dynamique, le travail mené est collectif et permet à différents acteurs institutionnels et professionnels de travailler sur ce champ. Vous avez tout le soutien de la Ville qui a accompagné techniquement et politiquement, dans ma prise de parole, ce colloque autour des questions de discrimination. Je voudrais donc vous en remercier tous et toutes. Vous avez aussi aujourd'hui un public nombreux qui montre que ce champ est tout à fait important.

Je voudrais commencer par le regard que je porte sur cette question en tant que médecin généraliste. Je sais que d'autres professionnels-les de santé (médecins, infirmiers-ères...) sont aussi confrontés à ces réalités. Les discriminations et celles des inégalités, qui sont très liées, sont fréquentes dans nos pratiques : discriminations dans l'accès aux droits, dans l'accès aux soins. Nous savons, par exemple, qu'il existe des discriminations d'accès vers les spécialistes, quelques fois pour des questions financières, quelques fois pour d'autres motifs. Nous savons que les discriminations autour des soins dentaires sont très importantes en France. Nous savons que les bénéficiaires de la CMU-C4, de l'AME5 peuvent avoir des difficultés à trouver des praticiens notamment des médecins spécialistes ou des chirurgiens-dentistes. Moi-même, je suis surpris lorsqu'un usager me demande si j'accepte la CMU-C ou l'AME. Question surprenante puisque cette acceptation relève simplement de la loi, du droit. Et pourtant, lorsque nous avons eu à Strasbourg depuis 2014 des débats sur le regroupement des cliniques privées (Clinique Rhéna<sup>6</sup>) et sur la guestion des dépassements d'honoraires, avec mon collègue et confrère Syamak Aghababaei, nous avons été interpellés par certains médecins spécialistes, (issus de cliniques privées), en secteur 2 (dépassements d'honoraires) qui prétextaient « nous accueillons des personnes bénéficiaires de la CMU-C et de l'AME! ». C'est très bien, mais c'est juste la loi, juste le droit!

En bref, que vous soyez professionnels-les de santé ou engagés dans l'action sociale, vous êtes témoins, au quotidien, de ces discriminations. Dès lors, il y a un grand intérêt à travailler avec des experts, dans un mouvement d'intelligence collective, alimenté de concepts et d'arguments nécessaires pour avancer sur cette question.

Il est difficile de ne pas parler de politique nationale en ces temps de primaires et d'élections présidentielles. Regardons dans les différents programmes ce qui pourrait aggraver, améliorer, stabiliser ces questions de discrimination et d'inégalités sociales de santé. Réfléchir à des transferts de prise en charge de l'assurance solidaire vers des assurances privées semble ainsi tout à fait contreproductif pour lutter contre les inégalités. De plus l'idée d'abroger ou de redéfinir l'AME me paraît dangereuse. Alors qu'aujourd'hui les urgences sont débordées, que des associations et des ONG effectuent un travail majeur sur cette question, que les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont débordées, que certains collègues accueillent massivement des bénéficiaires de l'AME... je ne vois pas comment cette posture politique extrême pourrait être mise en œuvre.

Mais, c'est une bonne chose que la santé s'invite aujourd'hui à l'agenda politique des élections présidentielles, même si c'est de façon partielle puisque c'est davantage la protection sociale qui est questionnée. L'idée de recentrer les efforts de prise en charge sur la sécurité sociale solidaire est nécessaire : le remboursement à 100 % des prestations très peu remboursées (les lunettes, les soins dentaires, les prothèses, les équipements auditifs...) est tout à fait intéressant.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> CMU-C – Couverture Maladie Universelle Complémentaire

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> AME – Aide médicale d'état

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> La clinique Rhéna est une clinique de Strasbourg, qui est le fruit de l'union des cliniques Adassa, Diaconat et Sainte Odile, trois établissements de santé privés à but non lucratif, confessionnels, associés à la médecine libérale.

Quelle est la vision de la Ville de Strasbourg sur ces questions? Il s'agit de la vision d'une ville intégrative, inclusive et les différents projets de santé que je vais mentionner ont cet objectif en filigrane.

Ainsi, le dispositif « sport santé sur ordonnance » établit un lien direct entre secteur sanitaire et lutte contre les inégalités sociales. Lorsque 70 % des personnes inclus dans le dispositif affichent un revenu en dessous du seuil de pauvreté, nous sommes aussi dans une dimension sociale. C'est aussi une dimension inclusive du malade chronique dans la cité. Lorsque nous travaillons sur la prise en charge des enfants obèses ou en surpoids, notre vision n'est pas discriminatoire mais vise plus spécifiquement un accompagnement bienveillant des différents déterminants qui entourent ces questions.

Lorsque nous développons, dans chaque quartier populaire, des maisons urbaines de santé avec les professionnels libéraux, des points d'accueil et d'écoute, des structures d'addictologie, nous travaillons à la réduction de la discrimination et d'inégalité d'accès aux soins pour ces populations.

Lorsque la collectivité affiche la volonté de réimplanter un établissement public de santé mentale au cœur d'un quartier populaire<sup>7</sup>, c'est quelque chose de tout à fait remarquable. Dès lors le projet politique visant à réimplanter dans un quartier populaire un hôpital psychiatrique de proximité est un acte symbolique fort sur la prise en compte de ces questions.

Je finirais par le projet hautement controversé de la salle de consommation à moindre risque ouverte à Strasbourg. Une question qui se trouve au cœur de votre débat puisqu'elles s'adressent à une population qui cumule les discriminations sur sa pratique, ses usages, ses origines, son look... Dès lors la volonté d'implanter ce lieu au cœur de la ville, de l'hôpital civil, de « l'hospital » (le lieu de l'hospitalité) est fondamentale. D'ailleurs, les premiers retours sont très positifs, les choses se déroulent bien, alors même que l'on criait haro sur « ce qui devait se passer aux alentours des salles » ! Cela permet simplement à des personnes exclues des soins, de la société, d'avoir accès à un lieu qui réduit les risques sanitaires, mais également un lieu d'humanité où des professionnels-les les accueillent de façon bienveillante. Car au final, la question des discriminations, au-delà des dimensions techniques et sociologiques que vous allez aborder aujourd'hui, se joue avant tout autour de la question plus large de l'accueil inconditionnel, bienveillant qui prend en compte les différences pour les intégrer dans la Cité. C'est bien cette question de l'empathie et de la solidarité qui est en jeu.

Dès lors merci à tous et à toutes, structures professionnelles et/ou bénévoles, de concourir à ce travail. Nous sommes dans un temps crucial autour de ces questions et je suis sûr que vous allez pouvoir apporter votre écho personnel et professionnel à ce travail nécessaire.

Migrations Santé Alsace - ORIV - 20 janvier 2017

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> EPSAN – Etablissement Public de Santé Alsace Nord – situé à Strasbourg, dans le guartier de Cronenbourg

# INTRODUCTION



#### Sylvie JAECKLE

Présidente de l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville (ORIV)

Bonjour à toutes et à tous, et merci d'être là aussi nombreux et nombreuses. Merci, Monsieur Feltz, pour ces propos d'introduction qui nous permettent d'entrer dans le vif du sujet, dans le champ particulier de la santé dont l'ORIV n'est pas spécialiste.

Au nom de l'ORIV et de Migrations Santé Alsace, je tiens tout d'abord à remercier la Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale Grand Est (DRDJSCS) et le Commissariat Général à l'Egalité des Territoires (CGET) dont les financements ont rendu possible la tenue de cette journée, mais également le déroulement de la démarche dont nous allons parler. Nos remerciements vont également à la Ville de Strasbourg pour sa présence (en la personne de Monsieur Feltz) et pour son aide à l'organisation de cette journée. Et nos remerciements vont bien évidemment à l'ensemble des structures qui ont participé à la démarche et au groupe de travail initié par nos structures.

Cette journée poursuit un triple objectif : rendre compte d'une démarche qui s'est déroulée sur 3 ans, échanger et débattre, et enfin approfondir les pistes de travail pour poursuivre et faire prospérer cette action afin de repérer et prévenir les risques discriminatoires dans le champ de la santé. La mise en commun des compétences et des expertises de Migrations Santé Alsace et de l'ORIV était nécessaire puisqu'à l'ORIV, nous ne sommes pas des spécialistes de la santé. Néanmoins nos champs d'intervention croisent la santé en permanence.

Pour celles et ceux qui ne nous connaissent pas, l'ORIV est une association qui existe depuis une vingtaine d'années. Elle assure la fonction de centre de ressources dans la région Grand Est sur trois domaines qui se sont succédés et complétés au fil du temps.

Premier domaine d'intervention, l'immigration et de l'intégration. C'est la raison d'être de l'association puisque ces thèmes marquent son acte de naissance. Deuxième domaine d'intervention, la politique de la ville avec une intervention auprès des professionnels-les intervenant au sein des quartiers dits « sensibles ».

Troisième domaine d'intervention, la lutte contre les discriminations. C'est un champ dans lequel l'ORIV intervient depuis 1998, année où les discriminations ont fait leur apparition dans le vocabulaire de l'action publique. Nous nous sommes d'autant plus volontairement emparés de ce champ que l'existence des discriminations, jusqu'alors très peu documentées et objectivées, nous apparaissait avec force au sein des quartiers dans lesquels nous travaillions. Nous y observions déjà des phénomènes discriminatoires qui touchaient plus particulièrement les populations issues de l'immigration, mais aussi des jeunes descendants d'immigrés, ou immigrés eux-mêmes, Français ou non. Aborder la question des discriminations liées à l'origine nous semblait alors crucial. Depuis lors, nous avons traité cette question sous différentes formes, dans le domaine de l'emploi, de la petite enfance et de l'éducation, dans l'accès aux droits et dans l'accompagnement des victimes.

Nos modalités d'intervention sont diverses. Progressivement, et au fil du temps, nous avons développé l'accompagnement des acteurs (qu'il s'agisse de collectivités, d'associations, de professionnels-les, de citoyens-nes...) qui, dans le cadre de politiques publiques ou non, dans le cadre de questions dont ils souhaitent s'emparer ont besoin de l'accompagnement et de l'expertise de l'ORIV. C'est aussi une approche tournée vers la connaissance et la compréhension des phénomènes et des processus sociaux : les flux migratoires, le processus de repli-rejet, la ségrégation sociale dans les quartiers populaires... Nous les analysons systématiquement au prisme de l'histoire, des définitions, des tendances, des approches critiques... Il faut dire que les événements de 2015 nous ont permis de mesurer à quel point la confusion sur ces questions était importante et à quel point les acteurs manifestaient un besoin d'éclaircissement et d'échanges sur ces questions.

Lorsque l'ORIV s'inscrit dans ces démarches et plus exactement dans une démarche de prévention et de lutte contre les discriminations, il s'inscrit d'abord dans un projet qui recherche à promouvoir l'égalité, un égal accès aux droits et un égal accès aux opportunités qu'offre notre société. C'est la raison pour laquelle cette journée est représentative et illustre ce que nous souhaitons promouvoir de plus en plus fermement : unir nos forces avec « une association amie », avec laquelle nous partageons les mêmes approches ; coproduire avec des acteurs professionnels et de terrain, des savoirs tels que la démarche a pu le montrer ; éclairer par des savoirs plus documentés les approches théoriques ; et enfin ouvrir des perspectives par l'échange et le débat pour ouvrir le cercle des acteurs et, par ce biais, assurer une pérennité à cette démarche qui nous semble capitale dans le cadre de la prévention et de la lutte contre les discriminations.

# INTRODUCTION



#### **Murielle RONDEAU-LUTZ**

Présidente de Migrations Santé Alsace

C'est avec une grande fierté et beaucoup de plaisir que nous vous accueillons dans ce colloque sur une thématique importante, pour laquelle Migrations Santé Alsace et l'ORIV ont uni leurs connaissances, leur expertise. Il s'agit aujourd'hui d'approfondir la question des discriminations dans le champ de la santé et surtout de faire profiter les acteurs régionaux de cette réflexion.

C'est important, car Migrations Santé Alsace œuvre depuis 1975 pour l'accès et l'exercice du droit à la santé des migrants et de leur famille, auprès des personnes, des acteurs, des institutions, des politiques, et aussi de la société d'accueil. Nous sommes surtout connus pour notre service d'interprétariat professionnel en près de 40 langues et, aussi, pour tout ce que nous faisons au niveau national pour promouvoir cet interprétariat. Nous organisons des actions d'éducation et promotion de la santé, des actions en faveur des personnes âgées immigrées et des actions de formation. Enfin, depuis 6 ans, l'association développe un travail de réflexion, sensibilisation et formation sur les discriminations. En effet, les personnes migrantes y sont exposées dans le contexte de la santé, et ce de nombreuses façons, notamment dans l'accès aux droits et aux soins.

Pour accéder à des soins, il faut avoir des droits. Nous avons la chance de vivre dans un pays où ceux-ci existent (le législateur a reconnu un droit théorique pour tous et toutes à la santé) mais il n'est pas toujours simple de savoir à quoi on a droit (par exemple régime général ou local, CMU-C, AME, etc.) ni de les obtenir : les démarches exigent une certaine expertise administrative, de fournir des documents complexes à obtenir ou parfois exigés par excès. Les droits ne sont pas les mêmes en fonction des statuts administratifs et lorsque le statut d'une personne change, il y a des ruptures, et tout est à recommencer. Reste à savoir dans quelle mesure la protection maladie universelle va résoudre certaines de ces questions. De plus, être bénéficiaire de la CMU-C ou de l'AME peut être stigmatisant et nous ne reviendrons pas sur les études qui ont prouvé qu'ils pouvaient entrainer des retards ou des refus de prise en charge par des soignants-tes. Les exemples ne manquent pas de discours politiques ciblant les bénéficiaires de l'AME, et tout récemment encore lors d'un colloque strasbourgeois, nous avons eu l'occasion d'entendre un discours sur ce thème.

Ces dernières années, des règles dictées par un modèle marchand ont transformé l'hôpital en une entreprise qui a tout intérêt à produire davantage d'activité, et à baisser le coût moyen par pathologie en-deçà du prix payé par l'assurance-maladie. Ces règles aboutissent ainsi à accélérer la prise en charge des patients-tes, privilégier la personne malade dont les caractéristiques sont favorables (autonome, bien inséré-e et capable d'être un-e collaborateur-trice actif-ve), avec une pathologie clairement identifiée, dont la prise en charge est standardisée et avec une durée de séjour réduite. Ceci permet à l'hôpital d'équilibrer son budget. La médecine devient hyperspécialisée et cloisonnée. C'est certes au médecin traitant de faire du lien entre ces spécialistes, mais encore faut-il en avoir un. De plus, ce n'est un secret pour personne que les informations se transmettent mal de l'hôpital au médecin traitant et même au sein de l'hôpital (et l'informatisation, qui n'aboutit qu'à un entassement d'une quantité énorme d'informations non triées, ne résout rien). Finalement, si le patient ou la patiente n'est pas capable de transmettre ces informations lui-même, il ou elle est exposé-e à des risques et à une perte de chance pour sa santé. La personne qui ne maîtrise qu'un peu ou pas du tout la lecture, ou la langue est encore plus exposée. Elle sortira d'un service avec un traitement qu'elle n'a pas compris, qu'elle ne prendra peut-être pas, ou mal, ne fera pas les soins ou les examens demandés et sera même peut-être accusée de mauvaise volonté dans sa prise en charge. Ainsi, une de mes patientes était venue me voir une semaine après sa sortie de l'hôpital pour accouchement par césarienne pour me demander ce qu'elle devait faire avec « ça ». Ça, c'était des injections pour prévenir la phlébite à domicile. (Ce qui m'avait fait froid dans le dos à l'époque en sachant le risque élevé de phlébite voire d'embolie pulmonaire dans ces circonstances). D'autres patients-tes, ceux qui sont moins éduqués, ou âgés, psychiatriques, sourds, toxicomanes, sans domicile fixe... vont aussi gripper le fonctionnement de la machine car ils et elles nécessitent souvent plus de temps, s'adaptent moins aux exigences de la médecine ambulatoire et ne parviennent pas à être le partenaire autonome attendu de l'équipe de soins. Ils-elles deviennent des patients-es moins « rentables », et ainsi, moins désirables, dans les services. Pourtant, tous ensemble, ces patients-es forment l'essentiel de la population à soigner, mais l'hôpital n'est pas prévu pour eux-elles, ils ne sont pas le patient « de référence » pour les soignants-tes.

Un autre aspect auquel sont confrontées les personnes migrantes dans la relation de soins est celui des représentations, des préjugés culturels. Mettre une étiquette culturelle sur un comportement évite de s'interroger sur des raisons plus profondes, voire même sur une inadaptation de l'institution aux patients-tes. Par exemple, on pourrait dire que la jeune fille dont je vous ai parlé plus haut et qui n'a pas pris sa prévention de la phlébite après la césarienne pourrait être qualifiée d'« inobservante » comme beaucoup de femmes migrantes, alors qu'il aurait fallu lui expliquer le traitement et lui trouver une infirmière pour le lui faire à la maison.

Je conclurais en disant que tout comme la réflexion que nous avons menée sur l'interprétariat, c'est à dire sur le passage d'une langue à l'autre, éclaire aussi la façon dont les soignants-tes parlent aux patients-tes francophones, nous sommes persuadés qu'en mettant la lumière sur la question des discriminations en santé, nous ouvrons les yeux des professionnels-les sur les enjeux des discriminations pour les migrants-tes mais aussi pour tous les usagers-ères du système de santé. Si la préoccupation de notre association est la discrimination sur le critère de l'origine, ce colloque se veut aussi une invitation à croiser les regards et à considérer l'ensemble des 23 critères de discrimination.

## Démarche et enseignements issus du groupe de travail « Pratiques professionnelles et discriminations liées à l'origine : quelles réalités?»



#### **Emilie JUNG**

Directrice adjointe, Migrations Santé Alsace

Gaëlle DONNARD

Directrice de projets, ORIV

Bonjour à tous et à toutes. Notre intervention va porter sur la présentation des conclusions d'un groupe de travail pluri-institutionnel formé autour de la question des discriminations dans le champ de la santé entre 2014 et 2016. Ce groupe a été piloté par l'ORIV et Migrations Santé Alsace. Il a réuni des professionnels-les intervenant dans le Bas-Rhin.

Je voudrais commencer par une remarque préliminaire. C'est un jour important pour nous - ce n'est pas tous les jours qu'on a la possibilité et la chance de présenter le fruit d'un travail au long cours devant une assemblée aussi nombreuse. Nous avons travaillé en comité restreint pendant ces trois années par choix, guidées par la volonté et la nécessité d'analyser des expériences, des pratiques et ainsi d'approfondir une réflexion. Ceci ne pouvait se faire qu'avec un nombre limité de personnes. Pour autant, nous avons toujours été animées par l'idée de pouvoir ensuite discuter, approfondir, nuancer, remettre en débat nos conclusions devant un large public. C'est vraiment l'objet de ce colloque aujourd'hui.

Gaëlle Donnard (Directrice de projets à l'ORIV) et moi-même, en tant que co-animatrices du groupe, allons revenir sur à la démarche, présenter ce qu'est la notion de discrimination, mais également les constats et les pistes de travail abordés dans le groupe. Ensuite, Nathalie Thomas (Cadre de santé au Conseil départemental 67), l'une des membres du groupe, présentera son expérience et rebondira sur certains des points forts de cette expérience.

# PRESENTATION DE LA DEMARCHE Emilie Jung

Nous sommes parties d'un certain nombre de constats qui restent aujourd'hui fort actuels. Tout d'abord, les discriminations dans le champ de la santé restent peu identifiées, peu connues, contrairement à ce qui se passe dans d'autres champs tels que l'emploi ou le logement. On l'a vu, et cela a été énoncé dans les différents discours, le phénomène qui est le mieux connu et le mieux documenté est celui des refus de soins : le refus de rendez-vous ou la proposition de rendez-vous très éloigné dans le temps pour certains types de public, et notamment pour les bénéficiaires de la CMU-C et de l'AME.

Différentes études montrent l'existence de ces refus de soins, avec des taux de refus qui vont être très différents en fonction des territoires, des spécialités et des secteurs d'activité. Je ne vais vous en citer qu'une, celle qui a été réalisée par le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) en 2009<sup>9</sup>. Cette étude a été menée dans 11 villes de France et montre un taux de refus de rendez-vous chez des spécialistes de secteur 2 pour les bénéficiaires de la CMU et de la CMU-C de près de 20 %. Devant l'ampleur et la récurrence des refus de soins, le Défenseur des Droits a rédigé un rapport en 2014, remis au Premier ministre<sup>10</sup>.

Lorsqu'on observe les refus de rendez-vous des bénéficiaires de la CMU, CMU-C ou de l'AME, on se centre sur l'entrée dans le parcours de soins. Qu'en est-il ensuite tout au long de ce parcours ? On se centre également sur un groupe de personnes, défini par la protection sociale. Que se passe-t-il pour d'autres publics qui peuvent être stigmatisées, comme les personnes immigrées ou perçues comme telles ? Ces interrogations font écho à ce que nous, Migrations Santé Alsace, pouvions observer sur le terrain, via des témoignages de professionnels-les et de nos interprètes.

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd\_r\_20140301\_refus\_soins.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> CMU – Couverture Maladie Universelle;

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Etude réalisée par le CISS, la fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH) et l'union nationale des associations familiales (UNAF). Cf. CISS, *Rapport d'activité 2009 du collectif interassociatif sur la santé*, 2010, page 24 ou *Journée « assurance maladie » contre les refus de soins*, 8/06/2009, pp. 3-7

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Défenseur des Droits, Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME, Paris, Le Défenseur des droits, mars 2014, 47 p.

D'un côté, nous voyions bien que des situations problématiques, qui laissaient présager des discriminations, existaient. De l'autre nous sentions aussi qu'il y avait une réticence de la part de certains-es professionnels-les à évoquer ces situations. Une des pistes d'interprétation de cette réticence peut être l'aspect intolérable à parler de discrimination, dans la mesure où c'est en totale contradiction avec l'éthique et la déontologie professionnelle. Car finalement, le droit fondamental à être soigné existe et il paraît inenvisageable de prendre en considération la couleur de peau ou les revenus de la personne au moment du soin. Pourtant, il nous semble important de pouvoir renverser cette argumentation et de se dire que si on veut faire vivre le principe d'égalité, si on veut vraiment pouvoir s'appuyer sur une éthique et une déontologie, il est nécessaire de s'attaquer aux questions épineuses des discriminations au sein d'un système de santé qui peut produire ou reproduire des inégalités.

Voilà nos constats de départ qui expriment un triple enjeu :

- un enjeu politique, puisque l'on s'intéresse au principe d'égalité ;
- un enjeu juridique, puisque la notion de discrimination est une notion juridique ;
- un enjeu d'amélioration des pratiques professionnelles, puisque notre démarche se base sur des retours de professionnels-les qui nous font part de difficultés.

À partir de ces différents constats, nous avons décidé d'initier une réflexion collective, qui a bénéficié du financement de l'ACSé<sup>11</sup>, aujourd'hui devenue Commissariat général à l'égalité des territoires (CGET). Nous avons créé un groupe de travail avec deux objectifs. Le premier visait à mieux identifier et cerner les discriminations, mais aussi les risques discriminatoires, les situations problématiques. Le deuxième consistait à réfléchir collectivement à des pistes de travail, à des leviers d'action envisageables pour prévenir et lutter contre les discriminations.

Le point clef de ce travail est la composition du groupe, puisque je vous l'ai dit, nous avons travaillé en groupe restreint, tout en souhaitant embrasser la globalité du champ sanitaire et pouvoir refléter sa pluralité. Nous avons donc constitué un groupe diversifié : une diversité à la fois en termes de métiers - une assistante sociale, des cadres de santé, des médecins, des infirmières... - , une diversité en termes de spécialités – addictologie, gérontologique, soins de premiers recours¹², santé scolaire... – et enfin une diversité en termes institutionnels puisque plusieurs structures participent à la démarche - les hôpitaux universitaires de Strasbourg, l'hôpital de Haguenau, l'Institut de formation de soins infirmiers de Haguenau, l'École supérieure du travail éducatif et social (ESTES), la Ville de Strasbourg, le Conseil départemental du Bas-Rhin, la Maison de santé du Neuhof, Médecins du monde et le Service de soins infirmiers à domicile « Vivre chez moi ».

Le groupe s'est réuni quatre à cinq fois par an selon des modalités de travail assez classiques. Nous avons souhaité partir d'expériences, de situations apportées par les professionnels-les que nous avons décortiquées, analysées, afin de donner corps à la notion de discrimination. Notre préoccupation de départ était également liée aux missions de nos associations respectives, l'ORIV et Migrations santé Alsace. Nous nous intéressions particulièrement au critère de l'origine. Mais le travail sur les situations a montré qu'il était difficile d'isoler un seul critère, et qu'en général les situations en regroupaient plusieurs - notamment, l'âge, l'origine (à la fois géographique mais aussi sociale), etc. C'est pour cette raison que les conclusions présentées sont plus larges, et ne concernent pas seulement la question de l'origine.

Je passe la parole à Gaëlle Donnard qui va revenir sur la notion de discrimination pour que l'on adopte un vocabulaire commun.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Agence pour la Cohésion Social et l'Egalité

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Ces soins de premiers recours comprennent :

<sup>-</sup> la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement des maladies et des affections courantes ;

<sup>-</sup> la dispensation des médicaments, produits et dispositifs médicaux ;

en tant que de besoin, l'orientation dans le système de soins ;

<sup>-</sup> l'éducation pour la santé.

#### Discrimination: Retour sur la définition

#### Gaëlle Donnard

Bonjour à tous. Merci Emilie. Cette intervention a pour objectif de donner, ou redonner certains repères sur la notion de « discrimination ». Elle est effectivement beaucoup utilisée aujourd'hui, mais elle répond à des définitions précises.

Avant toute chose, cela a été évoqué à plusieurs reprises, la discrimination est une rupture de l'égalité. Par conséquent, nous parlons d'une notion qui fait tension, qui fait conflit. D'où une certaine réticence, comme disait Emilie, à en parler, à cause de la déontologie très fortement présente dans le champ de la santé.

Je vais partir de la définition juridique de la discrimination, puis je l'élargirai à une définition plus sociologique.

#### Un ancrage juridique

La discrimination se définit, juridiquement, comme une différence de traitement entre deux personnes ou deux groupes placés dans une situation comparable sur la base d'un critère illégal et dans un domaine visé par la loi. Je vais revenir sur les quatre éléments de cette définition qui laissent supposer l'existence d'une discrimination. Il ne s'agit pas de faire de nous toutes et de nous tous des juristes aguerris-es mais d'alerter sur les éléments qui laissent supposer l'existence d'une discrimination.

Premier élément : une différence de traitement. Cette notion fait écho à l'idée selon laquelle il faut se centrer sur un acte, et non pas seulement sur une intention. Souvent, on parle, effectivement, du racisme, du sexisme, etc. qui relèvent de l'idéologie. Concernant la notion de discrimination, il s'agit d'identifier un acte, à un moment donné, qui va produire une différence de traitement.

Deuxième élément très important, c'est le critère. Toutes les différences de traitement ne sont pas des discriminations. Dans le cadre d'une discrimination, la distinction, la différence de traitement doit se fonder sur un critère considéré comme illégitime et inscrit dans la loi. C'est un aspect important parce qu'en fait, nous sommes en permanence en train de catégoriser, de faire des choix, ... mais sur la base de quels critères les faisons-nous? C'est la question qui se trouve au cœur de la notion de discrimination.

Troisième élément : cette différence de traitement, fondée sur un critère illégal, entraine une rupture d'égalité, un désavantage et, in fine, un préjudice pour la personne. Ces différences de traitement ont des conséquences négatives sur la santé qui peuvent aller d'un non-accès à certains droits, en passant par un inconfort dans le soin, mais aussi engendrer des risques vitaux.

Enfin, la notion de discrimination implique que ces différences de traitement aient lieu dans un domaine encadré par la loi. Ce sont effectivement des domaines précis qui sont visés. Et généralement, il est question de l'accès à un emploi, à un stage, à un bien ou à un service, et par conséquent, dans ce cadre-là, la santé est pleinement concernée.

Je voudrais rapidement revenir sur les critères de discrimination. Aujourd'hui, le Code pénal énumère 23 critères de discrimination<sup>13</sup>. Cette liste apparaît ainsi comme un inventaire à la Prévert, et la formulation de certains critères n'est pas forcément très claire. En 2016 trois critères ont été ajoutés, révélant une espèce d'inflation récente dans le Code pénal. C'est aussi la preuve que cette liste évolue dans le temps, tentant d'embrasser un certain nombre de situations d'inégalité liées à l'origine, au sexe, au handicap, à l'orientation sexuelle, à la précarité sociale... Sur cette dernière dimension (« précarité sociale »), il faut savoir que si elle est entrée dans le Code pénal en 2016, elle était déjà couverte par le Code de la santé publique, puisque celui-ci interdisait déjà les discriminations envers les bénéficiaires des minimas sociaux. Nous avons donc, également, différentes sources juridiques qui rendent le droit relativement complexe.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Cf. Annexe 5 p. 107 : La liste des critères

#### Un mot, trois formes...

Mais le terme discrimination désigne également des réalités très polymorphes. Il est classique de distinguer trois formes de discrimination.

La discrimination directe se produit lorsque, sur la base d'un de ces critères interdits, une personne est traitée de manière moins favorable que ne l'est, ne l'a été ou ne le serait une autre dans une situation semblable. C'est l'idée de la forme d'un acte ponctuel, identifiable. On parlait de refus de soins pour les bénéficiaires de la CMU, on est bien dans le registre de la discrimination directe.

Une autre forme de discrimination est la discrimination indirecte. Cette dernière se produit lorsqu'une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre peut entraîner un désavantage particulier pour un certain groupe de personnes par rapport à un autre groupe.

Dernière forme de discrimination, la discrimination systémique qui, elle, va résulter plutôt de processus ou de fonctionnements qui reposent sur des pratiques volontaires ou non donnant lieu à des différences de traitement. En fait, il s'agit là de l'ensemble des processus visibles ou non, qui produisent et reproduisent l'assignation de certains groupes sociaux à certaines places de la structure sociale. Cette dernière définition nous permet de ne pas limiter la question des discriminations à des processus individuels, mais bien de prendre en compte une interaction de pratiques sociales qui vont avoir comme effet un traitement différentiel.

Les notions de discrimination directe et indirecte ont été développées par des juristes. Elles permettent de constituer un cadre de référence commun et de rappeler qu'une situation de discrimination est une situation d'injustice, mais aussi une situation illégale. Il a été souligné dans les interventions précédentes, c'est la loi, c'est le droit et certaines pratiques sont simplement illégales.

La notion de discrimination systémique n'est pas juridique mais a été mise à jour par les sciences sociales. Elle est complémentaire des deux premières et élargit notre compréhension des phénomènes discriminatoires. Elle souligne que l'intention n'est pas déterminante et rappelle la dimension souvent collective et diffuse des discriminations.

#### Les constats issus des échanges entre professionnels-les **Emilie Jung**

Je vais revenir maintenant sur les constats. Pour ceux et celles qui souhaitent aller plus loin, il existe une note de synthèse<sup>14</sup> qui reprend les différentes conclusions et qui est téléchargeable sur nos deux sites.

Nous avons vu les définitions, mais dans les pratiques, au quotidien, comment peut-on déceler les discriminations ou risques discriminatoires?

