

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

12

DOSSIER

L'information et le patient

Les illusions de la transparence

S O M M A I R E

Editorial	3	
Dossier L'information et le patient	5	
LES ILLUSIONS DE LA TRANSPARENCE		
Éclairages	6	Philippe Lorrain
Cet écran qui s'efface	8	Jean-Jacques Bourcart
Le dossier médical est un fantôme	10	Paul Jacquin
De l'opacité à la clarté	14	Annie Pervaut-Saltveris
Visages	16	F. Ducos, A. Le Mevel, A.-M. Pabois, P. Müller, D. Tivé, E. Maléterre
L'INFORMATIQUE ET LES DÉRIVES POSSIBLES		
Bienvenue chez Cegedim	18	Dominique Tivé
Eo, un logiciel associatif	20	Luc Beaumadier
Tout se mélange	22	Michèle Sériziat
Les évolutions de la relation médecin-patient	26	Dominique Thevenin
Comment préserver la confidentialité du dossier de santé	30	Annie Marebèze
Comptable du malheur des malades	34	Jolite Sanvezze
LA CULTURE MÉDICALE		
Qui la façonne ?	35	Elisabeth Mauroi-Arceghi
Dossier médical, Informatisation et travail thérapeutique	36	Jean-François Renault
Le journalisme médical	40	Eric Giacometti
Les scandales du vaccin hépatite, un livre choc	42	Eric Giacometti
Voyage en e-médecine	43	Dominique Tivé
LA RÉAPPROPRIATION DES SAVOIRS		
Les « conférences de citoyens »	44	Dominique Donnet-Kamel
Le réseau de santé	49	Didier Ménard
Visages	51	C. Villa, D. Tivé
Imposer notre parole	52	Act-Up
L'information médicale et les patients : quels enjeux ?	55	Patrice Müller
Rubriques		
Images du corps : Petites scènes d'une consultation ordinaire	59	Monique Sicard
Savoir-faire médical et précarité :	62	Noëlle Lasue
C'est de cet enfant-là que je ne veux pas		
L'actualité politico-médicale : Plan de soins infirmiers...;	63	Christian Bonnaud ; Dr. A.D., Aïda, Whaada, Sireen..., Anwar
Palestine, pour ne pas oublier		
Coup de gueule : Folle d'E.S.B.	67	Paul Vieille
Collectif Alerte Santé : La chouette et l'alibi :	69	Valérie Boulay ; Sébastien Paris
L'apartheid sanitaire des firmes pharmaceutiques		
Clinique : Regards sur mes patients toxicomanes	72	Bertrand Riff
Nos lectures commentées : Stratégies vaccinales	74	Jean-Pierre Lellouche
Coup de gueule : Santé, les Intouchables	76	Denis Labayle
Chronique du Gel : Les médecins sont-ils prêts	78	Laurent Dianoux
à la médecine fondée sur le gène		
Raconte-voir : La mesure de l'incompétence	82	Marc Zaffran/Martin Winckler
Nous avons lu pour vous	85	M. Devries ; Denis Labayle ; Marie Kayser
Courrier des lecteurs	87	
Histoire de la médecine : L'électricité, de l'essence	90	Jean-Claude Dupont
de la vie à l'outil de diagnostic		

E D I T O

Muhamad Yunus était invité à Paris le 12 décembre dernier, à la Conférence européenne pour lutter contre l'exclusion par le micro crédit et la micro entreprise. Ce banquier-là, il a du chien. Et du cœur, aussi : d'ailleurs tout est parti de là. Muhamad Yunus, professeur d'économie au Bangladesh, ne supportait plus d'être témoin inactif de la pauvreté de ses concitoyens, condamnés à rester pauvres.

Car le dogme est ainsi : pas de prêt sans garantie. Formatés par cette pensée unique, les banquiers sont dans l'impossibilité de faire quelque chose pour tous ces gueux qui ne sont pas solvables.

C'est là qu'intervient Muhamad Yunus. Il a du cœur (donc), et de l'audace aussi, pour avoir fait ce pari fou : rester en vie dans des conditions de pauvreté extrême, témoignerait déjà d'une immense énergie vitale. Ce qui manque aux pauvres ne serait pas l'envie d'entreprendre mais la possibilité de le faire. Peut-être aussi la confiance accordée ? En prêtant donc de petites sommes, sur ses propres deniers au début, Muhamad Yunus a ainsi ouvert le champ du projet, de l'initiative et de l'espoir. Cela a permis aux uns d'acheter quelques outils, à d'autres de démarrer un petit commerce. Et n'en déplaise aux détenteurs de la pensée unique, l'argent prêté revenait. Le micro crédit est né et aurait même fait des petits aux Etats-Unis. La banque mère s'appelle *Grameen Bank*.

La morale de cette histoire ? C'est que si l'on regarde bien, Muhamad Yunus a un discours politique très libéral : encourager la responsabilité, l'esprit d'entreprise, l'initiative, tout ça c'est le fonds de commerce de ceux que nous dénonçons souvent, à la revue *Pratiques*.

Alors, où est le problème ? Qu'est ce qu'on lui reproche, à la théorie libérale ? Sûrement pas de soutenir des projets individuels. Et dans le cas de Muhamad Yunus, ce qui est remarquable, c'est cet esprit de solidarité locale, menée par un acteur qui connaît le contexte. Le mariage réussi du « penser global et agir local ».

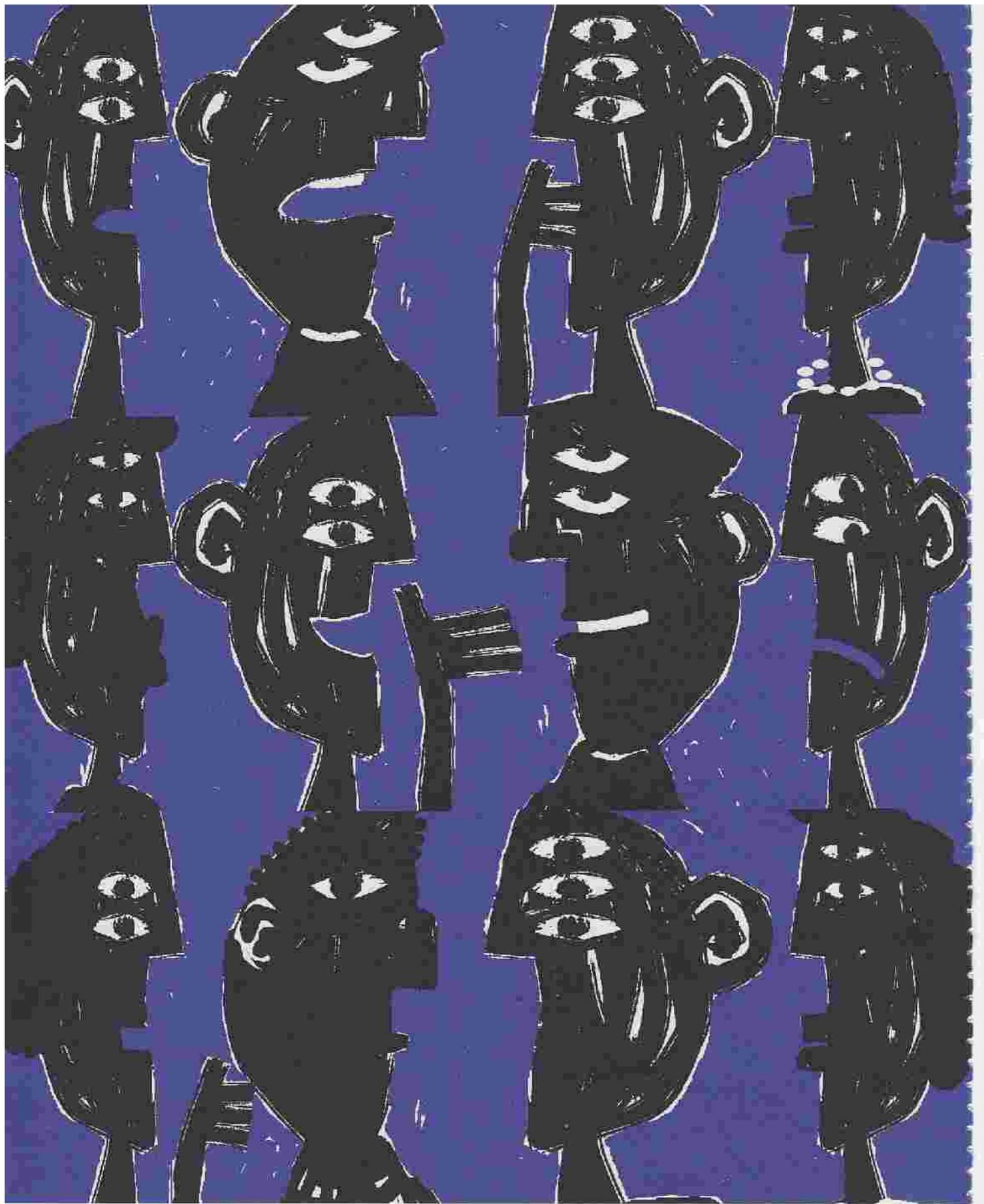
Dans l'esprit néo-libéral, ce qui nous dézingue, à *Pratiques* mais aussi avec nos amis d'ATTAC, c'est qu'il n'y a plus d'espace de libertés et d'initiatives pour les citoyens. L'être humain n'est pas perçu comme l'objectif, mais comme un simple moyen.

Les milliers de personnes qui défilent à Seattle, Millau ou Nice et qui exigent que les règles du commerce mondial n'oublient pas les droits de l'homme ne dénoncent pas autre chose. Elles ne sont, ni contre la mondialisation, ni contre le dynamisme ou l'entreprise individuelle. Elles s'opposent seulement au modèle de la pensée unique, où le plus puissant décide pour les autres de ce qui est bon pour eux. Et écrase au passage les plus faibles.

À Nice, le Contre Sommet européen de décembre dernier a marqué un point en évitant la commercialisation des services : pour l'instant en effet, le commerce de la culture, de l'éducation ou des soins de santé, reste soumis à la règle de l'unanimité des pays membres.

Mais restons vigilants : la santé ou l'école de nos petits sont des marchés très convoités...

Geneviève Barbier
Médecin généraliste



D O S S I E R

L'information et le patient

Avoir accès à son dossier quand on est une personne malade, voir ce dossier circuler entre les différents soignants, bien sûr ! Mais pas n'importe comment. Le dossier que tient le médecin généraliste est bien autre chose qu'une somme de renseignements : reflet de sa subjectivité, il est un élément de la relation de soin entre deux personnes, il concerne l'intime et à ce titre, il doit rester privé. Alors, un dossier objectif, normalisé, informatisé et communicant ? Cela induit un formatage des esprits, dommageable pour les patients et aussi pour certains soignants, qui en souffrent.

Faire circuler des données objectives entre les professionnels, certainement. Mais au service de qui, pour quels destinataires et quelles sont les conditions techniques de la confidentialité ? Ces données suscitent les convoitises d'entreprises non « soignantes » comme la Cegedim. Les enjeux financiers sont considérables pour les vendeurs de matériel de communication, les fournisseurs d'accès, les laboratoires pharmaceutiques soucieux d'inciter à la prescription. Il arrive même que la justice ou les assurances s'intéressent au dossier médical...

Quelle que soit la manière d'obtenir l'information, la personne malade ou le soignant « traite » celle-ci : il la découvre, la filtre, la compare et l'interprète à l'aune de son propre savoir. Ce savoir vient à la fois de ce qui se dit depuis toujours dans son propre milieu, de ce qu'il a appris au cours de ses études, de ce qu'il a lu dans les journaux, entendu à la radio et à la télé, vu sur Internet... Et aussi de ce qu'il a vécu. Comment transmettre aux soignants le point de vue et l'éprouvé de la personne malade pour que cette expérience intègre le savoir médical... Qui façonne ce savoir ? Qui l'influence, avec quel objectif ? Comment les citoyens peuvent-ils avoir prise sur lui, peut-on empêcher certaines dérives ? Quelles sont les expériences menées ailleurs ? Le combat des associations de malades comme Act-Up, les réseaux, les conférences des citoyens en sont des exemples.

Car il ne suffit pas de savoir, il faut savoir quoi faire de ce savoir. Ce qui exige un sens de la solidarité et une volonté politique.

Martine Devries

Éclairages

Philippe Lorrain

Médecin généraliste.

Information du patient ou informations concernant le patient : quel est l'enjeu principal ? N'a-t-on pas déjà l'impression que c'est le deuxième aspect qui sera l'objet de la grande bagarre ? L'information du patient ne sera-t-elle que la contrepartie, ne serait-ce que pour la bonne conscience, la nôtre notamment ?

La pertinence de l'information n'est à considérer qu'en fonction de la grille d'analyse qui est utilisée. Quel regard, quel angle de vue est utilisé, quel éclairage ? Un regard « frontal » sous l'éclairage puissant du « proje » biomédical ne donne qu'une image (objet) surexposée, « à plat », du sujet... pas d'ombre, pas de profondeur. Toute image est interprétation : quelques règles s'imposent.

Première règle : décaler l'éclairage et le regard, ce pas de côté nécessaire, cet écart (une « impertinence » ?) nécessaire du soignant par rapport à l'éclairage biomédical pour redonner un peu de profondeur au sujet.

Deuxième règle : multiplier et varier les sources d'éclairage, pour « révéler » ce qu'on cherche à obtenir, mais là encore, le rôle de celui qui porte « regard » est important. Ce regard n'est jamais neutre, fût-il au travers d'un objectif, il n'est pas « objectif », en ce sens qu'il ne restitue pas le sujet, mais en donne une interprétation. Aucun système d'information ne peut restituer le sujet; la mise en équation d'un individu – ne fût-ce que

dans un domaine précis de sa « personnalité », biologique par exemple – ne me paraît pas pouvoir être performante.

Troisième règle : accepter l'ombre, elle est inévitable et de plus, elle est nécessaire pour révéler le sujet. La notion de transparence est utopique avant d'être intolérable. S'accommoder de l'ombre et l'accommoder, en faire une alliée... Être dans l'ombre ? Un bon contre-jour fait parfois une très bonne image, bien révélatrice d'une personnalité.

On peut décider d'uniformiser le recueil d'information, c'est-à-dire imposer aux professionnels une standardisation de leur pratique : mêmes cadrages, mêmes sources d'éclairages, etc., mais tout le monde ne sera pas « rendu » pareil. Seuls les photogéniques passeront bien. Et les pas photogéniques, ceux, pourtant charmants au naturel, dont le sourire se crispe devant l'objectif, ceux dont les résultats des bilans, des radios, des scopes, grammes et autres graphes ne reflètent pas grand chose de leur mal – et parfois pourquoi pas de leur bien-être ? Soigner, retirer l'œil de l'objectif et regarder, voir... des regards à échanger.

Le dossier médical formalisé et informatisé, n'est-il pas la meilleure façon, une fois pour toutes d'évacuer le sujet, de détourner l'entreprise de soins vers un chemin insensé, un sens qui devrait être interdit, voire un cul-de-sac ? Détourner le

soignant vers une implication totale, obligatoire, contraignante et opposable (responsabilité engagée), de sa part dans la réalisation optimale de l'objet *big-brotherien*, n'est-ce pas obtenir de lui qu'il ne s'implique plus auprès, envers, son patient ? Une manière de creuser l'écart avec le patient, mais aussi d'accentuer l'écart entre le trajet de vie, et le vécu, des patients/sujets et le déterminisme biológico-génético-pathológico-sociológico... consciencieusement inscrit dans leur dossier : un joli fossé à creuser, difficile à franchir pour encore moins d'implication de sa part à lui aussi, patient de moins en moins sujet ? Un joli et profond fossé, qu'on inondera de l'eau pas si transparente que ça de la « science » biomédicale et du limon boueux des données socio-administratives, entourera la citadelle médicale, sur laquelle flotteront les étendards des administrations de tutelles et des assurances (citadelle réputée « démocratique » parce qu'à la sauce gestion paritaire). Bien sûr qu'on aménagera quelques pont-levis, information du patient entre autres...

S'interroger aussi sur « à qui rapporte le crime » : vieux réflexe dont j'ai l'impression qu'il ne procède pas d'un mouvement si pessimiste que certains pourraient le penser, ni de la facilité d'un procès d'intention « sans qu'on y soit allé voir » : où est la dérive quand une préoccupation louable – le patient et son information – devient soudainement, au cours d'une période de remise en cause de la vitalité économique du système, un enjeu national soumis à la négociation entre les divers lobbies qui s'affrontent, industrie pharmaceutique, assurances, patronats et syndicats, professionnels du soin, gestionnaires et politiques et maintenant ceux de l'informatique et les grands manitous de la circulation de l'information, ceux des *start-up* qui montent en flèche, un vrai Cap Canaveral, et qui retombent comme s'il en pleuvait ?

Tout le monde est au marché, une vraie foire d'empoigne, c'est à qui aura le plus gros panier et le mieux rempli : un concept qui a le vent en poupe, le panier, certains feront disette (le soin ?), d'autres seront bien garnis, il y en a même (innocents ?, les patients/citoyens ?) qui viennent sans panier, qui gagneront quelques enchères mais ne sauront peut-être pas emporter la marchandise ; et les paniers percés, ceux qui se dépensent sans



compter ! Quels sont les rapports de force, qui tire le plus fort, qui décide in fine ?

La donnée médicale est devenue une « valeur » économique, elle aura peut-être plus de valeur que le soin lui-même, au moins une importance significative dans la balance économique : à qui reviendra ce surplus produit, qui paiera ce surplus à produire ?

Soigner est une position nécessairement impertinente : disons, un pas de côté, un décalage par rapport à la prétendue pertinence de certains, porte-voix de la science biomédicale et tenants du « réalisme » économique, qu'ils en tiennent pour le libéral ou le social...

La culture du doute pour résister à l'assurance affichée par ceux-là ? Non, justement, passer du doute, sortir de ce qu'il suppose de culpabilisant et de culpabilisations, à l'impertinence dynamisante (parfois on dira dynamitante...) d'une position soignante à la fois enthousiaste et questionnante. On gardera du doute l'interrogation et la remise en question permanente, mais on acceptera comme irréductibles certains écarts et décalages avec les pseudo-réalités scientistes et socioéconomiques : d'autres champs sont à considérer.

Cet écran qui s'efface

Jean-Jacques Bourcart

Médecin généraliste.

Jean-Jacques Bourcart est membre de l'École dispersée de santé européenne (EDSE).

Alors que je pianote sur mon clavier tout neuf, le regard posé sur moi, ou plutôt sur l'écran, se fait inquiet : « Vous allez transmettre tout ça ? » Cela demande quelques explications techniques, destinées à rassurer, mais le ver est peut-être déjà dans le fruit. Voilà une situation que je n'avais jamais rencontrée en prenant des notes manuscrites sur nos vieux dossiers en papier 21/27 qui s'entassent, racomis mais en ordre tout de même, dans un placard surchargé, qui n'a jamais fermé, mais qui recèle un trésor d'histoires particulières, petits bouts de vie, longues trajectoires.

Ce que nous y écrivons du dire de nos patients, de nos gestes, de nos impressions, conclusions provisoires, et aussi ce qui fait trace sans être inscrit, entre les lignes, parfois illisible parce que ça ne doit être lu que par nous-même, tout ça, c'est de la chair, du tangible, de la bio-graphie. Le passage par la main, le papier, le placard, avec tout ce que cela comporte d'imperfection, assure au fond quelque chose d'essentiel : c'est du sujet qui

y est contenu, dans toute sa singularité, impossible à confondre avec quiconque d'autre.

Ce n'est d'ailleurs pas tant la question de la propriété du dossier qui se pose, mais celle de son appropriation : si j'en revendique l'écriture, je n'en possède pas le contenu. Il y a là quelque chose d'intimement lié qui nécessite d'être déposé quelque part, en un lieu bien identifié. J'entends exercer là un droit d'auteur : car j'y accomplis un travail d'écriture ; préserver ce qui doit rester secret dans ce qui m'a été confié ; et en même temps livrer au patient les informations contenues dans son dossier quand il me les demande. La séparation de ces éléments ne va pas forcément de soi.

La saisie informatique du dossier est porteuse d'une autre intention, en ce sens qu'elle s'inscrit avant tout dans une perspective de partage de l'information : l'écriture y est transparente, uniformisée, il est impossible de ne pas pouvoir la déchiffrer ; elle est simplifiée, éconômisée. Finies

EDSE :
94, rue de Charenton
75012 Paris
Tél: 01 43 07 54 74
Fax: 01 44 73 04 90

les ratures, les mots indéchiffrables : l'ordonnement des rubriques est impeccable, il suffit de cliquer ici, de cocher là, on ne ratera rien des informations indispensables : c'est la réussite de la sécurité, c'est un lieu de maîtrise des données incontestable. C'est froid, impersonnel, neutralisé. Rassurant.

Et cet écran qui s'efface d'un clic, que nous cache-t-il? Notre histoire s'inscrit-elle aussi bien dans un disque dur que dans un placard?

Le dossier médical est un instrument complexe : il est recueil de données objectives indispen-

sables, élément de biographie tellement chargé d'intimité qu'il ne peut souffrir la moindre dérogation, instrument de transmission qui permet éventuellement à celui qui en détient la matière – le patient – de faire lien ou de se détacher de celui qui en est l'auteur – le médecin.

L'outil informatique s'installe irrévocablement dans notre pratique ; cela exige donc, de notre part, de veiller à ce que le dossier médical ne soit pas réduit à sa seule dimension informative. Ce que nous ferons de nos dossiers sera forcément à l'image de ce que nous ferons de notre pratique : ce n'est pas sans risque.



Le dossier médical est un fantasme

Paul Jacquin

Médecin pédiatre.

Paul Jacquin est membre de DELIS (Droits et Libertés face à l'Informatisation de la Société).

Le projet de loi instaurant l'accès direct, et sans réserve, des usagers à leur dossier médical est dans les cartons du gouvernement. N'ayant pas pu être inscrit à la session parlementaire d'automne, il le sera très probablement au printemps. Il s'agit là d'une revendication importante des associations d'usagers et de malades, au nom de la transparence, de la responsabilité du patient et de celle du médecin, de la continuité et de l'efficacité des soins. Sans remettre en cause ces principes, il nous semble nécessaire de nous interroger sur les enjeux de ce texte et sur ses conséquences sur la pratique médicale. Cette réflexion est d'autant plus utile que les usagers ne sont pas les seuls à vouloir avoir accès à ce fameux dossier, au cœur d'intenses manœuvres aujourd'hui. La Sécurité sociale, les mutuelles et les compagnies d'assurance, les industries pharmaceutiques, les services du ministère de la Santé, l'Europe et ses organes de normalisation, les représentants du corps médical, les entreprises d'informatique et de communication, etc., beaucoup de monde s'intéresse au dossier médical et tente de définir ce qu'il devrait être. Chacun le veut moderne, c'est-à-dire conforme à ses vœux et à ses intérêts, mais toujours « standardisé, transparent et communicant ».

L'abondante littérature produite par tous ces groupes ou institutions se réfère peu aux contenus et usages du dossier médical aujourd'hui, et pas plus à l'expérience et aux besoins des profession-

nels de santé en la matière. Cela n'est certainement pas le fait du hasard, mais témoigne du pré-supposé clairement exprimé d'insuffisance, voire d'échec, du système de santé actuel, et de la volonté de vouloir le modifier en profondeur grâce au « sésame » que constituerait ce dossier médical individuel. Ces textes s'articulent par contre autour de deux axes principaux : celui du marché d'une part, vaste et à conquérir ; et celui du contrôle, d'autre part : contrôle budgétaire et financier, « contrôle qualité », outil au goût du jour en matière de consommation, contrôle social par le repérage des sujets à risques ou déviants, contrôle juridique, rendu nécessaire par le climat omniprésent de recherche de responsabilité individuelle (du médecin ou du patient). Au vu de l'importance de ces enjeux, et de la puissance que leur confèrent aujourd'hui les nouvelles technologies de l'information, il nous paraît essentiel d'ouvrir le débat en revenant d'abord sur la situation actuelle.

Le dossier médical. Stockage d'informations d'intérêt et de fiabilité très variables. En médecine ambulatoire ou à l'hôpital, le dossier médical rassemble, sous des matérialités très diverses, les informations médicales – cliniques et para-cliniques, biographiques et sociales – constituées au cours d'un suivi médical, à partir desquelles on peut établir l'histoire médicale du sujet, et éventuellement tirer des conclusions diagnostiques et/ou pronostiques. On sépare volontiers ce dos-

DELIS :

27, rue Jean Dolent
75014 Paris

Tél. : 01 43 73 32 82

E-mail :

contact@delis.sgdg.org

Site web :

<http://www.delis.sgdg.org>



sier en données objectives et données subjectives, les premières apparaissant plus fiables et plus faciles à transmettre que les secondes. Nous voudrions montrer qu'en pratique, la réalité est plus nuancée, sans frontière aussi nette, et que la prudence reste toujours de mise vis-à-vis de la fiabilité d'informations concernant les personnes.

L'état civil, généralement première donnée objective citée, ouvre le dossier médical. Pourtant, les erreurs en la matière ne sont pas exceptionnelles, en particulier sur des documents administratifs, et, fort heureusement, le patient est généralement là pour les corriger... Viennent ensuite les antécédents médico-chirurgicaux, les allergies et les intolérances médicamenteuses. Il s'agit là de renseignements essentiels, mais dont l'expérience quotidienne montre la valeur très relative : antécédents oubliés, mal compris ou mal nommés, voire dissimulés, fausses allergies ou intolérances, le tout réécrit au travers du roman personnel de chacun, plus déformé encore lorsqu'il s'agit d'antécédents familiaux ne concernant pas directement le sujet. En outre, même tout à fait exacts, ces renseignements n'ont pas tous une valeur absolue, mais plutôt une valeur relative en fonction du contexte de l'évènement de soins considéré.

Ces remarques nous paraissent s'appliquer également aux résultats d'exams complémentaires : nombreux sont dénués de sens en dehors de leur contexte, leur durée de vie est souvent très limitée, sans compter l'incertitude qui existe quant à leur qualité. Qu'il s'agisse de la constitution d'un nouveau dossier ou de « l'épluchage » d'un ancien dossier (parfois plusieurs kilos de documents), le sens clinique et la subjectivité du médecin interviennent dans la sélection et dans l'interprétation de ces données objectives.

Toutes ces réserves apportées à la précision des données justifient certainement qu'on améliore cette situation, et l'emploi de systèmes de type cartes à puce pourrait être ici très pertinent. Mais, même avec de meilleures conditions d'enregistrement et de conservation, il nous paraît utile de garder à l'esprit les notions d'incertitude, de relativité, d'obsolescence et de non-exhaustivité de ces informations prétendument objectives.

Le dossier médical comme outil de travail.

C'est la partie « vivante » du dossier, support indispensable de l'exercice médical. Elle se constitue lors des rencontres entre le patient et le praticien : motifs de consultation et symptômes (subjectif), données de l'entretien et de l'examen clinique (objectif), diagnostic ou non (conclusion), décisions thérapeutiques ou autres (plan d'action), si l'on veut reprendre une méthode d'analyse proposée actuellement (SOAP : subjective, objective, *assessment*, plan). Il s'agit là d'éléments issus d'un échange soumis à de nombreuses variables : la personnalité des protagonistes de la consultation, l'orientation plus ou moins technique du médecin, son type de relation aux gens, la volonté et les capacités du patient à s'exprimer, son degré de stress ou d'inquiétude, et les interactions qui surviennent au cours de la consultation. En pratique, l'observation médicale de la même personne par deux praticiens différents pourra être très différente, y compris dans les conclusions (un diagnostic pour l'un, mais qui sera peut-être modifié ultérieurement, de multiples hypothèses pour un autre...). Ce qui figure dans le dossier n'est qu'un reflet, personnel, de la consultation d'un patient donné. N'y figurent pas toutes les références conscientes et inconscientes qui entourent cette rencontre, et qui apparaîtront peut-être au premier plan lors du suivi ultérieur. L'expérience quotidienne montre que lorsque l'on veut faire une synthèse d'un dossier, par exemple en vue d'un transfert vers une autre structure de soins, ce que l'on a à transmettre d'utile et d'éclairant pour la prise en charge du patient n'a rien à voir avec une simple copie d'extraits de ce dossier, qui n'auraient d'intérêt pour personne. C'est au contraire à un travail de reconstruction que l'on doit se livrer, en prenant du recul par rapport au contenu du dossier, et de sélection en fonction de l'intérêt du patient et de son droit au secret médical.

Le dossier médical standardisé en porte-à-faux avec la pratique.

Les tentatives de standardisation du dossier médical se situent à l'opposé de la démarche que nous venons de décrire. L'emploi de questionnaires pré-établis, par exemple, est proposé dans ce but. Ces questionnaires ont un intérêt essentiellement en médecine spécialisée



(consultation d'anesthésie, examen du nouveau-né, etc.), en offrant une plus grande rigueur et donc une meilleure sécurité dans des situations précises pour lesquelles ils ont été conçus. Ils sont également très utiles pour des études épidémiologiques. Mais on n'obtient ainsi que des réponses, généralement sur un mode binaire, ne permettant ni d'établir une relation avec le patient ni de resituer son histoire médicale dans le temps et dans sa globalité. Pour la médecine générale, la multiplicité et l'hétérogénéité des solutions proposées sur le marché témoignent d'ailleurs de l'incontournable subjectivité que l'on cherche pourtant à réduire. De même, il est intéressant de remarquer comment les logiciels médicaux (dossier médical et aide à la décision) actuellement disponibles matérialisent cet appauvrissement et cette rigidification de l'approche du patient. Les différents éléments biographiques et médicaux doivent, nécessairement, être classés par rubriques séparées, lesquelles ne peuvent généralement apparaître simultanément à l'écran, et l'histoire médicale est artificiellement linéaire, selon le déroulé des écrans successifs. Le classement et la hiérarchisation initiale des données déterminent une fois pour toute la présenta-

tion du dossier. Les reprises a posteriori, les liens « transversaux » médico-psycho-sociaux — que l'on fait facilement dans un dossier traditionnel — deviennent très improbables dans ces mémoires linéaires. Le codage des pathologies, témoin par excellence du contrôle que l'on veut exercer sur les médecins et sur les citoyens, souffre des mêmes défauts et reste très inadapté aux nuances ou aux mélanges rencontrés en clinique...

Un suivi médical de qualité ne peut se réduire à une succession d'opérations techniques. Il s'inscrit dans une relation entre le médecin et le patient et réclame du temps, une confiance réciproque, et de la confidentialité. Le dossier médical doit être adapté à cet espace relationnel, tout en fournissant les repères précis nécessaires à la pratique médicale.

Un dossier « communicant » ? La nature même du dossier médical, qui pour nous n'est donc pas réductible à une somme d'informations, complique la réponse simple à la question de sa communication directe, au patient ou entre professionnels de soins. Nous avons souligné ce qui constitue l'inévitable subjectivité et les interactions qui vont façonner ce dossier. Quel que soit l'interlocuteur, la transmission du dossier médical suppose un travail d'analyse, de distanciation, et de retranscription.

L'insuffisance de communication, à juste titre souvent décriée, est rencontrée dans les situations où les acteurs ne sont pas dans une relation de respect mutuel, mais dans le doute, l'ignorance ou le mépris vis-à-vis du rôle ou des compétences de l'autre : entre le médecin et le patient, (dans les deux sens), entre généraliste et spécialiste, médecin hospitalier et médecin de ville, etc. À côté des problèmes relationnels entre médecins, apparaît ici le versant dangereux et indéfendable du paternalisme médical : le sentiment de propriété vis-à-vis du patient et de son histoire, l'idée que le médecin est seul capable de savoir ce qui est bon pour son patient, ce dernier n'ayant pas à en savoir tellement plus que ses prescriptions. Ces attitudes, et l'obscurité longtemps maintenue par le corps médical sur sa pratique, ont malheureusement entaché la notion de secret médical. Pour beaucoup, il ne s'agit que d'un paravent abritant



le pouvoir médical et le protégeant de toute remise en cause. Il nous paraît au contraire nécessaire de rappeler que, si le secret médical est d'abord destiné à protéger le patient – toutes les informations qu'il a confiées ne devant être divulguées à personne – il constitue également le cadre indispensable de la relation médecin-patient. Le secret médical n'appartient ni à l'un ni à l'autre, mais il offre à chacun un espace de liberté et de pensée. Certes, nombreux sont ceux qui pensent qu'il n'y a rien de dangereux à dévoiler une partie de ses antécédents médicaux, y compris à son employeur ou à son assureur par exemple, mais c'est le plus souvent par ce qu'ils sont bien portants, ou exempts de risque ou de pathologie inquiétants. Le secret médical protège tout le monde, même ceux qui n'ont rien à cacher. Pour le patient, il s'agit certes de son histoire de santé et de ses examens cliniques et complémentaires. Mais tout ce qu'élabore le médecin dans ce cadre-là, ses impressions, ses hypothèses et ses questions n'appartiennent pas au patient. La transparence que l'on veut opposer au secret médical est une vue de l'esprit. Est-ce toujours utile et inoffensif qu'un patient sache que son médecin craint un cancer quand il lui demande un examen complémentaire (crainte qui peut être justifiée par l'état médical réel du patient, ou liée à l'inquiétude du praticien, ou à celle du patient, et plus généralement au mélange ces trois éléments...) ? En rendant son dossier médical à un patient, le médecin peut-il restituer également l'angoisse et la souffrance qu'il avait recueillies ?

Le médecin doit transmettre au patient, par principe et a fortiori si celui-ci le demande, ce qu'il sait au sujet de sa santé, avec les moyens cliniques et techniques qu'il a mis en œuvre. Ce sont des « informations » : les diagnostics, quand on en dispose, les résultats commentés des examens complémentaires, les anomalies précises que l'on a constatées et qui font question. Mais il s'agit aussi d'accompagner le patient dans cette appropriation de connaissances particulièrement sensibles, et le médecin doit s'interroger sur ce que le patient souhaite et peut entendre. Il peut expliciter ou filtrer certaines informations, et savoir gérer de son côté ses inquiétudes. Surtout, il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'une transmission, c'est-à-dire qu'elle implique tout autant l'émet-

teur que le récepteur, ce qui *peut* être dit, et ce qui *peut* être entendu. L'énoncé « petite anomalie à surveiller » ou « risque cardiaque majeur » n'aura pas la même signification pour tout le monde. Le patient n'est pas non plus transparent, il conserve aussi ses silences, ses doutes et ses questions.

Il existe aussi des excès de communication, notamment entre professionnels de santé : excès quotidiens, c'est la transmission d'informations inutiles et par définition confidentielles d'un professionnel à un autre qui n'en a pas besoin. Les données du dossier médical tenu par le médecin généraliste ne sont pas toutes à transmettre à l'ophtalmologiste, et ce ne sont pas les mêmes qui seront destinées au chirurgien ou au kinésithérapeute. Cette sélection n'est pas justifiée par une quelconque propriété de ces informations, mais déterminée par l'intérêt du patient et par respect de l'engagement au secret professionnel sur lequel s'établit toute relation médecin/patient. À moins de vider de tout contenu personnel le dossier médical, l'idée d'interopérabilité omniprésente dans les documents traitant de l'informatisation des cabinets médicaux est incompatible avec la démarche médicale globale et vivante que nous défendons. La perspective d'un libre accès de tous les professionnels de soins à l'intégralité d'un dossier unique du patient nous paraît une dangereuse mise en cause des libertés individuelles, laquelle n'apporte, de surcroît, pas d'intérêt décisif pour la qualité des soins.

En conclusion, il nous paraît important de souligner que le dossier médical est et doit rester un espace privé et absolument protégé des regards extérieurs, tout comme la relation de soins dont il est le témoin. Seul le patient concerné y a un droit d'accès et d'information, qu'on ne peut réduire au fantasme de transparence. Cette dernière notion très à la mode renvoie plutôt à l'univers de la consommation et du marché, dans lequel beaucoup voudraient situer le système de soins et de protection sociale. Vis-à-vis des gestionnaires et des politiques, la frontière doit être fermement défendue entre, d'une part, nécessaire contrôle, réformes et autres actions de santé publique ; et, d'autre part, garanties individuelles de droit aux soins et à la protection sociale qui ne remettent pas en cause le principe de confidentialité.



De l'opacité à la clarté

Anne Perraut-Soliveres

*Cadre infirmière
et membre de l'école
dispensée de santé
européenne (EDSE)*

C'est l'opacité particulière du monde médical qui a formé la méfiance des usagers. Quand Savoir médical rime avec Pouvoir, il n'est pas surprenant que les médecins gardent jalousement le fruit de leurs cogitations, a fortiori lorsque « l'objet » de leur diagnostic est découpé de telle manière qu'il n'a plus guère de chance de leur apparaître en tant que sujet.