Pour faciliter l'analyse, nous allons distinguer trois niveaux de constats, qui sont interconnectés. Le premier concerne la relation de soins ; le deuxième a à voir avec les fonctionnements institutionnels ; le troisième niveau étant celui des recours légaux.

Au niveau de la relation de soins, ce qui est ressorti d'emblée dans le groupe, de manière assez forte, est la question de la barrière de la langue. Lorsqu'il y a une barrière de langue, de fait, il y a des risques d'abaissement de la qualité de prise en charge, des risques amplifiés de rupture de soins, de refus de soins, etc. Je ne vais pas revenir longuement là-dessus, d'autant que notre Présidente a donné, dans son discours introductif, un exemple éclairant. De façon synthétique, la barrière de la langue pose plusieurs questions : de quelle manière recueille-t-on le consentement éclairé ? de quelle façon donne-

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Migrations Santé Alsace, ORIV, « Discriminations dans le champ de la santé. Les repérer et les prévenir tout au long du parcours de soins » - Note de synthèse, mai 2016

t-on une information adaptée au patient ou à la patiente ? etc. Plus largement, il s'agit de savoir comment maintenir les droits des usagers-ères lorsqu'il y a une impossibilité de communiquer. Ce que l'on a conclu dans le groupe, c'est qu'il s'agit de situations spécifiques qui appellent des solutions spécifiques, situations que l'on pourrait qualifier de discriminations indirectes plutôt que directes.

Un autre élément qui s'est dégagé, dans la relation de soins, sont les représentations des professionnels-les sur leurs patients-es, et de leur influence dans la prise en charge. Ce sera l'objet de l'intervention de Mme Catherine Legrand-Sebille. J'en présenterai seulement quelques éléments. Notre groupe de travail a beaucoup discuté des phénomènes d'étiquetage, autrement dit, de la manière dont le-la professionnel-le est amené-e à mettre une « étiquette » sur un-e patient-e. Cette étiquette va déterminer, en partie, la manière d'interpréter les comportements de ce-tte dernier-ère et peut influer sur le choix de telle ou telle prise en charge, avec des risques énormes en termes de généralisation et de délaissement de la problématique individuelle. Cette notion d'étiquette, nous a aussi intéressés-es parce qu'elle permettait de faire des liens entre différents types de publics. Par exemple, les publics immigrés mais aussi les publics qui souffrent d'addiction et qui sont souvent catalogués dans le soin comme des patients « psys ».

Ce qui apparaît est la tentation de créer une ligne de démarcation entre ceux qui seraient « les bons ou les bonnes patients-es » et « les mauvais ou les mauvaises patients-es ». C'est ce qui a été décrit tout à l'heure en termes de « patient-e idéal-e ». En traduisant, de façon caricaturale, les échanges du groupe, on pourrait dire que le ou la « mauvais-e patient-e » est celui ou celle qui n'honore pas ses rendez-vous, qui ne prend pas ses traitements, qui ne suit pas les conseils de prévention, etc. et finalement qui met le ou la professionnel-le en difficulté. Il est intéressant de relever que cette tentation de catégorisation entre bons-nes et mauvais-es patients-es, peut avoir une incidence sur le niveau d'investissement des professionnels-les dans la prise en charge, sur le panel de choix thérapeutiques, de propositions d'alternatives...

Enfin, toujours au niveau de la relation de soins, un dernier élément concerne le fait que les professionnels-les se sentent très mal outillés-es face aux situations de discrimination. Je vais juste citer quelques questions soulevées qui font référence à des situations très diverses :

- « Que faire quand on est professionnel-le et qu'un-e patient-e nous rapporte une discrimination en consultation? »: Comment l'écoute-t-on? Qu'en dit-on? Que fait-on?
- « Que faire lorsqu'on est témoin de pratiques discriminatoires qui sont faites par un collègue, une collègue? »: Le dit-on? Que fait-on? Comment le travaille-t-on? »
- « Que faire lorsqu'on a des demandes que l'on pourrait qualifier de discriminatoires et qui émanent des patients-es ? » : Que faire quand on a un-e patient-e qui demande à ce que l'aidesoignant-e ou l'infirmier-ère ne soit pas noir-e? Comment l'équipe doit-elle gérer cette demande ? Comment répondre au patient ou à la patiente ?

Voilà le type de questions auxquelles les professionnels-les se disent régulièrement confrontés-es.

L'impact des fonctionnements institutionnels dans la production des discriminations a été abordé principalement à partir de la question de la coordination. Nous sommes là sur des enjeux extrêmement globaux qui dépassent l'objet de notre travail. Dans le groupe, nous avons plus spécifiquement abordé le fonctionnement économique actuel de la santé, le cloisonnement des cultures professionnelles, la formation des professionnels-les, etc. M. Schweyer reviendra sur ces aspects plus systémiques. Les conclusions du groupe ont montré qu'il existe des manques de coordination qui peuvent être généraux, mais que ces manques ont des effets et des impacts amplifiés pour certains publics ; et notamment pour les publics qui ont déjà été cités plusieurs fois ce matin : les personnes migrantes mais aussi les personnes âgées, les personnes en situation de précarité, etc. De façon implicite, il semble qu'une partie de la coordination repose sur le/la patient-e : prendre et se rendre au rendez-vous, être capable de se repérer dans le système de soins, exprimer ses besoins et attentes dans le même langage que les professionnels-les, etc. Dès lors, que fait-on quand le/la patient-e n'est pas en capacité d'assumer cette part de responsabilité?

Nous abordons ici une réflexion autour de discriminations que l'on peut qualifier de systémiques. Un type de réponse possible consiste à proposer des filières spécialisées, c'est-à-dire des filières pour un type de public ou un type de problématique clairement identifié. Ceci permet d'avoir affaire à des professionnels-les très bien formés-es qui pourront prendre en charge les patients-es dans toute leur complexité. Mais comment proposer des filières de ce type sans risquer de stigmatiser les personnes ? Et comment les proposer sans pour autant dédouaner les services plus généralistes de leur responsabilité d'accueil de tous et de toutes ?

Concernant la coordination, le groupe de travail a identifié un point de fragilité particulier : la sortie de l'hôpital. La sortie d'hôpital met en jeu un très grand nombre d'acteurs et d'actrices et interroge la coordination entre l'hôpital et la médecine de ville, entre le/la médecin traitant et les soins de ville, entre la santé et le social.

Je terminerai rapidement par le troisième et dernier niveau - les recours légaux. Nous avons réalisé des entretiens téléphoniques auprès de deux instances de recours, la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et l'Ordre des médecins du Bas-Rhin, ainsi que du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) et d'une représentante de la Commission de la Relation des Usagers et de la Qualité de la prise en charge (CRUQPC) de l'Hôpital de Strasbourg. De ces entretiens, il apparaît que des recours existent mais que les plaintes ou signalements pour discriminations sont quasiment inexistants. La communication entre les différentes instances de recours est limitée, ce qui empêche un repérage collectif des situations. Enfin, le droit semble méconnu, à la fois des usagers-ères et des professionnelsles. On peut supposer que l'absence de recours est, en partie, liée à cette méconnaissance. D'autres arguments sont également à prendre en compte : la crainte de procédures longues, la crainte de porter plainte ou de signaler les comportements discriminatoires d'un professionnel-le de santé, et enfin l'idée que, la plainte n'aboutisse pas.

#### Quelles pistes de travail? Gaëlle Donnard

À partir de tout cela, quelles pistes de travail pouvaient être construites ? Car un des enjeux est bien d'aller au-delà des constats et de voir comment nous pouvons travailler ensemble.

Les pistes ont été structurées autour de quatre enjeux principaux, qui sont développées dans la note de manière beaucoup plus approfondie.

La première piste, qui s'est dégagée, concerne la nécessité d'inscrire la question des discriminations et de ses enjeux au sein des formations initiales et continues des professionnels-les. Comme le disait Emilie, des questions se posent : « Qu'est-ce que c'est ? Que dois-je faire si j'ai l'impression d'assister à une situation discriminatoire ? »... Cette question de la formation est réellement primordiale. Elle est vécue pour l'ensemble des professionnels-les comme une porte d'entrée évidente pour se mettre en action sur ces sujets. Il s'agit de connaître, de comprendre, de repérer les processus de discrimination et les fonctionnements individuels et collectifs qui les génèrent.

Deuxième piste de travail : le développement d'un réseau d'acteurs et d'actrices autour de ces enjeux. Les questions concernant des espaces communs de travail, la coordination, le lien, et donc celles du développement d'un réseau de professionnels-les sont revenues de manière récurrente dans les échanges. Les professionnels-les de la santé et du médico-social font face à des situations complexes, toujours inédites, avec un enchevêtrement de causes et d'effets : pathologie lourde, barrière de la langue, vécu du patient ... Dans ces circonstances, identifier une situation qui relèverait d'une discrimination et savoir comment agir s'avèrent difficile, d'autant plus si le/la professionnel-le travaille de manière isolée. C'est même impossible, à mon sens. D'où la nécessité de se saisir collectivement de ces enjeux, de décloisonner les différentes institutions, de renforcer la collaboration, comme par exemple dans les moments de transition. La sortie de l'hôpital est revenue dans les échanges comme devant faire l'objet d'une vigilance accrue.

Le travail collectif est nécessaire, et c'est même une évidence pour tout le monde. Mais nous savons aussi combien il est difficile à mettre en œuvre. Notamment parce qu'il est relié à la mobilisation des institutions autour des enjeux relatifs aux questions de discrimination et d'égalité de traitement. En effet, les professionnels-les ne peuvent pas agir seuls. Ils/elles ont besoin de l'appui de leur institution pour travailler sur ces questions et disposer d'outils, de dispositifs. Au-delà du besoin souvent exprimé par les professionnels-les de prendre du recul, ne pas travailler seuls, il s'agit aussi pour les institutions de reconnaître ces problématiques comme partie intégrante des missions et des postures professionnelles. Très concrètement, ce parti-pris peut passer par l'installation d'espaces de réflexion et de régulation autour de ces enjeux, par la mise en place de protocoles d'alerte, ou encore par le recours à l'interprétariat professionnel.

Je terminerai sur la dernière piste de travail mise en avant dans nos travaux : la mobilisation du droit. La discrimination est un concept juridique qui, au-delà de la logique judiciaire, interroge plus largement le droit dans sa faculté à sonder les pratiques et à provoquer du changement. A partir des constats dressés du peu de recours existants auprès des différentes instances ressurgit un enjeu d'information à la fois des professionnels-les et des usagers-ères. C'est aussi une piste de travail importante.

J'espère que cette journée et ses différentes interventions nous permettront d'affûter notre regard collectif et ces pistes de réflexion.

## **Groupe de travail « Pratiques** professionnelles et discriminations liées à l'origine : quelles réalités ? » - Témoignage



#### **Nathalie THOMAS**

Infirmière Cadre de santé au Conseil Départemental du Bas-Rhin

En tant qu'infirmière au Conseil Départemental du Bas-Rhin, je suis honorée de représenter ma collectivité dans le cadre de ce colloque. Et je tiens à remercier Emilie et Gaëlle, ainsi que les membres du groupe de travail, pour la confiance qu'ils m'ont témoigné.

Comme vous l'ont déjà présenté Emilie et Gaëlle, j'ai été invitée à participer à cette réflexion collective, de 2014 à 2016, portant sur les discriminations dans le domaine de la santé. Ce qui m'a permis de réfléchir à mon positionnement d'infirmière face à la discrimination. Pour commencer, je vous propose de vous faire une présentation de ce en quoi consiste le positionnement d'infirmière.

Tout d'abord, à titre personnel, puisque je suis engagée depuis de nombreuses années dans une association qui mène des actions de prévention et de dépistage du SIDA et des infections sexuellement transmissibles auprès de prostituées de rue, et ce sous forme de maraudes dans l'agglomération strasbourgeoise. Nous sommes amenés à orienter les personnes que nous accueillons dans notre camping-car vers des lieux de dépistage et/ou des structures de soins lorsqu'elles nous font part de problématiques de santé nécessitant des soins. La plupart des personnes que nous rencontrons ne maîtrisent pas la langue française, n'ont pas de couverture sociale, ne sont pas domiciliées en Françe et vivent dans des hôtels à la frontière allemande. Elles nous font part très régulièrement de leurs difficultés à aller consulter en raison de la barrière de la langue, mais aussi de l'absence de couverture sociale, et, par ailleurs, par crainte du jugement des soignants au regard de leur activité prostitutionnelle.

Ensuite, je souhaitais également témoigner à titre professionnel puisque j'exerce au sein d'une Équipe Santé du Conseil Départemental du Bas-Rhin. Il s'agit d'une Équipe Santé pluridisciplinaire - composée d'un médecin, d'un psychologue et d'une infirmière - qui propose un accueil, une écoute et une orientation vers des lieux de consultation pour des personnes en situation de précarité, des personnes bénéficiaires des minimas sociaux et du RSA.

Les personnes que nous recevons en consultation nous sont orientées par des travailleurs sociaux qui sont confrontés à une problématique de santé au cours de leur accompagnement social. La plupart des personnes que nous accueillons en consultation possèdent une couverture sociale - CMU et CMU-C. Néanmoins, comme cela a déjà été expliqué, il arrive fréquemment, qu'en tant que bénéficiaires de la CMU, elles rencontrent des difficultés à obtenir des rendez-vous auprès des médecins spécialistes.

Par conséquent, que ce soit en tant qu'infirmière bénévole, au sein de l'association Pénélope, ou au sein de l'Équipe Santé du Conseil Départemental, je suis confrontée à des phénomènes discriminatoires. La discrimination est donc une réalité. Elle existe, et en tant que soignant, il peut être difficile d'en parler par peur du jugement, mais aussi par crainte d'engager sa responsabilité. Il arrive donc de se trouver démuni face aux victimes de ces discriminations liées à la précarité, qui peuvent être à l'origine de rupture de soins ou d'un non recours aux soins ne faisant qu'aggraver l'exclusion et donc la précarité.

En intégrant le groupe de travail, j'avais une vague connaissance de la notion de discrimination. De ce fait, lorsqu'il s'agissait de m'interroger sur ma pratique professionnelle je ne m'appuyais que sur les représentations forgées tout au long de mon parcours professionnel et personnel – puisque, à l'époque où j'ai fait mes études, cette notion n'était pas enseignée à l'école d'infirmières : « Ai-je moi-même un comportement discriminatoire? » D'autres questions de pratiques se posaient : « Existe-t-il des réponses adaptées pour réagir face à des comportements discriminatoires de la part de professionnels de santé ? » Ou encore, « Quelle réponse doit-on avoir face à une demande discriminatoire de la part d'un patient ? », « Quelle est la conséquence pour les patients ? », « Ont-ils tous la même égalité de traitement ? », « Quels moyens se donnent les collectivités, les institutions, les hôpitaux, les associations, les centres de soins pour prévenir voire lutter contre ces discriminations ? ».

Les échanges entre participants du groupe de travail furent extrêmement riches, et je me suis rendue compte que nous avions tous les mêmes questionnements. Le travail multi-partenarial a permis d'analyser et de réfléchir collectivement à nos pratiques professionnelles. Plus largement, il a permis de mieux nous connaître, de prendre du recul, de renforcer nos liens professionnels, de favoriser le travail en réseau et enfin de décloisonner le champ sanitaire et social, tellement nécessaire.

Quoi qu'il en soit, l'évolution permanente de notre société et les contraintes budgétaires auxquelles nous sommes confrontés - et ce, quel que soit notre champ d'exercice - ne devraient pas nous éloigner de notre éthique professionnelle ni influencer la qualité de prise en charge des personnes qui s'adressent à nous, ou qui nous sont orientées.

Aussi je vous propose quelques pistes de travail qui ont été réfléchies par le groupe de travail et qui seront développées tout au long de la journée.

Tout d'abord, comme le disait Gaëlle, il paraît indispensable d'inscrire la discrimination dans les formations initiales et continues des professionnels du champ sanitaire et social. Ensuite, il apparaît indispensable de mettre en place des espaces de réflexion et de concertation pluridisciplinaires à destination des professionnels, pour que ces derniers ne restent pas seuls face à des situations plus compliquées les unes que les autres, et parviennent à prendre le recul nécessaire pour continuer les missions d'accompagnement. Enfin, s'avère importante l'instauration d'une meilleure coordination pour favoriser ou renforcer les liens entre le champ sanitaire et le champ social autour de ces situations complexes et ainsi prévenir les ruptures de soins.

En conclusion, il me paraît important d'insister sur deux points évidents : tout d'abord, la place prépondérante du médecin traitant qui est le premier interlocuteur pour toutes problématiques de santé et qui coordonne le parcours de soin du patient ; enfin, rappeler que nous dépendons d'une déontologie et d'une éthique professionnelle garantes de l'égalité de traitement pour tous.

#### **Participant**

Je vous remercie d'avoir organisé ces travaux et ce colloque. C'est extrêmement intéressant. Je pense effectivement qu'il était nécessaire que ces problématiques, qui ont été identifiées et qui sont connues, soient travaillées, soient analysées. Et je vous remercie de la méthode que vous avez choisie pour l'analyse; une méthode de compréhension qui peut faire avancer les choses. C'est déjà très contributif. Les personnes qui ont travaillé avec vous sont des gens extrêmement enrichissants dans leur réflexion, et les conclusions auxquelles vous êtes parvenus-es seront certainement de très haute qualité.

Je réagis aussi à ce que vient de dire Mme Thomas : je suis vraiment très heureux que vous citiez le rôle de cette organisation des soins, construite autour du médecin traitant. Il est clair qu'en ambulatoire, une grande partie des soins de la santé relève du « secteur de ville », comme on dit, lequel concerne, essentiellement mais non exclusivement, des professionnels-les de santé libéraux. Cela fait plusieurs années que notre pays évolue vers ce type de positionnement : une organisation des soins coordonnée par le médecin traitant. Vous connaissez mes positions, je les réaffirme ici : effectivement, c'est certainement une organisation qui peut permettre de réduire l'impact des difficultés que vous avez pu relever.

#### **Participante**

Je suis sage-femme de protection maternelle et infantile (PMI) pour la ville de Strasbourg. En regardant la liste des personnes qui participent, je me suis rendue compte que je suis la seule sage-femme et je ne sais pas s'il y a d'autres personnes autour de la périnatalité ? Il y a de plus en plus de sages-femmes libérales qui s'installent, et qui sont également confrontées à des personnes relevant de la CMU, AME, etc. que nous leur adressons... Y avait-il des sages-femmes dans votre groupe de travail ? Y avait-il des gynécologues ? Y avait-il des personnes exerçant autour de la périnatalité, et surtout en prénatal puisque je fais régulièrement appel à la Boussole qui m'aide énormément dans mes démarches. Ma question concerne donc la présence des sages-femmes et des gynécologues dans ces groupes de travail.

#### **Emilie JUNG**

En ce qui concerne la composition du groupe de travail, nous avons eu un médecin de PMI qui a participé au début, mais par la suite, du fait des sous-effectifs en PMI, n'a pas pu continuer. Nous avons également compté parmi nous une infirmière de PMI. Alors, il est vrai qu'il n'y avait aucune sage-femme libérale. Il faut dire que nous avons sollicité des structures et que ce sont elles qui ont choisi les personnes qui participaient. Par ailleurs, nous avions également organisé une première journée de sensibilisation en 2013, à l'issue de laquelle plusieurs personnes se sont dites intéressées. Hélas, bien qu'ayant affiché la volonté de refléter la diversité de l'immense champ sanitaire, le choix assumé de travailler en comité restreint en a limité la représentativité. C'est l'une des limites signalées dans la note, qui offre toutefois des possibilités d'étendre l'analyse à d'autres secteurs pour la suite.

#### **Participante**

En prénatal, nous faisons énormément appel, dans les consultations de PMI, à Migrations santé Alsace. Par conséquent, je pense que vous connaissez notre champ de travail, et le fait que nous sommes de plus en plus souvent confrontés à des personnes connaissant la barrière de la langue, mais aussi affichant beaucoup de problématiques psychiatriques. Pourtant, personnellement, s'il n'y avait pas eu ce colloque, je n'aurais pas été au courant de votre groupe de travail.

#### **Participante**

Je voulais simplement rebondir sur ce que vous avez dit par rapport à la connaissance de ce qu'est une discrimination. C'est vrai que l'on sait confusément ce que cela signifie, mais il est vrai que si on n'a pas

été formé, si on ne connaît pas clairement les différents critères, etc., on va être en difficulté pour agir. C'est évident mais c'est important de le dire : il faut être formé.

#### **Nathalie THOMAS**

Ça paraît évident... Nous avons tous des représentations. Moi, à l'âge que j'ai, effectivement, je me suis forgée une idée, mais avant d'intégrer le groupe de travail, je ne connaissais pas les critères de discrimination. J'en avais une vague idée dans la pratique... La CMU, oui... La couleur de peau... mais ça s'arrêtait là. Alors qu'en fait, il y a un cadre législatif. C'est ce qui va être développé au cours de la journée. Et on doit le connaître. Ce qui a été dit aussi, c'est qu'il y a la discrimination de la part du professionnel de santé, mais lui aussi peut être discriminé. Je pense qu'il ne faut pas oublier les deux formes de discrimination.

#### **Participante**

Je rejoins ce qu'ont dit les personnes précédentes : merci pour ce travail parce que, toutes les questions citées, on se les pose en permanence. De là à trouver les réponses, on n'y est pas encore tout à fait. Je rejoins sur la découverte de ces critères, pour autant j'ai très souvent l'impression que c'est encore beaucoup plus insidieux. C'est-à-dire qu'on peut être maltraitant au niveau institutionnel ou même personnel... J'ai d'ailleurs apprécié que vous nous proposiez que chacun d'entre nous puisse se poser la question sur son propre comportement. Et on va sans doute être assez surpris : à certains moments, nos comportements sont discriminants. Or, avez-vous travaillé ce côté insidieux ? Car nos comportements ne sont pas forcément dans la liste des 23 critères, et pourtant, on peut être tout simplement maltraitant, un peu brutal, à certains moments. L'autre question, qui n'est peut-être pas suffisamment entendue, mais que vous allez éventuellement traiter cet après-midi dans les ateliers, vise la manière dont on peut user pour amener les victimes à s'exprimer ? Parce qu'on sait que, la plupart du temps, ce sont des personnes très vulnérables ; souvent un peu à notre merci, en tous les cas dans les grandes institutions. Comment peuvent-elles exprimer le vécu de ce qu'on leur propose ou de ce qu'on leur fait vivre ? C'est un peu ça la question.

#### **Participante**

Bonjour. je travaille pour une association qui accompagne des jeunes de 18 à 25 ans, sans domicile fixe. Merci beaucoup pour ce travail qui est très riche et très intéressant. Ma question est plutôt un témoignage. Nous sommes effectivement toujours amenés à rencontrer cette discrimination que vous avez pointée dans votre travail, notamment pour les jeunes que l'on accompagne. Nous avons souvent vécu des situations où nous avons été surpris du rejet par les institutions de certains jeunes dont nous jugions pourtant l'état sanitaire suffisamment inquiétant pour qu'ils soient hospitalisés. Situation d'autant plus difficile à comprendre qu'elle est accompagnée d'une quasi absence d'échanges et/ou de liens renforcés avec les services hospitaliers : ils n'expliquent jamais clairement leur position et ne donnent que très rarement des réponses. Il manque cruellement ce lien entre le travailleur social et le service hospitalier.

Deuxième question ou plutôt deuxième remarque : souvent, lorsque la personne bénéficiaire de la CMU est reçue par un médecin, elle est souvent, dans le même temps, confrontée à la difficulté d'obtenir ses médicaments. Parce qu'il y a aussi des pharmacies qui font barrage aux personnes bénéficiaires de la CMU.

Dernière question, je ne sais pas si quelqu'un peut me répondre : pourquoi existe-t-il une sectorisation de soins ? Pourquoi secteur 1, secteur 2 ? Certaines personnes ne peuvent pas accéder aux soins. Même la classe moyenne demeure confrontée à cette sectorisation des soins qui contribue à faire énormément augmenter les prix et les tarifications de l'accès aux soins.

#### **Participante**

Bonjour, je suis psychologue à la Ville et je travaille dans le service Petite enfance... Je ne sais pas s'il y a beaucoup de personnes dans cette salle issues de la Petite enfance. Je voulais témoigner que nous avons été très sensibilisés par le biais de diverses formations dédiées à cette question de la discrimination et qu'au niveau des personnels des structures de la Petite enfance, elles ont vraiment eu un impact important. Néanmoins, je souligne la question des moyens des hôpitaux, des associations et

autres... Nous en sommes également victimes. Nous avons très peu de moyens. Nous n'avons pas d'interprète pour la Petite enfance. Nous n'avons pas d'auxiliaires de vie sociale... Lorsqu'un enfant est repéré en difficulté dans un groupe, des signes de pré-autisme ou des signes plus importants de trouble de la relation et du comportement, souvent sa prise en charge, l'orientation vers la pédopsy, peut prendre 6 mois, 1 an voire 2 ans. Or, en tant que professionnel-le de terrain, en dépit des actions coordonnées de la PMI, le barrage de la langue constitue une grosse difficulté : beaucoup de pédopsychiatres demandent que les parents fassent la démarche, mais lorsqu'ils ne comprennent même pas le sens de la démarche, c'est très difficile! Et je maintiens que le médecin de famille est le seul pilier avec qui l'on peut travailler actuellement.

#### Gaëlle DONNARD

On va essayer de répondre rapidement. Il y a certaines questions auxquelles on ne pourra pas répondre, notamment celle sur la sectorisation. Je vous propose que vous vous mettiez en lien avec des collègues qui seront présents-tes dans les ateliers pour peut-être reposer la question.

Je voulais revenir juste sur deux éléments. La question de la discrimination insidieuse. La discrimination est souvent extrêmement difficile à saisir. On est sur quelque chose « d'invisible ». Par exemple, vous êtes victime d'un refus de soins, mais vous ne le savez pas forcément. Ce sont donc aux professionnels-les de repérer les discriminations parce que ces derniers disposent de ce regard-là. D'où l'importance de la dévoiler, de travailler ensemble pour se demander : « Qu'est-ce qui se passe ? Est-ce qu'il y a quelque chose qui cloche ? Si oui sur la base de quel critère ? » On peut avoir le sentiment que l'égalité d'accès aux soins, d'accès aux droits n'a pas été respectée dans telle situation... C'est donc la notion du questionnement qui est importante : essayer d'analyser la situation.

La discrimination c'est une violence faite à une personne. C'est une violence faite à la personne soignée et au soignant-e. Et comment y travaille-t-on? Il y a l'écoute active, l'accueil de la parole de l'Autre, un aspect qui est travaillé par les professionnels-les de manière très régulière. Il y a l'attitude professionnelle : que doit-on faire, en tant que professionnel-le du soin, lorsque l'on a connaissance d'une situation discriminatoire (en tant que témoin ou dans le cadre du colloque singulier). C'est là qu'apparaît l'importance de pouvoir compter sur des relais, peut-être dans d'autres types de métier, les métiers de judiciaire, de l'accompagnement des victimes, pour faire réseau avec d'autres professionnels-les.

Concernant la question du pharmacien que vous avez abordée, on est clairement dans le refus de soins. Un pharmacien qui ne donne pas les médicaments à quelqu'un, sous prétexte qu'il est bénéficiaire de la CMUC, est clairement dans une pratique discriminatoire. Mais que fait-on de ça ? Faut-il dénoncer le pharmacien ? Comment agir ? Et là aussi, je crois que le collectif a toute son importance.

#### **Emilie JUNG**

La question de l'accompagnement a été abordée dans plusieurs situations, lorsqu'on suit des personnes qui risquent d'être stigmatisées. Mais que se passe-t-il pour les personnes qui ne sont pas accompagnées? Et encore, comme vous l'avez raconté, même accompagnées, certaines personnes peuvent essuyer un refus aux urgences! Par conséquent, je trouve que la piste visant à travailler avec « l'hospitalier » pour savoir quels sont les raisons et les critères qui peuvent expliquer un refus, est intéressante. D'ailleurs, cela rejoint la question des discriminations insidieuses.

Un autre aspect a été abordé par le biais de l'interprétariat professionnel. Alors oui, aujourd'hui, il n'est pas disponible dans toutes les structures. Il n'est pas par exemple disponible pour les sages-femmes libérales. Il faut savoir que notre association existe depuis 1975, et que cela fait donc 40 ans que nous essayons de défendre cette activité d'interprétariat comme un métier, et de mettre en avant son importance pour la garantie d'une égalité d'accès aux droits et aux soins. Mais il est vrai que c'est un combat... De votre côté, en tant que professionnel-le, vous pouvez faire remonter aux directions que vous ne pouvez pas garantir la même qualité des soins lorsqu'il n'y pas d'interprètes. Aujourd'hui, les possibilités d'interprétariat professionnel existent au sein des services de la Ville de Strasbourg, pour le secteur de la Protection maternelle et infantile et pour les centres médicosociaux. Nous travaillons à l'élargir à d'autres secteurs.

# L'égalité de traitement dans le soin au prisme des discriminations. Un idéal démocratique en tension entre logiques professionnelles et action publique ?



#### François-Xavier SCHWEYER

Professeur de sociologie de la santé à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - Paris

Chercheur au Centre Maurice Halbwachs (UMR 8097) dans l'Equipe de recherche sur les inégalités sociales ERIS.

Ses recherches portent sur les professions de santé et l'articulation des logiques professionnelles et des politiques publiques. La question de la coopération entre professionnels et acteurs profanes (réseaux de santé, maisons médicales, participation des usagers) et la question de l'accès aux soins ont été plus particulièrement approfondies. Il participe actuellement à un projet de recherche franco-allemand ANR-DFG intitulé « Garantir l'accès aux soins dans les territoires défavorisés. Une comparaison internationale des politiques de régulation des soins – les cas de l'Allemagne, de la France, de l'Angleterre et de la Suède ».

Il enseigne la sociologie de la santé et la sociologie des administrations et des politiques sanitaires et sociales. Il est membre du comité d'orientation de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) et du comité éthique du CHU de Rennes.

C'est d'abord un grand plaisir d'être ici parce que je suis impressionné par la qualité du travail qui a été produit et dont on vient de rendre compte. Mais aussi par l'investissement que vous représentez tous en termes de « vigilance critique » par rapport au système.

Je vais essayer de parler des discriminations systémiques, sachant que ma collègue parlera plutôt des relations de soins et des rapports institutionnels. Et ce que j'aimerais pointer, ce sont quelques éléments pour montrer que l'enjeu demeure la transformation cognitive, c'est-à-dire qu'il y a beaucoup d'impensés et pas forcément d'intentionnalité et/ou de nombreuses « routines professionnelles » qui conduisent à des comportements discriminants. C'est cela que je voudrais interroger dans une approche volontairement large.

Dès lors, je vous prie de m'excuser parce qu'apparemment je vais peut-être dire des banalités. Je précise « apparemment », parce qu'en créant des dispositifs spécialisés sur les discriminations, on risque le « découplage » au sens de Mike Dent, c'est-à-dire que formellement, on va le faire mais en réalité, rien ne change. Et c'est ce qui a été observé aux Etats-Unis auprès d'infirmières. En début de journée, elles cochent toutes les cases en se disant « On le fera quand même ». En fait, elles s'assurent que tout soit bien coché – pour que, vis-à-vis des assurances, l'établissement puisse être couvert - mais en réalité, elles ne respectent pas toujours systématiquement leurs engagements. Par conséquent, formellement les choses sont en place, mais en réalité, le travail réel peut être différent. Voilà pourquoi je vais commencer par des choses un peu générales. Je vous prie de m'en excuser, mais je crois que c'est comme en musique, il est nécessaire de reprendre ses gammes !

Alors la question qui m'avait été posée est la suivante : qu'est-ce qui explique, dans le système de santé français, l'existence des discriminations ?

Il m'est difficile d'y répondre en termes de discriminations qui ne sont pas pour moi un objet familier. Pourtant, je vais essayer d'esquisser quelques éléments de réponse. J'ai pas mal lu - et je vous en remercie parce que vous m'avez fait lire beaucoup de choses! - sur les discriminations et les inégalités sociales de santé, alors qu'en tant que sociologue, j'ai l'habitude d'aborder les inégalités sociales de santé mais sans trop mobiliser la notion de discrimination! Par conséquent, je me suis interrogé làdessus.

Dans un second temps, j'arriverai au plat de résistance : les spécificités du monde médical. Je vais toutefois me centrer sur la profession médicale puisqu'il s'agit de la « profession dominante » dans le secteur, quand bien même j'ai conscience qu'il faudrait également s'intéresser aux métiers administratifs, aux métiers du social, etc.

Enfin, je finirai très rapidement en ouvrant vers les ateliers de cet après-midi.

Concernant les discriminations et les inégalités de santé, je dirais qu'il s'agit d'une question vraiment très profonde qui nous confronte aux limites de la société par rapport à ses idéaux. D'une certaine façon, la démocratie est condamnée à l'insatisfaction compte tenu que plus on va vers le progrès, plus on prend conscience de ce qui nous sépare de ce qu'on devrait vraiment faire. L'insatisfaction fait donc partie du parcours.

Aux problèmes très concrets sur l'accès aux soins, la préservation du lien social, il y a effectivement la dimension politique. Vous l'avez évoquée et vous êtes dans une position de prise parole, au sens d'Hirschman (« The Voice »). Finalement, vous interpellez. Et vous savez qu'Hirschman avait montré que du côté du management, on se trompe souvent d'alliés. C'est-à-dire qu'on pense que les alliés, ce sont les gens qui ne disent rien, et que ceux qui critiquent, ce sont les opposants. Or, en réalité, les vrais alliés sont les opposants, parce que leur loyauté par rapport à l'amélioration du système les incite à prendre la parole. Ainsi, pour moi, vous êtes vraiment des vecteurs d'amélioration du système. Mais patience, parce qu'il faut souvent 20 ans de débat pour aboutir à une mesure!

Alors, je reviens à Didier Fassin qui souligne que le mot « discrimination » sous-tend une dimension de conscience critique. Il est apparu en France au moment où les débats sur l'intégration et la citoyenneté semblaient ni mobilisateurs, ni assez réalistes, en un mot, un peu trop vague.

Pour reprendre ce qui a déjà été dit, la lutte contre les discriminations est un combat de droit – vous mobilisez les outils juridiques, etc. - puis c'est une approche très pragmatique. Il faut partir de faits avérés, explicités. La perspective sociologique, elle, est un peu différente ; c'est-à-dire qu'elle se refuse d'une certaine façon, à séparer des faits de discrimination des processus d'inégalité sociale. Et le travail qui a été présenté ce matin montre très bien que vous êtes dans cette perspective puisque vous parlez de « discrimination systémique », et que vous voyez très bien que l'historicité des conditions sociales est une donnée absolument fondamentale.

Autre point, la publicisation des discriminations conduit à promouvoir l'action publique, me semble-t-il, car d'une part, une certaine vigilance est imposée aux acteurs publics par la mise en lumière de faits discriminatoires mais également, d'autre part, par l'explicitation des inégalités sociales, dont la réduction est aujourd'hui un objectif public affiché. Il faut dire que l'on se trouve vraiment dans le domaine du nondit. Vous parliez tout à l'heure de l'invisibilisation de tous ces phénomènes et il est très important de travailler à leur explicitation. Le dévoilement dont il est question, est très difficile en santé parce que le sens commun pense que la santé est le lieu de la solidarité. Et c'est vrai quelque part, l'offre de soins, la protection sociale sont au fondement du contrat social. Si l'État providence a été inventé, c'est justement parce que l'économie s'était détachée du politique à la fin du 19ème siècle et qu'il fallait bien essayer de limiter les dégâts en matière de pauvreté, de conditions de vie des milieux ouvriers ou précaires... Il y avait nécessité de remettre un embrayage sur l'intégration sociale. Par conséquent, la construction de l'État social a participé au projet d'intégration (au sens large d'Emile Durkheim) notamment en santé - mais aujourd'hui, il est parfois contredit par la réalité, tout particulièrement pour les migrants. Il peut donc y avoir un paradoxe que Didier Fassin montre bien : en matière de soins à proprement dit - de rapport au corps malade - les droits sont plutôt étendus. Mais au même moment, les politiques migratoires se durcissent - c'est-à-dire la légitimité politique des migrants n'est plus la même. Il y a donc une contradiction qui doit être arbitrée sur le terrain. Et on voit bien qu'il n'y a pas de mode d'emploi. C'est le propre des professions, les sociologues l'expliquent d'ailleurs bien, que de fonder leur activité sur le jugement et la délibération, mais concernant les migrants, cela se fait sous pression, puisqu'il peut s'agir de situations extrêmes.

Venons-en aux spécificités du monde médical en France. Quelqu'un posait la question de la sectorisation. Je vais y répondre parce qu'en fait, il faut bien comprendre que la politisation de la santé est récente. Pendant très longtemps, on a considéré que la santé était comme un bien qu'il fallait confier aux professionnels. Et cette délégation de l'Etat s'inscrivait dans un modèle politique, que l'on appelle « néo-corporatiste ». Ainsi jusqu'aux années 80, à l'instar de ce qui se passait dans le secteur agricole, l'État a confié la gestion des affaires sanitaires à la profession dominante. Dans le domaine agricole, il s'agissait de la FNSEA et dans le domaine de la santé, c'était la profession médicale. Il y avait donc un modèle politique qui accompagnait cette conception de la santé comme bien privé, sous son versant curatif. Les scandales sanitaires des années 80 et la mobilisation des patients qui en a découlé, ont rendu un énorme service. Elles ont conduit à une re-politisation de la santé. L'État est « revenu aux affaires », mais avec des référentiels d'action assez différents. Aujourd'hui, il y a la santé publique, l'intégration sociale, mais il y a aussi la maîtrise des dépenses et l'aménagement du territoire. Donc on voit bien que la re-politisation de la santé fait appel à des référentiels assez différents.

Les inégalités sociales de santé font formellement partie des trois objectifs prioritaires des Agences régionales de santé (ARS). Lorsqu'on a mis en place les ARS en 2010, il y avait trois objectifs et plus d'une trentaine de sous-objectifs. La partition était écrite et l'un des trois objectifs majeurs était la réduction des inégalités sociales. Mais c'est un peu comme « le canard devant le couteau », c'est-à-dire « Qu'est-ce qu'on en fait ? » À ce sujet, j'ai été au Conseil de surveillance d'une ARS et je peux dire qu'il est difficile pour une administration sectorielle de se saisir de cette question des inégalités sociales de santé parce qu'elle ne dépend pas forcément du système de santé ni de l'offre de soins. Ce qui pose question.

Pour la médecine française, je crois qu'il faut vraiment regarder les choses dans une logique de rapport de force politique. C'est-à-dire que la spécificité du système français repose sur la force de l'identité libérale des médecins. L'identité libérale c'est quoi ? C'est l'affirmation de la liberté. Dès lors, tout ce qui

relève de l'ordre normatif, au sens intervention publique, est perçu comme une forme d'ingérence ou de contrainte peu légitime. Il y a dans l'identité libérale une espèce d'extériorité par rapport à la chose publique. La deuxième spécificité, c'est l'éclatement de la représentation ; c'est-à-dire qu'il existe une espèce de surenchère entre les syndicats qui crée une forte instabilité de la représentation. Ce qui pose un vrai problème en matière de réforme, parce que lorsque vous changez d'équipe tous les 4 ans, cela rend difficile la construction de la confiance et le déploiement de projets à long terme, etc. D'ailleurs les syndicats qui commencent à discuter avec le gouvernement, savent très bien que l'addition sera salée au moment des élections. À tel point que certains syndicats ont quasiment changé de registre en termes de discours, pour justement ne plus s'exposer à la sanction électorale.

Pourquoi insister sur ce point ? Parce que, bien entendu, par rapport à la charte de la médecine libérale de 1927 dont les principes font toujours référence pour les médecins (liberté de prescriptions, paiement direct, liberté de choix du médecin par le patient, respect du secret professionnel, etc.), les choses ont beaucoup changé<sup>15</sup>. Les mentalités ont évolué, mais en même temps, le sentiment de liberté et le sentiment historique de l'entente directe et du secret médical, demeurent très forts. Qu'est-ce que c'est le secteur 2 ? Eh bien c'est quelque part de l'entente directe. Et cela a été instauré dans les années 1980, à l'occasion d'un rapport de force au cours duquel la profession médicale avait le dessus.

Au début des années 80, quand la Gauche est arrivée au pouvoir, les tenants de la médecine sociale, qui avaient été écartés au moment de l'organisation même de la médecine libérale, ont été très peu écoutés. Une seule unité sanitaire de base a été tolérée à Saint-Nazaire, mais la très grande majorité des projets qui ont été proposés n'a pas trouvé l'écho du gouvernement, qui pourtant s'affichait comme réformateur, en conséquence d'un rapport de force qui lui était alors défavorable. Dès lors, quand je dis qu'il faut revenir à l'Histoire, qu'il faut bien voir comment s'est structurée la profession médicale en France, c'est parce cette question reste d'une actualité politique forte en dépit des transformations indéniables. En Angleterre, pourquoi les généralistes sont-ils puissants ? Parce qu'en Angleterre, quand la profession médicale s'est structurée, la grande question était la pauvreté urbaine. Problématique qui plaçait les médecins de famille en première ligne. Ils ont été pris au sérieux, alors qu'en France, les interlocuteurs des pouvoirs publics au moment du débat sur les assurances sociales ont été les médecins libéraux de ville (Paris surtout) qui avaient une clientèle aisée et qui pratiquaient des honoraires élevés. Vous voyez bien que nous n'avons pas du tout eu le même rapport.

Ce que je voudrais dire aussi, c'est qu'en médecine libérale, on constate des pratiques extrêmement différenciées. Il y a des styles de pratique différents. Les sociologues ont bien analysé cela. Certains médecins ne soignent que la pathologie, d'autres prennent en compte la famille, le support social, alors que d'autres posent leur action en termes politiques. Ainsi certaines pratiques vont être favorables à la lutte contre les inégalités, alors que d'autres vont renforcer les inégalités. Ainsi cette diversité de pratiques est à la fois personnalisée et atomisée, et dépend également du jugement. Là encore, c'est la liberté du style de la pratique. Caroline de Pauw a réalisé un travail empirique sur les médecins généralistes et leurs rapports aux populations précaires dans lequel elle a observé 680 consultations et elle montre que, finalement, ces dernières ne sont pas tellement influencées par le statut social du patient, mais plutôt par les affinités du médecin, qui sent si la relation peut être de confiance et peut se pérenniser. C'est de cette façon que se constituent les clientèles. On voit que s'opère un travail de tri, de sélection, très important pour les médecins pour la simple et bonne raison qu'il permet de préserver l'idée qu'ils se font de leur métier. Quelque part, ils construisent leurs clientèles par rapport à leur conception. Pour autant, il ne s'agit pas de réduire cette pratique uniquement à une forme de sélection ce qui serait d'ailleurs absolument scandaleux et ferait l'objet d'une indignation - mais comme le révélateur d'un style de pratique. Et c'est pour cela, à mon avis, qu'on ne pourra faire avancer la lutte contre les discriminations que si on travaille sur l'ensemble des médecins, notamment par la formation, dans une réflexion partagée sur le style de pratique.

Migrations Santé Alsace - ORIV - 20 janvier 2017

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Patrick Hassenteufel, *Les médecins face à l'Etat*, Presses de Science Po, 1997 ; *Revue de Droit sanitaire et social*, n° spécial sur la médecine libérale, 2011

La sélection est rarement assumée par les médecins en tant que telle. Mais prenez la lutte contre l'épuisement professionnel par exemple... J'ai travaillé dans des centres de santé situés dans des quartiers difficiles, défavorisés et dans lesquels les médecins avaient un « engagement éthique », un engagement au sens de Max Weber. Ils étaient mus par des idéaux, mais en même temps, ils avouaient qu'« il nous faut un équilibre dans notre patientèle parce qu'on ne peut pas avoir que des gens ayant des problématiques extrêmement complexes ». Ils demandaient à ce qu'on ouvre les centres de santé à des patients issus d'autres quartiers. Il y a donc un équilibre à trouver dans la pratique. Ce qui participe du travail de sélection et de tri.

Ce qui est très important, c'est le système local de prise en charge, parce que ce sont des systèmes relationnels d'adressage et d'interdépendance entre professionnels et c'est là où les paramédicaux ont un rôle essentiel, et aussi les travailleurs sociaux. Pour les médecins qui travaillent de façon très isolée, leur système local se répartira à certains autres confrères, mais pour ceux qui ont une approche beaucoup plus ouverte, le système local sera pluri-professionnel. Et dans ce cas, c'est très important, parce que ce n'est pas seulement un système de service, c'est un système de normes, une façon de concevoir le mandat social qui est celui du médecin.

Pour conclure sur cet aspect de la médecine libérale, j'en viens au fait de prêter attention, et vous le faites, sur les conditions de possibilité de la relation thérapeutique. Ce n'est pas qu'une affaire de conviction. C'est aussi une affaire de cadre d'exercice, de réseau local, etc. Et c'est là que l'enjeu de l'exercice coordonné prend toute son importance. Car à quoi sert l'exercice coordonné ? À remettre en question la façon dont on travaille pour essayer de l'harmoniser, pour la discuter et pour éventuellement l'améliorer. On fait ici référence à un enjeu cognitif. C'est-à- dire que ce ne sont pas seulement les outils de la Haute autorité en santé qui comptent, il s'agit vraiment d'un enjeu cognitif sur ce que l'on est amené à faire. Et ce, pas forcément exclusivement au service du patient dans le cabinet, mais plus largement au service de la population sur un territoire. C'est une autre perspective.

Concernant l'hôpital, on en a parlé tout à l'heure, cohabitent la mission historique de l'accueil et une logique bureaucratique et financière. Dès lors, il faut être prudent lorsqu'on dit : « c'est l'administration » ou « c'est l'institution ». L'hôpital, en tant qu'institution, est un système de normes qui s'impose avec une certaine systématicité à tous. Et les professionnels n'ont pas toujours conscience du fait qu'en exerçant à l'hôpital, ils font partie de ce système normatif qui selon François Dubet s'affaiblit<sup>16</sup>. Ce qui participe d'ailleurs à mettre les professionnels de santé sous pression parce qu'ils doivent procéder euxmêmes aux arbitrages éthiques et normatifs. Ce qui peut être particulièrement difficile. Quand le système de valeur faiblit, les professionnels se retrouvent en première ligne en situation d'arbitrage.

Ce que je voudrais également rappeler, c'est que l'hôpital moderne a été porté par un projet politique qui visait à placer le progrès médical à la portée de tous. Il existe donc une forte légitimité politique de la modernisation de l'hôpital et de sa médicalisation. Il faut dire que l'hôpital s'est construit contre une certaine idée de la pauvreté. En effet, la grande affaire de l'hôpital consistait à rompre avec l'hospice en refusant l'image dégradée que ce dernier véhiculait auprès de la population, notamment par rapport aux cliniques privées. Voilà pourquoi, dans les années 70/80, l'hôpital public s'est médicalisé, dans une logique de plateau technique...

Nicolas Dodier définit le rapport à l'hôpital et à son environnement selon deux principes : le premier c'est l'ouverture. Il s'agit d'une déclinaison du principe de solidarité, de ce qu'il appelle « la gestion collective du malheur » 17. Mais, effectivement, sous condition, l'hôpital est ouvert. Quelle condition ? L'urgence. En principe, il faut avoir une pathologie médicalement traitable. Deuxième principe de l'hôpital : la sélection. Vous avez évoqué les sélections en question et notamment « le bon et le mauvais malade ». Deux sociologues, Carine Vassy et Caroline de Pauw ont traité cette question et plus

<sup>16</sup> Francis Dubot La déalin de l'institution Davis Souil 2002

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> François Dubet, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Dodier Nicolas, Camus Agnès. L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital. In: *Annales. Histoire, Sciences Sociales.* 52e année, N. 4, 1997. pp. 733-763.

récemment, en 2015, Valérie Wolff a conduit une très belle thèse de sociologie<sup>18</sup> dans laquelle elle reprend ce principe de sélection : « le bon malade » - que certains peuvent appeler « malade rentable » - et « le mauvais malade » - c'est-à-dire celui qui demande du temps, devant lequel on peut être démuni et ne pas savoir trop quoi en faire. La notion de tri est donc centrale. Raison de plus pour creuser cette notion - avec notamment un ouvrage qui est paru sur la médecine du tri<sup>19</sup> – parce que le tri est fonctionnel. Il fait partie du métier. Donc ce n'est pas le tri en lui-même qui est problématique, ce sont les critères du tri. C'est vrai au niveau du droit, mais je crois que c'est aussi vrai au niveau du professionnel : sur quels critères fait-on un tri dans sa pratique ?

Dans les années 90, l'hôpital a été interpellé par les associations sur l'accès aux soins<sup>20</sup> mais lorsqu'on parcourt l'histoire de « l'humanisation de l'hôpital », on s'aperçoit qu'il a fallu attendre quarante ans pour qu'on ne tutoie plus le malade, pour qu'il soit considéré comme une personne, pour qu'il ait son mot à dire. Et c'est la société civile qui s'est mobilisée, qui a fait pression sur l'institution pour qu'elle s'amende. Les circulaires ne parvenaient pas à changer dans les pratiques : le droit est une chose mais que l'usage social du droit en est une autre. Par conséquent, il est clair que le travail politique auquel vous participez, cette forme d'interpellation, est nécessaire pour la transformation des pratiques<sup>21</sup>.

Les dispositifs PASS (permanences d'accès aux soins de santé) ont été un bon moyen de gérer cette tension entre l'accueil et la performance. Isabelle Parizot a bien montré que ces dispositifs sont complexes et qu'ils demandent par ailleurs un ajustement avec les patients, qui eux-mêmes s'adaptent et adoptent des comportements d'intégration au sein de ces dispositifs<sup>22</sup>. Une forme de spécialisation se formalise.

Dernier point sur l'hôpital : il concerne la question financière. Cette dernière n'est pas nouvelle. Il y avait de nombreuses créances irrécouvrables dans les années 80. On savait très bien que certains hôpitaux, notamment dans le Nord, étaient plombés par des millions de créances irrécouvrables. Ensuite est apparu le dispositif de la CMU. Et puis, au moment de la tarification à l'activité, il ne faut pas oublier qu'il y a eu les Missions d'intérêt général, les MIGAC (Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation). Des enveloppes existaient là-dessus. Peut-être n'étaient-elles pas à la hauteur, peut-être n'étaient-elles pas bien ciblées, mais on voit bien qu'un travail de solvabilité a été effectué. Or cette question de la solvabilité est absolument centrale, avec l'apparition en parallèle d'un phénomène nouveau, qui, lui, reste sous tension : la financiarisation. Pierre André Juven vient de publier en 2016 un ouvrage intitulé « La santé qui compte ». Il y fait la démonstration que la quantification de l'activité modifie aussi la nature de l'activité ; c'est-à-dire que les soignants sont amenés à intérioriser les critères budgétaires et, *in fine*, intègrent le coût de la santé dans leur choix. C'est l'intériorisation d'une nouvelle obligation professionnelle.

Caroline Izambert a récemment publié un article intéressant sur la nouvelle morale hospitalière<sup>23</sup>. Elle montre que le refus de soins peut être éthiquement défendu, du moins au niveau local. Il peut notamment se justifier par le refus de l'impayé au prétexte que celui-ci met en danger l'outil collectif, l'hôpital et ses missions. Il y a ici un point de vigilance extrêmement intéressant à scruter et à analyser : finalement, en quoi l'intériorisation des normes managériales, ce qu'on appelle l'hybridation des rôles professionnels, peut changer la conscience des professionnels-les ? Les professionnels-les étant

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Valérie Wolff, sous la direction de Pascal Hintermeyer, *La grande précarité au rythme de l'urgence : Mobilisation du personnel autour du patient sans-abri dans un service hospitalier d'urgences.* Thèse, Université de Strasbourg, 2014

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Guillaume Lachenal, Céline Lefève, Vinh-Kim Nguyen, *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*, Paris, PUF, 2014 (Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, N° 6).

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> F-X Schweyer, « Les hospitaliers et la solidarité : la fin des évidences », in Paugam S. (dir), *Repenser la solidarité au XXIe siècle*, Paris, PUF, 2007, 723-746.

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> F-X Schweyer (2014), « Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique », in Douguet Florence, Le Borgne-Uguen Françoise, Simone Pennec (eds), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, coll. Le sens social, 2014, 27-40.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Isabelle Parizot, *Soigner les exclus*, Paris, PUF, 2003.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Caroline Izambert, « Logiques de tri et discriminations à l'hôpital public : vers une nouvelle morale hospitalière ? » *Agone*, n° 58, 2016/1

considérés-es par Eliot Freidson comme la troisième voie qui ne relève ni du marché ni de la bureaucratie.

On soulève ici un vrai problème qui justifie l'avertissement de Zygmunt Bauman qui, en analysant le cas extrême de l'Holocauste, a souligné le caractère amoral de la logique instrumentale administrative. Il montre qu'en réduisant l'activité à des procédures, la fierté professionnelle se focalise sur le respect des procédures, et avec un enchaînement de procédures, on anesthésie tout sens moral et toute vigilance. On peut alors être amené à faire des choses moralement condamnables mais parfaitement conformes au niveau des procédures. Voilà pourquoi il y a une vraie question à se poser sur l'usage des procédures.

Pour ce qui est des politiques publiques, la lutte contre les inégalités de santé est mise sur l'agenda. Pour autant ce n'est pas toujours satisfaisant, avec un vrai problème de « traduction » qui se pose, c'est-à-dire que le volontarisme politique a beau être affiché, demeure le problème de la mise en œuvre. Actuellement, le territoire et les parcours sont deux instruments d'action publique prioritaires en santé.

On peut pointer le problème des politiques de santé publique capables d'accroître les inégalités, d'où la notion de discrimination positive que les anglo-saxons mettent assez systématiquement en œuvre. Cela existe en France en matière d'emploi, de parité, etc. mais en matière de santé, c'est autre chose. Il y a aussi l'intégration sociale avec la difficile articulation de définition des priorités, et notamment le durcissement des politiques migratoires, la protection universelle maladie et ses effets, l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM). Celui-ci est un objectif national décliné dans les régions qui met, en quelque sorte, sous pression les directions hospitalières. C'est dans la continuité du nouveau management public qui a introduit des modes de rémunération assez particuliers, avec pour les postes fonctionnels, des primes de résultat et de performance. Dès lors, on intéresse individuellement les gens - que ce soit un directeur d'ARS ou un chef d'établissement - à l'atteinte des objectifs. J'ouvre une parenthèse qui me semble très importante à ce sujet : jusqu'aux années 80, les directeurs d'hôpital ont été « relativement indépendants ». Ils étaient des chefs d'établissement et avaient conscience d'être des entrepreneurs de service public. Et puis, en 2005, ils ont négocié et obtenu l'équivalent du statut d'administrateur civil. Or, je pense qu'il s'agit là d'une victoire à la Pyrrhus, c'est-à-dire qu'ils sont devenus des hauts fonctionnaires, serviteurs de l'État<sup>24</sup>. En conséquence, avec ces nouveaux modes de financement, le service de l'État individualisé produit ses effets. Alors, c'est une hypothèse, une réflexion, une préoccupation personnelle que je vous livre, mais cela serait intéressant de la documenter, car il n'y a pas que les médecins qui sont concernés. C'est plus largement une façon de conduire l'action publique, qui vise à intéresser les gens aux résultats et à l'atteinte d'objectifs.

Concernant les voies d'action, la formation a toute son importance. Mais, à mon sens, il s'agit de la formation de façon générale. J'enseigne au département de médecine générale de Rennes et lorsqu'on discute avec les internes sur les raisons de s'installer, les besoins de la population ne sont jamais évoqués. Parce que pour eux, il y a une évidence : s'ils s'installent, c'est pour le bien des autres ! Mais c'est une vue très normée, très individualisée qui fait abstraction de l'approche populationnelle. Voilà pourquoi je pense que la formation doit exister sur la discrimination en termes de sensibilisation, mais aussi, beaucoup plus généralement, sur le mandat social de la médecine. Et à ce sujet, un livre intéressant intitulé « Quelle médecine voulons-nous ? »<sup>25</sup> pose bien la question.

D'autre part, il faut parler de l'exercice coordonné. Je pense que c'est l'opportunité de créer des espaces de régulation. Ce qui est très rare en médecine. Habituellement, la norme est plutôt celle de l'évitement : lorsqu'on n'est pas d'accord avec le confrère, on l'évite! Or, l'exercice coordonné permet de lever cette norme et surtout d'harmoniser les pratiques. Il rend plus explicite tout ce travail de sélection et de tri qui est réalisé pour de bonnes raisons - et pour de moins bonnes raisons. En retour, le fait de parler, d'ajuster, d'aligner, d'harmoniser peut permettre d'apporter un étayage mais aussi une réflexivité, une

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> F-X Schweyer (2006) « Une profession de l'Etat providence, les directeurs d'hôpital », *Revue européenne de sciences sociales*, Tome XLIV, 2006, n° 135, pp 45-60

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> I Baszenger, M. Bungener, A. Paillet, Quelle médecine voulons-nous ?, La Dispute, 2002

distanciation, une vigilance critique par rapport à ce qui est fait. À mon avis, il existe peut-être des opportunités en ce sens sur les territoires. Je dis « peut-être » parce qu'on a déjà créé des groupements hospitaliers de territoire, des communautés professionnelles territoriales de santé, des conseils de territoire de santé... autant d'espaces de discussion qui, s'inscrivant dans la volonté des pouvoirs publics de « faire des projets médicaux », pourraient permettre de poser les bonnes questions et d'avancer en ce sens.

Une conclusion de sociologue pour terminer. Il y a à mon sens quatre éléments de vigilance en termes d'inégalités :

- Le territoire on a parlé des quartiers ;
- Les trajectoires et notamment les trajectoires des femmes. On voit très bien qu'il y a un effet de genre en termes de santé des migrants par exemple ;
- Les représentations, c'est ce dont j'ai parlé lorsque j'ai dit « questionner les impensés » ;
- Les régulations régulations financière, juridique, etc.

Merci beaucoup.

#### **Participante**

Je ne suis pas tout à fait d'accord avec ce que vous dites. Vous parlez à partir de vos observations de recherche mais il faudrait être sur le terrain avec les gens en précarité pour savoir ce qu'ils vivent. Sur Mulhouse, le groupe de travail santé s'appuie sur des partenaires qui sont dans le besoin, qui rencontrent des difficultés. Ils savent les écouter. Seulement là, on a une médecine à 3 vitesses. Les médecins, quand ils s'engagent à devenir médecins, ils signent un serment, le serment d'Hippocrate. A Mulhouse, le théâtre législatif (1er en France) est utilisé pour dénoncer tout ce qui ne va pas dans le système de santé (que ce soit la sécurité sociale ou quoique ce soit). Vous, vous parlez en tant que chercheur mais il faut être sur le terrain. Il faut voir ce que les gens vivent, ce qu'ils endurent, ce qu'ils entendent par les médecins.

#### **Participant**

Je parle en tant que médecin libéral et en tant que représentant de l'Union régionale des médecins libéraux. Votre propos m'a énormément intéressé. Ça me pose beaucoup de questions et j'ai envie de vous les renvoyer. Je voudrais souligner quelques faits.

Il existe des liens très importants entre les médecins hospitaliers et les libéraux. Les médecins libéraux ont été formés à l'hôpital et restent en fort lien avec les médecins hospitaliers. Les médecins libéraux d'aujourd'hui y sont tous passés. Ils commencent tout juste, en médecine générale, à être formés dans la spécialité qu'ils exerceront. Donc, dans le milieu libéral, c'est très récent. Je suis sensible, à travers ces liens, à ce que j'entends à l'hôpital. Vous en avez parlé, l'hôpital semble étouffer sous des normes, sous des contraintes gestionnaires, et j'entends parmi les soignants hospitaliers, une tentation libérale. Elle s'exprime à travers la possibilité de mener des consultations en secteur libéral, en intra-hospitalier. Elle se manifeste aussi par l'espoir de s'installer par la suite : il y a récemment eu une hémorragie de praticiens qui se sont installés en libéral parce qu'ils ne supportaient plus les conditions appliquées en intra. Il y a l'espoir de gain aussi. En s'installant en secteur 2 (avec des honoraires libres), de nombreux médecins espèrent avoir des gains plus importants.

Parallèlement, le secteur libéral assure une grande partie des soins en France. J'ai en tête un chiffre qui varie autour de 80 %. Il offre des réponses qui sont quelque peu différentes de celles que vous avez schématisées, puisqu'au-delà de cette organisation en secteurs, en soins spécialisés et soins de médecine générale, il y a aussi une nouvelle organisation qui est proposée en soins primaires, soins secondaires. Des parcours de soins, des activités de prévention, ou encore des groupements de soins coordonnés sont proposés. Personnellement, j'exerce en maison de santé... Je sais de quoi je parle.

Il y a donc toujours cette tentation libérale qui est une tentation de défense parmi certains confrères attachés au libéralisme : défense de la liberté, de l'indépendance, mais également un refus des normes devenues trop lourdes ou encore un refus de restrictions. Ce sont des valeurs qui guident ces professionnels. Mais bien évidemment, certains recherchent, aussi, des revenus plus importants ; plus importants que ce que leur apporte une activité conventionnée.

Il y a aussi le cadre de l'assurance maladie qui est toujours présent. Cette assurance maladie solidaire qui prône la répartition, mais qui est en tension actuellement avec certains secteurs - soins dentaires, soins d'optique... - qui sont désormais pris en charge par des assurances privées.

Alors quel espoir pouvons-nous avoir en France pour continuer à lutter pour la réduction des inégalités sociales de santé ? Quel espoir pouvons-nous avoir pour que les populations puissent trouver les soins dont elles ont besoin ?

#### François-Xavier SCHWEYER

Là-dessus, je vous répondrai très brièvement : il faut ouvrir un débat public - avec comme questions « À quoi sert la médecine ? », « Quel est le contrat social ? »... Car nous sommes dans des héritages, et toute activité hospitalière, toute activité soignante demande à être (re)interrogée. C'est-à-dire que c'est

la fuite en avant sur plein de choses, or des priorités et des choix sont à faire. C'est pourquoi, le débat public est une façon de construire une réponse. Il me semble qu'il existe une efficacité politique dans l'interpellation ; parce qu'elle est longue dans ses effets.