La distanciation, héritée du siècle des Lumières, permet et encourage cette appropriation de l'histoire de l'autre et sa mise en perspective au profit d'un savoir qui le déborde et à qui, à force d'objectivation, finit par ne plus lui ressembler. Arrivé à cette extrémité, le dossier médical est le reflet d'un morcellement qui gagne en précision ce qu'il perd en sens dans la vie du malade devenu objet de connaissance. Les transformations multiples subies par le dossier vont vers davantage d'opacité car la manœuvre objectivante est à son paroxysme lorsque l'on aménage les éléments qui le composent afin de permettre leur « saisie » dans le carcan informatique. Ainsi l'outil contraint-il les données, ce qui va à l'encontre du principe scientifique, mais sert à merveille les intérêts d'une espèce de scientisme semi-rigoureux qui s'épanouit particulièrement dans le monde des soins.

Quand « l'objet » de notre attention se rebiffe. Qu'y a-t-il d'étonnant à ce que l'objet se rebiffe et réclame d'en être, qu'il veuille lui aussi participer aux décisions qui le concernent ? Comment ne pas comprendre l'inquiétude du patient « réifié » par nos soins qui soupçonne, imagine, craint, espère... mais qui ne sait rien, lui « l'objet » dont « on » parle, à propos duquel, même, « on » écrit ?

C'est porté par le même fantasme de transparence que le médecin cache le secret dont il a fini par oublier qu'il doit servir, et que le patient demande à se réapproprier ces morceaux de lui, espérant ainsi saisir une part de la pensée de celui qui l'a tranché. La résistance de l'un comme l'insistance de l'autre recouvrent de « bonnes » et « mauvaises » raisons : les peurs de dire et celles de savoir, les espoirs de survivre et les craintes de mourir sont ainsi subtilement mêlés en chacun des acteurs. Elles s'inscrivent sur le fond illusoire que la « maîtrise » pourrait surgir de l'accumulation de connaissances, alors que, plus il y a de données, plus on s'égaré dans la complexité et moins on y retrouve... la maîtrise. Reste, en filigrane, le secret espoir de percer enfin l'insondable vide ou le trop plein, de voir au travers de la pensée de l'autre le secret de notre finitude ou quelques pistes d'une infinitude rêvée...

EDSE :
94, rue de Charenton
75012 Paris
Tél. : 01 43 07 54 74
Fax : 01 44 73 04 90



Un plus un = trois. Dans toute relation, il y a un tiers, dont le patient ne se méfie pas assez et que craint trop le médecin, dont il serait urgent qu'ils se préoccupent mutuellement afin que la rencontre puisse se faire sans trop de dégâts. Il s'agit de l'interprétation qui signe tout échange, qu'il soit verbal, non verbal ou, a fortiori, écrit et qui peut se révéler d'une extrême violence lorsqu'elle s'applique dans le cadre de la dissymétrie debout/couché. L'interprétation induit de part et d'autre des sentiments de puissance ou d'impuissance qui, s'ils échappent la plupart du temps aux acteurs, ne les conduit pas moins dans les méandres de leur ressenti, leurs analyses, leur relation. C'est une part de ce mystère qui pousse le patient à revendiquer un dossier qu'on lui refuse avec d'autant plus d'arguments qu'il contient davantage de subjectivité.

C'est que la violence interprétative est à double tranchant : le médecin se sent autant menacé par l'interprétation et le jugement de son patient (et que dire de ses pairs !) que ce dernier craint une espèce de vérité mortifère que détiendrait le médecin à son sujet.

Une vérité tout en nuances. Comment convaincre les protagonistes que c'est du côté de leur subjectivité que se trouve la vérité – mélange de savoirs objectifs et subjectifs, de rationalité et d'irrationalité, de croyances en tout genre, d'espoirs, d'idéaux, de peurs ? Comment leur faire saisir que c'est l'objectivité érigée en dogme qui est l'obstacle majeur à une relation de confiance ? C'est dans le renoncement à la toute puissance que l'on trouve les germes d'une relation soignante de qualité, dans la reconnaissance de la valeur de la parole de l'autre, mais aussi de ses limites, de ses failles. La vérité est un point d'orgue, le résultat d'ajustements de part et d'autre, d'aménagements, de ménagements. La vérité n'est ainsi pas contenue dans le dossier, mais dans un échange sincère entre le patient et le soignant.

Certes l'exercice est difficile et aucune université n'a encore songé à l'inscrire dans ses programmes. C'est pourtant le lieu principal de résistance, la justification suprême du colloque singulier, la source inépuisable de bénéfices qui n'entrent pas dans la comptabilité. Si l'objectivation a encore de longs jours devant elle, il y a tort à parier qu'elle décevra le patient, enfin autorisé à consulter son dossier. Car les transformations qu'il a subies, au travers des différents plans de restructuration, l'ont singulièrement rendu impénétrable. Entre indice de dépendance, groupe homogène d'appartenance associés aux mesures de ses constantes, il pourrait bien se faire encore plus opaque...

C'est dans cet univers désincarné que les infirmières se débattent, écartelées entre diagrammes à nourrir et patients à entendre. Car la nature de la demande, elle, n'a pas changé et il y a fort à craindre que la distance continue à s'accroître entre l'offre de soins qui se profile et cette demande qui va croissant à mesure que se déshumanise la société.



Visages

Danger !

Françoise Ducos - *Patiente.*

« Moins on en sait, mieux on se porte ! »

Mais si vous saviez comme je me méfie des médecins ! Je leur pose mille questions, j'interroge aussi leurs regards, j'ausculte leur respiration. Vont-ils m'expliquer de manière compréhensible, me parler franchement ? J'en doute à chaque fois, je veux comprendre ce qui m'arrive, je veux être informée, alors je lis tout ce que je trouve, j'interroge ceux qui connaissent. Savoir calme mes inquiétudes et me laisse m'engager dans le soin malgré cette méfiance justifiée qui me tarabuste. Il se peut parfois que les médecins ménagent mon courage en me dissimulant les pires éventualités, c'est inutile car je sens le danger. Je pense souvent à la plus grande majorité des patients qui vénèrent ou ont peur des docteurs et ne leur posent jamais de questions. Comment font-ils pour supporter l'angoisse que génère une telle rétention d'informations ?

Pour ma part, je ne confierai pas ma santé et celles de mes proches au premier venu, je continuerai de m'informer, de suivre les médecins en quête de sincérité et de DOUTER.

Trois mois pour réagir

Anne Le Mevel - *Infirmière.*

Les chemins que l'on emprunte sont parfois bien tordus et c'est parce qu'on peut être capable de nier, de se voiler la réalité pour reculer un face à

face incontournable avec la maladie. Qu'est-ce qui peut bien justifier que l'on se mette ainsi encore plus en danger, en perdant du temps ?

Il m'a fallu trois mois pour réagir : en voyant les preuves de l'examen laboratoire. Car malgré mes connaissances professionnelles, mon vécu - je suis infirmière, j'ai travaillé quatre années en cancérologie - chaque élément qui aurait dû m'alerter, m'inquiéter, je le banalisais, me réfugiant dans les occupations quotidiennes qui sont nombreuses, mais pas prioritaires dans ce cas-là. Et chaque personne vue, radiologue, gynécologue, m'a suffisamment rassurée pour m'éloigner encore un peu plus de l'action juste, de m'écouter vraiment et de prendre au sérieux cette boule sur mon sein droit qui grossissait anormalement et trop rapidement...

Avais-je besoin d'être vraiment mal pour qu'on me prenne au sérieux ? Fallait-il que ce soit grave, pour que l'on s'occupe de moi... ou que je m'occupe de moi ? ! Car je crois surtout qu'il me fallait une bonne claque pour réagir, face à la maladie, certes, mais surtout face à ma vie et à ce qu'elle devenait, à mes exigences personnelles, à mes convictions profondes que je laissais s'éloigner petit à petit.

Il voulait savoir, elle non

Anne-Marie Pabois - *Médecin généraliste.*

« Docteur, je suis venue vous dire : je ne voulais absolument pas savoir ce que mon mari avait. C'est pour cela que je ne vous ai jamais laissé m'en parler. » Et elle est partie, sans se retourner... Elle, elle ne voulait pas savoir. Son mari, lui, vou-

lait savoir : il y a un mois, quelques jours avant de mourir, il m'avait regardé intensément, de ce regard de clairvoyant, qui pénètre en vous, celui de l'homme qui a vu sa mort en face... « Docteur, vous savez ce que j'ai : je sais que je vais mourir, répondez-moi. » Et nous avons parlé, sans fards, sans artifices et il m'avait fait le grand cadeau de sa sérénité... Et sa femme, elle : « Je vous dois combien docteur, au revoir docteur... »

Le pic monoclonal

Patrice Muller - Médecin généraliste.

Dans un bilan sanguin fait de façon systématique, on a trouvé chez Myriam, ingénieure informaticienne de 40 ans, un pic monoclonal.

Cette femme mariée, mère de deux enfants, en pleine forme physique, vient me voir en me demandant :

- Qu'est-ce qu'est ce pic ? Je veux savoir.

Et moi, devant cette personne que je sentais solide, de répondre sincèrement, avec ma réalité professionnelle des choses :

- Vous avez une particularité biologique bénigne qui peut exceptionnellement évoluer vers une maladie.

- Vers quel genre de maladie cela peut-il évoluer exceptionnellement, docteur ?

- Un myélome.

- Quel genre de maladie est-ce le myélome, une sorte de cancer ?

- Oui.

Je n'ai jamais revu cette patiente qui m'a fui. J'ai su plus tard, par son mari, que ma consultation avait été vécue comme un coup de tonnerre bouleversant durablement son équilibre psychologique, alors que dix ans plus tard, elle n'était toujours affectée que de cette seule et unique « curiosité » biologique. Mon information ou ma manière d'informer ont rajouté du mal au mal.

La lettre

Dominique Tavé - Médecin généraliste.

La lettre que je viens de recevoir est pleine d'espoirs, de confiance et de gratitude, mais juste à la fin, à la dernière ligne il me « balance » son reproche, celui de ne pas lui avoir dit qu'il était alcoolique. Il avoue m'en avoir beaucoup voulu,

mais que maintenant qu'il va mieux, qu'il a retrouvé l'amour de la vie, l'amour tout court, il comprend et me remercie.

Au premier abord je suis restée stupéfaite : ne lui avais-je vraiment jamais dit son alcoolisme ? À la réflexion, non. Il avait fait deux cures de désintoxication, avait participé à des groupes de discussion entre alcooliques abstinents ou non. C'était explicite et la problématique n'était pas là. Pendant nos consultations difficiles, nous abordions surtout son mal existentiel, ses difficultés familiales qui avaient contribué à sa dépendance vis-à-vis de l'alcool, nous traitions également des problèmes pratiques liés à son alcoolisme. Mais voilà, le diagnostic qu'il voulait entendre n'a pas été asséné. Ce n'était pas de la rétention d'information de ma part, mais se focaliser plus sur sa « maladie » que sur sa souffrance, aurait bâillonné sa parole.

Parfois, donner un diagnostic et en faire part au patient est réducteur et plus commode. L'informer c'est aussi lui permettre que la consultation soit un espace de parole et d'écoute.

Dossier médical : la mémoire de sa souffrance

Evelyne Malaterre - Médecin généraliste.

Cette femme a souvent parlé, en consultation, de la mort de son enfant à la naissance, il y a dix-sept ans. Aujourd'hui, elle est venue me demander de l'aide pour tenter de récupérer son dossier médical à l'hôpital. À l'époque, on lui avait conseillé de refaire un enfant... vite... oublier...

Elle n'avait rien gardé. Pas d'enterrement. Juste une déclaration à l'état civil. Elle avait fait don du corps de son enfant à la science. Dernièrement, sa sœur lui a parlé d'une amie qui avait perdu un enfant : « Tu te rends compte, ce doit être terrible ! » Elle aussi avait souffert, comment ses proches pouvaient-ils lui parler ainsi ? Nier sa douleur ? La replonger dans le tourment ?

Où peut-elle trouver trace de cette souffrance, si ce n'est dans ce dossier, notes techniques, échographie peut être... si par chance, ils l'ont gardé à l'hôpital.

Ce dossier médical, qu'elle cherche, est pour elle la seule trace de son enfant – sa fille –, et surtout, la mémoire de sa souffrance.



Bienvenue chez Cegedim !

Dominique Tavé

Médecin généraliste

Rassurez-vous ! Ce n'est pas un spot publicitaire pour un sponsor de congrès, mais cette exclamation peut devenir rapidement une réalité pour la majorité des médecins informatisés puisque la Cegedim rachète actuellement de nombreuses sociétés commercialisant des logiciels médicaux :

Il était une fois une société « la Cegedim », dirigée par Jean-Claude Labrume qui avait mis au point le système Thalès. À environ six cent vingt médecins volontaires, elle avait fourni « gratuitement » un ordinateur, le logiciel Doc Ware, avec une base de données pharmaceutiques, un modem, les mises à jour et la maintenance du matériel. Ces praticiens, en contrepartie, s'engageaient à télétransmettre chaque nuit les actes de leur journée d'une manière anonyme. Les diagnostics, pathologies et prescriptions étaient analysés et les informations médicales, ainsi recueillies, vendues sous forme de statistiques aux clients de la Cegedim, autrement dit aux laboratoires pharmaceutiques car 90 % des firmes pharmaceutiques étaient sous contrat avec la Cegedim. Thalès lui rapportait vingt millions de francs chaque année. Et tout le monde était content.

Dans la foulée, fut créé un autre système similaire, Héraclès. Il comprenait environ trois mille cinq cents médecins. Moyennant une petite participation financière pour la fourniture du matériel, ils se faisaient « siphonner » chaque nuit les informations médicales de leurs consultations, selon le

même principe que celui de Thalès. Et chacun était satisfait de cette alliance.

Depuis, le système Thalès-Héraclès a perduré et existe toujours. Il est très lucratif pour la Cegedim, société tentaculaire qui contrôle des pans entiers du secteur santé (80 % des visiteurs médicaux, l'édition médicale, les pharmacies avec télépharma). Son chiffre d'affaires annuel en 1999 s'élevait à 1,34 milliard de francs, en progression de 27 %.

Mais, car il y a bien sûr un « mais », la belle histoire s'arrête là pour laisser la place à un cauchemar éveillé pour beaucoup de médecins.

Début 1999, la Cegedim a racheté Reuters Health, et la société Distal qui commercialisait le logiciel Medigest, le plus vendu parmi le corps médical. Ce sont 10 000 médecins qui sont tombés dans l'escarcelle de M. Labrume. Cet automne, les sociétés LSI (Logiciel Dia), Alliance Santé (Mediclick, Ordogest) et bientôt Axisanté sont absorbées par la Cegedim. À cette liste, il faut rajouter le rachat de la base Claude Bernard. C'est une base de données pharmaceutiques et d'aide à la prescription qui est incorporée ou associée aux logiciels médicaux. Vous imaginez bien sûr, le risque de dérive et de partialité de cette base en fonction des contrats passés entre la Cegedim et les firmes pharmaceutiques ! Dernièrement, le poste de directeur des réseaux (celui qui s'occupe

des contrats) a été pourvu par Robert Grandi, un transfuge de la CNAM (Hé oui, vous avez bien lu !).

Les médecins Medigest se sont vus proposer, cet été, une nouvelle version du logiciel qui présente certaines caractéristiques de Doc Ware (logiciel de Thalès-Héraclès) à savoir un écran de veille publicitaire, une même télétransmission des feuilles de soins électroniques par Santéurf. Si vous refusez la pub pharmaceutique sur votre écran, la télétransmission est payante. Les techniciens viennent directement dans votre logiciel la retirer. Cela veut dire qu'il leur est très facile de venir se « balader » où ils veulent et ceci malgré les codes confidentiels de pacotille que nous inventons. Les autres logiciels rachetés seront eux aussi, à n'en pas douter, formatés sur le modèle Doc Ware-Thalès-Héraclès.

Il faut savoir que la CNIL a donné son accord pour les systèmes Thalès et Héraclès, mais sur les 4 000 médecins concernés, elle n'aurait reçu que 1 292 déclarations alors que celle-ci est obligatoire, surtout dans le cas d'une exploitation commerciale des données informatisées.

Face à Cegedim, quels sont les concurrents ? D'abord, la CSK santé, filiale d'un conglomérat japonais de jeux vidéo-séga, qui va racheter, cette année, le logiciel Easyprat et Take-care, le logiciel hospitalier du groupe Bull. CSK est apparemment une société solide financièrement, qui développe des produits pour l'instant innovants et évolutifs (interopérabilité).

Second adversaire : HDMP. C'est une société belge qui a englouti le logiciel Églantine. Elle appartient à la division « Activité Service », du groupe pharmaceutique Smith-Kline-Beecham. On peut douter de sa neutralité par conséquent...

Face au système de télétransmission de la Cegedim, Santéurf, pour les FSE il y a : d'une part Libéralis, conçu par les unions régionales des médecins libéraux, et la CSMF en partenariat avec Wanadoo, qui a très peu d'abonnés et semble en difficulté.

D'autre part, Medsyn, c'est l'intranet du syndicat MG-France. Il propose également une télétransmission des données anonymisées, vendues pour des « études ». Le bénéfice ainsi dégagé servirait

à faire baisser les coûts du service pour les médecins. Attention le conte de fées revient !

Car il faut savoir qu'avec la carte Vitale 2, en plus des données administratives, seront télétransmis le codage des actes (c'est-à-dire les pathologies codées) et les ordonnances. Ce sera une vraie mine d'or pour ceux qui sauront l'exploiter et revendre cette matière précieuse aux laboratoires pharmaceutiques, aux assurances, etc.

On comprend aisément pourquoi il n'y a pas que la Cegedim qui veuille une part du gâteau.

Pour terminer, juste une interrogation : Quelle part de responsabilité ont les caisses et les pouvoirs publics dans cette partie de Monopoly ? On ne peut que constater le silence radio de leur part. Une chose est sûre, c'est qu'à force d'hésitations et de modifications incessantes du cahier des charges pour les logiciels médicaux et de télétransmission, ils ont contribué à la disparition des petites sociétés informatiques et ont donc favorisé indirectement la politique monopolistique de la Cegedim.

Dans toute cette histoire le grand absent, vous l'aurez remarqué, est l'usager, car bien sûr on ne lui demande surtout pas son avis et de toute façon, l'information ne lui est pas transmise...



Eo, un logiciel associatif

Entretien avec
Luc Beaumadier

Luc Beaumadier est membre de la Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG).

Pratiques : Comment est né EO ?

Luc Beaumadier : Cela commence en 1996, à l'initiative d'Hector Falcoff et de Patrick Ouvrard, quand un groupe de travail rédige le cahier des charges d'un logiciel de gestion du dossier médical. L'année suivante, quelques médecins passionnés, et un informaticien, travaillent ensemble, au sein de la SFTG, et créent le logiciel EO. EO nous a séduit par les qualités suivantes : la simplicité de l'ergonomie, la qualité de la structuration de l'information, l'adaptabilité de l'auteur. Aspect subsidiaire : EO fonctionne sous Mac Os et Windows.

Le logiciel associatif. Le club d'utilisateur de la SFTG était né. Il est formalisé par une convention, qui garantit la survie du logiciel en cas de défaillance de la société éditrice ! Depuis, six à huit réunions annuelles, entre une quinzaine d'utilisateurs experts et les auteurs, ont donné à ce logiciel toute sa valeur. Il est ancré dans le quotidien de la médecine praticienne. Les auteurs sont toujours à l'écoute des critiques et des suggestions du groupe. C'est un extrême plaisir de venir à la réunion suivante et de découvrir les suggestions devenues réalités.

SFTG :
1, rue de la Butte
aux cailles
75013 Paris
Tél : 01 45 81 09 63
Fax : 01 45 81 09 81

Les utilisateurs/experts ont une action de formation locale auprès des autres utilisateurs, par le biais de petits groupes qui se réunissent comme des groupes de formation médicale continue. N'oublions pas : la SFTG est une société de formation.

L'information circule dans les deux sens. Ce qui conduit à une grande créativité.

L'avenir : la SFTG et EO sont engagés, ensemble, dans un programme de développement d'outils d'amélioration de la qualité de la pratique, et dans un programme de recherche avec des laboratoires d'informatique universitaires. Nous sommes maintenant assez nombreux pour que la viabilité économique du projet soit assurée, avec une cotisation de départ, puis une cotisation annuelle modérée. Bien plus modérée que pour de nombreux autres logiciels. Tant que Silk, qui a beaucoup d'autres activités dans l'informatique médicale, est une société qui va bien, l'avenir est assuré.

Comment est-ce ailleurs ?

La situation extrême et scandaleuse est celle de Thalès (cf. dans ce numéro, l'article de Dominique Tavé, page 18) où les liens sont serrés entre société de marketing médical, laboratoires pharmaceutiques, et entreprise de logiciel médical. L'importance qu'a prise le groupe Cegedim en rachetant un répartiteur pharmaceutique, plusieurs logiciels médicaux et la banque informatique sur le médicament Claude Bernard, utilisée dans de nombreux logiciels médicaux est inquiétante : il devient exceptionnel de faire de l'informatique médicale sans passer par ces gens, plus préoccupés de marketing, au profit de l'industrie pharmaceutique, que d'un service informatique

indépendant et de qualité au service du praticien.

L'industrie pharmaceutique tient le mental et le stylo des médecins depuis longtemps par sa presse sponsorisée. Ils rêvent de tenir notre clavier. Quand on contrôle le marché du logiciel médical, on oriente forcément la prescription. C'est assez simple de guider le choix des médicaments à prescrire, par le biais de la base de données médicamenteuses incluse, ou d'arbres ou d'algorithmes de décisions inclus dans le programme. Aller fouiller dans le disque dur des médecins la nuit, même si l'anonymat est respecté (comment en être sûr ?), pose une grave question morale à notre profession. C'est évident qu'à partir de ces informations, on construit les stratégies publicitaires, autrement dit comment on va mieux nous bernier pour que nous prescrivions ce que les laboratoires pharmaceutiques veulent. C'est incroyable que des médecins honnêtes tombent dans ce panneau !

Quels sont les effets secondaires, quelles dérives possibles sur les dépenses de santé ?

Il faut militer pour qu'une loi interdise totalement d'entrer dans le disque dur des médecins. Seule la connexion active devrait être autorisée : un médecin fait une recherche sur sa base et décide au moment qui lui convient, en ayant choisi exactement ce qu'il veut transmettre, d'envoyer l'information de façon active et contrôlée par lui. Cela est très utile pour de la vraie recherche. Je

n'ai rien inventé, c'est le fruit d'une discussion sur la liste de diffusion de la CISP (Classification internationale des soins primaires). À ce propos, au Congrès du CISP Club en octobre 2000, François Schellevis (médecin généraliste des Pays-Bas), a répondu qu'il était impensable qu'un tel système puisse exister chez eux, non pour des raisons légales, mais parce que la déontologie des médecins ne le permettrait pas.

Millions aussi pour que la profession et les pouvoirs publics soutiennent suffisamment les initiatives indépendantes et sans arrière-pensées commerciales, pour garantir encore longtemps la qualité de la prescription. Pour notre part, nous continuerons à faire vivre l'Astérix de l'informatique médicale. Et pourquoi pas, souhaitons lui quelques cousins, avec lesquels nous pourrions créer une fédération des logiciels médicaux indépendants.

Propos recueillis par Martine Devries

Références :

- Sur le site SFTG : <http://www.sftg.net>
- Site du CISP-club
<http://www.ulb.ac.be/esp/cisp/index>
- Ouvrage à consulter : A. Venot et H. Falcóff, *L'informatisation du cabinet médical du futur*, ed. Springer, collection Informatique et Santé. En particulier, p. 183, voir l'évolution du cadre juridique de l'informatisation du cabinet médical.



Tout se mélange

Michèle Sérizat

*Docteur en médecine,
Professeur à
l'École Centrale, Paris.*

Information médicale, informations de santé. Quand vous tapez « diabète » dans le moteur de recherche de Wanadoo (wanadoo.fr), combien de pages pouvez-vous atteindre ? Dix-huit mille cent vingt-neuf, n'est-ce pas une folie ? L'information est devenue accessible, le risque de s'y perdre est grand pour les profanes comme pour les professionnels. Comment organiser ses recherches quand on a été élevé, comme nous, avant l'ère de l'ordinateur ? Quels sont les critères de sélection, de choix ? La crédibilité, la validité, la qualité et la pertinence des informations de santé constituent des enjeux majeurs pour les publics qui les lisent, les comprennent, les utilisent dans leurs processus de décision.

Qui s'affiche sur le net ? Les sites santé prolifèrent. Internet est un accélérateur phénoménal de construction et de diffusion de l'information. Et la confusion s'installe entre science, compréhension et publicité. Tous les sites relevant d'institutions publiques se fédèrent dans le portail du Secrétariat à la Santé (sante.gouv.fr/index.htm). L'Université veut rester dans le jeu et propose des projets d'université virtuelle. Pour les professionnels de santé et leurs réseaux sentinelles (b3e.jussieu.fr/SentiWeb), la toile constitue un moyen peu onéreux de mettre à disposition de l'information. Tous les laboratoires pharmaceu-

tiques sont présents sur la toile, via des sites institutionnels (glaxowellcome.fr, laboratoire-aventis.fr, sanofi-synthelabo.fr), vitrine de présentation où l'intention est évidente, mais aussi via des sites centrés sur des pathologies (Épilepsie on line : neurologie.glaxowellcome.fr) ou sur des produits (notredocteur.com). Leur politique de communication est globale, la prise en compte des attentes d'information des patients est devenue stratégique. En outre, ces informations se diversifient en fonction des différents publics : spécialistes, chercheurs, généralistes, grand public (Healthandage.com, fr.novartis.com). Elles s'inscrivent dans des politiques de services et de contact avec l'ensemble des acteurs (Bayer diabète) : sites thématiques sur une pathologie, modules de formation médicale continue (Psydoc.fr, broca.inserm.fr)... La création d'observatoires et de réseaux permet la diffusion d'informations auprès des médecins et des patients, et tisse des liens entre les professionnels de la santé.

Les éditeurs de revues médicales suivent aussi ce mouvement en proposant leurs revues en ligne (quotimed.fr), en créant des sites destinés aux professionnels (33docpro.com) et en tentant la vulgarisation médicale pour les patients (33docavenue.com).

De nouveaux acteurs arrivent, forts de leur com-

pétence en technologies de communications :

- Vivendi constitue, avec Havas numérique, un pôle global de communication comprenant des sites pour les professionnels (Altmédica : Altmedica.com, Vidal pro : vidalpro.net), mais aussi des sites grand public (Atmedica family : atmedica.com, médiavidal : vidal.fr).

- France Telecom est aussi présent, via une filiale Egora (egora.fr), portail Internet santé.

Les besoins d'information s'affirmant, les frontières se redéfinissant, de nouveaux acteurs tentent d'investir ces territoires. Les sites comme doctissimo (doctissimo.com), cvotre sante (cvotresante.com), Planet medica (planetmedica.com) proposent aux internautes des informations sur la santé, le bien-être et l'environnement social. Bien entendu, les syndicats, les associations (sfmg.org, apt.asso.fr), les communautés de soutien autour de pathologies (comitehta.org) investissent également la toile pour bénéficier de son faible coût de diffusion des informations. La mise en ligne de la base de données Orphanet sur les maladies rares diffuse de l'information sur neuf cent cinquante maladies avec un financement minime (orphanet.infobiogen.fr).

Dans un autre champ, Medcost (medcost.fr) opérateur de l'Internet médical compte, parmi ses clients, des industriels, des assureurs, des établissements de soins et des réseaux de santé. Il offre ses prestations de service d'animation de portails, de contribution au contenu ou de mise en ligne de dossier médical à tous ceux qui peuvent payer. Leur professionnalisme garantit une qualité de communication et de maîtrise technique meilleure. Leur position d'intermédiation présente des dangers éthiques très spécifiques. Leur site, qui analyse les enjeux de la révolution numérique et ses risques, et leurs succès commerciaux montrent bien les paradoxes à assumer.

Qu'ils viennent des contenus, des savoirs, des soins, des tuyaux, de la publicité, de la communication, tout et tous se retrouvent sur la toile.

Comment permettre à tous les lecteurs d'analyser l'information ? Comment gérer les conflits d'intérêts ? Comment garantir le respect des droits des personnes ?

De la méthode et de la vigilance. Les principes restent ceux de l'écrit même s'ils sont plus complexes sur Internet.

Tout ce qui est écrit n'est pas vrai. Si cette règle de base est rappelée par le ministère et le Conseil de l'Ordre (ordmed.org), elle n'est pas toujours évidente à appliquer lors des recherches d'informations. Comment apprécier la crédibilité ? Quelles règles définir ? Dans notre civilisation, l'esprit critique, le doute ne sont pas les premiers enseignements dispensés. Guider les patients dans leurs recherches d'informations, compléter les conseils oraux par des références ou des documents pour en savoir plus : il s'agit là de nouveaux rôles pour les professionnels de santé.

Qui écrit, pour qui ? L'annuaire des médecins inscrits à l'Ordre est désormais en ligne (conseil-national.medecin.fr) pour permettre à tous de vérifier si des qualifications médicales revendiquées dans les écrits existent. Au-delà, savoir adapter son texte à un public, diversifier son niveau de langage, différencier information et opinion, relève de la maîtrise de la communication et suppose des compétences acquises en dehors de la Faculté.

Il y a constamment confusion entre l'information utile à la décision et l'information utile à la compréhension. Toute information, qu'elle soit sur le Net, dans les livres ou dans les conversations, est contingente, contextuelle. Sa compréhension varie en fonction du receveur et de son intention. Toute information nécessite une interprétation et une confrontation au contexte.

Les patients dans leur souhait de décision coproduite recherchent l'information et la trouvent, entre autres, sur Internet. Cela impose aux





professionnels de santé de nouvelles attitudes vis-à-vis de l'information et une capacité à accompagner leurs patients dans leur recherche et dans leur critique.

La qualité et la validité scientifique ne suffisent pas. Le plus frappant, dans les nombreuses prises de position en faveur de la « Qualité », est le monolithisme des concepts d'information médicale et la prééminence donnée à la validité. L'information se maîtriserait et cette maîtrise garantirait la validité hors de l'intention qui a sous-tendu l'écriture et hors du contexte de formulation. Il est intéressant que l'information produite par l'expertise soit validée, qu'elle soit à un bon niveau de preuve et de démarche scientifique. Mais le caractère scientifique ne rend pas cette information opératoire en matière de déci-

sion notamment pour le consentement aux soins. La crédibilité, de la précision des sources, de l'affichage des buts contribue tout aussi essentiellement à l'information des lecteurs.

Savoir qui finance. Mettre en forme des informations, illustrer des textes, produire des écrits de qualité, faire vivre un site, tout cela demande du temps, des compétences et donc, de l'argent. Il est urgent de proposer l'affichage du modèle économique de toutes les sources d'information. *Le Canard enchaîné* publie ses comptes. *Prescrire* également. Il est fondamental d'identifier quels sont les liens économiques liés à l'information : subventions, publicité, contributions de toutes natures. Les sommes consacrées par l'industrie du médicament à l'information médicale sont importantes (douze milliards





de francs par an). En comparaison, la décision du gouvernement de créer le Fonds de promotion de l'information médicale et médico-économique à destination des professionnels de santé, et de le financer à hauteur de cent trente millions semble dérisoire. Sa mission d'élaborer une information contradictoire est le défi majeur. Pourrait-il la remplir ?

Tous les porteurs de projets qui recherchent des financements pour produire ou diffuser de l'information le savent, l'argent industriel est plus facile à mobiliser que l'argent public.

Identifier les conflits d'intérêt. Au niveau des rédacteurs concepteurs, les professionnels de la médecine et de la communication sont suffisamment rares pour ne pas manquer d'emploi. Comment peut-on s'assurer de leur intention ? Comme pour les expertises en sécurité, afficher les contrats avec les laboratoires, les assureurs, les institutions de santé et les industriels, constituerait une première étape dans la gestion des conflits d'intérêt. Les infomédiaires, par leur position, constituent un point de vigilance particulière sur l'éthique de l'information médicale.

Les labels visent à afficher les engagements des sites.

La charte HON, destinée aux sites web, pose de grands principes : transparence, respect de la déontologie médicale, mentions des sources et dates de mise à jour (hon.ch). Elle définit un ensemble de règles conçues pour s'assurer que le lecteur connaisse toujours la source et le but des données qu'il consulte. Très peu de sites médicaux français y ont adhéré. L'Internet Healthcare Coalition (ihealthcoalition.org) regroupe des professionnels qui s'allient pour promouvoir la qualité des ressources médicales sur Internet. Ils ont construit un code en huit points :

1. Divulguer les informations qui, si elles étaient portées à la connaissance des consommateurs, seraient susceptibles d'avoir un impact sur la

compréhension des consommateurs ou sur l'utilisation du site ou sur l'achat d'un produit ou d'un service ;

2. Être sincère et pas fallacieux ;

3. Proposer des informations médicales précises, aisées à comprendre et à jour, et fournir les informations dont les usagers ont besoin pour se faire leur propre opinion, à propos des informations de santé, des produits, ou des services proposés par le site ;

4. Respecter le droit des usagers à déterminer si ou comment les informations les concernant peuvent être recueillies, utilisées ou partagées ;

5. Respecter l'obligation de protéger l'intimité des usagers ;

6. Respecter les obligations éthiques essentielles vis-à-vis des patients et des clients et les informer et les éduquer aux limites de la santé en ligne ;

7. S'assurer que les organismes et sites partenaires sont dignes de confiance ;

8. Proposer des possibilités réelles aux visiteurs d'avoir un échange et surveiller leur adhésion au code d'éthique e-santé.

Ces chartes précisent les axes de progrès pour construire des sites éthiques et intéressants pour les chercheurs d'information. Quels seront les contrôles ?

Rien n'est simple, tout se complique : c'est aux consommateurs d'exiger la transparence ! Utilisons les potentiels démocratiques d'Internet au service de cette vigilance en surveillant les sites, en dénonçant les dérives, en imposant la transparence des enjeux financiers.

Avertissement : les sites web illustrent le propos et ne constituent qu'un tout petit échantillon de l'existant.

Les évolutions de la relation médecin-patient

Entretien avec
Dominique Thouvenin

Madame Dominique Thouvenin, professeur de droit à l'Université Paris7-Denis Diderot, est l'auteur du rapport soumis au groupe de travail chargé d'élaborer, à la demande de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé), les recommandations aux médecins, en matière d'information des patients. Elle travaille depuis plusieurs années sur les questions juridiques liées à la santé et à la bioéthique.

Pratiques : Comment situez-vous la question des droits de malades vis-à-vis de l'information médicale ?

Dominique Thouvenin : La question de l'information médicale met en jeu la contradiction des intérêts impliquant que deux personnes peuvent avoir des points de vue opposés, ce qui les conduit à discuter. On est loin de l'idée que l'une va pouvoir imposer son avis, idée qui prévaut encore chez certains médecins. La médecine est une profession qui n'a pas été habituée à la confrontation des idées avec les personnes à qui elle s'adresse. Il serait intéressant de comparer les évolutions sociales qui concernent l'école et la médecine, qui se caractérisent par le face-à-face entre deux individus, ainsi que par leurs positions longtemps autoritaires face à des individus qui le supportent de moins en moins et qui attendent d'être traitées en tant que personnes.

Nous, médecins, nous inquiétons parfois de la multiplication des procès en médecine...

Les médecins s'inquiètent en effet, aujourd'hui,

d'une éventuelle « judiciarisation » de la société et de la médecine qui correspondrait à un recours croissant aux procès. Il me semble plutôt que ce qui est en œuvre, c'est une autre notion, qu'on peut appeler « juridicisation » et qui est liée au rôle de plus en plus important imparté aux règles juridiques. En effet, dans un Etat de droit, la situation des personnes ne peut être organisée que par des règles juridiques qui fixent les conditions des relations des personnes les unes avec les autres. Les médecins se retrouvent dans la même situation que les autres, sous le contrôle de la loi.

L'intéressant, quand on aborde une question sociale par le biais du droit, c'est qu'elle permet de comprendre les conditions de la relation avec autrui. Les médecins analysent la relation médecin-patient d'un point de vue essentiellement psychologique. La règle juridique a une particularité : elle n'aborde pas les relations que les individus entretiennent les uns avec les autres en termes psychologiques. Non pas parce qu'elle est dans l'ignorance de cette dimension, mais simplement parce que les règles n'ont pas cette fonction. La règle juridique vise à la construction

des conditions de la relation sociale, ce qui implique que la personne soit consciente qu'elle n'est pas elle en tant qu' « elle », mais en tant qu'appartenant à une catégorie sociale. Elle est le père, la mère, l'utilisateur du service public, le client, l'époux...