Mais en fait, tout ce que vous avez mentionné, c'est finalement ce que j'ai un peu décrit, tout de même ! Le refus des normes, oui, mais seulement les libéraux sont des libéraux assez singuliers puisque tous les patients sont solvabilisés par la solidarité collective ! Un architecte, lui, met beaucoup plus de temps avant d'ouvrir une agence. Dans le cas des avocats, la profession s'est coupée en deux, avec les avocats d'affaire, parce que justement ce n'est pas évident. Dans le domaine de la santé, il y a la socialisation du financement et en même temps des principes libéraux ; ce qui constitue un héritage historique. Mais il faut peut-être l'interroger aussi. Donc le refus des normes, oui, mais comment et pourquoi ?

Je crois donc que le débat public est une priorité et puis il faut aussi nuancer les choses. Ce n'est pas « la méchante administration » et les pouvoirs publics qui étranglent « les bons soignants » ! Nous ne sommes pas dans ce schéma-là. Certes, il y a des contraintes fortes mais il y a des priorités à définir, ou alors c'est le système qui décide pour nous. Ce qui peut être un choix, après tout. Mais, vous êtes bien placé pour le savoir, les places sont inégales dans le système. Par conséquent, pour moi, la seule réponse est une réponse politique et non pas professionnelle.

#### **Participante**

Je suis responsable des questions de santé au CGET - un service du Premier Ministre qui a notamment pour mission le développement des capacités des territoires et la résorption des inégalités territoriales. Et parmi elles, on trouve les inégalités sociales et territoriales de santé, notamment dans les quartiers politique de la ville. Personnellement, je suis en charge des questions de santé en politique de la ville.

J'ai noté trois points par rapport à vos débats de ce matin et aux tables rondes qui ont vraiment été d'une très grande qualité. Je suis vraiment très contente d'être venue ce matin à Strasbourg!

Dans un premier point, je souhaiterais faire le lien entre les questions de médiation en santé et la prévention des discriminations, et indiquer que le CGET soutient depuis plusieurs années la diffusion des bonnes pratiques en matière de médiation en santé, notamment dans les structures d'exercice regroupé et coordonné (les centres et maisons de santé), plus particulièrement dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville. Un de nos interlocuteurs privilégiés est le centre de santé du Franc-Moisin à Saint-Denis. À ce titre, je souhaitais porter à votre attention, l'organisation en 2017 de rencontres nationales, qui intéresseront sans doute plusieurs d'entre vous, autour d'une thématique importante qui est l'apport de la participation des habitants des quartiers prioritaires de la politique de la ville dans l'évolution des pratiques de soins de premier recours. Ce sont deux journées nationales qui se tiendront à Chambéry qui permettront d'outiller les professionnels et les centres/ maisons de santé, qui souhaiteraient enclencher ou consolider ce type de démarche de participation et/ou de médiation santé... Des dispositifs qui sont, notamment, des éléments essentiels dans l'observance thérapeutique. Ces journées seront ouvertes aux habitants, avec la question de la visibilité de leur expertise en matière d'évolution de ces pratiques.

Le deuxième point que je souhaitais aborder, c'est que chaque profession peut et doit faire amende honorable sur la prise de conscience des questions de prévention sur les discriminations. Toutes les professions en France ont besoin de formation en la matière : les professions et les corps de la fonction publique également. Il faut faire acte d'humilité et de réalisme. Au niveau du CGET, nous souhaitons en l'occurrence mettre en place un séminaire interne en 2017, en direction des acteurs du réseau déconcentré de l'État, et notamment des délégués du préfet, qui interviennent notamment sur l'intermédiation avec les associations et les structures dans les quartiers. Les enjeux de santé et la question des discriminations en santé en feront partie.

Le dernier point que je souhaitais évoquer renvoie au fait que je représente le CGET au sein du Conseil national de santé mentale (CNSM) qui vient d'être mis en place et qui est présidé par un sociologue - Alain Ehrenberg - qui met en avant la question des approches capacitaires. C'est d'ailleurs sur ce point que je souhaiterais avoir un éclairage - sur la dimension des approches capacitaires - et notamment sur les compétences que doivent avoir les personnes et les risques discriminatoires qui peuvent surgir dans ce cadre-là ; sachant qu'il y a un groupe de travail qui sera mis en place dans ce CNSM sur le thème

« précarité, vulnérabilité ». Enfin indiquer que le CGET soutient la mise en place des Conseils locaux en santé mentale, en particulier en direction des quartiers prioritaires de la politique de la ville, intégrés au contrat de ville. Et j'aurais souhaité avoir, à titre d'expertise, vos points de vigilance sur ce type de dispositif novateur.

#### François-Xavier SCHWEYER

Je dois vous dire mon incapacité à vous répondre, parce que si je connais ces dispositifs-là, je ne me sens pas du tout autorisé à vous répondre. Je crois qu'il faut faire du travail de terrain pour en parler. Par contre, ce que vous avez dit sur la médiation en santé me fait rebondir sur l'interprétariat. Je pense que l'interprétariat a une fonction de médiation qui demande à être interrogée. À ce propos, il faut signaler un travail tout à fait intéressant de Simeng Wang sur cette fonction de médiation d'interprétariat<sup>26</sup>. Votre intervention m'apporte également une contradiction, et je vous en remercie dans la mesure où je disais à monsieur qu'il est nécessaire de poser le problème au niveau politique. Or, vous citez l'initiative de Didier Menard sur la médiation en santé. Ce monsieur est typiquement « un innovateur » qui par ses réseaux et son implication contribue à une diffusion de pratiques innovantes et très positives dans le système. Par conséquent, effectivement, il y a une contribution des professionnels, qui sont eux-mêmes « des médecins de la cité » ; c'est-à-dire que ce sont les médecins qui placent leur pratique dans une perspective politique.

#### **Participante**

Je vous remercie pour toutes ces interventions de qualité. J'ai été particulièrement intéressée par la discrimination en approche systémique, et je me demande quelle articulation faites-vous, alors que vous êtes issus du domaine social avec le domaine du droit ? Est-ce que vos perspectives se situent là, après le débat ? Puisque finalement vous avez parlé de la loi de financement de sécurité sociale, et c'est vrai qu'il y a peut-être là une articulation. Est-ce que les chercheurs, sociologues et juristes, travaillent ensemble en mode pluridisciplinaire ? Comment cela se passe en termes de perspectives ?

#### François-Xavier SCHWEYER

Nous nous parlons...

#### **Participante**

Non, mais c'est surtout en termes de perspectives, parce que s'il suffisait de se parler !!! C'est vrai qu'en tant que « normatif », on a établi les différentes discriminations et pour l'instant, la loi ne fait pas d'approche systémique.

#### François-Xavier SCHWEYER

Vous savez mieux que moi que la loi est déclinée dans différents codes. Et c'est tout le problème. Vous avez le code de la sécurité sociale, le code de la santé publique, le code de l'action sociale... et à chaque fois, c'est un droit particulier. Le dialogue que l'on peut avoir avec nos collègues juristes, revient finalement à se dire que l'application du droit n'est que l'expression d'une politique. Je crois que c'est ce qu'il faut avoir en tête ; c'est-à-dire que la loi est une expression de choix politiques. Et son application n'est finalement rien d'autre que la traduction de la réalité de cette politique. Parce qu'on peut faire une loi, et ne pas l'appliquer. Dès lors, l'enjeu, ce qui nous réunit dans une réflexion commune, c'est la mise en œuvre de la loi, avec un travail commun portant sur la production du droit positif au niveau de la jurisprudence, mais aussi sur l'effectivité de la loi. Et on voit bien qu'en matière de discrimination, c'est très pertinent. Voilà, la réponse que je pourrais vous faire.

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Wang Simeng, Analyses sociologiques des pratiques de l'interprétariat-médiation en pédopsychiatrie : l'exemple des familles d'origine chinoise à Paris, *Enfances & Psy.* n°56, 2012/3, p. 136-145.

# Stéréotype et étiquetage dans la relation soignant-e/soigné-e... De leur construction aux risques de discriminations



#### Catherine LE GRAND-SEBILLE

Maître de conférence en socio-anthropologie de la santé, Université de Médecine Lille 2

Ses enseignements en sciences humaines et sociales sont dispensés tant en études médicales qu'en droit, section bioéthique. Elle est aussi formatrice auprès d'équipes hospitalières à l'Espace éthique de l'AP-HP (Assistance publique - Hôpitaux de Paris), membre du Conseil national d'éthique du funéraire, membre du conseil scientifique de l'Observatoire éthique et soins hospitaliers de l'AP-HP, membre du comité de rédaction de la revue Éthique & Santé et viceprésidente de l'association « Questionner autrement le soin ».

Merci à Emilie Jung qui m'a très gentiment sollicitée pour participer à cette belle journée. Assurément le programme et le contenu de tout ce que nous avons déjà entendu me fait mesurer combien cette journée est précieuse et combien les questions abordées le sont trop rarement dans une société comme la nôtre, qui est effectivement menacée par les risques de discrimination.

Je suis donc Maître de conférence à la Faculté de médecine de Lille où j'enseigne aux futurs médecins, la sociologie et l'anthropologie sociale et culturelle. Pour ce qui concerne mes enseignements et interventions en éthique, c'est une éthique assez critique puisque c'est celle qui est nourrie de l'expérience de chercheurs de terrain. Ce qui nous emmène parfois à quelques confrontations avec les éthiciens de cabinet qui ne sont pas « souvent allés écouter » - comme le disait cette dame tout à l'heure – pour savoir comment parler à ceux qui sont très vite étiquetés comme vulnérables, mais pour lesquels se déploient peu de réflexions sur la façon d'en prendre soin et sur la manière de développer une capacité relationnelle permettant de les écouter.

En tant que chercheur, je travaille dans trois directions :

- la question des violences institutionnelles, sur laquelle j'ai fait ma thèse en anthropologie sociale
   à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales;
- celle de la rencontre entre culture familiale et culture hospitalière, autour de la maladie grave et autour de la mort ;
- le troisième axe sur lequel j'ai beaucoup travaillé, et je continue à le faire, c'est la place de la mort dans notre société et la place de la mort à l'hôpital.

Plutôt que de traiter de la construction des stéréotypes et des étiquetages, je vais expliquer que les choses se passent en fait de manière inversée. Nous avons observé, nous les anthropologues de la maladie, les stéréotypes et les étiquetages, et nous avons longuement écouté les patients nous dire quels sont les nuances et le champ large des étiquettes et des stéréotypes dont ils sont victimes ; tout ceci étant corroboré par des observations de terrain. Il faut dire d'ailleurs que pour les observer, et notamment à l'hôpital, il fallait qu'un certain nombre de soignants, et notamment des médecins plus particulièrement ceux responsables de services, nous fassent confiance. Je dois dire que rien de tout ce qu'il nous a été possible d'observer ne l'aurait été sans qu'on nous ouvre les portes d'espaces qui sont en général assez rétifs à accueillir ceux qui observent et notamment lorsqu'on les soupçonne - et on a bien raison - d'un esprit critique.

Ce qui doit être mentionné aussi, c'est ce qui est apparu ensuite : la révélation des violences symboliques entre soignants, et notamment à l'égard des apprenants en médecine ou des apprenants en soins infirmiers, à l'occasion des stages ou des séjours que font les externes à l'hôpital. J'aimerais soulever aussi, sur ces questions des discriminations, des étiquetages, des stéréotypes dans le soin et des violences dans l'exercice du soin, le silence fréquent dans la formation initiale que reçoivent ces futurs professionnels. C'est aussi le cas dans les groupes de réflexion éthique. J'ai maintenant une longue expérience en tant qu'invitée dans des groupes de réflexion où il me semble que, très soigneusement, on laisse de côté les questions qui nous rassemblent.

Je voudrais dire aussi les bienfaits d'une entrée dans la narration des discriminations et des violences évitables. Je pense qu'effectivement, c'est par ceux qui maîtrisent les outils d'analyse et les possibilités de dire et de faire porter cette voix, que les choses doivent être impulsées. Dans le même temps, il est absolument indispensable de faire entrer dans ce débat public, que mon collègue a appelé tout à l'heure de ses vœux, ces questions trop peu souvent abordées.

Il est banal de rappeler que la différence est peu admise à l'hôpital - on pourrait dire la même chose d'ailleurs de l'école ou d'autres institutions. À l'hôpital, la différence est très vite stigmatisée : elle concerne beaucoup les corps, mais aussi évidemment les positions sociales et les fragilités psychiques. Certains soignants - car encore une fois il s'agit de dire que ce sont « certains » - utilisent des dénominations péjoratives pour parler des patients, de leur pathologie ou des familles. Je donne simplement trois exemples : « Ta CMU est arrivée » pour parler d'une patiente. Évidemment la patiente l'entend, mais ce n'est pas là le seul affront, la seule humiliation : c'est, entre collègues, pouvoir parler

d'une patiente de cette manière, en la réduisant à ce dont elle est normalement bénéficiaire. On voit très bien que cela se transforme en stigmate. Autre exemple, « nous, pour les patients psy, on appelle d'abord les vigiles ». C'est dans le cadre d'une réflexion éthique que j'animais, que j'entendais les soignants d'oncologie me dire quel type de précautions ils prenaient lorsque des patients arrivaient de psychiatrie pour faire soigner leur cancer. Nous avons complètement déconstruit cette crainte pour finir par travailler avec les soignants de psychiatrie à l'accueil de ces patients en oncologie. Mais, vous le savez bien, il n'y a même pas besoin de venir de psychiatrie pour subir cet opprobre, et c'est très fréquent.

Il y a aussi « les familles « m'gênent ». Il s'agit plutôt de familles cultivées puisqu'elles sont enseignantes et elles sont adhérentes de la MGEN. Au départ, des équipes de SAMU (Service d'aide médicale urgente) et de SMUR (Service mobile d'urgence et de réanimation) avec lesquelles j'ai travaillé me disaient : « Il faut que vous nous aidiez à rédiger une petite plaquette qu'on va leur donner dès qu'on intervient avec ces familles d'enseignants, de manière à ne surtout pas avoir à répondre à leurs questions !!! » avant de poursuivre « On doit vous avouer, mais vous en faites sûrement partie, qu'on les appelle « les M'GEN » ! ». Par conséquent, nous avons travaillé ensemble, à ne surtout pas faire de plaquette mais à réfléchir à ce qui était si gênant dans l'interpellation de ceux qui effectivement ont la parole, savent en user et ont aussi le sentiment de connaître leurs droits d'être informés.

Évidemment, quand on est anthropologue et qu'on travaille en Faculté de Médecine, il est nécessaire de préparer les étudiants à cette attention à apporter aux étiquetages qui réduisent toujours ce qui est de l'ordre du complexe, qui stigmatisent... Montrer également que cela finit par exclure le patient du soin et d'un soin de qualité, pouvant empêcher sa guérison. Nous avons désormais plusieurs études à ce sujet : ce sont plutôt des études nord-américaines qui montrent cette perte de chance, ces empêchements générés par les étiquetages. Cela relève aussi de l'interprétation de la douleur. Nous croisons très souvent ces questions dans nos cours. Au final, le fait que ces retards ou ces refus de soin soient préjudiciables, sont des choses que nous abordons beaucoup.

De même nous essayons de rendre les étudiants en médecine et en santé plus sensibles au fait qu'ils sont eux-mêmes porteurs de représentations culturelles. David Le Breton qui enseigne à Strasbourg dit bien : « La culture ce n'est pas le privilège de l'autre... ». Il est extrêmement intéressant de faire réfléchir les étudiants au fait qu'eux aussi sont façonnés par le culturel et le social, et qu'évidemment cela devient transparent à chacun. D'ailleurs, Claude Levi-Strauss disait « Cela nous est si transparent qu'on ne songe pas à l'écrire... ni à l'écrire ni à le décrire ». Par conséquent, il s'agit de les rendre curieux des effets de la culture en eux, et évidemment de leur faire comprendre aussi que les soignés, qui s'éloignent de ces modèles qui ont participé au façonnage des soignants, vont être souvent étiquetés négativement.

Anne Vega a publié un manuel, que vous connaissez très probablement, qui a été réédité en 2012, qui s'intitule « Soignants-Soignés : pour une approche anthropologique des soins infirmiers » (De Boeck Université). Il est en fait dommage qu'elle ait mentionné « infirmier », dans son titre car la réaction en médecine est : « ce n'est pas pour nous, c'est pour les infirmières ! ». C'est dommage effectivement car il y a là beaucoup à puiser pour percevoir les apports de l'anthropologie aux soins, aux pratiques et aux représentations des soignants.

L'exercice de sensibiliser à la culture est toujours périlleux. Il faut à la fois donner envie de s'intéresser à la culture et à ses effets, mais aussi les mettre en garde contre les pièges du tout-culturel qui alimente les stéréotypes. Dans ce cas, je me sers beaucoup, notamment à la faculté de Médecine, des travaux de ma collègue Doris Bonnet qui est anthropologue, et qui a beaucoup travaillé, avec Marianne De Montalembert, en hématologie à Saint-Louis, autour de la drépanocytose<sup>27</sup> qui, vous le savez, touche particulièrement les populations du Maghreb, de l'Afrique subsaharienne mais aussi des Antilles. C'est donc très intéressant de s'appuyer sur ces travaux pour faire comprendre aux futurs praticiens que ces familles originaires de l'étranger vivent à la fois des obligations nouvelles dès qu'elles entrent dans nos

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> « La drépanocytose est une maladie génétique, héréditaire donc. C'est une anomalie de l'hémoglobine, substance qui se trouve dans le globule rouge qui circule dans le sang. » - www.apipd.fr

systèmes de soin, et qu'elles rencontrent des normes de comportement qui peuvent être différentes des normes qu'elles connaissaient, mais qu'elles partagent assez vite. Doris Bonnet montre bien que des femmes d'Afrique subsaharienne « profitent » si je puis dire... Mais il faut faire très attention actuellement à la question du profit, car ça nous revient comme un boomerang dans ces propos racistes que nous pouvons sentir monter en médecine. Donc, ces femmes d'Afrique subsaharienne « profitent » du fait que la parole leur est donnée. La possibilité d'être en responsabilité, en coresponsabilité des soins de leurs enfants permet qu'elles s'émancipent des normes de leurs pays d'origine. Certaines d'entre elles disent combien elles s'émancipent, certes, à acquérir un nouveau rôle familial, mais aussi à pouvoir maîtriser de nouvelles explications sur la maladie, qui sortent celles-ci, du registre de la malédiction.

Mais lorsqu'on enferme l'autre dans un tout culturel restrictif, on est au plus loin de penser tout ce qui se modifie dans cet entre-deux des continents, où les explications, les interprétations de la maladie, mais aussi la manière d'exercer les soins se redessinent. Que les familles immigrées s'adaptent à de nouvelles situations de socialisation constitue un processus dynamique extrêmement intéressant à faire saisir aux futurs soignants. Effectivement, déployer les risques d'enfermer l'autre dans sa culture, est quelque chose qu'il faut que nous continuions à investiguer, avec les étudiants. Nous avons beaucoup travaillé - surtout Anne Vega qui avait lancé cette réflexion - sur le « syndrome méditerranéen », également qualifié de « syndrome maghrébin ». On y mettait tout et n'importe quoi. Dans les nombreux mémoires d'infirmiers et infirmières de fin d'études qui portaient sur cette question il y a 10 ou 15 ans, tout ce qui était considéré comme exotique, folklorique, choquant se retrouvait réuni d'une façon assez stupéfiante parfois, dans ce syndrome. Celui-ci était une sorte de raccourci globalisant qui était une manière de se comprendre rapidement les uns les autres, autour de ces patients qui posaient problème.

C'était un étiquetage négatif - ultime moyen de reconstruire l'identité du malade dérangeant : ceux qui exagèrent, ceux qui sont douillets, ceux qui sont capricieux, ceux qui n'en font qu'à leur tête, ceux qui sont perturbés... Ce sont les familles qui n'ont rien compris aux nouvelles règles diététiques et qui continuent à apporter à manger aux patients comme si l'hôpital ne les nourrissait pas... Ce sont ceux qui se plaignent beaucoup... Bref, il y avait là une catégorie qui réunissait, d'une manière absolument contestable et dans une sorte d'identité immuable, dans une culture uniforme et sans nuance, tout un ensemble de patients qui étaient niés dans la diversité de leurs origines et leurs appartenances sociales, de leurs statuts.

Aujourd'hui, on ne parle plus du syndrome maghrébin ou méditerranéen mais on utilise le terme « musulman ». Cette catégorie « musulman » n'est pas plus favorable que celle du syndrome méditerranéen ou maghrébin. Or, il nous faut être vigilants parce que de très nombreux étudiants dans les IFSI (Instituts de formation en soins infirmiers) et à la Faculté de médecine sont eux-mêmes étiquetés comme musulmans alors qu'ils n'ont pas dévoilé leur appartenance religieuse. Et ce sont d'ailleurs les étudiants en IFSI, futurs soignants, qui, m'écoutant leur rapporter les effets des étiquetages sur les patients, à un moment où il était encore possible de se parler après les cours, m'interpellaient devant 900 de leurs camarades, pour dire : « Est-il normal, lorsque j'arrive en stage qu'on me dise : puisque tu t'appelles Mohamed, tu t'occuperas des « bougnouls » !? ». Et à ce moment-là se lève un ensemble d'étudiants clairvoyants pour dire : « Mais, en fait, ce qu'on a tout intérêt à cantonner dans la relation soignant-soigné, nous le retrouvons aussi dans les échanges entre soignants-soignants et c'est bien pire parce que ça, on n'en parle pas. »

Ces catégorisations s'inscrivent dans un contexte où nous constatons la montée d'une intolérance. Pendant longtemps, il était tout à fait considéré comme réjouissant d'entendre les anthropologues parler de diversité culturelle et il y avait, là, quelque chose d'« exotisant », sans doute de plutôt agréable et finalement peu contesté. Or, je remarque, et je ne suis pas la seule, que depuis deux ou trois ans, dans le Nord-Pas-de-Calais pour ma part, lorsqu'il est question d'une approche culturelle des soins, on entend de plus en plus souvent des ricanements, des sifflets, des manifestations qui viennent dire le désaccord avec cette approche. Ces manifestations, qui ne sont pas réprimées par la direction des établissements, ni par le reste des étudiants - pourtant majoritairement affligés par celles-ci -, me

laissent penser qu'effectivement, nous faisons face à la montée d'une intolérance qui recoupe bien sûr ce que nous constatons au plan national, en dehors de ces lieux de formation.

Je crois qu'il faut plus que jamais continuer – même si c'est plus difficile – à faire valoir la nécessité de s'informer sur d'autres références et d'autres habitudes en matière de soins. Il faut continuer à faire entendre que ce n'est pas seulement pour l'autre et dans une dimension altruiste qu'on le fait, c'est aussi pour être plus au clair sur ces propres composantes socioculturelles. C'est aussi dans une exigence professionnelle qui doit bien évidemment se refuser à enfermer l'autre dans un espace psychique qui serait radicalement exotique - qu'il soit fou ou qu'il soit musulman, ou parfois les deux. Il y a là matière à multiplier nos efforts et notre vigilance.

Dans cette situation, il faut se saisir également de la violence qui croise ces discriminations. Dans notre groupe de praticiens et chercheurs « Questionner Autrement le Soin », nous nous sommes également saisis de la question de la violence dans les soins et du silence qui règne sur ces questions. La violence dont nous parlons n'est pas, bien sûr, exclusivement intentionnelle et ne relève pas des seules violences physiques, il s'agit de s'intéresser, dans tout ce qui est de l'ordre de la nomination, aux violences symboliques qui sont à l'œuvre dans ces « ratés relationnels ». Du coup, je travaille beaucoup – avec l'approche de Pierre Bourdieu et Jean-Claude Passeron - sur la violence symbolique et sur tout le registre d'imposition du sens. Car la violence symbolique, c'est ça. C'est aussi le sentiment de dépossession que l'on subit. C'est l'humiliation. C'est l'entreprise de « docilisation » dont on est désormais certain qu'elle va avoir des effets sur le patient. Dès lors, il est essentiel de reprendre, de déployer, d'argumenter ce pouvoir de violence symbolique; notamment en travaillant autour de la narration, dans la réflexion éthique ».

Je renvoie aussi à cette définition que donne le sociologue Guy Lebeer - avec qui nous avons travaillé et qui a écrit sur la violence thérapeutique. Il dit combien cette violence symbolique est « une violence relationnelle au cœur d'attitudes, donnant le sentiment d'une relative indifférence à la souffrance éprouvée, ou de postures qui trahissent un évitement de cette souffrance ». Je crois qu'on est là tout à fait au cœur de ce dont nous discutions ce matin. Les étudiants qui font des stages en psychiatrie ou en gériatrie - mais les autres aussi - nous rapportent ces situations de violence relationnelle, et je crois qu'il n'est plus possible que nous n'en fassions rien.

Evidemment, il est assez compliqué d'en faire quelque chose dans des lieux dans lesquels le pouvoir symbolique se monnaie en termes de savoir ; des lieux dans lesquels se jouent des effets de cascade, où celui qui sait a l'ascendance sur celui qui ne sait pas, ou plus précisément celui qui détient (ou est censé détenir) davantage de ce savoir est considéré comme légitime et dominant. Ce qui fait que les étudiants, qui essaient de protester, s'entendent dire « tu n'es qu'un externe ou tu n'es qu'un interne, tu n'es qu'un apprenti médecin! », « tu te frotteras au terrain et au boulot, et tu parleras ensuite... ». Et bien non, c'est là qu'ils sont justement en situation de pouvoir se montrer eux-mêmes vigilants et insister sur l'écart entre ce qu'ils ont appris et ce qu'ils vivent réellement dans leur pratique. Car effectivement, le droit, la loi, ils l'ont dans leurs cours, mais dans les services, dans les équipes dans lesquels ils sont amenés à travailler, les écarts peuvent être si considérables qu'il leur semble indispensable de pouvoir en témoigner. Hélas, leur révolte est rarement entendable et entendue tant elle est contraire au maintien d'un certain ordre des places respectives. Il faut dire que dans cette microsociété de l'hôpital ou de l'espace clos du cabinet – dont Anne Vega dit très bien, « il s'agit surtout d'une mise en ordre des corps et des décors... » -, ce type d'interpellation qui vient bouleverser ceci, est loin d'être toujours bien accueilli.

Il faut se servir de l'éthique et je pense que la définition que proposait Paul Ricoeur est très utile : « ... la visée de la vie bonne pour soi et pour les autres. ». Il a d'ailleurs longtemps dit « pour et par les autres » avant qu'il ne rectifie en parlant de « visée de la vie bonne pour soi et pour les autres dans des institutions justes ». Or, si nous nous basons sur cette proposition de Paul Ricoeur, nous pouvons considérer qu'il faut se servir de l'éthique pour dénoncer le silence qui règne sur les discriminations et sur les violences sociales et relationnelles. Reste qu'il s'agit d'une réflexion éthique contextualisée ; ce qui veut dire que nous nous soucions - exactement comme vous le faites depuis trois ans - de rapporter

les situations, de les prendre au sérieux, de se saisir des questions de l'humiliation, de la privation de liberté d'agir - parfois même de liberté de penser - et des effets de l'appartenance sociale ou culturelle de chacun... Il s'agit ainsi, au-delà d'une éthique médicale telle qu'elle est souvent enseignée, de promouvoir une éthique sans prétention universelle et intemporelle, en se méfiant de tout ce qui entraîne une sorte de nivellement sémiologique et symbolique.

Il s'agit donc d'analyser les zones d'ombre. Je l'ai fait pendant douze ans dans un certificat optionnel que nous avions appelé avec Pierre Delion « Corps et Médecine » - parce qu'on ne nous avait pas permis de faire apparaître « éthique » dans le titre. Nous y analysions avec les étudiants, les zones d'ombre qui viennent abîmer la relation de soin ou l'envie de travailler dans un milieu soignant. Je parle à l'imparfait parce que ce certificat optionnel a été supprimé il y a deux ans. De même les cours en IFSI sont remplacés par du e-learning qui interdit tout temps de rencontre avec les étudiants. Ces temps durant lesquels nous pouvions aborder avec eux des choses tellement essentielles telles que la façon dont le métier du soin s'exerce avec cette idée très forte des compétences relationnelles et du souci éthique.

Toutes ces zones d'ombre restent toujours et encore à explorer comme celles qui relèvent de l'organisation du travail, avec son intensification si contraire au prendre soin de l'autre. Mais pas seulement... Ce sont aussi les questions du dégoût : je travaille beaucoup autour de cette notion parce que dans le rejet de l'autre, on repère de multiples figures du dégoût. Voir notamment sur ce point les remarquables travaux de Dominique Memmi.

Il est donc essentiel de travailler les étiquetages. Mais aussi la dimension réifiante des tests, des protocoles (ce « faire sans penser » comme le dit très justement Christian Gallopin qui est médecin et philosophe). Il s'agit là de ne plus être dupe de la dimension appauvrissante des habitudes.

Pour finir, j'inviterai à se méfier des positions éthiques surplombantes, car les éthiciens ne cessent d'entendre « c'est très beau ce que vous nous dites, mais si vous pouviez voir sur le terrain ce qui se passe, ce n'est pas cela... ». Comprendre qu'on puisse douter que le soin soit toujours constitué d'attention et de souci portés à celui qui souffre. Certes, ce devrait être cela, mais effectivement beaucoup d'éléments viennent contrarier cette vision heureuse des relations. Considérer également que celui dont on s'occupe n'est pas toujours ce sujet doté de conscience de soi, en possession d'une identité capable d'action morale, porteur de liberté et de responsabilité.

Enfin, valoriser la narration comme instance de symbolisation et de protestation. C'est ce que vous faites aujourd'hui, en organisant ce colloque, et c'est très précieux. Mon souhait serait que cela s'étende sur tout le territoire national, y compris en Outre-Mer où je travaille souvent, parce qu'il me semble que c'est la seule façon d'initier et de maintenir une réflexion critique et des échanges exigeants.

Merci beaucoup.

# **ECHANGES AVEC LA SALLE**

#### **Animatrice**

Merci Mme Le Grand-Sebille pour ce que vous avez dit au sujet de la violence relationnelle soignantssoignés, mais également sur la violence institutionnelle. Ce que vous avez dit sur l'attention à porter aux besoins spécifiques des personnes, d'une part, et le tout culturel d'autre part, fait grand écho à Migrations Santé Alsace. Effectivement le tout culturel est un risque énorme puisqu'il occulte, il masque d'autres problèmes qui sont plus d'ordre communicationnels, structurels, sociaux... C'est un grand risque auquel nous sommes très sensibles parce qu'il aboutit à des discriminations.

#### **Participante**

J'avais envie de réagir à ce qui se passe entre soignants-soignants, ce qui se passe dans les milieux de l'IFSI... Ce que vous avez évoqué, ces violences et ces propos qui se libèrent. On pourrait penser que cela devrait se calmer, nous sommes dotés de lois et cela devrait avancer, se désactiver et en fait, à l'inverse, c'est plutôt un accroissement de propos. Et je repense à ce qui a été mis en avant par les médias tout récemment : les propos sexistes qui se tiennent dans différents milieux universitaires dans toute la France – et Strasbourg n'y a pas échappé. Ce qui a permis de mettre cela en avant et de faire le buzz sur cette question, et qui oblige les personnes à prendre des décisions, ou à être plus vigilantes par rapport à cela, c'est le fait que des étudiants aient fait part des propos qu'ils pouvaient entendre à longueur de temps sur une plateforme de la fac sur la thématique du sexisme. Je pense que sur ces questions-là, si une action de ce type était soutenue au niveau national (dans le milieu de la santé), on serait sans doute choqué. On sait que cela se passe individuellement mais on ne prend pas forcément la mesure. De la même manière qu'on sait qu'il y a des actions positives qui sont menées - des personnes vraiment vertueuses par rapport à cela - mais on ne prend pas toute la mesure de toutes les actions positives qui sont mises en place. Dès lors comment donner une visibilité et faire réagir ? Mettre en débat toutes ces questions et prendre des décisions responsables ?