Quand on reconnaît des droits à une partie, il s'agit d'une prérogative positive qui limite les prérogatives de l'autre partie avec qui cette personne entre en relation. Plus on crée de droits, plus on multiplie les conflits. On ne peut résoudre les conflits que si on accepte leur existence. La comparaison avec le monde du travail, le rapport entre employeurs et salariés, est intéressante. Dans ce champ-là, chacun a conscience qu'il appartient à un groupe, la négociation devient alors possible. En médecine, la relation a longtemps été vécue comme purement subjective, interindividuelle. Les malades ne s'imaginent pas, en tant que tels, constituer un groupe social qui puisse porter des revendications. La construction des règles juridiques a précisément pour objet de dire qui peut faire quoi et à quelle condition.

Les médecins sont encore marqués par ce que proclamait en 1954, il y a presque cinquante ans, le professeur Portes : « Une confiance qui rencontre une conscience ». C'est une représentation où le médecin se retrouve face à une personne diminuée par la maladie et qu'il doit traiter comme un enfant. En France, les parents sont les représentants légitimes des intérêts de l'enfant. Pourtant, les médecins oublient que même dans ce type de rapport parent-enfant, il y a des règles juridiques : le parent n'est le représentant de l'enfant que tant que ce dernier ne peut affirmer son point de vue du fait de son âge et à condition que son action soit conforme à

l'intérêt de l'enfant. Si ce n'est pas le cas, le code civil prévoit des mesures d'assistance éducative.

Aujourd'hui, l'information médicale est devenue un enjeu de modification de la relation sociale entre médecin et patient. D'une part, c'est une évolution des modèles. D'autre part, c'est une évolution juridiquement construite par des règles qui ne sont plus des règles professionnelles. Comme je le disais précédemment, le droit est une prérogative positive qui s'exerce contre autrui. Ce ne sont plus les médecins qui décident par le biais de la déontologie du contenu de la relation, mais dorénavant la relation est juridiquement organisée par des règles générales.

Pensez-vous que nous allons irrémédiablement vers une « marchandisation », une « américanisation » du système de soins ?

Je suis en désaccord avec ces formulations parce qu'elles font l'économie d'une analyse précise des conditions du financement des activités médicales.

Certes la santé est entièrement liée à des questions d'argent. Chacun, professionnel ou industriel, essaie de maximiser son profit. Mais il s'agit d'abord de voir dans quel contexte ces flux d'argent se font. En France, c'est celui de la Sécurité sociale où le système de soins est financé par les cotisations des salariés et, aujourd'hui, par des prélèvements fiscalisés. L'existence de la Sécurité sociale est extrêmement bénéfique, alors que la situation des citoyens américains est dans un certain nombre de cas tout à fait catastrophique. Il ne faut pas oublier que, dans ce pays, on vend sa maison pour payer des soins médicaux (et c'est une des causes de la faillite personnelle, laquelle, aux États-Unis, est également appli-





cable en matière civile) ; et qu'un certain nombre de procès médicaux de responsabilité médicale sont conduits pour obtenir la prise en charge des frais médicaux, passés et futurs. S'il y a eu, en France, développement du secteur à honoraires libres et du droit à dépassement, c'est parce que certaines catégories de médecins ont très bien su défendre leurs intérêts.

Nous vivons à une époque où la réalité sociale est d'une grande complexité. On ne peut faire l'économie d'une réflexion sur la façon dont la profession est rémunérée. Le paiement à l'acte est sans doute très problématique. Il faudrait regarder du côté de la capitation des médecins généralistes anglais, même si un système n'est pas transposable d'un pays à un autre. Un certain nombre d'économistes et de spécialistes de sciences politiques ont fait un travail remarquable pour mettre à jour toutes ces données, notamment Claude Le Pen, Denis-Clair Lambert et Patrice Hassenteufel (voir bibliographie).

Information et Informatique : le droit se penche-t-il sur cette question ?

L'arrivée de l'informatique en médecine rend la situation encore plus complexe, tant du fait des intérêts économiques que des modifications de la relation médecin/malade. Le grand public a aujourd'hui accès à des informations par l'intermédiaire d'Internet. Si les sites médicaux ont été initialement créés par les professionnels eux-mêmes à leur intention, on constate que, désormais, ils sont destinés aux médecins et au grand public, soit à ce dernier seulement. Mais surtout, il faut opérer une distinction entre les sites et les portails, les premiers offrant des informations, tandis que les seconds en proposent certes également, mais sont avant tout une clé d'entrée vers des services. De ce fait, les financeurs ne

sont pas les mêmes, encore moins les intérêts en jeu. Il est donc important que les personnes puissent en connaître la nature : est-ce une institution, une association de malades, des professionnels de santé, un éditeur médical, un laboratoire pharmaceutique, un fabricant de produits parapharmaceutiques ?

En effet, dans la mesure où ceux qui interrogent ces sites le font pour glaner des renseignements relatifs à leur santé, aux pathologies ainsi qu'aux soins possibles, ils ne sauraient se contenter d'informations de base équivalentes à celles qu'on peut trouver dans les journaux de vulgarisation consacrés à la santé. Elles doivent être pertinentes, ce qui implique de fixer des critères de qualité de l'information médicale accessible sur Internet : elle doit être scientifiquement exacte, actualisée, indiquer ses sources, elle doit être intelligible et validée. On pourrait envisager la mise en place d'une collaboration entre sociétés savantes et associations de patients, les premières certifiant le contenu objectif des données diffusées, et les secondes s'assurant de leur compréhension par le public. Ce serait une manière astucieuse de créer des liens entre ceux qui savent et ceux qui veulent savoir.

L'accès direct à l'information médicale est un moyen de transformation de la relation médecin/malade : en perdant le monopole informatif, le médecin cesse d'être l'intermédiaire unique entre le savoir médical et son patient ; ainsi ce dernier, de passif qu'il était – car entièrement dépendant des propositions du médecin qui choisissait à sa place – devient beaucoup plus actif parce qu'il peut se renseigner, les informations disponibles pouvant également lui permettre d'opérer des comparaisons, ce qui explique notamment le développement du recours à un second avis médical. Il est de plus



en plus fréquent qu'un patient, après s'être vu proposer une thérapeutique, et plus encore lorsque celle-ci nécessite une intervention chirurgicale, recherche un autre point de vue. Il veut pouvoir comparer les modalités des soins envisagés, c'est-à-dire se doter du maximum de garanties pour prendre sa décision. Ne plus s'en remettre à une seule personne, est une manière pour lui de faire savoir qu'il considère qu'il a son mot à dire dans une décision qui le concerne au premier chef.

Des sociétés commerciales de marketing proposent aujourd'hui à des médecins de leur remettre gracieusement du matériel informatique en échange de la transmission de données médicales relatives à leurs patients. Qu'en pensez-vous d'un point de vue juridique ?

Il n'est pas acceptable que des médecins donnent accès à des données individuelles qui sont celles de leurs patients en échange de matériel informatique. Même si ces données sont anonymisées, la CNIL a pris position de façon extrêmement claire. Elle a rendu, en 1997, un avis qui précise qu'il n'est pas question d'utiliser à des fins commerciales des données personnalisées.

On peut par contre, dans un contexte de recherche médicale, rétribuer des médecins qui feraient un travail de recueil épidémiologique pour leur travail de recherche. Mais il s'agit là d'une hypothèse différente. Et dans ce cas, il

faut demander l'autorisation à la CNIL, en informer les personnes, leur demander leur point de vue. Elles ont le droit de s'y opposer.

On peut se demander si la question centrale est bien celle du respect de la loi Informatique et libertés. En effet, il semble plutôt qu'en l'occurrence, la question posée soit celle du conflit d'intérêts entre médecins et patients, puisque les médecins sont amenés, dans ce projet, à laisser des données appartenant à leurs patients accessibles à une société qui les utilise. Ce système permet ainsi de financer un matériel informatique qui devient la propriété du médecin. Or il ne faudrait tout de même pas perdre de vue que, si un médecin collecte des données relatives à un patient, c'est dans le cadre d'une visite médicale qui a été rémunérée par ce patient et de manière indirecte par la Sécurité sociale.

Propos recueillis par Elisabeth Maurel-Arrighi

BIBLIOGRAPHIE

1. Thouvenin, Dominique, *La responsabilité médicale, analyse des données statistiques disponibles et des arrêts rendus par la Cour de Cassation et le Conseil d'Etat de 1984 à 1992*, Flammarion, Coll. Médecine et sciences, Paris, 1995.
2. Lambert, Denis-Clair, *Les systèmes de santé, analyse et évaluation comparée dans les grands pays industriels*, Le Seuil, Paris, 2000.
3. Le Pen, Claude, *Les habits neufs d'Hippocrate, du médecin artisan au médecin ingénieur*, Calmann-Lévy, Paris, 1999.
4. Hassenteufel, Patrick, *Les médecins face à l'Etat, une comparaison européenne*, éd. Presses de Sciences-Po, Paris, 1997.

Comment préserver la confidentialité du dossier de santé ?

Annie Marcheix

Membre de l'association
Droits et libertés face
à l'informatisation
de la société (DELIS).

L'information des personnes en matière de santé devient un enjeu majeur dans notre société, tant du point de vue de l'informatisation du système de soins que de la valeur marchande que l'on veut lui conférer. La question de la confidentialité est inhérente à la relation entre le patient et son médecin. Elle devrait être prégnante dans la pratique de toutes les professions du système de santé, et elle est une composante, à nos yeux déterminante, de la sécurité mise en œuvre pour les échanges électroniques d'information dans le domaine de la santé. Chemin faisant, le dossier de santé du patient a été défini comme « le pivot des échanges ». Il est ainsi devenu le point de cristallisation de maintes attentes et convoitises, mais aussi de bien des illusions.

Le dossier de santé informatisé. L'émergence de ce concept a des conséquences sur la pratique, comme sur l'information elle-même, car les qualificatifs utilisés ont certains présupposés en contradiction avec les réalités du domaine de la santé.

Sur le plan du droit, des contextes distincts coexistent. Le contenu du dossier du patient a été défini pour les établissements de soins publics et privés, sur la base des documents et/ou des éléments devant figurer dans le dossier médical hospitalier et le dossier de suivi médical, puis pour les médecins libéraux¹ de manière moins précise. Le dossier détenu par l'hôpital n'est pas la propriété du patient, mais de l'établissement hospitalier et

le consentement du patient à la levée du secret médical entre les médecins participant aux soins hospitaliers est présumé. Le dossier gardé par le médecin libéral n'est pas la propriété du médecin et il est couvert par le secret médical. [1]

Sur le plan de l'informatisation, la réalité est parfois contraire aux principes techniques et aux technologies. Dans la pratique, les documents sont émis pour chaque patient par différents professionnels, ils constituent des ensembles d'informations élaborées à partir d'un recueil, de connaissances médicales pré-requises, d'un examen clinique... Il s'agit d'un ensemble d'événements de santé qui correspondent à des moments de la vie du patient, ce qui valide l'analogie avec des images figées dans le temps qui donnent à voir une image partielle et partielle de la personne. De plus, la technicité et la spécialisation font que ces informations sont de natures multiples : radiographies, signaux électriques, faits cliniques objectifs, considérations subjectives..., mais aussi notes personnelles du professionnel de santé (voir article page 9).

Cette variété d'expression et de forme génère une hétérogénéité d'ordre sémantique qui appelle la prudence quant à son utilisation de façon automatisée, et fait que la médiation humaine reste nécessaire pour son utilisation. La validité de ces informations n'est pas universelle, la même donnée peut être valide pour une décision et non

DELIS :
27, rue Jean - Dalent
75014 Paris
Tél: 01 43 73 32 82
E-mail :
contact@delis.sgdg.org
Site web :
<http://www.delis.sgdg.org>



valide pour une autre. Il convient de ne pas accorder un excès de confiance à l'information mémorisée lors des prises de décisions et de s'interroger sur sa pertinence dans le temps. Il convient d'être vigilant pour que le double informationnel du patient ne se substitue pas au patient lui-même !

D'autre part, la dématérialisation de ces documents a mis en lumière des problèmes techniques posés par leur complexité (documents électroniques codés dans différents formats, informations de nature factuelle, souvent numériques, et textuelle...), que seule la standardisation résoudra. [6] [5]

Sur le plan de la protection des données personnelles de santé, au vu des particularités de l'information de santé et de la nécessaire médiation des professionnels de santé quant à son utilisation, la notion de dossier médical informatisé ne peut que correspondre à des dossiers distincts, répartis entre les différents praticiens qui créent et gèrent l'information relative au patient venu consulter chacun. Cette conception du dossier s'impose pour assurer une gestion de l'information de santé respectueuse des personnes, elle est incompatible avec le pré-supposé d'un dossier médical unique. [7]

La normalisation en cours. Le Centre européen de normalisation (CEN) a publié des normes expérimentales européennes sur le dossier de santé informatisé communicant¹, en septembre 2000, et sur la sécurité des communications², en octobre 2000. Produites par un groupe de travail composé de représentants des différents acteurs du système de santé public et privé, de l'administration à l'ingénierie du logiciel, elles sont soumises à l'avis des bénéficiaires (professionnel de santé, patient, industriel...). L'enjeu porte sur la conformité des principes avancés avec la réalité observable. Les aspects abordés sont les suivants :

- La communication de l'ensemble ou d'une partie du dossier informatisé d'une personne déterminée lorsqu'il est utilisé pour les soins apportés à cette personne, ce qui exclut un emploi à d'autres fins comme l'administration, la gestion, la recherche et l'épidémiologie qui nécessitent le regroupement de plusieurs dossiers individuels. Ceci s'applique à l'échange d'informations entre soignants pour la continuité des soins d'un patient donné, l'accent est mis sur la contextualisation de l'information transmise et non sur la

nature de ce qui est échangé. Reste la question de la pertinence du réemploi des données.

- L'accessibilité et la communication des données constitutives des dossiers de santé informatisés qui sont créés sur différents systèmes informatiques par différents professionnels de santé, notion d'interopérabilité, afin de favoriser la visualisation, le déplacement dans les dossiers, l'agrégation, l'extraction automatique de ces données. Il est question des conditions pratiques d'exploitation des données contenues dans le dossier informatisé. La pertinence de la technologie ne résout pas la question précédente.

- Les règles de partage total ou partiel du dossier de santé, définies pour une application de gestion informatisée de dossiers qui permet leur répartition du point de vue de l'espace, du temps et des responsabilités. Est ici posé le problème du partage a priori de l'information dans le respect du secret professionnel, objet ci-après de notre propos.

- La formalisation des messages qui sont nécessaires à la prise en charge de la prestation de soins médicaux afin de permettre une communication non ambiguë entre les professionnels de santé et une bonne interopérabilité du système d'information de santé. Ceci concerne l'homogénéisation, voire l'uniformisation, des pratiques professionnelles mais aussi la qualité et la fiabilité de l'information transmise. L'enjeu est l'écart avec l'usage.

- La détermination de profil de protection des communications (PPC) selon un mode normalisé d'expression des besoins de sécurité, tels qu'ils peuvent être exigés pour les données de santé quant à l'intégrité, la confidentialité, la disponibilité et l'auditabilité (le fait de rendre possible l'audit). Cette pré-norme est un outil pour favoriser la coopération entre l'utilisateur (le médecin...) et les experts en sécurité. Ceci est une nécessaire contrepartie aux responsabilités conférées au médecin.

- Un mode standard de sécurisation de ce qui est transmis sur des réseaux ouverts et non protégés ou stocké sur des supports d'archivage ouverts et non protégés. Ceci s'applique au transport des données hors des réseaux sécurisés (entre le cabinet et le concentrateur par exemple) ou au stockage sur les disques des micro-ordinateurs au sein du cabinet. C'est une autre contrepartie nécessaire.

Les garanties de confidentialité attendues par le patient. Elles sont à la confluence du droit, de la déontologie, des pratiques professionnelles et de la technologie.



Pour le patient, la confidentialité est une contrepartie attendue de la confiance qui s'établit dans le colloque singulier avec le médecin. Pour un médecin préserver la confidentialité des données médicales personnelles est une obligation d'ordre déontologique et légal.

La confidentialité est une composante de la sécurité comme l'intégrité et la disponibilité des informations. Elle est alors définie comme la propriété assurant que seuls les utilisateurs habilités dans les conditions normalement prévues ont accès aux informations. La définition d'une politique de confidentialité impose de traduire, par des règles stables, qui a le droit d'accéder à quelles informations au sujet de qui, quand, et éventuellement sous quelles conditions, par exemple, le consentement du patient, selon quelles modalités [2] [3].

La possibilité de définir des règles fiables de partage a priori des informations de santé a été réfutée par le docteur Georges Weil [4]. Il exprime la difficulté à modéliser l'équivalent du jugement ad hoc

qui conduit le médecin, dans chaque situation, à transmettre ou non l'information sous la forme appropriée. Face à une situation concrète, la décision est bien souvent simple à prendre pour le médecin. L'échange d'information entre professionnels de santé se fait généralement sur la base d'une demande précise pour une circonstance précise, qui appelle une réponse constituée d'informations contextualisées et qui a pris en compte la nécessité de continuité des soins et le respect de la volonté du patient. L'importance du jugement ad hoc du médecin et l'existence des conflits d'intérêt que le patient peut avoir à gérer [8], font que l'accès à l'information médicale doit relever d'un jugement humain selon la situation d'utilisation. En principe, les règles de confidentialité reposent sur les éléments suivants : l'identité du demandeur, l'identité du patient, l'organisation dans laquelle a eu lieu la séquence de soins, la nature des informations demandées. La modalité de constitution de la règle repose essentiellement sur la finalité qui justifie l'accès à l'information. Par exemple, lorsque la finalité a été la production des soins, le secret médical a été partagé dans l'intérêt du patient entre les professionnels qui y participaient.

Des droits d'accès ainsi définis sont très différents de droits d'accès attribués par fonction, même s'ils portent sur des données élémentaires d'information.

Quelques principes pour contrôler l'accès à l'information contenue dans le dossier du patient.

- À tout dossier informatisé contenant des informations nominatives de santé doit être associé un contrôle d'accès qui permette de désigner les personnes ou groupes de personnes ayant le droit de lire le contenu du dossier et d'y ajouter des informations de façon systématique ou conditionnelle. Tout autre personne n'ayant pas de tels droits ne doit pouvoir y accéder.
- Le dossier est constitué sur la base des informations établies entre un médecin donné et chaque patient qui vient le consulter.
- Une partition des informations nominatives de santé distinguera les informations nécessaires aux professionnels de santé de l'équipe de soins, les informations auxquelles seul le médecin qui les a recueillies a accès au vu de leur caractère sensible ou subjectif, les informations objectives et factuelles qui peuvent être accessibles aux professionnels de santé en fonction du contexte de leur





demande... Les notes personnelles du médecin sont exclues de cette partition.