J'avais envie de réagir aussi par rapport aux informations qui ont été données tout à l'heure en termes de plaintes sur ces questions... Je ne sais plus très bien quel était le chiffre mais c'est proche de zéro ?!

#### **Participante**

Je voulais juste rebondir par rapport à ce que vous disiez sur les dénominations péjoratives des patients. Je travaille dans un service de médecine interne et la dénomination péjorative s'étend aux services qui les prennent en charge. Ce qui veut dire que notre service est un « service poubelle ».

#### Catherine LE GRAND-SEBILLE

C'est aussi ce que je mets à l'ordre du jour dans un certain nombre de groupes de réflexion éthiques que j'anime et auxquels je participe : la question des patients indésirables et des services qui se qualifient d'indésirables entre eux. Je pense notamment à un neuro-pédiatre qui nous a rapportés dans le cadre d'un échange avec les étudiants que quand il prenait son téléphone pour trouver un lit pour un patient, ses collègues, chefs de service, en parlaient extrêmement mal : « Ton patient pourri », par exemple. C'était, d'après lui, ce qu'il y avait de plus audible et de plus correct dans le lexique varié des violences langagières. Et je me rappelle de la réaction des étudiants qui disaient « on est en deuxième ou troisième année, mais dans quoi on s'engage ? C'est un monde terrible ». Et lui disait « oui, il va falloir vous battre pour vos patients ». C'était assez courageux qu'il avoue cette sorte de mépris permanent pour les patients de son service et ces tensions très vives au sein du corps médical hospitalier universitaire.

#### **Participante**

Je voulais revenir sur ce que vous avez dit tout à l'heure, lorsque vous parliez de la libéralisation de la parole. Je trouve que dans les phénomènes de discrimination, ce qu'il y a de plus choquant actuellement, et c'est le reflet de nos politiques depuis une dizaine d'années, c'est justement que la xénophobie existe depuis longtemps, mais que la parole se libère et que c'est vraiment très grave. Et dans les services, les gens qui osent prendre la parole et qui osent briser le silence sont généralement mis à l'écart, et il est très difficile de faire remonter ces discriminations.

#### **Participante**

Je voudrais juste intervenir... J'écoute les échanges depuis ce matin et par rapport à la prise de conscience auprès des soignants et des acteurs en général de la santé, la force du témoignage des personnes concernées me semble importante. Il faut laisser la place à ces personnes là - auprès notamment des internes, des étudiants... J'ai assisté à des échanges d'une table ronde il y a quelques jours, avec certaines personnes qui sont dans la salle, à l'université... Nous avons parlé de « patient formateur », « patient enseignant », C'est aussi cette place qu'on doit laisser... C'est toujours plus fort et plus impressionnant d'avoir le témoignage de quelqu'un qui a subi des discriminations directes plutôt que de l'entendre indirectement, ou de le lire. Ce qui est aussi très important, mais je pense qu'il faut laisser cette place-là aux personnes qui vivent ces discriminations.

#### Catherine LE GRAND-SEBILLE

Vous avez raison, mais on va souvent choisir comme patient formateur pour le faire venir à l'université, d'abord celui qui va avoir la capacité langagière de s'exprimer, sans être trop critique, pour que le dialogue soit constructif. C'est en général comme ça que les choses sont posées. C'est pourquoi je fais beaucoup lire, et je conseille - « Hors de moi » de Claire Marin qui est normalienne et professeur de philosophie en classe préparatoire, et porteuse d'une maladie grave. Elle a rédigé un petit texte qui permet pour les soignants et les étudiants en médecine de lire un témoignage remarquablement écrit mais qui ne prend pas de précautions dans la force et la violence du témoignage. Ce qui a émané de ces lectures est autrement plus fort, que le discours des patients que l'on fait venir pour qu'ils parlent de leur expérience. Si leurs interventions sont très encadrées, normées, j'y vois très peu d'effets bénéfiques. Encore une fois, la littérature, le récit, les témoignages sous toutes leurs formes - et notamment les blogs - sont d'excellents supports. Je pense au blog du jeune médecin, Baptiste Beaulieu, « Alors, voilà ». Ces échanges sur internet peuvent être porteurs du pire mais être aussi porteurs d'une parole qui ne parvient pas jusqu'à ces lieux de formation initiale ou continue. Donc, il faut que nous trouvions les moyens pour que cela porte, cela nourrisse et renouvèle les interrogations, mais aussi les décisions de travailler autrement. Et je vois que cela a cet effet, mais ce n'est pas encore suffisamment développé. Nous pouvons maintenant vérifier combien, lorsque la parole du patient est entendue dans sa complexité et non pas réduite au tableau de sa pathologie, les soignants eux-mêmes vont se mettre à parler de leur propre expérience de la maladie, pour eux-mêmes ou pour leurs proches, et rejoindre ce que l'éthique visait de façon idéale, c'est à dire la recherche de la vie bonne, dans notre commune humanité. Par ce biais-là, nous pouvons y arriver.

#### **Participant**

Je suis praticien hospitalier à Colmar. Je suis chirurgien orthopédiste, chef de service et conseiller municipal délégué... et je m'appelle Mohamed!

Cela me fait plaisir d'entendre ce discours depuis ce matin, parce qu'on n'entend plus ce discours, on entend le contraire. Ce que vous dites est vrai. On le voit tous les jours sur le terrain. Que ce soit les malades ou les soignants qui me confient cette discrimination. Je pense qu'il y a 10 ans, on n'avait pas tout ça. On ne faisait pas la différence entre les noirs, les musulmans... on soignait tout le monde. C'était une bonne ambiance et le but était de soigner « les gens ». Ce qui me choque aujourd'hui, c'est qu'on ne parle plus d'intégration mais d'assimilation, on parle du problème de l'Islam en France comme d'un vrai problème -« on n'arrive pas à vivre avec l'islam! » Or, je ne comprends pas ce qu'il faut faire avec les enfants des immigrés qui sont là. C'est une énergie pour notre pays. Ce sont des gens très actifs. Peut-on transmettre à nos politiques ce que l'on a dit aujourd'hui : arrêter de faire cet amalgame et cette guerre de société ?

#### Catherine LE GRAND-SEBILLE

Bien sûr qu'il y a urgence à le faire. Mais on peut se sentir bien seul parfois quand on essaie de le faire. Vous connaissez ça. Mais je ne sais pas si les situations sur lesquelles vous avez travaillé en atelier seront disponibles. Pourtant, je crois que ce serait extrêmement important de rendre accessibles, au plus grand nombre et pourquoi pas avec des invitations ciblées vers les politiques, sur un site internet consultable, les contenus de cette journée. Il nous faut aller le plus possible vers ceux qui considèrent que ces questions sont derrière nous, et que la seule orientation vers l'assimilation serait audible. Il faut relayer et se saisir des outils magnifiques que sont les travaux de cette journée.

#### **Participante**

Je voudrais revenir sur la nécessité de diffuser. Force est de constater que depuis 1998, à l'ORIV nous travaillons sur cette question, et hélas, cela paraît plus dur de traiter les questions de lutte contre les discriminations aujourd'hui qu'en 1998. J'ai l'impression que pour vraiment traiter ces questions, il n'y a pas d'autres solutions que le travail en micro-groupes. Et c'est une vraie déception pour moi, dans la pratique qui est celle de l'ORIV. Cela ne prend sens qu'à partir du vécu personnel et à titre personnel. Le problème c'est qu'il nous faudrait beaucoup plus de temps, beaucoup plus de moyens, beaucoup plus de personnes pour démultiplier les groupes. En fait, il faut que l'on trouve un moyen pour que ce que l'on entend ici collectivement, prenne sens pour chacun dans ce qu'il est. Parce que le thème des discriminations est profondément remis en débat par la question des représentations et de l'image que nous avons de ce que nous sommes et de ce que nous faisons. Comment peut-on entendre que ce que nous faisons n'est pas éthique ? C'est très difficile. D'un point de vue psychologique et psychosocial, il va falloir aller au-delà pour pouvoir se dire « oui, on peut penser être dans la bonne intention et aller à l'inverse ». Et on ne peut le faire que lorsqu'on interroge nos pratiques. Tout à l'heure le professeur Schweyer, reprenait cette idée de Didier Fassin, « aller à la notion de discrimination, c'est une conscience critique ». Et bien oui, comment prendre en compte, même lorsqu'on a la meilleure intention du monde, que l'on peut se trouver dans une situation qui va à l'inverse de nos intentions ? Et finalement se demander quel sens on veut donner à notre action. C'est pour cela que les petits groupes constituent un élément important, au même titre que tout ce que vous avez évoqué sur vos pratiques.

# Recours et procédures judiciaires en cas de discrimination



#### Nohra BOUKARA

Présidente de la section locale du Syndicat des avocats de France

Avocate au Barreau de Strasbourg depuis 1993, ayant une activité dominante en droit des étrangers, droit du travail et droit du dommage corporel.

Secrétaire Générale du Syndicat des Avocats de France (SAF) et Présidente de la section SAF STRASBOURG

Membre de l'Association pour le droit des Étrangers (ADDE)

Elle a siégé de 2006 à 2011 comme juge assesseur vacataire à la Commission d'Indemnisation des Victimes d'infraction près le Tribunal de Grande Instance de Strasbourg.

Je remercie les organisatrices de m'avoir invitée à ce colloque qui est particulièrement passionnant.

La discrimination est un sujet transversal. Il intéresse le domaine de la santé mais pas seulement. Nous rencontrons également au sein de notre monde, le monde judiciaire, les mêmes problématiques. Cela peut vous paraître surprenant parce que l'institution judiciaire est là, a priori, pour faire respecter le droit, mais nous connaissons également des problématiques de discrimination individuelle ou de discrimination systémique. Vous serez d'ailleurs surpris d'apprendre qu'au travers d'une enquête menée dans les années 2000 dans le milieu judiciaire, nous avons observé que pour « les noirs » et « les maghrébins », les peines étaient deux fois supérieures à celles prononcées pour « les blancs ». De la même manière, on apprend que lorsque des policiers sont victimes, ces derniers se constituent partie civile deux fois plus souvent lorsqu'il s'agit de « noirs » et/ou de « maghrébins » que lorsqu'il s'agit de blancs<sup>28</sup>.

Ce que je trouve intéressant, c'est que vous vous interrogez, qu'il y a cette introspection qui est malheureusement absente dans notre monde.

Vous avez pu constater tout au long de la journée que l'arsenal juridique est particulièrement développé. Hélas, si les textes sont très nombreux, les résultats ne sont pas toujours à la hauteur de l'affichage. Or, il faut dire qu'en matière de discrimination, nous sommes beaucoup dans l'affichage. Vous avez vu qu'on ajoute chaque année ou tous les deux, trois ans, un critère supplémentaire ; mais les moyens ne sont pas au rendez-vous. On note néanmoins que, par exemple, en matière de discrimination sexiste, une vraie politique volontariste est menée, notamment dans le domaine du droit du travail. Mais en dehors de cela, le chantier est grandement laissé en friche. En effet, il y a très peu de recours dans le domaine de la santé, et de manière très générale dans l'ensemble des domaines - hormis dans le droit du travail, et encore ce n'est pas à la hauteur de l'importance des discriminations à l'embauche et à l'emploi.

Alors pourquoi si peu de recours ?

Les raisons sont multiples. Les victimes de discrimination peuvent avoir de plus faibles ressources (financières, psychologiques...). S'ajoute la peur de mesures de rétorsion lorsqu'il y a une situation de dépendance par rapport à l'auteur de la discrimination. Il y a également le sentiment que les jeux ne sont pas tout à fait égaux. Vous avez aussi la discrimination insidieuse qui n'est pas toujours évidente à détecter pour la victime. Il y a enfin le problème de la preuve.

De manière générale, je pense pouvoir dire qu'en France, nous avons un vrai problème avec la discrimination. Nous avons beaucoup de mal à l'admettre. C'est particulièrement vrai concernant la discrimination en raison de l'origine. On le sait, c'est massif, des enquêtes et des études le prouvent, notamment à l'embauche. Pourtant, le simple fait de dire « je suis discriminée en raison de mon origine » est, d'une part, infamant pour la personne qui se voit imputée une telle accusation, et d'autre part, la personne qui s'avance sur ce terrain-là, passe souvent de la victime à l'accusée avec des réactions du type : « mais enfin, comment, vous m'accusez de racisme... mais vous ne vous rendez pas compte de ce que vous dites... ». Et il faut bien dire qu'au sein de l'institution judiciaire, on trouve souvent des excuses à l'auteur présumé en admettant assez facilement ses explications pour évacuer la question de la discrimination en fonction de l'origine.

Il y a également - et je pense que c'est là-dessus sans doute qu'il faudra travailler pour arriver à quelque chose de plus efficace en matière de recours -, la faiblesse des réseaux associatifs dédiés spécifiquement à la lutte contre la discrimination. Je parle des réseaux associatifs et réseaux d'acteurs qui accomplissent un travail en commun, qui mettent leurs expériences en commun, qui développent une expertise. Ils font défaut et effectivement, je pense qu'il y a là un vrai travail à mettre en œuvre.

Migrations Santé Alsace - ORIV - 20 janvier 2017

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> F. Jobard, S. Névanen, « La couleur du jugement. Discriminations dans les décisions judiciaires en matière d'infractions à agents de la force publique (1965-2005) », *Revue française de sociologie, 2007/2, vol. 48*, p. 243-272

En ce qui concerne les recours judiciaires, personnellement, de manière générale, je ne suis pas très favorable à « une judiciarisation à outrance ». Néanmoins, je pense que la faiblesse des recours entretient un sentiment d'impunité. Bien entendu, il y a des cas où nous n'avons pas besoin d'aller jusqu'au tribunal et nous pouvons obtenir qu'un comportement discriminatoire soit rectifié. Je pense notamment aux femmes qui portent le voile. On sait que cela existe. Je l'ai vu pour les refus de soins dans le cadre de l'accompagnement par le Collectif contre l'Islamophobie en France (CCIF). Ce collectif recueille des plaintes de refus de soins, ou autres d'ailleurs, à l'égard notamment des femmes qui portent le voile – des refus émanant notamment de médecins.

Pour autant, cela ne touche pas seulement le monde de la santé. Je me souviens, par exemple, du cas d'un magistrat qui a refusé qu'une femme voilée se présente à l'audience avec son voile prétextant que c'était contraire au principe de la laïcité. C'est assez extraordinaire puisque c'est un juge, de surcroît dans un tribunal administratif, qui est quand même censé connaître ces questions. J'ai donc pris ma plume pour écrire à la présidente et rappeler les règles de ce qu'est la laïcité. Elle m'a retourné un courrier me précisant qu'elle allait remettre un tout petit peu d'ordre dans tout ça!

Les phénomènes que l'on constate également dans le domaine médical à l'égard des femmes voilées, font partie des comportements qui pourraient tout simplement être rectifiés par un rappel à l'ordre par l'Ordre des médecins, et plus généralement par les instances propres à chacune des catégories de professionnel médical. Le principe de laïcité ne s'appliquant pas dans les cabinets médicaux, ni même d'ailleurs dans les hôpitaux puisque la neutralité qui s'induit de la laïcité n'est pas un principe qui s'impose à l'usager du service public, sauf cas exceptionnel.

Pour en revenir aux recours, le rapport de Migrations Santé Alsace et de l'ORIV les classe en deux catégories : les recours amiables et les recours judiciaires.

Les recours amiables ou non juridictionnels : lorsqu'on constate des faits de discriminations, on peut saisir la CPAM qui a effectivement des missions de conciliation. Il y a également la Commission des usagers des hôpitaux qui, de mon point de vue, ne fonctionne pas bien. La CPAM a une mission de conciliation, mais elle a également un pouvoir de sanction financière. Ce qui est également intéressant à savoir, c'est qu'elle a accès à des statistiques par médecin ; ce qui peut notamment lui donner un aperçu des discriminations initiées à l'insu des bénéficiaires de la CMU ou de l'AME, ou voir, pour autre exemple, s'il existe sur un même secteur géographique des distorsions entre médecins.

Lorsqu'on détecte une discrimination du fait d'une profession médicale, le recours juridictionnel doit être adressé à l'Ordre de la profession concernée. Il s'agit de l'Ordre des médecins, des chirurgiens, des sages-femmes et des infirmiers. Je m'intéresserais davantage à l'Ordre des médecins puisque c'est celui que je connais le mieux pour l'avoir pratiqué ; mais j'imagine que les autres sont organisés de la même façon.

Le médecin qui discrimine commet une faute de déontologie. Mais pourquoi s'adresser à l'Ordre des médecins ? Pour faire sanctionner. Ce n'est en aucun cas pour obtenir une réparation, puisque la Chambre disciplinaire de l'Ordre des médecins ne répare pas mais sanctionne les médecins pour faute disciplinaire. Nous sommes donc là dans le symbolique. Le plaignant recherche avant tout la reconnaissance de sa qualité de victime et l'obtention de la sanction du médecin qui viole de manière manifeste les principes fondamentaux de la médecine.

Qui peut saisir ? Il y a une différence entre les médecins exerçant à titre libéral et les médecins qui relèvent du service public. Pour les médecins qui exercent à titre libéral, en cas d'échec de la conciliation, l'instance disciplinaire est saisie de la plainte du plaignant. En revanche, en principe, concernant les médecins chargés de missions de service public, l'instance disciplinaire ne peut être saisie que par certaines autorités (Conseil de l'Ordre, Ministre de la Santé, Préfet, Directeur de l'ARS, Procureur de la République). Pour de tels médecins, l'intéressé peut toujours saisir l'Ordre des médecins qui va exercer sa mission de conciliation, mais à défaut de conciliation, si le Conseil de l'Ordre des médecins estime qu'il n'y a pas lieu de saisir l'instance disciplinaire, cela n'ira pas plus loin. En cas

d'inertie du Conseil de l'Ordre, le plaignant peut tenter d'obtenir des poursuites, en saisissant les autorités précitées seules habilitées à saisir l'instance disciplinaire.

A noter que le recours disciplinaire peut se cumuler avec les autres recours (action civile et action pénale).

Au final, on compte très peu d'affaires. J'ai consulté le site du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM)<sup>29</sup> sur lequel on peut consulter la jurisprudence en la matière, avec un certain nombre des décisions publiées. Or, entre 2005 à 2015, je n'ai trouvé que deux décisions relatives à des refus de soins concernant des bénéficiaires de la CMU, AME, etc. !

Dans un cas, il y a eu une sanction. Elle a été lourde : trois mois de suspension, dont un mois avec sursis. Ce qui n'est quand même pas rien. Dans un autre cas, il y a eu un rejet avec une amende pour le plaignant, dont l'action a été jugée abusive. Il faut agir mais prudemment, en préparant bien son dossier. S'engager dans une démarche de plainte pour discrimination nécessite de bien préparer son dossier et d'être accompagné. Sachant que cette chambre disciplinaire, que je pratique, est, de mon point de vue, très corporatiste ; de plus on peut noter qu'il y a une discrimination entre professionnels : certains médecins sont plus sanctionnés que d'autres.

Si je compare avec les avocats, il y a un vrai regard extérieur : en première instance, ce sont certes les avocats qui se jugent eux-mêmes ; c'est-à-dire que ce sont des avocats qui jugent les avocats. Mais en appel, ce sont exclusivement des juges judiciaires qui jugent la plainte disciplinaire. Ce qui n'est pas le cas chez les médecins. C'est-à-dire que vous avez un juge administratif et huit médecins, me semblet-il. Et en appel, c'est la même chose. On peut donc se rendre compte du poids des médecins qui sont très compréhensifs les uns avec les autres! C'est mon opinion; elle est peut-être très partiale.

Concernant l'action pénale. Vous déposez plainte, pour une infraction de discrimination, en vue de poursuites pénales et d'une condamnation. Selon moi, il n'y a pas de vraie politique pénale en matière de discrimination. Certes, il en existe une pour tout ce qui est injure, mais pas pour la discrimination. En fait, si vous voulez, dans le cas d'une poursuite pénale, il faut vraiment impulser. C'est d'autant plus compliqué qu'à Strasbourg, par exemple, de manière générale, 80 % de l'ensemble des plaintes pénales sont classées. Les moyens sont donc limités. Par conséquent si on veut qu'il se passe quelque chose, il faut en faire une priorité et y mettre les moyens.

Lorsqu'on a voulu, par exemple, lutter contre les violences faites aux femmes, on a créé une cellule, incluant la mise en place d'un dispositif très intéressant qui permet aux policiers d'intervenir vite, de faciliter la preuve, avec une réponse pénale immédiate. On voit donc bien que pour tout ce qui relève de la condition féminine, du sexisme, quelque chose s'est mis en place, avec un soutien politique fort. Preuve qu'il faut garder espoir et ne jamais baisser les bras, sans avoir tout essayé.

D'autres actions sont possibles en matière d'action civile ; c'est-à-dire l'action en dommages et intérêts que l'on engagera devant le Tribunal de l'ordre judiciaire si la discrimination émane d'une personne exerçant dans le secteur privé et devant le Tribunal administratif, si elle émane d'une personne exerçant dans le secteur public. On ne cherche pas la punition (contrairement à l'action pénale), on cherche à obtenir une réparation qui est aussi symbolique, puisque si le juge condamne à des dommages et intérêts, c'est qu'il reconnaît qu'il y a une faute, et donc qu'il y a eu une discrimination. L'avantage avec l'action civile, c'est gu'on évite une justice corporatiste. C'est vous qui « menez la danse » ; c'est vous qui apportez les éléments dans la procédure civile. Alors que, dans la procédure pénale, c'est le parquet qui fait tout ou presque tout. Dans l'action pénale, ce sont les policiers qui font tout, et vous avez très peu d'emprise sur la manière dont ils travaillent. Dans l'action civile, même s'il est vrai que c'est un peu plus difficile car c'est au demandeur de ramener les preuves, c'est tout de même lui qui conduit le procès. Et le Juge sera moins réticent à condamner sur le plan civil que sur le plan pénal.

Pour information, le législateur a introduit l'action de groupe en matière de discrimination, c'est-à-dire la possibilité, lorsqu'il y a un grand nombre de victimes, d'agir collectivement sous la houlette d'une

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> http://www.jurisprudence.ordre.medecin.fr/RechercheSimple.do

association. Cela reste toutefois encore une usine à gaz ! Je pense qu'il est nécessaire d'attendre que ce soit expérimenté dans le droit de la consommation, où c'est plus facile, avant d'être utilisé en matière de discrimination.

Nous en avons fini avec les recours juridictionnels. Et on peut dire qu'il n'y a pas vraiment lieu d'être très optimiste et positif sur les actions. Pour autant, tout n'est pas noir. Il faut notamment parler du Défenseur des Droits.

Le Défenseur des Droits est une autorité administrative qui possède un fondement constitutionnel. Elle est née de la fusion de la HALDE (Haute autorité de lutte contre la discrimination et pour l'égalité), du médiateur public, du défenseur des enfants et de la Commission nationale de la déontologie de la sécurité. Le Défenseur des Droits, ne se contente pas de lutter contre les discriminations. Dans ce domaine, s'il détient des moyens limités, il peut cependant engager des choses très intéressantes et lorsqu'on se lance dans des procédures, c'est une bonne chose que de l'avoir comme partenaire. Il est censé agir en toute indépendance ; c'est-à-dire qu'il n'est pas censé prendre parti pour l'un ou pour l'autre. Pour autant, il peut constituer une aide importante et peser de tout son poids. S'il considère qu'il y a eu discrimination, il sera souvent suivi par les autorités judiciaires. D'où, l'intérêt à « l'avoir de son côté » !

Qui peut saisir le Défenseur des Droits? Toute personne et ou association. Il est très facile à saisir, notamment par l'intermédiaire des délégués départementaux qui sont toutefois plutôt là pour faire de la conciliation. Vous pouvez le saisir par courrier ou téléphoner pour obtenir de premiers éléments d'orientation. Ce qui est intéressant, c'est qu'il a un pouvoir d'investigation qui est contraignant : il peut chercher des preuves, demander des explications, procéder à des auditions, aller sur place pour faire des vérifications ; etc.

Dans le monde médical apparaît la caractéristique du secret médical. Si on est dans une entreprise X, le Défenseur des Droits peut consulter le fichier sur les embauches ou encore le registre du personnel pour voir s'il n'y a pas de discrimination. Le problème de la preuve en matière de discrimination dans le domaine de la santé, c'est le secret médical qui peut être opposé pour n'avoir pas à communiquer des éléments qui mettraient en évidence des pratiques discriminatoires. Il y aura sans doute des choses à faire, mais cela reste problématique, si on veut, par exemple, vérifier des discriminations au détriment de malades bénéficiaires de la CMU ou de l'AME.

On est obligé de déférer aux demandes du Défenseur des Droits, et dans le cas où l'on s'y soustrait, il peut saisir le juge qui lui donnera raison, sauf si vous présentez un motif légitime. Le Défenseur des Droits peut également accompagner des règlements amiables et faire de la conciliation. Il peut également engager une transaction pénale lorsqu'une amende a été dressée. C'est d'ailleurs une pratique que je trouve personnellement « bizarre », mais la loi le permet. Ainsi le Défenseur des Droits peut aller chez l'auteur de la discrimination et lui signifier qu'il propose de lui infliger une amende de 1500 euros, s'il en est d'accord ! Si la personne impliquée acquiesce, l'affaire est terminée. Finalement, cela revient à négocier la peine - ce qui constitue une tendance générale. Le Défenseur des Droits peut enfin convenir des dommages et intérêts à verser à la victime. Pour être précis, il n'a pas le pouvoir de sanction, mais il peut saisir un certain nombre d'autorités qui prononceront ces sanctions. Et comme je vous l'ai dit, sa saisine a du poids. D'où l'intérêt, encore une fois, de le saisir. Seule réserve, c'est son manque de moyen qui va l'obliger à faire un tri parmi les dossiers. C'est pourquoi, il y a tout intérêt à bien préparer un dossier pour qu'il s'y intéresse.

Pour terminer en quelques mots, on peut regretter que le Défenseur des Droits ne soit peut-être pas assez sollicité sur la question des discriminations. J'ai consulté les statistiques : on peut voir que la partie « discrimination » ne représente que 6 % des réclamations. Si vous consultez son site Internet, tout semble merveilleux parce qu'on y parle de ses réalisations. L'activité reste limitée avec seulement 400 décisions significatives pour 80 000 réclamations. Ce qui est très peu. On constate toutefois qu'il y a pas mal de conciliations, ou du moins des dossiers que l'on traite ainsi. De nombreux dossiers sont traités sous forme de conciliation.

Personnellement, je pense vraiment que ce qui peut faire avancer vraiment la cause, c'est le travail en réseau d'acteurs - des associations, des avocats, des professionnels, etc. Si je compare par exemple avec le droit des étrangers que je pratique, les étrangers font l'objet d'une prise en charge qui est relativement intéressante. Elle est le résultat d'une conjonction d'événements sur le plan historique. Des professeurs de droit se sont intéressés à cette matière et lui ont donné ses lettres de noblesse. Elle peut également se reposer sur des associations très performantes qui se sont mises en place sous la forme de réseaux. Concernant par exemple la problématique de la langue, ces associations parviennent à drainer autour d'elles des interprètes bénévoles qui viennent aider ces étrangers, et favorisent ainsi leur accès au droit. Plus largement, ces associations exercent une forme de pression sur le juge pour faire émerger des droits en faveur des étrangers. Il faut savoir, par exemple, qu'en France, sur le droit à la vie privée familiale, il existe une jurisprudence qui est bien plus favorable que celle de la Cour européenne des Droits de l'Homme (CEDH). Et je pense que c'est en partie la résultante de ce travail de pression.

Je vous donne un exemple du poids des associations : le contrôle au faciès. Je vous le donne en exemple parce que des arrêts intéressants de la Cour de cassation sont tombés en novembre. Ils ont été le fruit d'un travail commun, avec notamment notre syndicat. Pendant très longtemps, le contrôle au faciès n'a pas été pris au sérieux. C'est ce qui a déclenché une mise sous pression, notamment des associations et, par voie de conséquence, l'intérêt du Défenseur des Droits qui a décidé de se saisir de la question. Et le moins que l'on puisse dire c'est que son intervention a fait bouger les lignes.

Pour rappel, le contrôle au faciès, c'est le fait de procéder à des contrôles d'identité en fonction de l'apparence de la personne.

Ce sont des avocats, avec toute une organisation derrière, qui ont engagé la responsabilité de l'Etat pour ces contrôles au faciès. Et la Cour d'appel de Paris a effectivement considéré qu'il y avait une faute de l'État. Et comment en est-on arrivé à ce résultat ? Tout simplement en généralisant la règle de l'aménagement de la preuve applicable en droit du travail. C'est une règle qui veut faciliter la preuve de la discrimination. On demande au travailleur de produire des éléments qui laissent présumer l'existence, par exemple, d'une discrimination en raison de l'origine, sans pour autant qu'il y ait l'obligation d'en apporter la preuve directe. Ce sont des éléments qui, liés les uns aux autres, constituent un faisceau d'indices, permettant de convaincre. C'est alors à l'employeur de démontrer qu'il a refusé l'embauche sur des critères objectifs et non pas en raison de l'origine de la personne. Cette règle d'aménagement de la preuve a été, de façon totalement prétorienne (c'est-à-dire par la seule volonté des juges, sans qu'elle ne soit prévue par les textes), étendue à la responsabilité de l'État en raison des comportements de certains policiers. En l'occurrence, la Cour d'appel de Paris, approuvée par la Cour de cassation, a considéré que des études menées sur le contrôle de faciès - des études universitaires, des études statistiques, etc. - pouvaient servir de preuve. Dès lors, des déclarations d'un témoin ayant assisté pendant 1H30 à un contrôle policier, au cours duquel seules des personnes de couleur ont été contrôlées permettent d'établir la présomption que l'intéressé a été contrôlé du seul fait de son origine. En conséquence de quoi, c'est à l'État de démontrer que les policiers ont procédé à ce contrôle pour une autre raison que l'apparence physique.

On pourrait également parler du testing qui est prévu comme mode de preuve, mais qui n'est pas assez exploité alors que ce procédé a été admis au pénal. Or pour quelles raisons le testing n'est pas exploité? Parce que « les forces » ne sont pas organisées de manière à faire émerger un certain nombre de comportements discriminatoires, etc. Voilà pourquoi, il est nécessaire de créer ce réseau qui permettra de faire avancer les choses.

# **ECHANGES AVEC LA SALLE**

#### **Participante**

Bonjour. Merci beaucoup pour votre intervention. Depuis ce matin, on dit que pour faire changer les choses, cela dépend beaucoup des politiques publiques. Or, où est passée la volonté du peuple? Pourquoi est-ce toujours la volonté des politiques publiques qui doit changer les choses? Pourquoi ce ne serait pas aussi la volonté du peuple?

#### **Nohra BOUKARA**

Mais c'est ce que je dis justement. Par exemple, c'est parce que les femmes représentent la moitié du corps électoral, qu'on s'y intéresse à un moment ou à un autre. Et c'est ce que je dis, on arrivera à faire bouger les choses que s'il y a une mobilisation citoyenne. C'est évident.