- Le médecin qui a créé le dossier est le seul habilité à modifier la liste de contrôle d'accès, il fait respecter les volontés du patient dans le dispositif de santé.
- Le médecin doit informer le patient des modalités du contrôle d'accès, obtenir son accord sur la liste établie et le tenir informé de toute modification surtout si cela concerne des personnes qui ont accès à un grand nombre d'autres dossiers. Le patient peut faire rectifier la liste.
- Aucune autre personne que le médecin et le patient ne doivent pouvoir effacer ou faire effacer tout ou partie d'un dossier avant sa date légale d'expiration ; seules des informations peuvent être ajoutées pour mentionner le caractère erroné ou obsolète d'un élément constitutif.
- Tous les accès au dossier doivent être consignés en précisant qui a accédé à quoi, quel jour, à quelle heure, et ce jusqu'à l'effacement du dossier.

Ces principes mis en œuvre dans une politique de sécurité informatique apporteront des garanties de confidentialité aux patients.

Dans un processus d'informatisation tel que celui du dossier du patient, nous affirmons la prééminence de la personne sur une organisation façonnée par la technologie. Les seules potentialités de la technique ne doivent pas remettre en question le droit au respect de la vie privée qui implique confiance réciproque et médiation humaine.

- Références :

- [1] Dusserre, L., Ducrot, H., Allaert F.-A., *L'information médicale, l'ordinateur et la loi*, Éditions médicales internationales, Cachan, 1999. 5e éd., pp. 256.
- [2] Anderson, R., « Medical System Security – Interim guidelines », *British Medical journal*, vol. 312, n° 7023, 13 janvier 1996, pp. 109-111 : « Sécurité dans les systèmes médicaux informatisés », trad. Petitcolas, F., Université de Cambridge, 1998. http://www.cl.cam.ac.uk/~fapp2/healthcare/bma_policy/bma-fr.html
- [3] Espace éthique AP-HP / Mission pour le développement des réseaux de soins et de santé D.E.S.I., *Éléments de charte éthique concernant le système d'information d'un réseau de soins*, octobre 1997.
- [4] *L'identifiant permanent du patient dans les systèmes d'information de santé*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, direction des hôpitaux, novembre 1998.
- [5] Conseil supérieur des systèmes d'information de santé. Rapport 1999. *Interopérabilité des dossiers de santé informatisés et normalisation*. http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/index_csis.htm
- [6] EDISANTE. *Travaux du groupe 13* : « Partage d'information », du groupe « Typologie des données » et du groupe 11 « Échanges d'éléments de dossiers médicaux ». <http://www.edisante.org>
- [7] Marcheix, A. « Selon quelles modalités peut-on assurer la confidentialité du nouveau dossier médical informatisé ? », *Development International Institute* ; « Garantissez la confidentialité de vos données médicales informatisées », 20-21 janvier 2000, Paris. <http://www.delis.sgdg.org>
- [8] Herold, M., Marcheix, A., Narritsens, A., Suesser, P. « Carte Vitale et vie privée », *Le Monde*, 21 mai 1999, p. 16 ; Herold, M., Marcheix, A., Badéyan, G., Suesser, P. « Pour une carte Vitale qui n'ouvre pas le sésame de notre vie privée », *Hommes et Libertés*, n°105, juin/juillet 1999. <http://www.delis.sgdg.org>

1. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

Décret n° 92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés et modifiant le code de la santé publique.

Convention nationale des médecins de 1993.

Loi n° 94-43 du janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale.

2. XP ENV 13606-1 à 4 - Informatique de santé - Dossiers de santé informatisés communicants -

Partie 1 : architecture étendue. [*Architecture de références et méthode de communication*]

Partie 2 : liste des termes du domaine. [*Préconisations*]

Partie 3 : règles de partage. [*Méthodologie d'élaboration, principes de mise en œuvre des politiques de sécurité*]

Partie 4 : messages pour l'échange d'informations. [*Spécification*]

3. XP ENV 16608-1 à 3 - Informatique de santé - Sécurité des communications dans le domaine de la santé -

Partie 1 : concepts et terminologie. [*Méthodologie*]

Partie 2 : objets de données sécurisés. [*Spécification. La mise en œuvre est une combinaison de chiffrement et de signature électronique*]

Partie 3 : canaux de communication de données sécurisés. [*Spécification*]

4. Les observations sont à adresser à l'AFNOR avant le 30 mai 2002, le groupe santé de DELIS s'y emploiera.

Comptable du malheur des malades

Joëlle Sauvezie
Infirmière

[1], [2], [3], [4]... le poids de la maladie au prix de la dépendance... SIIPS¹... Au fait, ça veut dire quoi, déjà ? Tu ne sais pas, toi l'infirmière ? Ce n'est pas grave, on ne te demande surtout pas de réfléchir, mais de cocher un chiffre de un à quatre, symboles de la dépendance du malade jusqu'à sa dégradation maximum.

L'hôpital, pour être bien budgété, a besoin de malades le plus dégradés possible, donc davantage de [4] le feront mieux vivre. Deux fois par jour, il s'agit d'évaluer « l'état », les non-possibilités des malades et cela tous les jours de la semaine.

À chaque patient, on a des doutes sur la pertinence de l'évaluation. Si la collègue a mis [3] pour M. A, alors qu'avec moi, il se lève, il est très coopérant, je lui mettrai [2] sachant que c'est la note la plus élevée qui sera retenue jusqu'au total de fin de semaine, ce qui rend d'autant plus vain de remplir les cases suivantes. Ceci vaut pour toutes les rubriques savamment découpées à l'instar de Virginia Henderson. Car il s'agit de tout évaluer, de la capacité à se mouvoir à celle de s'alimenter seul sans oublier tout ce qui touche à l'élimination.

Mais si le jour, il marche tout seul, va aux toilettes seul [1] et que la nuit, il hésite, est mal assuré [3], la note sera évidemment différente, ce qui rend d'autant plus vain de remplir les cases suivantes, puisque c'est l'évaluation du pire qui sera retenue, les malades les plus dépendants étant les plus payants...

Les trois rubriques évoquées ne sont pas les pires

car lorsque l'on passe à celle du « comportement relation, communication », les items deviennent autrement plus complexes. Par exemple : entente avec les malades, les soignants, la famille. Comment ose-t-on quantifier ce qui se passe entre deux êtres ? Comment des soignants peuvent-ils être comptables de cela ? En effet, si le malade préfère telle infirmière ou tel médecin, son comportement variera considérablement et sa note avec. Et que penser lorsque que l'on sait que, pris par le temps ou la démotivation, de nombreux soignants se contentent de répéter la note précédente...

Comment accepter de faire entrer nos patients dans des cases... quelle honte pour nous le jour où, consultant leur dossier, ils seront devant nos estimations de leur état... grabataire... [4] ! Et qu'ils comprendront que leur malheur fait le bonheur des finances des établissements hospitaliers. Il y aurait de multiples exemples de l'impossibilité de classer réellement les malades ainsi, car l'humain n'est jamais là où on voudrait le mettre. Il y a quelque chose de vicieux dans la pensée de ceux qui veulent faire de l'argent avec les malades. Je n'exerce plus une profession soignante, mais je suis devenue comptable du malheur des malades.

Évaluer de cette manière est dévalorisante autant pour le patient que pour le soignant, humainement parlant c'est une parfaite négation de la conception de soin et pire, de la personne malade.

Sous le faux prétexte de qualité, nous voilà tous bel et bien manipulés par l'argent ! Et décidément NON, notre santé n'est pas une marchandise !



5. Soins Infirmiers
Informatisés de la
Personne Soignée

La culture médicale, qui la façonne ?

Qui façonne la culture médicale, celle qui s'étale sous forme de scoops dans les médias, celle qui s'échange dans les conversations privées, celle qui est donnée ou tue, écoutée ou refusée dans les consultations, celle qui s'affiche aujourd'hui sur Internet ? Professionnels et patients sont tous pris dans des systèmes différents de représentations qui coexistent à l'intérieur de chacun.

D'abord, la croyance dans le progrès et la toute puissance de la médecine, comme si la santé dépendait en premier lieu de la médecine, et que les soins se résumaient à la médecine. Cet élément est bien sûr très fortement relayé par l'enseignement universitaire, par le corps médical qui veut défendre son champ d'action, par les différents lobbies pharmaceutiques et ceux des innovations technologiques qui veulent maximiser leurs profits, ainsi que par les pouvoirs publics qui sont tentés d'utiliser les découvertes médicales pour faire œuvre de diversion ou de mystification, afin d'éviter d'aborder les questions sociales et politiques.

Et pourtant, même si le poids des inégalités sociales de santé, des conditions de vie, de l'environnement ont longtemps été occultés ou minimisés, cette réalité émerge enfin, au sein du grand public et non plus uniquement chez les militants qui abordaient ces questions depuis des années.

Enfin, la culture médicale est pétrie aussi des savoirs profanes, transmis de génération en génération, selon les familles et les cultures, où chacun sait combien le subjectif influe sur la santé, et le

relationnel sur le soin, et que le corps parle aussi ailleurs que dans les livres de médecine. La question classique sur la « vérité », à dire ou ne pas dire au patient, dépend du regard des médecins. Quand les soignants sont ouverts à d'autres discours, veulent bien écouter une autre vérité que celle de la science, alors la question des informations qui s'échangent prend une autre couleur. Quand on respecte les gens, ils peuvent utiliser tous leurs savoirs et même les nôtres. Ils veulent bien être informés. Les informations dites et entendues de part et d'autre sont celles que les personnes peuvent utiliser pour en faire quelque chose, vivre et donner sens à ce qui leur arrive. Une information certes, mais « poétique » au sens des Grecs, créatrice de changement, même si des lobbies divers nous poussent, soignants et malades, à la surdité, à la mutité et à la paralysie.

Car il ne suffit pas de savoir. Il faut ensuite savoir quoi faire. Savoir et action sont intimement liés. Le ciment en est, au niveau social, la solidarité et la conscience politique, et la sollicitude et le respect, au niveau individuel. Les ouvriers face à l'amiante, les éleveurs de la Confédération paysanne face aux lobbies de l'agroalimentaire le savent bien, et les malades aussi.

Et le dossier médical dans tout cela ? Que véhicule-t-il ? En quoi est-il un outil utilisable pour les professionnels et les patients ? À quelles conditions ? Et surtout, le dossier pose la question de l'articulation du savoir et de la relation, comment peut-il aider à une démarche de soin ? Quand est-il un frein ?

Elisabeth Maurel-Arrighi

Médecin généraliste.

Dossier médical, informatisation et travail thérapeutique

Jean-François Renault

Médecin généraliste.

Jean-François Renault est un des membres fondateurs du groupe Repères.

Comment devient-il tolérable que la consultation, ce mouvement de confiance, cette demande si intime, si personnelle, puisse faire l'objet d'une élaboration de pensée qui lui échappe ? Comment supporter qu'il faille, pour répondre à cette demande, réfléchir d'une autre façon, sur un autre mode, solliciter d'autres manières de penser le corps, les sensations, la douleur ? Comment est-il possible de faire et tenir un dossier médical ?

Comment s'insère le dossier dans ma pratique quotidienne ? Une partie du dossier constitue une sorte de mémoire morte. Avec le temps, j'ai rassemblé pour chaque patient une somme de renseignements, d'informations comme on dit, un dossier, qui, pour certains, comporte, depuis 1971, année de mon installation, de nombreux intercalaires de cartons, à quoi se rajoute maintenant la saisie informatique. Ainsi, pour chaque patient, je dispose, d'un dossier dont parfois je passe de longs moments à faire la synthèse à l'occasion d'un passage en commission, d'une lettre à une administration, ou d'un article pour l'Atelier français de médecine générale, ou encore d'un travail pour Repères. Je me rends compte alors à quel point ma mémoire a fait son travail d'oubli, de modification, d'occultation. Cette mémoire est pourtant là, incomplète et parfois imprécise, et si je n'y recours en fait que rarement, elle vient souvent me sauver la mise par un renseignement précis. Le support idéal de ce type d'information est maintenant la « base de données ».

Une autre partie constitue une mémoire vive. À l'autre bout de cette mémoire, morte par certains aspects, il y a ce qui m'est utile au quotidien, qui tient sur une page ou sur un écran et me suffit dans la grande majorité des consultations. Ces renseignements sont plus souples d'utilisation, ils me permettent une agilité pour réfléchir à ce que, ce jour-là, et à cet endroit-là, ce patient vient me demander. Leur petit nombre me permet d'être plus sensible à ce qu'il vient me demander aujourd'hui et je laisse ma mémoire sélectionner les informations anciennes, et souvent déformées, qui me servent à gérer la question d'aujourd'hui. Je laisse de côté les autres, ou ne les utilise qu'inconsciemment, dans la « compagnie d'investissements mutuels » constituée au fil du temps. Ainsi je note parfois, au fil de mes impressions, de mes associations, au gré de la plume et maintenant du clavier, des réflexions, des paroles, des remarques qui ont une forme plus littéraire et qui se notent dans un « traitement de texte ».

Il y a là, qui se juxtaposent et interagissent, comme deux modes de fonctionnements, l'un basé sur l'écrit et la collection d'informations mises en formes, sur lesquels peut s'élaborer une véritable réflexion ; l'autre basé sur la fluidité de l'oral, des mots qui s'échangent, des paroles qui s'envolent et des pensées qui vagabondent, sur lesquels s'appuie la mise en place de mon aide, de mon suivi. J'ai besoin, au quotidien, de ces deux modes d'accès au passé.

REPÈRES (Reconnaître et développer la compétence humaine du médecin)
30, bd Ornano
75018 Paris
Tel : 01 42 62 29 74
Fax : 01 34 67 75 33

Le dossier du généraliste fait partie de son « dispositif de soins ». Son dossier, le généraliste est seul à le remplir, en dehors du travail en cabinet de groupe où chacun le constitue jour après jour, chacun y imprime sa marque, chacun met des observations que les autres ne comprennent pas toujours. C'est un dossier qui grossit au fil du temps, qui accompagne souvent le médecin dans ses visites, qu'il porte dans sa sacoche. Chacun y agence les informations et les documents à sa manière et le façonne donc selon ses goûts et ses aspirations. Il est support d'une mémoire que le patient imagine souvent plus conséquente encore, et qui se trouve là, sous leurs yeux, qu'il s'agisse de papier ou d'écran d'ordinateur. Lorsque, en consultation, j'y plonge pour retrouver la trace précise d'un événement, je suis toujours radieux de pouvoir montrer comme j'ai effectivement soigné de cette mémoire écrite que je gère... dépit, par contre, quand ma recherche a été vaine. Pourtant, en général, je la trouve, c'est que je suis là pour coordonner tous ces documents que l'état de mon patient inspire, et que je reste, auprès de lui, le mieux à même de proposer une synthèse

de tous ces écrits et de tous ces contacts avec les spécialistes et les hospitaliers, assistants sociaux, médecins du travail ou de la COTOREP.



Le dossier du généraliste est empreint de sa subjectivité. Ce dossier dont je vous parle, celui du médecin généraliste, le patient ne peut en disposer totalement, même si je m'en sens responsable devant lui, tout simplement parce qu'il me concerne aussi et souvent de façon intime puisque j'y mets ma subjectivité, mes impressions personnelles devant sa douleur ou sa souffrance. Il est en même temps reflet de sa santé et de ma façon de la suivre, et s'il faut constituer un « vrai » dossier médical, c'est à partir de ces éléments que je le constituerai, mais en le médicalisant de façon plus classique, plus orthodoxe... comme quand je fais une « lettre au spécialiste ».

Ses lectures et ses relectures font apparaître des éléments de différents ordres. Tout se passe comme si différents « systèmes de référence » ou « systèmes de sens » se trouvaient confrontés et articulés. Il y a d'abord le dossier du patient qui,





un beau jour, décide de faire de sa souffrance une possible maladie, et qui consiste parfois en une liste de symptômes griffonnés sur une page de carnet ou, simplement, déjà sélectionnés dans sa tête ; il y a ensuite celui du médecin qui le reçoit et qui utilise pour l'entendre, outre ses repères personnels qui résultent de son histoire qui l'a amené à cette place là, un système médical lui-même complexe et traversé de courants de pensées et de sous-systèmes. J'en citerai, pour ce qui nous concerne, trois principalement : un système biomédical, un système socioculturel et un système interpersonnel, tous trois actifs au plan thérapeutiques. Mais il en existe d'autres, et pour n'en citer que quelques-uns, un système légal, un système social, un système économique, tous, en référence plus ou moins étroite avec le travail thérapeutique, et dont les éléments peuvent apparaître ou disparaître dans le dossier.

Changer de système de référence. La masse d'informations que le patient amène ou véhicule est utilisée dans un ou plusieurs de ces différents systèmes, appris au cours des études, ou constitué à force d'expériences de terrain, et en tout cas, sans cesse remis à jour.

Faire un dossier, c'est donner une forme à ce choix, à ces tris, à ces orientations dans les différents systèmes de soins ou d'aide. La constitution du dossier, traduit un travail d'élaboration qui permet aux informations de changer de niveau d'opérabilité et de systèmes de sens, un travail qui permet de manipuler ces données afin de pouvoir soigner.

Le travail du médecin, quand il accepte que le patient « fasse une maladie », consiste à le conduire ensuite dans le dédale médical ; s'il refuse à la souffrance une dimension médicale, il devra l'aider à reprendre sa souffrance en tant que telle, et pourtant déjà transformée par l'élaboration dont elle aura été l'objet. En fait, toute souffrance n'est pas médicalisée, et de cela, le dossier peut être comptable, certifiant que cette souffrance a bien été prise en compte, sorte de « main-courante » qui prend note de la douleur du corps qui a servi à exprimer une souffrance située souvent ailleurs.

Se défendre. Un travail qui permet de manipuler les informations, certes, mais qui a sans doute bien d'autres fonctions. Je pense surtout à sa fonction d'écran, contre l'amour et contre la mort, contre la séduction et contre la répulsion,





contre le corps qui séduit et contre le corps qui pourrit. Ce que nous écrivons, ce que nous conceptualisons, nous évite ainsi sans doute d'être entraînés dans ces tourbillons entre lesquels nous risquerions d'être happés. Cela nous sert à trier, autour de nous et en nous-même, ce qui peut être réellement utile au travail thérapeutique, et ne risque pas de nous entraîner nous-même dans la mort du patient ou dans son désir.

Traduire d'une façon ou d'une autre l'indicible, le non-dit et le secret. Beaucoup de souffrances échappent apparemment aux dossiers, certaines ne sont pas formulées, c'est-à-dire pas encore suffisamment élaborées pour pouvoir être exprimées verbalement, d'autres sont inaudibles par les « systèmes de sens » présents et ne peuvent qu'être vécues par les couples thérapeutiques.

Les dossiers médicaux de généralistes véhiculent tous ces types d'informations; parfois en clair, souvent entre les lignes. Des commentaires apparaissent parfois, qui guident la description, voire la compréhension du vécu du médecin, et qui décrivent involontairement le couple thérapeutique qu'ils forment.

Ces observations ont tout autant, et peut-être plus, besoin du secret médical que les descriptions cliniques bien argumentées, et c'est sans doute pourquoi elles figurent rarement dans les dossiers médicaux, ou seulement entre les lignes, et seulement devinées par les initiés, par les pairs qui assument la même fonction et savent reconnaître des démarches qui leur sont communes dans des signes peu visibles par les autres lecteurs.

Tout cela pose en fait la question de l'intelligibilité du dossier. C'est-à-dire des destinataires éventuels, et de la lecture que ces destinataires en font, pour transposer une fois encore les renseignements qui y sont inclus, dans leur propre langage, dans leurs propres systèmes de références, dans le fonctionnement de leur dispositif de soins, et toujours dans le cadre de la démarche thérapeutique.

Un dossier « objectif » ?... Pour qui ? Nombre de patients fantasment sur un dossier médical porteur des renseignements nécessaires à la gestion de leur santé, dans sa dimension objective. Mais nous reconnaissons deux écueils principaux à cette démarche : la première, c'est l'utilisation

par des lecteurs à d'autres fins que thérapeutiques, par exemple économiques, judiciaires ou en matière d'assurance, voire même familiales. La seconde, c'est l'utilisation impertinente par des participants au travail thérapeutique, c'est-à-dire en dehors du contexte dans lequel les renseignements ont été colligés. Le dossier du médecin généraliste est très contextuel, la portée des informations qu'il contient reste souvent à usage interne, en cela, il est assez différent du dossier hospitalier qui s'acharne à gommer le maximum d'éléments contextuels empreints de subjectivité. Ces deux sortes d'approches sont complémentaires, sans doute parce que la démarche thérapeutique elle-même est hétérogène et qu'elle emprunte, en particulier en médecine générale, à divers systèmes de sens.

Il y a, dans la quête thérapeutique du patient, quelque chose qu'il veut pouvoir sacrifier sans difficulté si c'est pour le bien du suivi médical, pour la transparence d'un corps qui ne lui appartient plus tout à fait si les médecins le soignent. Cet abandon du patient doit nous rendre particulièrement vigilants; et il ne me paraît pas nuisible que nous soyons, dans ce sens, gardiens de nos dossiers. Interfaces entre l'intime et le public, entre le secret et le connu, entre le privé et le commun, ils nécessitent, pour être construits, une élaboration dont le seul bénéficiaire devra être celui qu'il concerne, au bénéfice de son travail thérapeutique, et en veillant à ce qu'il ne se retourne pas contre lui.

En fait, cet instrument, si on l'aborde de cette façon, apparaît d'une extraordinaire malléabilité, voire fragilité. C'est un instrument délicat, aux modes d'emplois complexes, aussi est-il de plus en plus l'enjeu de tous ceux qui sont intéressés par un gauchissement, voir un détournement, en leur faveur ou en leur profit, du travail thérapeutique. Aussi bien voit-on, avec l'informatisation, à quel point chacun des groupes de pression tente d'y trouver d'une façon ou d'une autre, une présence et une influence.

Toutes ces pressions sur le dossier et surtout sur le médecin montrent à quel point notre fonction médicale est profondément culturelle et participe d'un équilibre où il ne suffit pas de dire que la médecine est une science pour pouvoir la pratiquer.

Le journalisme médical

Un bien beau métier

Eric Giacometti
journaliste.

*Eric Giacometti
a été journaliste
d'investigation
pendant deux ans,
puis chef adjoint du
service Société
au Parisien.*

N'étant pas journaliste médical, il pourrait être surprenant d'évoquer cette profession. Néanmoins, j'ai eu à traiter certaines affaires médicales (vaccin hépatite B, hormones de croissance, amiante, sang contaminé, etc.). La curieuse sensation ressentie quand on observe ce milieu médiatico-médical, c'est de découvrir que l'on y pratique des règles du jeu un peu différentes de celles d'autres branches du journalisme. Prenons l'exemple du Club Santé. Cette instance est une émanation directe de PR International, le cabinet de lobbying le plus en vue de l'industrie pharmaceutique, fondé par Daniel Vial, ancien rédacteur en chef du *Quotidien du Médecin*. Le principe du Club Santé est ingénieux. On réunit deux fois par an l'essentiel des journalistes médicaux, des médias grand public et de la presse médicale pour les inviter à des séminaires de travail et de tourisme dans des pays étrangers. Cuba, Saint-Pétersbourg, le Vietnam, etc., les destinations sont toujours agréables et les invités sont logés dans des hôtels luxueux. Ce n'est pas un banal voyage où le labo invite en son nom pour promouvoir ses nouvelles spécialités, mais une invitation pour discuter de thèmes de santé en compagnie de grands spécialistes, souvent des sommités dans leur domaine. Et par coïncidence,

des *workshops* de laboratoires qui financent le voyage clôturent les sessions de travail, avec présentation de leurs médicaments. Une aubaine pour les journalistes qui peuvent côtoyer pendant quatre jours, entre une visite touristique et un repas somptueux, des professionnels qui, en temps ordinaire, auraient peu de temps à leur consacrer. Ils acceptent en toute bonne conscience puisque officiellement, ils sont invités par le Club Santé et pas par les laboratoires...

De l'avis de quelques participants que j'ai pu rencontrer, l'ambiance est toujours détendue. Prenons en exemple le voyage à Rome du Club Santé, du 19 au 22 octobre 2000 pour la « XXVI^e session du Club ». Premier jour : arrivée à l'Hôtel Cicerone, suivie d'une « session de travail » entre 16h30 et 19h30. Le thème ? Pour une meilleure prise en charge thérapeutique des maladies rhumatismales, avec en clôture un *workshop* des laboratoires Searle, Pharmacia, Upjohn et Pfizer... Les participants sûrement épuisés par ces trois heures de travail intensif ont juste le temps de se changer pour aller dîner au restaurant « Le Cupole ». Le lendemain, le labeur éreintant reprend, avec une visite guidée de la ville éternelle toute la matinée et de nouveau les trois heures quotidiennes de séminaire patronné par un autre labo, pour finir

par un concert d'orgue privé, à l'église baroque de la Madalena.

Qui trouvait-on comme modérateur des sessions ? L'ancien PDG d'*Impact Médecin*... Qui est venu ouvrir la session sur la santé publique ? Le professeur Claude Griscelli, directeur général de l'Inserm. Qui payait le voyage ? Les laboratoires pharmaceutiques. Qui étaient les journalistes invités ? À part *Libé*, *Le Monde*, *Le Parisien*, *France Soir* et certains grands news qui boycottent ces raouts, impossible de citer tous les participants ! Il y avait quarante journalistes, de l'AFP aux trois chaînes de télévision, en passant par les féminins et les journaux médicaux qui envoient même deux représentants, dont leur rédacteur en chef (*Le Quotidien*, *Impact*, *Le Généraliste*). Le plus amusant c'est que deux d'entre eux avaient signé des éditoriaux indignés dans leurs journaux pour dénoncer les attaques des médias grand public (*Envoyé Spécial* et *Sciences et Vie*) contre le manque d'indépendance de la presse médicale face aux laboratoires. Je me suis amusé à diffuser le programme du Club Santé à des confrères journalistes qui travaillent dans les rubriques Faits divers, Politique ou d'investigation. Ils voulaient tous adhérer au Club Santé pour faire de beaux voyages.

Bien évidemment, les journalistes médicaux qui acceptent ces invitations connaissent les buts d'une instance de lobbying de ce type. Libre à eux ensuite de publier ou non des papiers suite à ces voyages. En règle générale, le métier de journaliste médical ne favorise pas la conduite d'enquête d'investigation. Pourquoi ?

Décontingons l'ordinaire du journalisme médical dans un média grand public avec ses grandes matières.

1. La « bobologie ». Il s'agit de faire preuve de pédagogie face au grand public, expliquer une sclérose en plaques, un pontage, une maladie rarissime, etc.

2. Les grandes premières. Présentation d'opérations chirurgicales de premier plan (greffe des

maines à Lyon, premier diagnostic pré-implantaire à Clamart, etc.).

3. Les annonces des pouvoirs publics et des instances médicales. Conférence de presse sur un plan anti-cancer, mesures de recherche sur le prion, journées du Comité national d'éthique, etc.

4. Les journées thématiques. De la semaine de la sclérose en plaques à celles des épileptiques, en passant par les diabétiques, puis les cancéreux, etc. À chaque maladie, sa journée ou sa semaine avec conférence d'associations de malades.

5. L'actualité du médicament et des laboratoires, alimentée essentiellement par la participation à des voyages de presse aux frais des labos pour parler de leurs médicaments.

6. Les congrès internationaux. Conférences annuelles sur le sida, les hépatites, etc. Accaparés par l'ensemble de ces tâches, les journalistes spécialisés ne peuvent pas avoir le temps pour enquêter. Peut-être aussi que le fait d'être médecin et d'avoir fait des études dans un milieu prônant le respect des « maîtres », n'incite pas à remettre en cause des vérités officielles.



Les scandales du vaccin hépatite B

Un livre choc

Eric Giacometti

Eric Giacometti a consacré quatre ans d'enquête au dossier du scandale du vaccin hépatite B, qu'il avait le premier contribué à faire connaître dans la presse grand public. Il vient de publier un ouvrage intitulé : La santé publique en otage. Les scandales du vaccin hépatite B, éditions Albin Michel, Paris, 2000.

Pratiques : Comment vous-êtes vous intéressé à cette affaire de vaccin hépatite B ?

Éric Giacometti : En 1996, j'ai publié la première enquête dans un média grand public sur les effets indésirables de ce vaccin et j'ai continué l'investigation pendant quatre ans, essentiellement au *Parisien*. Je suis aussi allé aux Etats-Unis pour comprendre l'ampleur de cette affaire. Mes yeux se sont ouverts le 21 janvier 1998, j'avais publié dans *Le Parisien*, une enquête sur le vaccin sur-dosé dans les collèges. Le jour de la parution, Bernard Kouchner avait organisé d'urgence une conférence de presse. Je me souviens des questions lénifiantes posées sûrement de bonne foi par les journalistes : « Comment rassurer les patients et continuer à promouvoir les bienfaits du vaccin ? » Rien sur les zones d'ombre. Habitué à des conférences de presse « normales », où les journalistes posent des questions piège, j'ai trouvé que l'ambiance n'était pas franchement critique. Le pire c'est que je passais pour le salaud de l'histoire, celui qui affolait les gens. Dans ce milieu, on accepte de voir des journalistes faire des animations de colloques, payés jusqu'à cinquante mille francs la journée, mais on vitupère contre ceux qui révèlent des informations tabous. Par la suite, tous les confrères qui ont enquêté ont eu les mêmes reproches. Je ne parle même pas d'une revue comme *L'Impatient* qui a publié sur cette affaire depuis 1994 et qui subit une censure totale. Je crois savoir que Canal +, dans l'émission d'investi-

gation « 90 minutes » va diffuser un reportage explosif sur cette affaire à la mi-janvier.

Pourquoi avoir intitulé votre livre : La santé publique en otage ?

Toute cette opération de vaccination est le fruit d'un lobbying mondial intense et où l'on se demande si le pouvoir est encore aux mains des Etats ou plutôt d'intérêts privés. Dans cette histoire, les médecins ont été désinformés dans les grandes largeurs. La France a vacciné la moitié de la population contre une menace gonflée artificiellement, les pouvoirs publics ont laissé se répandre des messages alarmistes identifiant l'hépatite B au sida, avec une contamination salivaire et des chiffres de contamination fantaisistes. Il ne s'agit pas de remettre en cause la gravité de la maladie, mais d'être plus critique avec cette opération. Dans l'ouvrage, je reviens d'ailleurs sur l'enquête menée par *Pratiques* en 1995 sur les dessous de cette campagne. La superbe opération marketing a capoté le jour où des personnes se sont manifestées comme victimes de ce vaccin. Au début, elles ont été boycottées par certains journalistes médicaux, un peu comme dans l'affaire du sang contaminé. Par la suite, on a tout fait pour les faire taire, y compris en leur envoyant les inspecteurs des RG. Les pouvoirs publics commencent à indemniser des victimes, essentiellement des médecins et infirmières vaccinées obligatoirement. Cent cinquante plaintes sont déposées au civil contre les fabricants et six au pénal. Mais même en justice, il existe des verrous.

1. Diffusée le mardi 23 janvier à 20h45, cryptée, et le dimanche 28 janvier à 14h, en clair.

Voyage en e.médecine

Le voyage commence d'abord par la recherche de sites santé, on tape « info santé » et le moteur de recherche nous propose plusieurs adresses. Là, toutes les directions sont possibles. Cela va du site d'une CPAM à un site sur la santé au Maroc en passant par celui d'un mag@sine santé, d'un grossiste pharmaceutique... et, oh surprise et colère, d'un site de l'église scientologique, sans parler de ceux à connotation sexy-porno !

Nous bifurquons vers le site *Top 50 Santé*. Là encore une liste alphabétique d'adresses, notre choix se porte sur *Sante Web*¹, site conçu par des « médecins au service des internautes », donc le partage des connaissances !

Les explications sont claires, compréhensibles. Il y a beaucoup d'informations sur la grossesse et l'on peut lire que « le déclenchement programmé de l'accouchement assure une bonne surveillance du travail et le bien-être du bébé », sous-entendu que les femmes désirant accoucher naturellement font souffrir leur enfant ! Bonjour l'idéologie...

On change vite de rubrique, pourquoi pas les vaccins ? Bonne introduction, mais là encore une surprise, le calendrier vaccinal n'est pas à jour.

Pour continuer dans la même direction, nous sommes allés voir *Doctissimo*³ de C. Malhuret et L. Alexandre. Toujours des informations claires mais non dénuées de parti pris (pour la grippe : vaccination pour tous et Relenza pour guérir plus vite, alors qu'on sait très bien que cela ne sert à rien et peut être dangereux !).

Des e.consultations interactives existent, mais nous avons préféré foncer vers le site concurrent celui de M. Barzach *evotresante.com*. À première vue, il est plus documenté, moins démagogique mais grosse déception, la boutique (sic) n'est pas opérationnelle : pour les crèmes antirouille et gélules anti-gras, il faudra attendre !

Notre voyage, bien que très partiel et partial, ne serait pas « honnête » si nous ne nous dirigions pas vers des sites non commerciaux mais associatifs bien souvent. Le paysage change du tout au tout par exemple avec le site *Serpsy*⁴ qui nous offre une réflexion pertinente sur la psychiatrie. Autre lieu sympathique celui de *Lactaliste*⁵ qui promeut l'allaitement maternel et apporte aux mères quantité de renseignements pratiques avec schémas à l'appui. Citons également celui de L'ARDDS⁶, association pour les malentendants et devenus sourds.

Notre déambulation s'arrête là, le voyageur sur la toile se fatigue vite d'un même thème et est rapidement tenté par les chemins insolites offerts par les nombreux liens entre sites ! On voit avec ce petit e.parcours qu'il y a foisonnement d'adresses qui ne sont pas toujours recommandables. Si l'on veut une information précise, il est très facile de se la procurer, mais sa lecture doit être critique, comparable et opposable, c'est une condition minimale. Certains sites, associatifs notamment, offrent un intérêt évident et peuvent renseigner aussi bien soignants que soignés. Mais une fois l'information glanée, reste le plus difficile : comment l'utiliser et se la réapproprier ?

Dominique Tuvé

Médecin généraliste

1. www.mgprod.net
2. www.santeweb.com
3. www.doctissimo.fr
4. www.serpsy.org
5. www.perso.wanadoo.fr/lipa
6. www.assoc.wanadoo.fr/schlosser-ax

Les « conférences de citoyens »

Essais de démocratie directe

Dominique Donnet-Kamel

Ingenieur de recherche Inserm.

Dominique Donnet-Kamel est membre du Comité de pilotage de la Conférence des citoyens.

En 1998, une innovation étrange est apparue dans le paysage politique français : une « conférence de citoyens sur les organismes génétiquement modifiés dans l'agriculture et dans l'alimentation ». Étrange à double titre, d'une part par la méthode qui consiste à faire participer un panel de citoyens ordinaires, recrutés par un institut de sondage, à un débat public ; d'autre part, du fait que le commanditaire de cette innovation n'est autre que l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques, structure rattachée à la fois au Sénat et à l'Assemblée nationale.

Or, bien qu'étrange, cette innovation n'en est pas pour autant nouvelle ; elle existe depuis 1987 et est mise en œuvre par le *Board of technology* danois, structure équivalente à l'office parlementaire français, qui est à l'origine de la création des « conférences publiques de consensus », intitulé d'origine qui fut traduit, pour la circonstance en France, par « conférence de citoyens ».

Ces conférences, bien que nées dans un contexte politique et culturel spécifique à ce pays d'Europe du Nord, rencontrent un succès quasi mondial comme en témoigne un recensement récent : trente-huit conférences publiques de

consensus ont été organisées dans quatorze pays tels que la Grande Bretagne, les Pays-Bas, la Suisse, les États-Unis, le Canada, le Japon, la Corée, l'Australie, la Nouvelle-Zélande et Israël.

Pourtant, ce processus particulier d'organisation du débat public qui sera décrit plus loin dans l'article, n'est que l'une des multiples innovations et démarches qui fleurissent en Europe, et qui se qualifient de « participatives ». Toutes présentent comme caractéristique de faire participer des groupes d'acteurs (pas seulement des profanes ou des citoyens) à un processus collectif d'évaluation d'enjeux complexes qui ont trait au développement technologique et aux choix de société.

L'intention de cet article est de faire connaître quelques-unes des expériences menées, en insistant sur les méthodes utilisées.