#### **Animatrice**

Si je peux me permettre, juste un complément. On parlait de la mobilisation du politique, et pas forcément des politiques publiques. Ce qui n'est pas tout à fait la même chose. Le politique c'est nos représentants, et par conséquent, c'est aussi à nous, de faire en sorte que cette question soit reconnue. On a évoqué tout à l'heure, dans l'un des ateliers, le fait qu'assez spontanément, on va éviter d'envoyer quelqu'un vers une structure dont on sait qu'elle peut avoir des pratiques discriminatoires ; parce qu'on se dit « on va l'épargner, ce n'est pas la peine ». Sauf qu'en agissant de la sorte, on ne donne pas la possibilité de faire émerger des pratiques discriminatoires. C'est d'ailleurs cette difficulté que rencontre la question des femmes. On nous dit : « il n'y a pas de statistiques, donc votre problème n'existe pas ». Voilà pourquoi, il faut déjà faire remonter les situations pour pouvoir ensuite montrer que c'est un enjeu sociétal sur lequel il faut agir. Dès lors, comment, tout un chacun, ici, est capable de faire remonter les choses, pour que l'on puisse en prendre acte ? Et il ne faut pas oublier qu'on peut tous être victime de discrimination à un moment donné, au regard de tel ou tel critère. Ce n'est pas réservé à une personne ou à un type de personne.

#### **Participante**

Vous parlez des droits, mais « les gens » ne sont pas censés les connaître puisque nous ne sommes pas informés. Par conséquent, comment avoir accès à ces droits et par quel circuit ?

#### **Nohra BOUKARA**

Il y a de nombreuses structures d'accès au droit. De ce point de vue, des efforts ont été accomplis. Vous avez, par exemple, des Maisons de la Justice et du Droit. Des consultations gratuites sont organisées, par exemple, au tribunal et dans différents endroits, en tout cas ici à Strasbourg. Il y a également les consultations dans certaines mairies. Comme je vous le disais tout à l'heure, vous avez le Défenseur des Droits : vous pouvez l'appeler, la ligne téléphonique est indiquée sur le site internet.

## Synthèse des ateliers

Les cinq ateliers proposés visaient à affiner les constats autour de la thématique, à identifier ou présenter des expériences et à envisager des pistes de travail.

- **Atelier 1 :** Former les professionnels-les à la prévention et la lutte contre les discriminations
- **Atelier 2 :** Améliorer la coordination des professionnels-les au sein du parcours de soins
- Atelier 3 : Prendre en compte la parole et les expériences des usagers-ères
- **Atelier 4 :** Connaître et identifier les discriminations vécues par les personnes étrangères dans le champ de la santé pour mieux les accompagner
- **Atelier 5 :** Lutter contre les discriminations au quotidien, un atelier à partir de situations

# **Atelier 1** Former les professionnels-les à la prévention et la lutte contre les discriminations



Les enjeux liés aux discriminations restent encore peu pris en compte dans les formations initiales et continues dans les champs sociaux, médicaux sociaux et de santé. Cet atelier proposait, à partir de l'expérience des participants-tes, de répondre à deux questions : pourquoi et comment intégrer ces enjeux au sein des modules de formation?

#### Avec la participation de :

- Delphine Gallo Impériale, médecin gériatre aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- Christine Vergnes, directrice de l'IFSI de Haguenau.

#### **Animation**

- Sandrine Schlick, cadre de santé et formatrice à l'IFSI (Institut de formation de soins infirmiers) de Haguenau, membre du groupe de travail ORIV / Migrations Santé Alsace
- Valérie Wolff, sociologue, chargée de recherche à l'ESTES (Ecole Supérieure en Travail Educatif et Social de Strasbourg), membre du groupe de travail ORIV / Migrations Santé Alsace

## Les constats

Dans un premier temps, les échanges entre les participants-tes ont permis de confirmer et d'enrichir les constats initiaux relevés dans la note de synthèse.

## Une quasi-absence des enjeux de prévention et lutte contre les discriminations au sein des formations initiales et continues

Cette absence est rappelée par les représentantes de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) d'Haguenau soulignant que, dans le référentiel de formation initiale des infirmiers-ères : « Nous n'avons rien en relation avec les inégalités et les discriminations ». De même, pour la formation continue, il est constaté un manque de formation et une ignorance des problématiques de discrimination au sein des structures alors que la formation et l'accompagnement des équipes et des cadres en exercice constituent des enjeux tout au long des carrières professionnelles.

#### Des formations trop cloisonnées

Les échanges sont revenus sur le cloisonnement des formations initiales, qui se traduit ensuite par le cloisonnement entre métiers et contextes d'intervention. Au-delà de la formation, les professionnels-les présents-tes constatent également un cloisonnement existant sur le terrain entre les professionnels-les et les domaines d'intervention (médical, médico-social, social).

Selon les participants-tes, les formations initiales ne mettent pas en avant la variété des contextes d'intervention. Il a été rappelé « une « pauvreté des contextes de stages », avec un milieu hospitalier valorisé par rapport à la médecine de ville, et un nombre de lieux de stages ayant tendance à se réduire, notamment pour les infirmiers-es.

#### Une tension entre la dimension technique du soin et sa dimension relationnelle

Enfin, il a été souligné que la formation technique est plus valorisée socialement et financièrement. Dans la formation des infirmiers-ères, l'acquisition des compétences techniques est privilégiée et constitue un enjeu important dans les évaluations et bilans des compétences tout au long du parcours professionnel. Les étudiants-tes sont hantés-es par « le geste sûr ». Or, au-delà du geste technique, les participants-tes ont insisté sur la nécessité de développer de fortes compétences « relationnelles » pour prévenir les discriminations dans le soin.

## Retour sur expériences : difficultés et enseignements

#### Proposer des modules spécialisés au sein des formations initiales

Suite aux travaux du groupe de travail co-animé par Migrations Santé Alsace et l'ORIV, un IFSI du Bas-Rhin a introduit dans la formation des infirmiers-ères, un module optionnel portant sur la prévention des discriminations et l'interculturalité. Un groupe d'étudiants-tes de troisième année a travaillé à partir de situations concrètes. Si les situations analysées ont été ressenties comme choquantes par les étudiantstes (d'autant plus que la personne discriminante s'est avérée être un cadre de santé supérieur), ce travail de réflexion a permis aux étudiants-tes de témoigner des situations violentes vécues dans les services. Ce module, bien qu'optionnel, a rencontré beaucoup de succès auprès des étudiants-tes et a abouti aux constats suivants :

- la notion de discrimination est peu connue ;
- les étudiants-tes sont démunis-es face à ces problématiques et ne disposent pas des outils d'analyse permettant de prendre le recul nécessaire et d'analyser des situations potentiellement discriminatoires;
- la nécessité d'ouvrir des espaces où ces situations peuvent être verbalisées et traitées, de verbaliser et de traiter ce type de situation.

En formation continue, il peut, par contre, être plus difficile de mettre en place des formations sur la prévention des discriminations. Une conseillère formation au CNFPT témoigne ainsi des difficultés à mettre en œuvre ce type de formation pour les raisons suivantes :

- Le sujet fait peur
- Il est difficile de trouver un formateur-trice et son évaluation est difficile
- Le personnel à former est souvent en souffrance, en surcharge de travail.

#### Pallier au décloisonnement

Actuellement de nombreuses équipes pluridisciplinaires se mettent en place. Les professionnels-les constatent l'importance de croiser les questions d'ordre social, médical, avec des effets bénéfiques concernant la prise en charge des personnes.

Pour autant, une médecin gériatre qui travaille au sein d'une équipe pluridisciplinaire souligne l'ambivalence dans laquelle sont prises ces équipes : entre une nécessité de décloisonner et la crainte d'empiéter sur le domaine de l'autre. « La chasse gardée des compétences » est évoquée, « on n'empiète pas volontairement sur les domaines des autres », et ce même au sein des équipes pluridisciplinaires. Et lorsqu'il y a un chevauchement des domaines de compétences, il est parfois difficile d'en parler au sein d'une équipe. Comment communiquer, fixer les limites de chaque professionnel-le ?

Une participante, infirmière dans une collectivité, témoigne d'une expérience du type « Vis ma vie » qui fut une expérience très positive. Passer une journée avec les puéricultrices lui a ainsi permis de mesurer leurs préoccupations et de mieux connaître leur travail et leurs contraintes.

#### Développer des démarches réflexives

Les participants-tes à l'atelier ont insisté sur le fait que prévenir les discriminations requiert également de développer des compétences « relationnelles » pour les professionnels-les (capacité de communication, de non jugement, réflexives...) et de se questionner sur son rapport à l'altérité. « Souvent, on discrimine sans s'en rendre compte, la compétence de ne pas discriminer n'est de ce fait pas innée (...) et il ne suffit pas de s'armer avec des lois ».

Ceci nécessite d'avoir des lieux (formation, groupe de supervision, d'analyse de pratiques...) permettant de développer un sens critique, une capacité réflexive. Une médecin gériatre témoigne en évoquant la situation d'un patient migrant âgé nécessitant des soins compliqués, dont la prise en charge était complexe. L'agressivité du patient a conduit par la suite à un « déballement sans freins de l'équipe » et la mise à l'écart du patient. Afin de sortir de cette impasse, le service a mis en place une supervision du groupe par un psychologue extérieur dont les apports théoriques ont permis de développer quelques réflexions et de rediscuter de cette situation sur des bases plus saines.

## Les pistes de travail

Pour les professionnels-les présents-tes, deux enjeux sont au cœur de l'intégration de la prévention et la lutte contre les discriminations au sein des formations initiales et continues :

- Prévenir des inégalités dans l'accès aux soins et diminuer les discriminations envers les personnes prises en charge,
- Améliorer les conditions d'apprentissage et de travail des professionnels-les de santé par une réflexion sur des pratiques et des postures professionnelles non-discriminatoires.

En effet, il a été rappelé que se saisir de tels sujets en formation a pour objectifs de :

- Mener à une prise de conscience,
- Faire évoluer les regards,
- Autoriser la parole et la réflexion,
- Avoir la capacité d'analyser les situations et ainsi mieux appréhender une situation de discrimination.
- Renforcer les compétences professionnelles.

A travers les échanges, plusieurs moyens ont été mis en avant par le groupe :

- Approfondir et diffuser la connaissance sur la notion de discrimination,
- Documenter des situations concrètes de discriminations en établissant par exemple une « cartographie » des situations discriminatoires,
- Développer les compétences réflexives des professionnels-les par un travail sur les représentations, la communication verbale et non verbale...
- Développer des « grilles » de compétences relationnelles dans le cadre des formations
- Concevoir un module de formation (spécifique ou intégré à d'autres modules),
- Multiplier les espaces de travail sur ces questions : supervision, analyse des pratiques, temps de parole dans les réunions d'équipes, demi-journées de sensibilisation.

Pour que la formation joue efficacement son rôle dans une démarche de prévention et de lutte contre les discriminations, deux conditions semblent nécessaires :

- Former l'ensemble des professionnels-les,
- Impliquer les niveaux politique et hiérarchique.

# **Atelier 2** Améliorer la coordination des professionnels-les au sein du parcours de soins



Les professionnels-les relèvent souvent sur le terrain des difficultés de coordination pouvant entraîner des ruptures de prise en charge, une qualité des soins moindres et des traitements différentiels. À partir de la présentation de différentes expériences, cet atelier proposait d'identifier dans quelle mesure la coordination du parcours de soins participe à la prévention et à la lutte contre les discriminations.

#### Avec la participation de :

- Catherine Fernandez, médecin gériatre, responsable de l'unité Mobile de Gériatrie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- Catherine Jung, médecin généraliste à la Maison Urbaine de Santé du Neuhof à Strasbourg
- Nathalie Thomas, cadre de santé au Conseil Départemental du Bas-Rhin

#### **Animation**

- Emilie Jung, directrice adjointe de Migrations Santé Alsace
- Delphine Rideau, directrice de la Maison des Adolescents du Bas-Rhin

La « coordination » est une thématique souvent affichée par les politiques de santé publique. Néanmoins, elle est difficile à traiter car :

- elle est rendue visible davantage par ses manques que par ses réussites : c'est lorsque la coordination ne fonctionne pas qu'on identifie un besoin. Autrement, elle semble « aller de
- elle recouvre des situations différentes qui se situent à des niveaux variés et impliquent une diversité d'acteurs-trices : coordination de professionnels-les d'une même institution ou service, entre l'hôpital et la médecine de ville, au sein des soins ambulatoires, entre le secteur sanitaire, social et médico-social...
- elle est traversée par des enjeux très généraux liés au fonctionnement du système de soins : cloisonnement des institutions et des professions ; valorisation des compétences techniques sur les compétences relationnelles ; organisation du domaine du soin ; restrictions budgétaires, etc.

Néanmoins, il nous semblait incontournable d'y dédier un atelier car, lors de l'analyse des situations par le groupe de travail pluri-professionnel, les défauts de coordination sont apparus comme un catalyseur récurrent de traitements différentiels ou discriminations. En effet, une part implicite de la coordination repose sur le ou la patient-e (se repérer dans le système de soins, se rendre au rendezvous de suivi, exprimer la situation dans le même langage que les soignants-es...). Que faire alors lorsque le ou la patient-e est dans l'incapacité d'assumer cette part ? Ainsi, les personnes les plus fragiles sont aussi celles pour qui les manques de coordination auront des effets amplifiés : personnes âgées, personnes en situation de précarité, personnes immigrées non francophones...

Cet atelier se propose de présenter différents dispositifs de coordination à l'aune des questions suivantes:

- Au départ, le constat qui a conduit à la mise en place de ce dispositif de coordination prenait-il en compte la question des discriminations ? Si oui, comment ?
- Aujourd'hui dans quelle mesure et de quelle manière ce dispositif de coordination vous permet de prévenir ou de lutter contre certaines discriminations ?

## Trois expériences ont été présentées lors de cet atelier

### L'Unité mobile de gériatrie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg<sup>30</sup>

Les Equipes Mobiles de Gériatrie ont pour vocation d'évaluer, à partir d'un entretien approfondi et d'échelles validées sur le plan international, la situation de fragilité d'une personne âgée. Composées de médecins gériatres, d'infirmiers, d'ergothérapeutes, elles s'attachent à déterminer le fonctionnement de différents paramètres (cognition, locomotion, nutrition, thymie, plaies, continence, organes sensoriels, sommeil, douleur, autonomie, fragilité sociale) pour élaborer un bilan complet de la situation de la personne. Ce bilan permet de proposer des recommandations de prise en charge à court terme et d'anticiper le devenir de la personne pour sa santé, l'organisation de son lieu de vie voire de son quotidien (plan d'aides, indication d'une mesure de protection juridique...). Le médecin traitant reste au cœur de la prise en charge tout en s'appuyant sur l'expertise d'une équipe pluridisciplinaire.

#### La Maison urbaine de santé du Neuhof<sup>31</sup>

Fruit d'une histoire particulière sur le quartier du Neuhof, quartier populaire de Strasbourg, la Maison urbaine de santé regroupe des professionnels-les de santé libéraux-les (infirmières, orthophoniste, kinésithérapeute, médecin), un laboratoire d'analyses médicales et des professionnels-les du secteur public ou associatif (assistantes sociales, psychologue, coordinatrice personnes âgées, conseillère

<sup>30</sup> http://www.chru-strasbourg.fr/poles/Geriatrie/Evaluation-geriatrique-unite-mobile-de-geriatrie

<sup>31</sup> http://www.maisonsanteneuhof.com/accueil

conjugale) autour d'un projet de santé. Ce dernier contient 5 axes : favoriser l'accès aux soins ; développer la coordination interprofessionnelle dans et hors les murs ; offrir un lieu de formation initiale et continue ; développer la recherche en soins primaires ; développer des actions de santé publique et d'éducation à la santé.

#### La Consultation précarité du Conseil Départemental du Bas-Rhin<sup>32</sup>.

Ce dispositif porté par le Conseil Départemental a pour objectif d'améliorer la prise en charge de la santé physique et psychique des personnes bénéficiaires du RSA et des personnes en situation de précarité. L'équipe santé, composée d'un médecin, d'un psychologue et d'une infirmière, propose des consultations médico-psycho-sociales. Ces entretiens individuels d'écoute, de soutien, d'information et d'orientation sont destinés à aider chacun-e dans la prise en considération de sa santé, à initier et à mettre en cohérence le parcours de soin, à faciliter la prise de contact avec les professionnels-les de santé, à concilier travail et santé, à mettre en cohérence le travail du travailleur social et celui des professionnels-les de santé. Il s'agit d'une aide confidentielle, gratuite et n'ayant aucune incidence sur l'attribution du RSA.

## Constats et pistes de travail

Ces trois expériences diffèrent par leur cadre institutionnel, les publics ciblés, leur ancrage territorial. Mais elles s'adressent à des publics particulièrement exposés aux risques de discriminations (personnes âgées, habitants-tes des quartiers populaires, bénéficiaires des minimas sociaux). Elles font également le pari d'une approche interdisciplinaire et de la collaboration entre différentes professions permettant:

- De décloisonner les prises en charge, de favoriser une approche globale des personnes ;
- De co-construire des réponses car « travailler ensemble donne d'autres éclairages à la situation, parler ensemble rend collectivement intelligent », ce qui peut permettre d'éviter la tentation de prises en charge stéréotypées ;
- De devenir un « soutien à la pratique » pour les professionnels-les impliqués qui peuvent échanger, s'épauler, se relayer, parler des difficultés liées à l'accompagnement social ou médical (refus de soins de la part des patients-tes, représentation de la maladie, obligation de résultats...).

À travers ces présentations, il ressort donc qu'une meilleure coordination entre professionnels-les peut limiter les situations de discriminations. D'une part, elle permet aux professionnels-les de se sentir outillés-es pour travailler avec les situations singulières de chaque personne, y compris les situations qui leur semblent les plus complexes et, par conséquent, de limiter les refus de soins. D'autre part, elle a pour ambition d'assurer une « véritable » continuité des soins et de faciliter les moments de transition, moments qui peuvent s'avérer particulièrement sensibles en termes de risques discriminatoires.

Les échanges ont rappelé certaines difficultés récurrentes de la coordination :

- La tension toujours présente entre l'éthique et l'injonction économique des structures;
- Les représentations réciproques entre professionnels-les ;
- Le sentiment que « la coordination marche quand les acteurs vont au-delà de leur mission » et qu'elle repose sur l'investissement personnel des professionnels-les ;
- L'orientation des patients-tes vers des filières spécifiques spécialisées qui permettent de contourner les défauts de prise en charge des services généralistes, mais qui interrogent sur les risques de stigmatisation de certains publics.

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> http://www.bas-rhin.fr/sol<u>idarites/preventionsante/accompagnement-et-education-a-sante/sante-et-precarite</u>

Les pistes de travail mises en avant ont alors été les suivantes :

- Privilégier une analyse systémique des situations ;
- Prendre le temps de la coordination ;
- Travailler sur ses propres représentations, celles des patients-tes et des soignants-tes ;
- Former des équipes pluri-professionnelles pour échanger sur des situations complexes ;
- Mettre en place des espaces de travail partagés (Exemple des Assises de la solidarité à Haguenau ou des Groupements hospitaliers de territoire);
- Utiliser des outils existants comme outils de veille et d'observation pour repérer les situations de discriminations (Exemple des fiches de liaison pouvant exister entre professionnels-les, du dispositif PLANIR (Plan local d'accompagnement du non recours, des incompréhensions ou des ruptures) ou encore du logiciel Trajectoires<sup>33</sup>).

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> Ce logiciel est un outil d'aide à l'orientation des personnes dans le cadre d'une demande de prise en charge ou d'admission dans un service (Unités de soins Longue durée, Etablissement d'hébergement pour personnes âgées...). Il permet à un « demandeur » (service de soins, service médico-social, médecin libéral, usager) d'envoyer une demande de prise en charge ou d'admission dans un service ou un établissement « d'accueil » : les « receveurs ». Il permet de gérer les demandes d'orientation et d'admission des personnes requérant des suites de soins ou les demandes d'accueil en établissement ou service médico-social.

## **Atelier 3** Prendre en compte la parole et les expériences des usagers-ères



Les usagers-ères sont les premières personnes concernées par la question des discriminations dans le champ de la santé. Elles peuvent faire entendre leur voix par l'intermédiaire d'associations ou dispositifs dédiés. Comment s'en saisissent-elles et la mettent-elles en lumière dans le débat public ? Quelles sont leurs constats et leurs recommandations?

### Avec la participation de :

- Jean-Michel Meyer, président de la délégation Alsace du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)
- Astrid Noël, Franco De Gruttola, Valéry Bohrer, membres de la commission Droit et Pauvreté pilotée par ATD Quart Monde et la Ville de Mulhouse
- Annette Bradshaw-Jones, Patrice Le Joseph, délégués-es du Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies/Accompagnées piloté par la Fédération Nationale des Associations d'Accueil et de Réinsertion Sociale (FNARS)
- Jean-Louis Geiss, Médecin généraliste, membre de Médecins du Monde, membre du groupe de travail ORIV / Migrations Santé Alsace
- Tahar Khemila, Juriste, Viaduq 67

#### **Animation**

Murielle Maffessoli, directrice de l'ORIV

La démocratie sanitaire (ou « démocratie en santé ») a obtenu une reconnaissance publique à l'occasion du discours de clôture des Etats Généraux de la Santé le 30 juin 1999. Elle renvoie :

- à l'idée d'un-e usager-ère / acteur dont l'opinion est déterminante dans la relation de soins,
- a des usagers-ères qui peuvent intervenir dans la définition des politiques nationales et locales de santé.

Cette perception change la donne, puisque traditionnellement, il appartenait au médecin de décider ce qui était bon pour le patient, considérant que ce dernier n'avait pas la connaissance nécessaire. Ce changement est important à relever, mais ses effets doivent être nuancés car les dispositifs et les instances, créés dans le cadre de la démocratie sanitaire, s'inscrivent dans une logique de démocratie indirecte. Ils passent par des relais : les représentants-tes issus d'associations agréées. C'est la loi du 4 mars 2002 qui a créé les conditions institutionnelles de cette parole.

Par rapport à cet « acteur collectif », on relève deux types de positionnement :

- Développer la formation, dans une logique de connaissances, d'acquisition de savoir. Il faut permettre à l'usager-ère de devenir un « individu éclairé ».
- Reconnaître la légitimité de l'expression et de la demande des usagers-ères, ce qui suppose aux professionnels-les de travailler sur leurs postures et positionnements vis-à-vis de cette parole.

Ainsi, la démocratie sanitaire interroge l'enjeu de non-discrimination sous deux angles :

- Il s'agit d'être vigilant afin que le dispositif ne soit pas discriminant.
- Il peut s'avérer intéressant d'utiliser le dispositif comme un relais pouvant faire état de discriminations.

## Plusieurs expériences ont été présentées dans le cadre de cet atelier

## La Commission droit et pauvreté pilotée par ATD-Quart Monde et la Ville de Mulhouse

Créée en 2012, cette Commission réunit, une fois par mois, des usager-ères de système de santé en grande précarité, des représentants-tes de la collectivité et différents partenaires institutionnels (CPAM...). L'objectif est de travailler, ensemble, sur « ce qui peut entrainer une relation difficile au monde médical » pour des personnes en grande précarité : propos ou attitudes déplacés de la part de soignantstes, refus de soins aux bénéficiaires de la CMU-C... Parmi les difficultés, des situations de discriminations peuvent être traitées. Plusieurs actions ont été mises en place dans le cadre de cette commission : des « personnes relais » entre institutions et habitants-tes en grande souffrance, un café solidaire, du théâtre législatif. Une action, comme le théâtre législatif, regroupe l'ensemble des parties prenantes et part de situations vécues. Les objectifs sont de « transformer le regard » et d'instaurer un dialogue entre habitans-tes et institutions sur les situations difficiles.

## Le Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies/Accompagnées piloté par la Fédération Nationale des Associations d'Accueil et de Réinsertion Sociale (FNARS)

Cette instance est ouverte aux personnes accueillies-accompagnées afin qu'elles puissent apporter leur regard, leur avis et faire des propositions sur les politiques publiques de lutte contre les exclusions. « Les conseils consultatifs se réunissent trois à quatre fois par an. Ils sont composés de personnes en situation de pauvreté, ou l'ayant été, ou s'intéressant à ces problématiques. Des professionnels-les, travailleurs sociaux, représentants-es des services de l'état, bénévoles, sont également présentes. Ensemble, toutes ces personnes émettent des propositions, réfléchissent, font part de leurs expériences, de leurs difficultés et avancées par rapport à leur situation et leur travail. Elles le font dans un esprit participatif, collectif, où la parole des uns vaut celles des autres. »34 De nombreuses difficultés d'accès aux soins et aux droits sont d'ailleurs rapportées au sein de ces conseils régionaux, certaines

peuvent relever de refus d'accès aux soins discriminatoires. A partir de ce constat, le siège de la FNARS et la FNARS Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées ont, en octobre 2016, créé un outil d'observation sur l'accès aux soins : un outil de signalement, disponible en ligne, destiné à mieux qualifier et quantifier ces situations. Il ne s'agit pas d'identifier les professionnels-les de santé mais bien d'observer les dysfonctionnements à un échelon territorial.<sup>35</sup>

### Le Collectif interassociatif sur la santé

Il s'agit d'un regroupement de 43 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées et retraitées, de consommateurs et de familles. C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches, qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers-ères du système de santé. Dans le cadre de ses missions, il est amené à remonter des situations de discriminations.

# La réalisation d'un testing réalisé par AIDES sur les refus de soins et les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH auprès de dentistes et gynécologues en France.

Ce testing<sup>36</sup>, réalisé en avril 2015, avait pour objectif d'établir l'existence de traitements discriminatoires envers les personnes vivant avec le VIH, à la fois sur le plan quantitatif mais également qualitatif. A partir des données recueillies et des dispositions juridiques existantes prévues pour les refus liés à la couverture maladie en France, les réponses ont été classées en trois catégories : refus de soins directs, refus de soins déguisés (stratégies de découragement, réorientations), propos discriminatoires. Cette démarche a permis de mener diverses actions : renforcer « l'emporwement » des militants ; constituer un plaidoyer pour transformer les pratiques professionnelles ; proposer des amendements dans le cadre de l'adoption de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé <sup>37</sup>. AIDES, en lien avec d'autres associations, avait proposé l'instauration d'un observatoire des refus de soins indépendant, amendement non adopté dans la version finale de la Loi.<sup>38</sup>

## Constats et pistes de travail

Un constat principal est ressorti des échanges : la difficulté, pour les professionnels-les comme pour les usagers-ères, d'identifier et repérer les discriminations. Pour les professionnels-les, le cadre légal est souvent méconnu. Pour les usagers-ères, il peut être violent d'accepter et de reconnaitre qu'ils-elles ont été victimes de discriminations.

Les expériences présentées sont diverses dans leurs objectifs, leurs formes, leur portage institutionnel, la manière dont elles appréhendent la question des discriminations. Cependant, elles ont pour point commun de s'appuyer sur l'expérience vécue des usagers-ères du système de santé et sur leur expertise d'usage. Cette expertise, dans le champ des discriminations, va permettre d'alerter dans l'objectif de faire « bouger les choses », de transformer le lien aux institutions. De fait, les actions mises en place permettent de :

- de porter à connaissance (éléments de diagnostic) ;
- de se faire le relais de la parole et du vécu ;
- de retisser un lien de confiance ;
- de défendre l'accès aux droits et aux soins de tous et toutes sans discriminations.

http://www.federationsolidarite.org/champs-d-action/sante/7119-lancement-d-un-outildwe2%80%99observation-pour-lutter-contre-les-refus-de-soins-2

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup>« Le testing est un moyen d'investigation en situation réelle destiné à prouver de manière efficace et objective des situations de discrimination. Il s'agit d'observer et de comparer, toutes choses égales par ailleurs, les traitements dispensés à l'égard de deux personnes, placées dans des situations similaires et qui ne diffèrent que par une seule caractéristique. » Intervention + PPT cf. annexe

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

<sup>38</sup> http://www.seronet.info/article/refus-de-soins-la-loi-sante-joue-les-modestes-71280

## **Atelier 4**

## Connaître et identifier les discriminations vécues par les personnes étrangères dans le champ de la santé pour mieux les accompagner



Les personnes étrangères font partie des publics les plus exposés aux discriminations pour des raisons liées au statut administratif, à la barrière linguistique et aux représentations négatives largement véhiculées dans la société. Quelles difficultés et discriminations spécifiques vivent les personnes étrangères dans le cadre de l'accès aux droits et aux soins ? Quelles en sont les conséquences, pas uniquement sur le plan administratif, mais aussi en termes de vécus et de ressenti ? Quelles sont les ressources qui sont à notre disposition pour lever certaines des difficultés identifiées ?

## Avec la participation de :

- Arnaud Veïsse, directeur général, COMEDE
- Murielle Rondeau-Lutz, praticien hospitalier et présidente de Migrations Santé Alsace
- Myriam Cayemittes, médecin psychiatre et présidente de Parole Sans Frontière

## **Animation**

- Gaëlle Donnard, directrice de projets à l'ORIV
- Alexis Moreau, assistant social à Médecins du Monde, trésorier de Migrations Santé Alsace.

Les trois interventions de l'atelier ont abordé les éléments suivants :

- Les discriminations et les inégalités auxquelles sont confrontées les personnes étrangères dans le champ de la santé à travers l'expérience du Comité médical pour les exiles (COMEDE)<sup>39</sup>.;
- Les conséquences des discriminations sur la santé psychique ;
- L'interprétariat médical professionnel comme une réponse pragmatique pour une égalité effective d'accès aux droits et à des soins de qualité.

Il a été rappelé, en préambule, la situation paradoxale des personnes étrangères : n'étant pas rattachées à l'Etat dans lequel elles vivent par le lien de nationalité, elles sont soumises à un ensemble de règles concernant l'entrée, le séjour et l'éloignement. Même si le principe d'égalité de traitement est proclamé par différents textes dans les domaines économiques et sociaux (santé, emploi, logement...), les étrangers peuvent être soumis à des législations spécifiques du fait même de leur nationalité étrangère (exemple des emplois fermés aux étrangers). Ces différences de traitement sont alors fondées sur l'origine nationale de la personne et introduites par le droit : en ce sens, elles sont « légales » et sont justifiées par les Etats au titre de leur pouvoir régalien. Pour les associations de défense des droits des étrangers, elles peuvent s'avérer injustifiées et s'analysent comme des « discriminations institutionnelles », c'est-à-dire provenant des institutions publiques. Elles ont pour conséquences d'entretenir et de légitimer les discriminations illégales, que ce soit dans le secteur privé ou public.

En introduction de son intervention, Arnaud Veïsse, directeur du COMEDE, a rappelé qu'en matière de droits des étrangers et d'accès aux soins, les évolutions juridiques, depuis les 30 dernières années, sont marquées par les tendances suivantes : un accès à la protection maladie de plus en plus lié au statut administratif de la personne et à la régularité du séjour<sup>40</sup>, une complexification des procédures et une restriction dans l'accès à certains droits<sup>41</sup>.

Il a ensuite abordé la question des inégalités et des discriminations vécues par les personnes étrangères à partie des données recueillies dans les activités COMEDE. Les dimensions suivantes ressortent :

- Le rappel de la vulnérabilité sociale, administrative et psychique des personnes étrangères : Les données chiffrées<sup>42</sup> montrent la grande précarité des personnes qui font appel au COMEDE que ce soit dans le cadre de l'accueil physique au Centre de santé ou des permanences téléphoniques. Elles ont généralement un statut administratif précaire, n'ont pas de logement fixe et ont des ressources financières très basses. Elles n'ont pas de droits ouverts concernant la protection maladie. Une majorité d'entre elles ont connu des violences (dans le pays d'origine ou au cours de leur parcours migratoires) et présentent des risques importants de psychotraumatisme.
- Le décalage entre l'état de santé des personnes étrangères et les priorités de santé publique : sur les 16.000 bilans de santé librement consentis pratiqués au COMEDE entre 2007 et 2016<sup>43</sup>, les maladies chroniques (cancers, diabète...) représentent 40% des maladies graves, les troubles psychiques 35%. Or ces pathologies n'apparaissent dans aucun plan de santé publique contrairement aux maladies infectieuses qui représentent 25% des maladies graves. Ce constat

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> Le COMEDE a pour objectifs d'agir en faveur de la santé des exilés et de défendre leurs droits. Il agit dans trois domaines :

<sup>-</sup> L'accueil des personnes étrangères lors de permanences physiques et téléphoniques

<sup>-</sup> L'observation de la santé et de l'accès aux soins des personnes étrangères

<sup>-</sup> La mise à disposition de ressources par l'information et la formation des acteurs

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> Ainsi en 1993, la création de l'Aide Médicale d'Etat, destinée aux personnes en situation irrégulière, a introduit une dichotomie entre étrangers en situation régulière et ceux en situation irrégulière. Elle avait été fortement contestée par les milieux associatifs. Selon eux, une des conséquences de l'instauration d'un régime à part pour les étrangers « sans papier » renforce la stigmatisation des étrangers en situation irrégulière et, plus largement, des étrangers et des immigrés.

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> L'exemple a été donné du durcissement des conditions concernant le droit au séjour pour raisons médicales ,ou l'accès à l'AME

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> Cf. Annexe 3, p. 96

<sup>&</sup>lt;sup>43</sup> Source: Rapport du COMEDE 2017, p 50 et suiv.

- soulève une question sensible : celle des représentations à l'œuvre concernant les liens entre altérité et épidémie<sup>44</sup>. Il s'agit bien de rendre vigilant aux représentations selon lesquelles « les personnes étrangères seraient un danger » alors « qu'elles sont en danger ».
- Les pratiques locales très diverses concernant l'ouverture des droits ou l'accès à certains dispositifs : Ces pratiques ont pour conséquence des retards dans l'ouverture des droits et l'accès à certains soins...avec des risques de discrimination et de traitement différentiel. Ainsi, selon les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), un dossier d'Aide Médicale d'Etat (AME) peut mettre 5 mois à être obtenu. Certaines Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) ne sont accessibles que si la personne étrangère est envoyée par une structure conventionnée avec elles (qui sont généralement des associations comme ATD Quart monde ou le COMEDE par exemple). Dans le cadre des demandes de droit au séjour pour raisons médicales, certaines préfectures ne suivent plus l'avis du médecin expert.
- L'inflation de demandes de certificats médicaux dans le cadre des procédures de titre de séjour, qui traduit, selon Arnaud Veïsse, « le passage d'une médecine de prévention à une médecine de contrôle ».

Ce contexte a évidemment des conséquences sur la santé psychique des personnes étrangères en situation précaire, et de manière générale sur toute personne confrontée à des paroles stigmatisantes ou des pratiques discriminatoires, comme l'a rappelé l'intervention de Myriam Cayemittes, médecin psychiatre et présidente de Parole sans Frontière. D'après elle, une des questions centrales est la suivante : au-delà de l'indignation, quels sont les effets sur ces patients-tes appartenant à des minorités ? Ils sont de plusieurs ordres :

- Aggraver l'état de santé mentale et psychique en suscitant la honte, la culpabilité, pouvant aller jusqu'au renoncement aux soins ;
- Provoquer le sentiment d'être privé de ses choix de vie (pas de choix de l'école, de ses soins, du logement...) et d'être infantilisé-e dans ses relations aux institutions ;
- Avoir le sentiment que sa parole n'est pas entendue de sa place de personne étrangère, handicapée ou minoritaire et que son ressenti est dénié.;
  - Ce sentiment de déni est souvent renforcé par le fait que le ou la soignant-te mis en cause se dégage de sa responsabilité en se posant comme victime « je n'ai pas voulu dire cela, il ou elle a mal compris, il ou elle est délirant-e... »
- Engendrer des réactions paranoïaques et des passages à l'acte agressifs en tant que mécanisme de défense ;
- Ajouter au sentiment de non appartenance à la société.

Murielle Rondeau Lutz a alors témoigné de sa pratique de médecin hospitalier et de son expérience de travail avec des interprètes professionnels-les. La description de plusieurs situations de patients-es<sup>45</sup> a permis de rappeler les effets concrets du travail avec des interprètes professionnels-les : ne pas entrainer de retard aux soins, redonner la parole aux patients-es, entendre ses priorités, lui redonner le choix, entendre ce que le/la patient-e a à nous dire, respecter le secret médical. « La présence d'un interprète nous permet de faire notre travail correctement, en interrogeant le patient pour faire un bon diagnostic, pour savoir comment il vit pour adapter la prise en charge, en interagissant avec lui, en lui permettant d'être réellement présent dans la consultation, d'être sujet et non objet de soins, en

<sup>&</sup>lt;sup>44</sup> Sur ce sujet, cf Didier Fassin, L'altérité de l'épidémie, Les politiques du SIDA à l'épreuve de l'immigration in Revue Européenne des Migrations Internationales, 2001 p139-151

<sup>«</sup> Comme l'ont montré les historiens, toute épidémie met à l'épreuve le rapport à l'étranger, en ce qu'il incarne idéalement « l'Autre dangereux », construit comme différent – donc suspect – et venant d'ailleurs – donc menaçant. Au-delà cependant de la question du « péril » infectieux, qu'il soit fantasmé dans les représentations populaires de l'immigré comme vecteur de maladies ou qu'il soit objectivé par des discours savants portant sur les conséquences épidémiologiques des migrations de populations, le stigmate vient toujours s'ancrer dans le soupçon et le rejet qui pré-existent à l'épidémie et dont elle vient conforter le bien-fondé » p 140

<sup>&</sup>lt;sup>45</sup> Version complète de l'intervention de Murielle Rondeau Lutz : Cf. Annexe 4, p. 102

respectant les droits du patient. Enfin, l'interprétariat professionnel a l'avantage de clairement signifier aux populations linguistiquement minoritaires qu'elles sont les bienvenues dans les institutions. »

A travers ces trois interventions et les échanges qui ont suivi, plusieurs enjeux se sont dégagés sur :

- L'accès aux droits et l'importance de rester mobilisés-es pour la défense des droits fondamentaux des personnes étrangères,
- La construction de plaidoyers et d'argumentaires pour entendre cette parole délégitimée mais aussi la faire entendre, la relayer, la soutenir,
- La création d'espaces de mobilisation collective pour les professionnels-les comme espace d'échanges, de qualification, de formation et de soutien aux pratiques professionnelles,
- Les questions éthiques concernant l'hospitalité, l'accueil des personnes étrangères, la reconnaissance des singularités et de l'altérité.

## **Atelier 5** Lutter contre Les discriminations au quotidien, un atelier à partir de situations



Les professionnels-les font souvent état de difficultés à identifier et à réagir face à une situation de discrimination. A partir d'analyse de situations, cet atelier propose d'outiller les participants-tes et d'envisager les actions possibles et les recours existants. En tant que professionnel-le, comment identifier et lutter contre les discriminations au quotidien ?

### Avec la participation de :

- Simone Gries, infirmière aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, membre de la Commission des Usagers (CDU), membre du groupe de travail ORIV / Migrations Santé Alsace
- Bénédicte Kerebel, juriste à Sos Aide aux Habitants
- Mireille Meyer, Caisse Primaire d'Assurance Maladie du Bas-Rhin (CPAM)
- Sylvie Franck, infirmière scolaire, membre du groupe de travail ORIV / Migrations Santé Alsace.

### **Animation**

Emilie Arnoulet, directrice de projets à l'ORIV.

Après un bref rappel du cadre juridique des discriminations (définitions, critères, exemples), cet atelier a permis aux professionnels-les de travailler en petits groupes à partir de situations vécues, proposées par les participants-tes. Il s'agissait de questionner ces dernières au prisme des discriminations à travers trois questions :

- Qu'est-ce qui vous frappe ou attire votre attention dans une situation ?
- Selon vous, est-ce de la discrimination ?
- Qu'avez-vous pu faire ou n'avez-vous pas pu faire ? Quelles seraient les possibilités d'action ?

## Les trois formes de discriminations

Le droit français distingue deux formes de discrimination :

### **Discrimination directe**

Elle se définit comme une différence de traitement fondée de façon manifeste sur un des critères prohibés (à moins que cette différence de traitement puisse être justifiée par un objectif légitime). Exemple : Refuser l'accès à un enfant à un cours de sport en raison de son origine.

## **Discrimination indirecte**

Elle se définit comme « une disposition, un critère ou une pratique neutre en apparence, mais susceptible d'entraîner un désavantage particulier pour des personnes par rapport à d'autres personnes, à moins que cette disposition, ce critère ou cette pratique ne soit objectivement justifié par un but légitime et que les moyens pour réaliser ce but ne soient nécessaires et appropriés. » Exemple : Critère de l'activité à temps plein comme critère d'accès à une prime – Critère neutre mais qui défavorise les femmes travaillant le plus souvent à temps partiel.

Les sciences sociales ont mis à jour une troisième forme de discrimination : les **discriminations systémiques**. Ces dernières résultent de processus ou de fonctionnement reposant sur des pratiques, volontaires ou non, donnant lieu à des différences de traitement. Elles se « produisent par effet cumulatif et interactif de pratiques, le plus souvent basées sur des présupposés, des anticipations, des valeurs, des logiques et des contraintes propres au système ». Les discriminations systémiques soulignent la dimension souvent diffuse et collective des discriminations.

### Pourquoi les distinguer?

- Elles correspondent à des actes et des phénomènes différents et entraineront des modalités d'action différentes
- Il n'y a pas forcément de volonté de discriminer, mais la différence de traitement peut résulter de pratiques quotidiennes, d'habitudes de travail.
- Discriminations indirectes et systémiques se concentrent sur les résultats, les conséquences et non sur les raisons de l'acte ou de la pratique discriminatoire.

Une des grandes différences entre discrimination directe / indirecte et discriminations systémiques, consiste dans la possibilité de recours. Les discriminations directes et indirectes pourront faire l'objet de recours devant les juridictions. Ce qui n'est pas le cas de la discrimination systémique qui relève de processus et de dynamiques sociales qui s'enchevêtrent.

## Restitution des trois groupes

#### Trois situations ont été travaillées en petits groupes

1. Une dame kosovar, demandeuse d'asile, se rend à l'accueil de jour de son centre d'hébergement d'urgence pour des renseignements. Elle revient d'un rendez-vous à l'hôpital où elle a passé une mammographie. L'hôpital lui a redonné un rendez-vous, mais elle ne comprend pas pourquoi. Elle n'a pas non plus compris le diagnostic et redoute ce prochain rendez-vous. Cette dame qui ne maîtrise pas la langue française n'a pas bénéficié d'interprétariat lors de ce rendez-vous médical. Les participants-tes se sont posées la question suivante : le fait pour cette dame de ne pas avoir accès à un service d'interprétariat peut-il être considéré comme une discrimination ?

Cette situation pose clairement la barrière de la langue qui entrave effectivement la communication et rend particulièrement difficile l'annonce d'un diagnostic, l'explication d'un traitement, l'expression de la plainte et des attentes...

Il est évident que les soins et la prise en charge ne peuvent être de la même qualité pour des patients-tes francophones et non francophones. Néanmoins, il est difficile de conclure à une discrimination directe liée au critère de l'origine dans la mesure où on peut considérer que les deux situations sont difficilement comparables. Face à cette inégalité de fait, l'interprétariat professionnel vise à promouvoir l'égalité dans l'accès aux droits, aux soins et à la prévention en levant la barrière linguistique<sup>46</sup>.

Les actions envisagées ont été les suivantes :

- Rétablir le lien entre l'hôpital et la patiente de manière à comprendre ce qui se passe ;
- Mobiliser l'interprétariat professionnel et connaître les modalités pour y avoir recours.
- 2. L'enfant d'une personne en situation de demande d'asile a besoin de soins dentaires. La demande de RDV chez le dentiste a été refusée au motif qu'elle ne dispose pas de carte vitale. La CPAM a été sollicitée et a répondu que le dentiste était tenu de faire les soins et que ces personnes bénéficiaient de la CMU-C. Elles finissent par obtenir un RDV et l'enfant a pu commencer les soins. Cette situation a été perçue par les participants-es soit comme un refus de soins soit comme une discrimination directe.

Les actions envisagées ont été les suivantes :

- saisir le service de conciliation de la CPAM ;
- formuler un recours auprès de l'ordre des chirurgiens/dentistes et auprès du défenseur des droits.
- Il est également possible de porter plainte auprès du procureur de la République et de procéder à un recours pénal. Mais dans la réalité des procédures judiciaires, le procureur ne poursuit pas dans 90% des cas.
- 3. Un patient a une rage de dent et est porteur du VIH. Lors de la prise de rendez-vous chez un dentiste, après lui avoir fait remplir un questionnaire de première visite (où l'information sur le VIH est demandée), le cabinet dentaire refuse de procéder aux soins en invoquant une cause sans lien avec le VIH. D'autres demandes de rendez-vous auprès de plusieurs cabinets dentaires sont faites et lui sont systématiquement refusées. Le patient s'est finalement rendu aux urgences hospitalières où il a été soigné.

Pour les participants-es, il s'agit d'une discrimination directe sur le motif de l'état de santé. On est face à un refus de soins. Les participants-tes se sont questionnés-es sur l'existence d'un protocole particulier pour les porteurs du VIH.

Les solutions envisagées ont été les suivantes :

- Faire un recours auprès de l'ordre des chirurgiens/dentistes ;
- Instaurer un dialogue avec le dentiste ;
- Saisir le conciliateur de la CPAM ;
- Se tourner vers les associations comme AIDES.

Concernant la prévention des discriminations, les participants-tes ont pointé l'importance de la communication, du dialogue et de la formation à l'interprétariat professionnel pour les patients-tes non francophones.

Concernant les recours, les échanges autour des situations ont permis :

- D'identifier les recours possibles et la nécessité de les faire connaître aux soignants-tes. « Ils/elles se sentent parfois démunis-es face à des situations de discrimination. »
- De pointer l'importance de développer la médiation entre soigné-e/soignant-e/accompagnant-e
- De repérer un besoin d'articulation et d'échanges d'information entre les différentes instances de recours

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a introduit, pour la première fois, la notion d'interprétariat linguistique pour « améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins en prenant en compte leurs spécificités ». Cet article a été suivi d'un décret d'application publié le 7 mai 2017 précisant la définition de l'interprétariat et le reliant aux enjeux de respect des droits des patients (information, consentement libre et éclairé, respect de la vie privée, secret professionnel).

## **POUR NE PAS CONCLURE...**



## François-Xavier SCHWEYER

Professeur de sociologie de la santé à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - Paris

## **Murielle MAFFESSOLI**

Directrice de l'ORIV

A l'issue de la journée et des ateliers, François Xavier Schweyer et Murielle Maffessoli ont mis en perspective les éléments suivants :

- Le besoin d'objectiver les discriminations grâce à des statistiques, à des cartographies, à de la recherche, mais aussi le besoin d'histoires singulières et subjectives, de narration, de mise en récit
- La nécessité de porter attention aux routines, aux discours, au poids des mots mais aussi de mieux comprendre le fonctionnement et les effets du système social à travers les positions sociales et les rationalités de chacun des acteurs
- L'importance du travail en réseau pour porter et toucher au-delà des professionnels-les impliqués-ées sur ces problématiques.

« J'utiliserai les images du pont et de la porte. La porte...car cette journée a permis d'ouvrir la porte et de franchir des seuils : le seuil du sens commun, le seuil de l'ignorance, pour aller vers plus de connaissances. Le pont ...car nous avons pu commencer à changer de rive, à nous déplacer, à changer de regard. Ce qui m'a frappé c'est un regard riche et un état d'esprit pacifié sur un sujet polémique. Il y a une aspiration à plus d'égalité, à un partage de valeurs : souci d'autrui, souci du service public. »

François Xavier Schweyer

« La journée est un très beau ravitaillement d'étape, de réflexion collective, pour comprendre les discriminations. Ces échanges, c'est déjà entrer dans l'action. Il s'agit d'une démarche d'interpellation mais aussi d'une démarche novatrice. Or l'innovation provoque l'opposition et a besoin de temps, de soutien et d'arbitrage positif. L'innovation a besoin aussi de capitalisation. Pour la suite, il faudrait ainsi capitaliser ce qui se fait en Alsace mais aussi à l'échelle nationale, identifier les besoins en termes d'outillage, d'espaces d'échanges et de formation, envisager les moyens nécessaires et « embarquer » les gestionnaires et les administratifs. La mise en réseau peut permettre également la prise de position en partenariat. » François Xavier Schweyer

Monsieur Schweyer a parlé du pont et de la porte, j'aimerais parler de parole et de regard. La parole portée collectivement, c'est ce que nous cherchons à faire dans nos travaux à l'Observatoire, à travers un travail de conviction que nous portons avec l'ensemble des partenaires ayant participé au groupe de travail. Nous ne sommes qu'au début, il faut poursuivre. On a produit une étude, un colloque. Il faut peut-être multiplier les espaces dans le Grand Est mais cela pose effectivement la question des moyens. La parole objectivée, à travers les statistiques, les cartographies, qui est nécessaire certes...mais aussi la parole récit, celle de la personne qui nous raconte sa souffrance. Nous n'avons pas toujours besoin de diagnostic et de données objectives pour agir. Il s'agit alors de reconnaitre cette parole mais cela implique aussi parfois de changer de regard pour les professionnels-les et les institutions.

Murielle Maffessoli

## **ANNEXES**

- Annexe 1. Programme du colloque « Discriminations dans le champ de la santé : comprendre, prévenir, agir pour plus d'égalité » 20 janvier 2017 Strasbourg
- Annexe 2. L'engagement communautaire au service d'un testing pour lutter contre les refus de soins et discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH auprès de dentistes et gynécologues en France Sarah BENAYOUN, Aides 8ème Conférence international francophone VIH/Hépatites
- Annexe 3. Discriminations et accès aux soins et aux droits des personnes étrangères, l'expérience du Comité pour la santé des exilés (COMEDE) Arnaud VEÏSSE, directeur général
- Annexe 4. Travailler avec un-e interprète professionnel-le Murielle RONDEAU-LUTZ, praticien hospitalier et présidente de Migrations Santé Alsace
- Annexe 5. Les critères de discriminations prévus par le Code pénal Proposition de classement – Date d'apparition dans le Code pénal français
- Annexe 6. Bibliographie Sitographie

## **ANNEXE 1**

#### ACCES

INET - Institut National des Etudes Territoriales

1 rue Edmond Michelet 67 000 Strasbourg

#### En train et tram

Depuis la Gare Centrale prendre le Tram C (sur le parvis de la Gare) direction *Neuhof Rodolphe Reuss*, jusqu'à l'arrêt "Winston Churchill". L'INET est à 2 minutes à pied de l'arrêt de tram. (cf. plan ci-dessous)

#### En voiture

Coordonnées GPS 48.572695, 7.766029



#### RESTAURATION

Possibilité de déjeuner sur place à l'Institut National des Etudes Territoriales. La participation aux frais de restauration est de 15 euros à régler lors de votre inscription (par chèque à l'ordre de l'ORIV).

#### CONTACT

Migrations Santé Alsace (Madame Hatice Küp)
24, rue du 22 Novembre – 67 000 Strasbourg – 03 88 22 60 22
colloque@migrationssante.org - www.migrationssante.org





## COLLOQUE

DISCRIMINATIONS DANS LE CHAMP DE LA SANTE : COMPRENDRE, PREVENIR, AGIR POUR PLUS D'EGALITE

> Vendredi 20 janvier 2017 8h45 - 17h30

INET - Institut National des Etudes Territoriales 1 rue Edmond Michelet 67 000 Strasbourg

## DATE LIMITE D'INSCRIPTION

Vendredi 6 janvier 2017

L'organisation du colloque est pilotée par Migrations Santé Alsace et l'ORIV et s'appuie sur un groupe de travail composé de la Ville de Strasbourg, du Conseil Départemental 67, des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, de l'Hôpital et de l'IFSI d'Haguenau, de l'ESTES, de Médecins du Monde, du SSIAD Vivre chez moi, et de la Maison de santé du Neuhof. La démarche et le colloque bénéficient du soutien financier du CGET et de la DRDJSCS Grand Est.

## CONTEXTE

« La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale ». Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, 1946

Le droit à la santé est un droit fondamental et universel reconnu à tout être humain pour lui garantir sa dignité. Il bénéficie d'un statut singulier puisque toute personne doit avoir la possibilité de se soigner, en principe, sans restrictions. Le champ de la santé s'appuie donc sur une éthique et une déontologie forte. Parler de discriminations peut susciter parmi les professionnels-les de santé, au mieux, idées reçues et malentendus, au pire, malaises et tabous.

Pour autant, les travaux menés par Migrations Santé Alsace et l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville, au contact des professionnels-les et acteurs et actrices de terrain, sont entrés en écho avec des constats posés par différentes recherches : refus de soins, retard aux soins, abaissement de la qualité de la prise en charge, rupture dans le parcours de soins, représentations stéréotypées et culturalistes,...

Des interrogations récurrentes émergent :

- Pourquoi et comment les représentations influent sur la relation soignant-e / soigné-e et sur l'accompagnement des personnes ?
- Comment accueillir, accompagner et soigner les personnes en toute égalité à l'heure où contraintes structurelles et enjeux économiques sont prégnants ?
- Comment les professionnels-les du champ sanitaire et social peuvent identifier, prévenir et réagir face à des situations de discriminations ?

## **OBJECTIFS**

#### Ce colloque vise à :

- apporter des connaissances et une prise de recul à partir d'interventions de chercheurs-es et praticiens-nes.
- situer les différents enjeux relatifs à la prévention et la lutte contre les discriminations dans le champ de la santé,
- mettre en débat les pistes d'actions identifiées dans les travaux menés par Migrations Santé Alsace et l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville.

## **PUBLIC VISE**

La journée s'adresse à tous-tes professionels-les et responsables institutionnels-les de la santé, du social et du médico-social, et plus particulièrement celles et ceux travaillant en Alsace.

### PROGRAMME

#### MATIN (accueil à partir de 8h45)

	9h15 - 9h30	Ouverture Alexandre Feltz, Adjoint au Maire de Strasbourg, Santé publique et environnementale
	9h30 - 9h45	Introduction Murielle RONDEAU LUTZ, Présidente de Migrations Santé Alsace Sylvie JAECKLE, Présidente de l'ORIV
	9h45 - 10h30	Démarche et enseignements issus du groupe de travail « Pratiques professionnelles et discriminations liées à l'origine : quelles réalités ? » Emilie JUNG, Directrice adjointe, Migrations Santé Alsace Gaëlle DONNARD, Directrice de projets, ORIV Nathalie THOMAS, Cadre de santé, Conseil départemental 67
	10h30 -11h20	L'égalité de traitement dans le soin au prisme des discriminations. Un idéal démocratique en tension entre logiques professionnelles et action publique ? François Xavier SCHWEYER, Professeur de sociologie de la santé à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
	11h20 - 11h40	Pause
	11h40 - 12h30	Stéréotypes et étiquetage dans la relation soignant-e / soigné-e De leur construction aux risques de discriminations Catherine LE GRAND-SEBILLE, Socio-anthropologue de la santé, Faculté de Médecine Lille 2
	12h30 -14h00	Déjeuner sur place
_		· ·

#### APRES-MIDI

14h00 - 16h00 5 ateliers au choix (à préciser sur le bulletin d'inscription)

Atelier 1 : Former les professionnels-les à la prévention et la lutte contre les discriminations. Pourquoi et comment former les professionnels-les à la prévention et à la lutte contre les discriminations ?

Atelier 2 : Améliorer la coordination des professionnels-les au sein du parcours de soins. Dans quelle mesure la coordination du parcours de soins

parcours de soins. Dans quelle mesure la coordination du parcours de soin.
participe à la prévention et à la lutte contre les discriminations ?

Atelier 3 : Prendre en compte la parole et les expériences des usagers et

usagères. Comment les associations d'usagers se saisissent de la question des discriminations et la mettent en lumière dans le débat public ?

Atelier 4 : Connaître et identifier les discriminations vécues par les

personnes étrangères dans le champ de la santé pour mieux les accompagner. À quelles difficultés spécifiques sont confrontées les personnes étrangères dans le cadre de l'accès aux droits et aux soins ?

Atelier 5: Lutter contre Les discriminations au quotidien, un atelier à partir de situations. En tant que professionnel-le, comment identifier et lutter contre les discriminations au quotidien ?

16h00 - 16h15 Pause

16h15 - 17h00 Recours et procédures judiciaires en cas de discrimination

Nohra Boukara, Avocat, Secrétaire générale du Syndicat des Avocats de France

17h00 - 17h30 Mise en perspective et clôture

François-Xavier SCHWEYER, Professeur de sociologie de la santé à l'Ecole des Hautes Études en Santé Publique

Murielle MAFFESSOLI, Directrice de l'ORIV

## **ANNEXE 2**











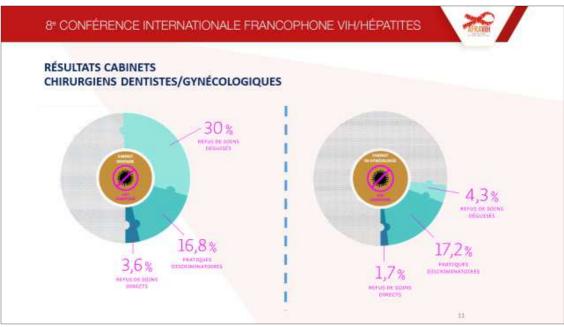
















### 8° CONFÉRENCE INTERNATIONALE FRANCOPHONE VIH/HÉPATITES



## REPARTITION DES REFUS DE SOINS ET DES DISCRIMINATIONS EN FONCTIONS DE L'INTERLOCUTEURS

#### Cabinet dentaires:

- · Refus de soins directs: 81% de secrétariats médicaux vs 19% des chirurgiens dentaires.
- Refus de soins déguisés: 78% de secrétariats médicaux vs 22% des chirurgiens dentaires.
- · Pratiques discriminatoires: 82% de secrétariats médicaux vs 19% des chirurgiens dentaires.

#### Cabinets gynécologiques:

 Refus de soins et pratiques discriminatoires essentiellement pratiqués par des secrétariats médicaux.

14

## 8° CONFÉRENCE INTERNATIONALE FRANCOPHONE VIH/HÉPATITES



- « Bonjour je suis Stéphane Boyer/Marie Boyer. Je voudrais prendre un rendez-vous pour un détartrage/frottis à partir de la semaine prochaine »
  - « Etes vous déjà venu au cabinet? »
- « Non je viens d'emménager à XXXX (nom de la ville). Je voudrais prendre un rendez-vous »
  - « Bonjour, attendez je regarde / ou autre réponse »

(vous interrompez légèrement votre interlocuteur tandis qu'il cherche)...

- « Au fait, je préfère vous dire tout de suite que je suis séropositif/ve, j'ai le VIH »
  - « Oui, Madame/Monsieur, ce n'est pas un problème... » => slide 3
  - « Euh... puis refus/orientation/délai de RDV »

15





## **ANNEXE 3**



## Accès aux soins et aux droits des étrangers

Arnaud Veïsse/Comede, Colloque Discriminations et santé, Migrations Santé Alsace – ORIV Grand Est, Strasbourg, 20 janvier 2017,

- · Dispositif d'observation du Comede
- Vulnérabilité et état de santé
- Accès aux soins et à la protection maladie
- · Accès aux droits et aspects médico-juridiques





## Vulnérabilité sociale et administrative

Ressources financières : 99% CDS - 93% PT < CMUC</li>

 Hébergement: 97%-85% précaire, 60%-44% chez un particulier, 18%-7% sans abri (Samu social, rue, squatt), 3%-15% logement personnel

- Séjour précaire : 92%-84%

Protection maladie: 79%-32% sans protection

Langue: 39% allophones

Alimentation: 20% ne peuvent « manger à leur faim »

CDS = Centre de santé PT = Permanence téléphonique



## Vulnérabilité et état de santé

## Vulnérabilité sociale et administrative

## Vulnérabilité sociale et administrative

BENEFICIAIRES DES PT NATIONALES AU PREMIER APPEL, 2012-2016

Les cases en vert clair signalent des taux supérieurs à la moyenne (taux global)

	-10)	pas de chez soi				maladie grave	
Total	8239	85%	93%	84%	32%	51%	47%
Grand-Est	121	94%	94%	89%	23%	56%	55%

### Conditions d'hébergement, détail

8034 PATIENTS DU CDS ET 8239 BENEFICIAIRES DES PTNATIONALES, 2012-2016

CENTRE DE	SANTE								PERMANE	NCES TEL	EPHONIQ	UES NAT	
	N	parti- culier	héb. social	sans héb.	Samu	rue	squat	chez	п	alo 1 tiers	préc. autre	sans	chez
Total	8034	60%	19%	18%	7%	7%	4%	3%	8239	44%	34%	7%	15%
							Gra	nd-Est	121	29%	59%	6%	6%



## Violences et vulnérabilité psychique

- 62% ont subi des violences (OMS, DA 79%), 17% des tortures (ONU, DA 20%) et 14% des violences liées au genre (femmes 29%), 20% des grossesses consécutive à un viol
- Corrélation avec vulnérabilité sociale (73%, 23% et 16%)
- Facteur de risque de psychotraumatisme grave (risque relatif violence 1,5 et torture/genre 3)
- Symptômes: 50% TCAM, 24% idées suicidaires, 4% tentatives de suicide
- Syndromes: 57% SPT, 22% Dépression, 14% Trauma complexe

DA = Demandeur d'asile TCAM = Troubles de la concentration, de l'attention et de la mémoire SPT = Symptômes post traumatiques



Vulnérabilité et état de santé

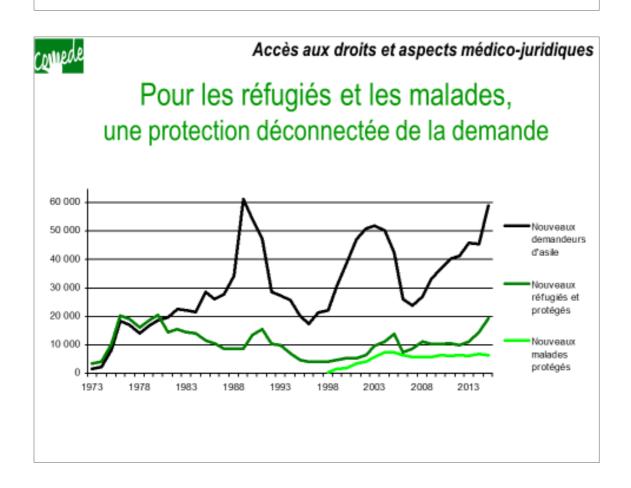
## Epidémiologie et vulnérabilité médicale

- Bilan de santé librement consenti (16 000 patients)
- Maladies chroniques: 40% des maladies graves (cancers, maladies cardiovasculaires, diabète) et toujours largement ignorées des politiques de santé
- Troubles psychiques: 35% des maladies graves, principalement des psychotraumatismes, toujours absents des plans de santé mentale
- Maladies infectieuses: 25% des maladies graves... et pourtant au premier plan des « priorités de santé publique » (VHB, VHC, VIH, tuberculose)



## Accès aux soins et à la protection maladie

- Protection maladie: progression des restrictions légales et des discriminations au guichet. Alignement des pratiques de la sécurité sociale sur celles des préfectures à l'égard des étrangers.
- Droit au soins : pressions financières et écarts déontologiques.
  - refus de soins hospitaliers en l'absence de garanties financières
  - typologie variée entre les responsabilités des soignants, des services financiers et des services sociaux
  - autocensure et discriminations « douces » / rôle des PASS
- Des prestations nécessaires non « prises en charge » : interprétariat, psychothérapie, soutien socio-juridique...





## Droit au séjour pour raison médicale Taux d'accord des préfectures et des tribunaux





## Accès aux droits et aspects médico-juridiques

## Enjeux et dérives du contrôle médical

- Certification et droit d'asile : certification de « violence et torture », certificat de « non excision », certificats en vue de l'admission en Cada...
- Visite médicale « obligatoire » de l'Ofii et violation instituée du code de déontologie médicale (art 100)
- Transfert à l'Ofii de l'évaluation médicale pour les « étrangers malades » et renforcement des procédures de contrôle médical
- → Vers un alignement des pratiques médico-sociales sur celles du ministère de l'Intérieur à l'égard des étrangers

			Paris, 1
	fame 1 a contract		
	PRÉFECTURE DIRECTION DE LA	DE POLICE	<b>E</b> VÉRALE
C	ontrôle Sanitair	OBSIGN SWAN TO ANY LINES /	Lot St.
M_		and the state of the	
prénoms			
né le		-74 C 1962 - 41	
ò	And the second second		
nationalité	Rejugié F	PRGENT	1 N
domicile	, ,		
	Paris Me	_	





Connaître et identifier les discriminations vécues par les personnes étrangères dans le champ de la santé pour mieux les accompagner

## Travailler avec un-e interprète professionnel-le

Intervention de Murielle Rondeau-Lutz, praticien hospitalier en Médecine Interne, présidente de Migrations Santé Alsace, janvier2017

Il m'a été demandé de parler de ma pratique avec les interprètes professionnels. Je vais vous parler de ma pratique avec et sans interprètes professionnels ...

Je suis médecin à l'hôpital dans un service de médecine interne et je suis aussi présidente de Migrations Santé Alsace (MSA) depuis de nombreuses années. Je suis donc un peu « spéciale » dans cette pratique puisque j'ai participé, pas tout à fait depuis le début, mais presque, au travail de de formalisation, au niveau national, du métier d'interprète médical et social, sous l'impulsion notamment de Liliana Saban et Sylvie Mosser-Lutz<sup>47</sup>. C'est un métier qui a des spécificités par rapport aux autres formes d'interprétariat. Ces spécificités sont liées aux contextes d'intervention et à la relation très spéciale, « non équilibrée », des deux interlocuteurs où l'un est en demande d'aide, de droits, de soins, et l'autre est dans une position de pouvoir... De plus, en visitant des structures avec les directrices et coordinatrices de MSA, j'ai pu entendre pas mal de discours et de réactions sur cette question.

Mes premiers questionnements datent pourtant d'il y a 25 ans. Avec deux amies internes nous étions parties au Nord du Benin, dans une région rurale où la majorité des patients n'étaient pas francophones et parlaient de nombreux dialectes. Nous consultions avec des « interprètes ». Je me souviens de patients qui parlaient pendant 15 minutes et de la traduction très brève de l'interprète : « il a le palu[disme] » et de mon irritation, « à quoi servions nous, moi et mon « expertise » médicale, toute débutante ? ».

Pendant les 10 ans qui ont suivi, je n'ai pas eu recours à des interprètes. Pourtant j'ai rencontré des patients non francophones, au moins en infectiologie, certainement en Guyane, mais les difficultés à surmonter pour exercer là-bas ont probablement pris le dessus sur ce questionnement concernant les aspects linguistiques.

Puis, lorsque la circulaire Karsenty a obligé les hôpitaux à mettre en place des unités de soins dans les centres de rétention administrative (ces endroits où l'on « retient » des étrangers sans papiers sur décision administrative pour décider de leur avenir, expulsion ou pas), j'ai voulu participer à cette expérience et j'ai testé deux nouvelles modalités d'exercice. D'abord, je consultais là-bas avec l'infirmière qui était présente de façon plus continue, et j'ai dû m'habituer à un regard sur ma façon de faire (remise en question du « colloque singulier » avec le patient si cher à de nombreux médecins, argument irrationnel souvent avancé pour refuser un interprète). Ensuite, je consultais pour des patients le plus souvent non francophones. Nous avons alors expérimenté différentes modalités pour surmonter l'obstacle linguistique : l'intervention d'un co-retenu, qui nous laissait un sentiment de malaise : quelle était la relation entre ces deux personnes, tout pouvait-il être dit devant ce tiers, tout était-il traduit ou bien en était—on encore à « c'est le palu ? ». Et puis les compétences linguistiques de l'improvisé interprète n'étaient souvent pas suffisantes. Pour tout cela il est vite apparu que ce n'était pas une solution. Puis nous avons eu accès à des interprètes de MSA, par

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> Liliana Saban, Directrice de Migrations Santé Alsace et Sylvie Moser Lutz, formatrice, cadre de santé, membre du Conseil d'Administration de Migrations Santé Alsace

téléphone car la durée maximale de rétention à l'époque était de 12 jours. Il était difficile de faire venir un interprète dans des délais aussi courts. Cela permettait de faire notre travail correctement malgré quelques difficultés liées au fait que l'interprète n'était pas sur place. Pour le coup, cela m'a fait prendre conscience des limites de ces interprètes improvisés, membres de la famille, de l'entourage et aussi de voir comment, nous les soignants, nous pouvons être aveugles de ces limites.

Pour l'illustrer, quelques souvenirs de présidente de Migrations Santé Alsace...

- Un gynécologue qui conseille à une dame de venir avec son fils de 9 ans pour faire l'interprète au prochain RDV,
- Un psychiatre qui demande à un enfant de 10 ans de traduire à ses parents non francophones que lui, l'enfant, a des troubles du langage,
- Un médecin qui nous raconte, dans les locaux de MSA, qu'il peut tout à fait expliquer à quelqu'un de non francophone l'intérêt d'une pratique sportive pour la santé grâce à 2 gestes (qui consistent à mimer un footing et ensuite à lever le pouce pour dire « c'est bien »).

Et quelques souvenirs de ma pratique hospitalière...

J'ai un souvenir peu glorieux d'une jeune femme, chez qui on avait découvert, peu de temps après son arrivée en France chez son père, une infection par le VIH très avancée compliquée d'une tuberculose disséminée. Elle ne parlait que la langue de son pays, et MSA n'avait pas d'interprète dans sa langue. Elle se laissait mourir, rongée par la fièvre, sans prendre son traitement. Nous avons dû nous résoudre à passer par son père pour lui expliquer qu'elle pouvait survivre si elle prenait son traitement contre le VIH et la tuberculose. Grace à nos soins et à cette explication (dont la traduction n'avait pas été tendre du tout), elle a survécu. Par contre, à sa sortie de l'hôpital, sa belle-mère et son père n'ont plus voulu d'elle chez eux et elle n'a plus de contact avec eux depuis cette période.

Plus satisfaisante, l'histoire d'un jeune patient, peu scolarisé dans son enfance et ne parlant pas français, qui avait été hospitalisé 23 fois dans un Centre Hospitalier Universitaire, pour le même motif, une infection cutanée récidivante de la jambe. Cette infection cutanée récidivante (érysipèle) occasionne à chaque épisode une fièvre très importante et une rougeur et une douleur de la jambe. Elle est favorisée par des troubles de la vascularisation lymphatique (lymphædème) séquellaire des infections précédentes. Chaque infection aggrave le lymphoedème, qui est esthétiquement très disgracieux (une sorte d'éléphantiasis de la jambe atteinte), et cela augmente aussi le risque de nouvelle infection. A plusieurs reprises, la prise d'un antibiotique au long cours en prévention de ces infections (antibioprophylaxie), recommandée dans sa situation, lui a été proposée et prescrite, mais sans qu'il n'adhère au traitement. Lors du dernier épisode, il est hospitalisé dans notre service. A sa sortie, l'importance de l'antibioprophylaxie lui est expliquée à l'aide d'une infirmière bilingue et un rendez-vous de consultation médicale avec un interprète professionnel lui est proposé. Le patient vient au rendez-vous : malgré les explications données avec l'aide de l'infirmière, il ne semble pas avoir bien compris l'utilité du traitement. Celle-ci lui est réexpliquée avec l'interprète. Un problème d'accès à une couverture maladie (il n'avait plus de droit au séjour) est également mis en évidence et résolu ... Après cela, il est suivi tous les 3 mois par un médecin avec interprète pendant 2 ans sans qu'un nouvel érysipèle ne survienne. Sans interprète, le patient n'aurait pas pu dire ses difficultés pour s'acheter les médicaments, ni comprendre l'intérêt de les prendre. Au passage on peut voir que l'intervention d'une infirmière bilingue, très consciencieuse et bienveillante, n'avait permis ni de découvrir les difficultés d'accès aux soins, ni au patient de comprendre l'intérêt du traitement. Mais le patient était venu aux rendez-vous, ce qui est déjà énorme. Souvent il faut du temps pour donner sa confiance et plusieurs séances pour comprendre les explications médicales.

Une autre histoire concerne une femme non francophone, qui était adressée en consultation pour un certificat médical. En présence d'un interprète de MSA réservé à l'avance, comme nous faisons dans ces cas-

là, elle m'explique qu'elle a une tumeur surrénalienne qui lui fait mal et qui grossit, me dit que son médecin l'a envoyée vers un endocrinologue qui n'a rien fait pour elle, du coup elle a changé de médecin traitant. Elle veut qu'on s'occupe de cette tumeur, elle verra après pour son certificat. J'appelle alors l'endocrinologue, qui avait fait le bilan de la tumeur et posé l'indication d'une chirurgie d'exérèse, dans un courrier qu'il avait envoyé au 1<sup>er</sup> médecin traitant. Bien-sûr le 2ème médecin n'était pas au courant et la patiente n'était pas prise en charge. Elle a pu être opérée par la suite... On voit ici que l'absence d'un interprète occasionne des incompréhensions, des recours supplémentaires à des consultations qui n'auraient pas été nécessaires si sa présence avait été demandée dès le début. La présence de l'interprète a permis de comprendre et résoudre le problème de la patiente, et aussi lui a permis de définir ses priorités (la tumeur avant le certificat).

Pour ma part dans ces situations, j'éprouve un sentiment rare, une immense satisfaction, celle d'avoir bien fait mon travail (et aussi celle moins avouable, de l'avoir mieux fait que mes confrères ...).

J'ai encore en tête la terrible histoire de cette jeune femme atteinte d'un cancer du sein métastasé, diagnostiqué quelque mois plus tôt et dont le traitement n'avait pas encore commencé. Pourquoi ? Et bien parce qu'on n'avait pas fait appel à un interprète, qu'on en avait d'abord parlé à sa famille qui avait avancé des raisons culturelles pour ne pas qu'on dise le diagnostic à cette jeune femme. Mon idée est que les soignants avaient accepté avec soulagement cette occasion de fuir le moment douloureux de l'annonce. C'est une situation assez fréquente. Pour cette jeune femme cela s'était « bien passé » : avec un interprète elle avait appris son diagnostic ce qui lui avait permis de comprendre ce qu'elle ressentait et d'accepter un traitement. A ce sujet, il faut savoir qu'un interprète familial adulte cherche à contrôler le sujet de la discussion et à prendre la direction de l'entretien, excluant le patient de la consultation. A travers la consultation, il cherche à atteindre ses propres objectifs, qui ne sont pas forcément ceux du médecin ni du patient<sup>48</sup> (par exemple ici protéger le jeune fille d'un diagnostic douloureux, s'éviter d'avoir à parler de la mort avec elle). Parfois il est trop tard : quand la famille a servi d'interprète et connait le diagnostic avant le patient, l'annonce est très compliquée, notamment pour nos interprètes.

Pour revenir sur l'idée de la fuite, l'interprète professionnel, en nous redonnant la possibilité de pouvoir échanger avec quelqu'un, d'entendre ce qu'il a à dire, nous met en situation d'entendre ce que l'on ne veut pas forcément savoir : un vécu douloureux, un parcours migratoire terrible. ... Ne pas utiliser d'interprète permet de s'épargner le vertige d'entendre l'histoire de l'Autre.

Cette dame atteinte d'une polyarthrite rhumatoïde qui, bien que non francophone avait toujours caché ce diagnostic à ses enfants. Elle ne voulait pas qu'ils s'inquiètent pour elle. Surtout elle ne voulait pas être dans une relation avec eux qui soit modifiée par sa maladie (entre apitoiement, sollicitude excessive...). Elle s'est sentie trahie (à juste titre) lorsque lors d'une hospitalisation, un médecin s'est servi de sa fille pour lui parler de sa polyarthrite. C'est la parfaite illustration du piège du non-respect du secret médical dans ces situations, qui est bien à l'esprit de tous les médecins, mais dont l'impératif semble se dissoudre lorsqu'il y a un obstacle linguistique, pour des raisons qui sont parfois imparables. On ne peut pas, bien-sûr, mettre en danger un patient en ne passant pas par son entourage pour obtenir ou donner des informations importantes, dans l'urgence, s'il n'y a pas d'interprète professionnel. Par contre, lorsqu'il n'y a pas d'urgence, et qu'on fait le choix de ne pas respecter un droit fondamental du patient, ne s'agit-il pas d'une discrimination ?

J'avais évoqué la question de l'interprétariat avec un médecin d'anesthésiologie qui m'avait dit que si ce service s'interrompait, il était hors de question pour elle de continuer à endormir des patients sans avoir pu les interroger sur leurs antécédents, sans avoir pu leur proposer les différents types d'anesthésies, leurs

<sup>&</sup>lt;sup>48</sup> Leanza, Y., Boivin, I., Rosenberg, E., Interruptions and resistance: a comparison of medical consultations with trained and family interpreters, *Social Science and Medicine*, 70, 2010, p. 1888-1895.

intérêts et leurs risques. Effectivement, nous avons une obligation déontologique d'informer le patient comme le rappellent différents articles de notre code de déontologie ou encore le code de la santé publique.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension» « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas » 50. « L'information donnée au patient doit être accessible et loyale » 51

Justement, au sujet du coût de l'interprétariat, cet argument « ça coute cher » est-il exact ?

Parlons d'un point de vue strictement économique : les soignants d'aujourd'hui sont très sensibilisés aux questions des dépenses du système de santé et de leurs établissements. Cette question est importante, le budget alloué à la santé n'est bien sûr pas extensible à l'infini et il y a certainement des pratiques à optimiser, des économies à réaliser. Est-ce une bonne stratégie économique de diminuer, d'empêcher l'utilisation d'interprètes professionnels ?

Nous avons vu l'exemple de la dame avec sa tumeur surrénalienne, qui a consulté un 2ème médecin généraliste et s'apprêtait à consulter un autre endocrinologue, l'exemple du jeune homme kurde et de ses 23 hospitalisations. En termes de dépenses de santé d'une population, cela ne semble pas tenir : il va y avoir des examens inutiles (scanner pour une migraine), redondants, des hospitalisations supplémentaires. Je ne pense pas non plus qu'un directeur d'hôpital pourrait se réjouir d'un surcroit d'activité lié à ces errances diagnostiques. Utiliser un interprète en consultation entraine probablement des consultations un peu plus longues, mais si cela est pour économiser des dépenses inutiles, cela parait encore justifié. Comme le dit Jeanine Roy, directrice de l'accès linguistique à l'office régional de la santé dans la région de Winnipeg au Canada, « si vous ne pouvez pas communiquer avec votre patient, il est en danger ».

Toutefois, il y a une question qu'il faut soulever : comment des professionnels médicaux, des secrétaires peuvent-elles dire à des personnes « la prochaine fois, venez avec quelqu'un de votre connaissance, car la direction nous a dit que les interprètes professionnels coûtent cher et que les patients doivent venir avec des proches parlant français ». Les directions d'hôpitaux disent beaucoup de choses aux équipes : elles font régulièrement des rapports sur les dépenses de produits dérivés du sang, de médicaments (antibiotiques, chimiothérapie, traitement contre les hépatites dont vous savez qu'ils sont très chers....). Je n'ai jamais entendu « la prochaine fois, venez avec vos antibiotiques, ou avec quelqu'un de la famille pour donner du sang », ni « on ne vous fait pas cette prise de sang car elle coute trop cher ». Peut-être trouvez-vous que je suis de mauvaise foi, qu'on ne peut pas donner le sang d'une personne à une autre personne choisie, mais je trouve qu'on peut comparer ces 2 choses, les risques ne sont pas si différents.

Alors comment peut —on se permettre de dire ça à quelqu'un? Je pense que c'est la conjonction de différentes choses :

• les effets pervers des discours xénophobes que nous entendons tous dans les médias. Et on rejoint là ce que dit Estelle Carde qui était intervenue pour nous il y a quelques années. Ces patients ne sont pas considérés comme légitimes, méritants: ils ont beau avoir des droits (de patients, de bénéficiaires de la CMU, de l'AME), ce sont des « assistés » dont les soins « coûtent cher aux cotisants ». Plus encore, il leur faut un dispositif supplémentaire, un interprète.

<sup>&</sup>lt;sup>49</sup> Extrait de l'article 35 du code de déontologie repris à l'article R.4127-35 du code de la santé publique)

<sup>&</sup>lt;sup>50</sup> Extrait de l'Article 36 du code de déontologie repris à l'article R.4127-36 du code de la santé publique

<sup>&</sup>lt;sup>51</sup> Charte de la personne hospitalisée : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/flyer a5 couleur.pdf

- l'incompréhension des soignants face à des personnes qui ne parlent pas français : utiliser des interprètes participe à leur soi-disant « assistanat », ne les incite pas à s'intégrer en apprenant cette langue.
- la pression sur les dépenses, les exigences managériales qui ont pris le dessus sur tout le reste : durée moyenne de séjour, indice de performance.
- le renoncement à la lutte pour l'éthique et la déontologie (qui nous guette vraiment tous, à chaque instant). Le conflit avec les exigences managériales, mais pas seulement, car c'est si facile de « déraper », en situation de pouvoir, de puissance (je parle de moi, ici).
- la facilité peut être de dire ça à quelqu'un qui ne pourra pas nous répondre : parce qu'il ne parle pas français et aussi parce qu'il a bien compris qu'il n'est pas légitime. Ce qui fait qu'on dérape peut être plus facilement avec ces patients. Et que cela aboutit à des discriminations.

Pour conclure, mon impression est que lorsqu'un patient n'accède pas aux soins dont il devrait bénéficier, c'est souvent par une succession de mini ou petites discriminations qui finissent par avoir de grosses conséquences. Chaque acte n'est peut-être pas toujours si grave mais il s'ajoute à une succession d'autres. La présence d'un interprète nous permet de faire notre travail correctement (c'est aussi à nous, professionnels, qu'il rend service), en interrogeant le patient pour faire un bon diagnostic, pour savoir comment il vit pour adapter la prise en charge, en interagissant avec lui, en lui permettant d'être réellement présent dans la consultation, d'être sujet et non objet de soins, en respectant les droits du patient. Enfin, l'interprétariat professionnel a l'avantage de clairement signifier aux populations linguistiquement minoritaires qu'elles sont les bienvenues dans les institutions. Comme le dit Bertrand Piret (Psychiatre, psychanalyste, membre fondateur et président de l'association Parole sans frontière.), cette reconnaissance d'un sujet dans sa spécificité linguistique lui permet de s'investir dans les processus d'apprentissage et d'intégration, qui n'apparaissent plus comme contradictoires ou devant entrer en conflit avec son système de référence d'origine.



## Les critères de discriminations prévus par le Code pénal Proposition de classement<sup>52</sup>

Critères cités par la loi	Commentaires
<ul> <li>→ Critères en lien avec l'origine</li> <li>Origine</li> <li>Apparence physique</li> <li>Patronyme</li> <li>Appartenance ou non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race</li> <li>Lieu de résidence</li> <li>Capacité à s'exprimer dans une langue autre que le français</li> </ul>	Ces différents critères peuvent être mis en lien avec la question de l'origine. L'expression « appartenance vraie ou supposée » permet de ne pas renvoyer nécessairement à une caractéristique objective (le fait d'être né.e dans un autre pays ou d'avoir une nationalité étrangère) mais à la perception que peuvent en avoir les acteur.trice.s.  Le lieu de résidence a été ajouté en février 2014 et la langue en novembre 2016.
→ Critères liés à la santé  - État de santé  - Handicap  - Caractéristiques génétiques  - Perte d'autonomie	Ces différents critères peuvent être mis en lien avec les questions de santé.  Le critère de « caractéristiques génétiques » a été inscrit dans la loi pour éviter que les assurances ne réalisent des tests prédictifs de possibles maladies.  Ce critère a été ajouté en décembre 2016 dans le code pénal par le projet de loi Égalité citoyenneté pour notamment prévenir les discriminations liées au vieillissement dans l'accès aux biens et aux services.
<ul> <li>→ Critères liées aux convictions</li> <li>Opinions politiques</li> <li>Activités syndicales</li> <li>Religion (appartenance ou non appartenance vraie ou supposée à une religion déterminée)</li> </ul>	Ces critères renvoient à la question de l'engagement politique ou convictionnel.  Dans le cas de la religion musulmane, on peut supposer le plus souvent que les critères d'origine et de religions s'entrecroisent. En effet, bien que cette religion soit la 2ème de France, elle continue à être souvent perçue comme « extérieure ».
→ Critères en lien avec le genre  - Sexe  - État de grossesse  - Orientation sexuelle  - Identité sexuelle (en 2012) devenu identité de genre en 2016	Ces différents critères sont liés aux questions d'égalité entre femmes et hommes et d'hétéronormativité. Ils peuvent être regroupés autour de la notion de « genre ».  Celle-ci cherche à éclairer la construction sociale des rôles assignés aux femmes et aux hommes, et permet « de rendre compte de manière simultanée de la construction sociale des identités sexuées et sexuelles et des représentations sociales qui y sont attachées, ainsi que des multiples rapports de pouvoir qu'elles permettent de perpétuer. »53
→ Critères liés au mode de vie : - Situation de famille - Mœurs	Des critères en lien avec des modes et des choix de vie.  Le terme de « mœurs » était utilisé au départ pour désigner l'orientation sexuelle. Il a aujourd'hui un usage plus large (le fait de fumer, le nomadisme)
→ Âge	Ce critère présente la particularité d'être évolutif et relativement ambivalent puisque l'âge est un critère utilisé pour de nombreuses différences de traitement légales (politiques publiques de l'emploi, de protection sociale)
→ Critère lié à la précarité sociale :  Particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur	Ce critère a été ajouté en juin 2016. Il renvoie à la lutte menée depuis plusieurs années par l'association ATD Quart-monde pour prendre en compte les discriminations liées à la pauvreté.

Cette classification permet de regrouper les différents critères cités dans la loi mais peut bien évidemment être discutée
 Alain Bihr, Roland Pfefferkorn, Dictionnaire des inégalités, Armand Colin p. 181

## Les critères de discrimination -Date d'apparition dans le Code pénal français

Critère	Date	Référence Loi
	1972	Loi n°75-545 1 <sup>er</sup> juillet 1972 relative à la lutte contre le racisme
Appartenance ou non appartenance à une ethnie	1972	Loi n°75-545 1 <sup>er</sup> juillet 1972 relative à la lutte contre le racisme
Appartenance ou non appartenance à une nation	1972	Loi n°75-545 1 <sup>er</sup> juillet 1972 relative à la lutte contre le racisme
Appartenance ou non appartenance à une race	1972	Loi n°75-545 1 <sup>er</sup> juillet 1972 relative à la lutte contre le racisme
Appartenance ou non appartenance à une religion	1972	Loi n°75-545 1 <sup>er</sup> juillet 1972 relative à la lutte contre le racisme
Sexe	1994	Loi n°92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes – Entrée en vigueur en 1994
Situation de famille	1994	Loi n°92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes
État de santé	1994	Loi n°92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes
Handicap	1994	Loi n°92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes
Mœurs	1994	Loi n°92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes
Opinions politiques	1994	Loi n°92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes
Activités syndicales	1994	Loi n°92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes
Apparence physique	2001	Loi n°2001-1066 du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations
Patronyme	2001	Loi n°2001-1066 du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations
Orientation sexuelle	2001	Loi n°2001-1066 du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations
Âge	2001	Loi n°2001-1066 du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations
Caractéristiques génétiques	2002	Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
Grossesse	2006	Loi n° 2006-340 du 23 mars 2006 relative à l'égalité salariale entre les femmes et les hommes

Identité de genre	2016	La notion d'identité sexuelle a été introduite par la Loi n° 2012-954 du 6 août 2012 relative au harcèlement sexuel (article 4). Elle a été remplacée par celle d'identité de genre par la loi du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXIe siècle
Lieu de résidence	2014	Loi n° 2014-173 du 21 février 2014 de programmation pour la ville et la cohésion urbaine
Particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur	2016	Loi n° 2016-832 du 24 juin 2016 visant à lutter contre la discrimination à raison de la précarité sociale
Capacité à s'exprimer dans une langue autre que le français	2016	Loi n°2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXIe siècle
Perte d'autonomie	2016	Loi Egalité citoyenneté du 22 décembre 2016



### **COLLOQUE**

## DISCRIMINATIONS DANS LE CHAMP DE LA SANTE : COMPRENDRE, PREVENIR, AGIR POUR PLUS D'EGALITE



## Vendredi 20 janvier 2017

#### **BIBLIOGRAPHIE**

Ce document vous propose des références bibliographiques pour une première approche de la question des discriminations dans le secteur de la santé. Une bibliographie plus complète est téléchargeable sur les sites de Migrations Santé Alsace : <a href="https://www.migrationssante.org">www.migrationssante.org</a> et de l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville : <a href="https://www.oriv-alsace.org">www.oriv-alsace.org</a>

**FASSIN D.**, « L'invention française de la discrimination », *Revue française de science politique*, n° 52, 2002/4, p. 403-423. http://www.cairn.info/load\_pdf.php?ID\_ARTICLE=RFSP\_524\_0403

AIDES, Défenseur des droits VIH / Hépatites, la face cachée des discriminations – Rapport 2016, novembre 2016. http://www.aides.org/download.php?filepath=/sites/default/files/doc/AIDES\_RAPPORT\_DISCRIMINATION\_WEB-ilovepdf-compressed.pdf

**CARDE E.**, « Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins », *Santé Publique*, n°2, vol. 19, 2007, p 99-109. http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-2-page-99.htm

**COGNET M., HAMEL C., MOISY M.,** « Santé des migrants en France : l'effet des discriminations liées à l'origine et au sexe », *Revue européenne des migrations internationales*, vol.28, n°2, 2012. https://remi.revues.org/5863

**Comité pour la santé des exilés (COMEDE),** *Migrants/étrangers en situation précaire : soins et accompagnement – Guide pratique pour les professionnels,* Le Kremlin-Bicêtre, 2015, 537 p. <a href="http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1663.pdf">http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1663.pdf</a>

**COMEDE, «** Accès aux droits ou lutte contre les discriminations ? », *Maux d'exil,* n°37: juin 2012 <a href="http://www.comede.org/download/n37-acces-aux-droits-ou-lutte-contre-les-discriminations-juin-2012/">http://www.comede.org/download/n37-acces-aux-droits-ou-lutte-contre-les-discriminations-juin-2012/</a>

**DEFENSEUR DES DROITS,** Les droits fondamentaux des étrangers en France, mai 2016, 305 p. www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/736160170 ddd rapport droits etrangers.pdf

**DEFENSEUR DES DROITS,** Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME, rapport remis au Premier ministre, mars 2014

 $\frac{http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/rapport-ddd-les-refus-de-soins-opposes-aux-beneficiaires-de-la-cmu-acs-ame-201403.pdf$ 

**DEFENSEUR DES DROITS, MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE,** *Usagers, votre santé, vos droits. Guide des usagers de la santé,* mars 2014, 146 p.

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd gui 20140303 sante droits.pdf

**FASSIN D., CARDE E., FERRÉ N., MUSSO-DIMITRIJEVIC S.**, Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins, Paris, Inserm, 2001, 269 p.

LE GRAND SEBILLE C., DAVOUS D., SEIGNEUR E., L'éthique à l'épreuve des violences du soin, Eres, 2014

LE GRAND SEBILLE C., « Douleur et soins. Altérité sociale et culturelle », in Traité de bioéthique, Eres 2010

**SCHWEYER F-X**., L'efficacité collective dans le travail. Dans L'Intégration Inégale. Force, Fragilité Et Rupture Des Liens Sociaux (p. 261–278). Paris : Presses Universitaires de France, 2014

**SCHWEYER F-X**, Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique. Dans Les Négociations Du Soin. Les Professionnels, Les Malades Et Leurs Proches (p. 27–40). Rennes : PUR, 2014

## **SITOGRAPHIE**

#### **AIDES**

http://www.aides.org/

#### **ATD Quart Monde - Alsace**

https://www.atd-quartmonde.fr/mot-cle/alsace/

## Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

Pour information : Le Collectif Interassociatif Sur la Santé n'existe plus depuis le 21 mars 2017. Il s'est transformé en Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, dont le nom d'usage est France Assos Santé.

http://www.leciss.org/

#### Comede

http://www.comede.org/

### Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies

http://www.ccpa-ccrpa.org/

## Consultation précarité du Conseil Départemental du Bas-Rhin

www.bas-rhin.fr/solidarites/preventionsante/accompagnement-et-education-a-sante/sante-et-precarite

#### Défenseur des droits

https://www.defenseurdesdroits.fr/

École supérieure en travail éducatif et social de Strasbourg (ESTES) - Association Européenne pour la formation et la recherche en Travail Educatif et Social

http://www.estes.fr/

## Fédération des acteurs de la solidarité (FNARS)

http://www.federationsolidarite.org/

## Maison des adolescents du Bas-Rhin

http://www.maisondesados-strasbourg.eu/

#### Maison urbaine de santé du Neuhof

http://www.maisonsanteneuhof.com/

### Médecins du Monde

http://www.medecinsdumonde.org/fr

### **Migration Santé Alsace**

https://www.migrationssante.org/

## Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville (ORIV)

http://www.oriv.org/

#### Parole sans frontière

http://www.parole-sans-frontiere.org/

#### SOS aides aux habitants

http://sosaideauxhabitants.blogspot.fr/

## Unité mobile de gériatrie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

http://www.chru-strasbourg.fr/poles/Geriatrie/Evaluation-geriatrique-unite-mobile-de-geriatrie

### **Association Viaduq 67**

http://www.viaduq67.org/