Les Conférences publiques de consensus. Les conférences publiques de consensus sont certainement le modèle le plus abouti d'une démarche entièrement centrée sur la participation de profanes (*lay people*). Le principe repose sur le recrutement d'un panel de douze à vingt personnes n'ayant aucune connaissance particulière sur le sujet traité. Les modes de recrute-

INSERM
101, rue de Tolbiac
75013 Paris

ment de ce panel se sont beaucoup sophistiqués avec le temps et il existe une palette large de méthodes qui vont de l'annonce dans la presse à des recrutements par des instituts de sondage. C'est la diversité de composition du panel qui est recherchée, en termes d'âges, de sexe, d'origine géographique et d'occupations. Le processus auquel est invité le panel se décompose en plusieurs phases : la première, qui s'écoule sur plusieurs mois, est la formation des profanes par l'acquisition d'informations ou de connaissances sur le sujet... Elle repose sur un dossier documentaire et deux week-ends de formation. Au terme de ce processus, le panel détermine les questions qu'il souhaite poser à un panel d'experts et définit le type d'experts à inviter. Vient enfin la conférence elle-même, qui représente la clé de voute du processus : elle réunit face-à-face le panel des profanes et le panel de dix à vingt experts. Elle se tient en public et suit une

règle simple : ce sont les profanes qui mènent le débat par leurs questions. La conférence se déroule en un jour et demi. La dernière phase, la plus difficile, consiste pour le panel des profanes à se réunir à huis clos, et à délibérer collectivement afin de rédiger un avis, ce dernier présentant la position du panel (qui n'a pas nécessairement à être consensuel), ses préconisations et ses recommandations. Cet avis est diffusé lors d'une conférence de presse. L'ensemble de l'organisation est sous la responsabilité d'un comité de pilotage, et d'un chef de projet. Un animateur/médiateur est chargé d'accompagner le panel des profanes tandis qu'un modérateur veille au bon déroulement de la conférence.

Dans ce modèle de débat public, l'objectif est de créer un dialogue équilibré entre experts et profanes, en donnant le temps à ces derniers d'approfondir leur questionnement et d'acquérir col-





lectivement l'autorité suffisante pour obtenir des réponses à leurs questions. Les experts sont choisis pour répondre aux questions du panel. Leurs compétences sont très diverses, tant scientifiques, juridiques, économiques etc. que professionnelles, ou même, si l'enjeu du débat l'exige, en tant que représentants d'intérêts (associations, syndicats etc.). L'objectif est de permettre un débat contradictoire pour mieux éclairer l'état des connaissances, les incertitudes, les positions des acteurs et les intérêts en jeu.

Le temps de préparation jusqu'à l'organisation de la conférence dure entre cinq à huit mois, en moyenne. C'est donc un processus long, lourd et assez coûteux. Il est en général mis en œuvre sur des enjeux importants quant à leurs retombées pour l'ensemble de la société, et sur lesquels existent des incertitudes quant à l'attitude et le niveau d'acceptabilité de la population. À titre d'exemple, un grand nombre de ces conférences ont été organisées, en Europe, sur la question des organismes génétiquement modifiés, sur les tests génétiques, et plus ponctuellement sur l'informatisation du trafic routier, sur les applications issues de la cartographie du génome, l'avenir de la pêche, l'avenir de l'électricité, les traitements de l'infertilité etc.

Dans la grande majorité des cas, ces conférences sont organisées à l'initiative des structures publiques ou rattachées au Parlement. Elles ne s'intègrent pas nécessairement dans un agenda politique précis, mais souvent participent d'une démarche globale des décideurs politiques ou publics qui souhaitent avoir des éclairages différents de ceux qui leur proviennent des cercles d'experts ou des cercles professionnels. En ce sens, elles sont une composante de l'aide à la décision, mais la communication à toutes les étapes du processus vise à nourrir la réflexion de tous sur l'enjeu du débat.

Les jurys de citoyens. Il s'agit là d'un ensemble de méthodes, moins formalisées que les conférences publiques de consensus, qui ont été mises

en œuvre de manière diversifiée par des acteurs différents. Les grandes lignes directrices sont les suivantes : comme précédemment, un panel de douze à seize citoyens est constitué, sur une base qui vise à la diversité de composition. L'ensemble du processus est rassemblé sur trois à quatre jours et consiste pour le panel à entendre successivement quatre à cinq témoins, porteurs d'une approche différente du problème traité. Chacun présente son point de vue et ses propositions. Un temps de questions, après chaque présentation, est aménagé ainsi qu'un temps de délibération interne au panel. Au terme du processus, le panel est invité à répondre à un questionnaire préétabli ou à élaborer un avis. Cet avis est rendu public et est adressé aux autorités commanditaires.

Les jurys de citoyens ont une double origine : allemande, avec le développement des *planungszelle* ou cellules de planification dont le créateur est le professeur Peter Diemel ; et américaine, avec les initiatives du Jefferson Center, animé par Ned Crosby. Ces deux modèles ont donné lieu à de nombreuses applications et transpositions. Celles, mises en œuvre par l'Institut de recherche des politiques publiques au Royaume uni (1996), sont une bonne illustration des contextes dans lesquels ces jurys interviennent. La problématique générale concernait les choix d'organisation de la santé : à titre d'exemple, les priorités dans les prises en charge médicales, le choix entre plusieurs modèles de soins palliatifs, la prise en charge des personnes handicapées mentales, la réduction des dangers individuels et collectifs liés aux drogues etc. Ce sont les autorités responsables de la santé au niveau local britannique (tant administratives que dépendant des élus locaux) qui ont été les commanditaires de ces jurys. Deux caractéristiques intéressantes méritent d'être notées : c'est un engagement civique qui est demandé à ces jurés, impliqués en tant que citoyens et non comme usagers de services de santé, ou comme membres d'un groupe d'intérêt. En retour, les autorités publiques qui initient le processus et

sont destinataires de l'avis final du panel s'engageant, non pas à suivre les recommandations, car le processus reste de nature consultatif, mais à commenter et éventuellement répondre aux conclusions du jury, dans un délai raisonnable.

Ces jurys de citoyens, tels qu'ils ont été expérimentés en Grande-Bretagne, répondent aux inquiétudes suscitées dues au piètre niveau de communication et de confiance entre les services publics et le public auquel ils sont dédiés. C'est une démarche qui vise à améliorer la qualité des décisions en introduisant l'expérience et les points de vue du public. Elles cherchent à rendre plus transparentes les organisations en charge de l'intérêt public, et, de ce fait, tentent de reconstruire un socle de confiance entre les administrés et leur administration. Il est intéressant, toutefois de noter, que ces jurys citoyens ont été expérimentés dans d'autres circonstances, notamment au cours de la campagne présidentielle américaine de 1996 sur le programme de santé des candidats en lice.

Les scénarios workshops. C'est de nouveau au *Board of technology* danois que l'on doit une autre méthode de participation du public que sont les *scenario workshops* ou ateliers de scénarios. Ils s'appliquent à des situations locales, et plus particulièrement à des enjeux de développement au niveau des municipalités ou des zones régionales. L'objectif est de faire délibérer ensemble des groupes d'acteurs impliqués. En général, quatre groupes d'acteurs sont identifiés, les décideurs (les élus ou les représentants administratifs), des experts (scientifiques, juristes, urbanistes etc), des représentants des milieux professionnels (par exemple des industries pourvoyeuses de technologies) et des citoyens concernés. Chacun de ces groupes travaille séparément, puis collectivement, sur des scénarios décrivant plusieurs options de développement afin de stimuler leur vision et de les aider à élaborer leurs propres propositions sur leurs besoins et les technologies qui leur seraient utiles. La grande originalité de cette démarche tient au

caractère imaginaire et concret du support de réflexion et de dialogue que sont les scénarios. À titre d'exemple, des ateliers de ce type ont été mis en œuvre dans plusieurs villes au Danemark, sur le thème de l'écologie urbaine. L'objectif était de cerner comment les systèmes urbains pouvaient se réorganiser dans les vingt années à venir pour satisfaire aux critères de développement durable. Quatre scénarios ont été préparés, de deux pages chacun, décrivant une journée quotidienne du futur en fonction de l'usage ou non de nouvelles technologies. Ces scénarios sont complétés d'informations chiffrées, par exemple l'énergie consommée par chacune des technologies, les volumes de déchets solides à recycler etc. La Communauté européenne (5) a repris cette méthode dans le cadre d'un programme *European Awareness Scenario Workshop Programme (EASW)* qui a facilité la réflexion sur le développement durable dans près de quarante villes. Ce programme est poursuivi autour de nouveaux enjeux sur la mobilité-cohésion sociale et transports urbains.

L'accent mis sur ces trois méthodes de participation ne doit pas masquer le fait qu'il existe beaucoup d'autres démarches qui font participer le public à des degrés divers.

Les exemples choisis montrent à l'évidence l'inventivité des méthodes mises en œuvre. Certaines visent essentiellement à faire participer les citoyens, d'autres cherchent plus à créer des espaces de dialogue et de délibération partagés entre plusieurs groupes d'acteurs concernés. Dans toutes les situations, les processus s'appuient sur la définition claire des règles du jeu, du rôle et de la place des acteurs impliqués, et point essentiel, impliquent une production d'avis ou de votes permettant ainsi aux participants d'évoluer vers une posture de responsabilité.

Ces modes de débat provoquent, il va sans dire, du débat sur le débat. Certains estiment qu'il y a un risque d'initier des modes pernicieux de démocratie directe qui s'opposeraient à la tradi-





tion de délégation démocratique. D'autres s'interrogent sur le statut de ces productions du débat, sous forme d'avis ou de recommandations, et leur utilisation (ou leur non-utilisation) par les organisateurs ou commanditaires de ce débat. Dans un cas, c'est leur légitimité qui est mise en cause, dans l'autre cas, on souligne le risque d'instrumentalisation ou de manipulation. Ces interrogations ont leur raison d'être, et il importe d'en débattre. Il importe tout autant de saisir qu'au travers de ces méthodes c'est véritablement de la construction d'une opinion politique dont il s'agit. « N'y a-t-il pas un paradoxe majeur pour la démocratie qu'une minorité d'experts et de décideurs bien informés soient seuls à déterminer ce qui va influencer la vie quotidienne de tous ? » C'est en ces termes que le *Board of technology* danois introduit sa documentation sur les conférences publiques de consensus. Et ce n'est certainement pas le fait du hasard si cette institution parlementaire, qui

possède dans ses statuts la mission de développer dans la société le débat sur les enjeux scientifiques et technologiques, a été si créative et si productive.

Pourquoi ne pas imaginer une mission semblable pour l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques Français ?

1. *The public consensus conference, Danish Board of Technology*
2. « Citizen juries : towards best practice, a working paper », Institute for public policy research (GB).
3. Site internet du Loka Center :
4. « La conférence des citoyens », Daniel Boy, Philippe Roqueplo, Dominique Donnet-Kamel, à paraître dans la *Revue des sciences politiques*.
5. Site du CORDIS : <http://www.cordis.lu/easw/>
6. « Public participation methods : a framework for evaluation », Gene Rowe, Lyon J. Frewer, *Science Technology and Human Values*, vol 25, n°1, 2000 3-29.



Le réseau de santé Nouvel espace de parole

Est-il légitime de penser que le réseau de santé constitue aujourd'hui un nouvel espace de parole ? Il faut alors préciser ce que l'on entend par espace de parole. De nombreuses questions sont posées : un espace de parole pour qui ? Les professionnels, les personnes malades, les citoyens. La parole de qui ? Du savoir du professionnel, du profane, de l'institution. Pour quel type d'échange, celui qui assure un rapport de domination ou celui qui permet un rapport égalitaire ? Pour quelle circulation de l'information ? Celle des experts, celle des mandarins ou celle des acteurs des réseaux. Et pour quoi faire ? Des colloques, des études, des enquêtes ou pour agir ?

À chacune de ces questions, il faudra répondre. Mais l'essentiel est dans la volonté de faire du réseau un lieu où la parole de chacun a la même valeur. L'association de toutes ces paroles permet alors de décrire les changements qui sont à l'œuvre dans les nouvelles pratiques sanitaire et sociale.

Premier grand changement porté par le réseau : la communication entre tous les professionnels situés sur l'itinéraire d'une personne malade peut d'une part s'établir, et d'autre part servir à rendre cet itinéraire le moins chaotique possible.

Pour arriver à cela, il a fallu transformer nos rapports pour briser les liens hiérarchiques, véritable gangue de l'offre médico-sociale, qui empêchait toute possibilité d'adaptation des pratiques aux réalités vécues par les personnes. Mais pour que cette parole soit libre, il a fallu apprendre à se connaître soi-même pour mieux connaître l'autre, il a fallu admettre que le champ de compétence de chacun pouvait recouvrir en partie celui de l'autre, il a fallu respecter le travail de tous, il a fallu apprendre à débattre... c'est dans ce temps d'apprentissage collectif que nous avons construit nos valeurs et notre culture. Il s'agit donc bien là d'un authentique espace de parole multi-professionnelle. On comprend mieux pourquoi, au sein des réseaux, l'utilisation des nouvelles techniques de la communication n'a pas du tout les mêmes objectifs que dans le système de soin traditionnel. L'outil informatique ne peut pas, et ne doit pas, servir à normaliser les pratiques, même au nom de la qualité des soins surtout quand celle-ci est réduite à l'application de normes au service des intérêts économiques. L'outil informatique doit être au service de l'amélioration de la relation entre les soignants (médicaux ou sociaux) et la personne qui demande de l'aide. Ceci est certainement ce qu'il y a de plus difficile. La population

Didier Ménard

Médecin généraliste.

Didier Ménard est président de la Coordination nationale des réseaux.

**COORDINATION
NATIONALE DES
RÉSEAUX**

25, rue des Cascades
75020 Paris

Tél.: 01 43 66 56 70

Fax: 01 43 66 56 99

Site web :

<http://www.cnr.asso.fr>



n'a de cesse de nous le rappeler et le système de santé n'a de cesse de faire semblant de l'entendre. Notre ambition dans le réseau est de rendre effective cette relation, seule garantie de la qualité des soins. Nous savons aujourd'hui qu'il est possible d'utiliser l'informatique pour atteindre cet objectif. Mais ce n'est certainement pas les logiciels qui nous sont proposés qui feront l'affaire. À nous donc de les créer, nous nous y employons.

Un autre apport des réseaux est d'aider les professionnels à résoudre une difficulté nouvelle et fréquente : lorsqu'on l'accueille réellement, lorsque l'on crée les conditions de l'empathie, la personne en difficulté tend à poser sur la table du professionnel l'ensemble de ses problèmes sans trop se soucier de ce que pourra réellement faire celui-ci, avec à la clé un transfert psychoaffectif parfois complexe. Dans l'ensemble du « paquet », il y a des problématiques qui sont de la compétence du professionnel et d'autres qui ne le sont pas du tout. L'alternative est alors, soit le rejet, soit le guidage vers un autre professionnel plus compétent, pour la prise en charge d'un des aspects du problème. Si le professionnel est seul, il n'a pas beaucoup de solutions ; s'il travaille en réseau, il peut espérer avoir rencontré la personne compétente pour accueillir la personne malade.

Le guidage fait partie de l'étude de la faisabilité de la thérapeutique proposée, qu'elle soit médicale ou sociale. Celle-ci comprend aussi la mesure de l'influence de la vie psychique, sociale et affective sur la maladie et l'inverse. Ce guidage, cette étude de la faisabilité thérapeutique

conduisent le professionnel à entreprendre une véritable négociation avec la personne pour obtenir un accord de partenariat sur le projet de soins. Pour certains, très influencés par la médecine enseignée dans les Facultés, c'est perdre son « âme » que de négocier. Le savoir donnant alors le pouvoir, la personne doit se soumettre ou se démettre. Pour d'autres qui se retrouvent dans les réseaux, cette négociation est le point de départ d'une nouvelle manière de travailler, plus adaptée aux réalités d'aujourd'hui, et aussi plus efficace et par là même plus gratifiante.

C'est sur cette valorisation de la négociation que se construit l'espace de parole du réseau. À partir du moment où la personne reconnaît que son point de vue est non seulement entendu, mais aussi reconnu comme un savoir qui a de la valeur, son rapport à la santé s'en trouve transformé. Elle devient davantage actrice de sa santé. Cette évolution a été très présente lors des débats des États généraux de la santé, et cela sera inscrit dans la loi de modernisation de la santé, au chapitre « démocratie sanitaire ».

Nous pouvons aller encore plus loin dans notre volonté de construire un espace de parole. Il s'agit de faire en sorte que le réseau devienne un lieu où, effectivement, la démocratie sanitaire peut se vivre. Les atouts du réseau sont : la proximité, l'implication des professionnels des champs sanitaires et sociaux, les partenariats avec les collectivités locales, la promotion des nouveaux métiers de la médiation, la capacité à délivrer une information compréhensible, la reconnaissance des savoirs de la communauté. Petit à petit, nous construisons la santé communautaire.

Visages

Et, après ?

Clémence Villa - Médecin généraliste.

Moi, un jour, je suis passée du statut de médecin à celui de malade, et qui plus est, avec erreur médicale. Un cancer du sein diagnostiqué et opéré, qui s'est avéré, trois semaines après relecture au microscope, une « lésion frontière » à surveiller.

Je crois que j'ai eu beaucoup de chance dans mon aventure. J'ai été très entourée par mes proches qui se sont constitués en véritable syndicat des anges gardiens. J'ai pu, avec un bout de sein et dix ganglions en moins, aller en bibliothèque me renseigner pour savoir s'il était plus prudent de donner mes cheveux, mes seins et mes ovaires à la médecine dans des chimiothérapies, plasties et traitements divers, puis recommencer à enquêter sur l'état des connaissances actuelles sur les lésions frontières.

Mais ce qui a été difficile, c'est de trouver un médecin qui n'ait pas peur, qui ose admettre mon inquiétude et veuille bien élucider point par point les zones d'incertitude de mon dossier. Et là, il ne s'agit plus d'informations, mais de regards, les yeux dans les yeux, de reconnaissance des dangers, et d'implication dans les choix à faire.

Le savoir internaute, le patient et le médecin ?

Dominique Tavé - Médecin généraliste.

Il dépose son porte-documents sur le bureau et commence à en extraire des feuillets. C'est la documentation qu'il a pu recueillir sur l'Internet, concernant les différentes techniques opératoires actuelles pour son problème de genou. Il vient consulter pour avoir mon avis sur ces méthodes chirurgicales. Il est très bien informé et, je suis tentée de dire, mieux que moi, mais je le vois malgré tout désespéré et demandeur de conseils.

Triturant un malheureux capuchon de stylo, le médecin que je suis est bien embarrassé face à ses questions ! Par contre, je tiens à évoquer les chirurgiens susceptibles de l'opérer et lui parle de leurs compétences techniques et relationnelles, des structures dans lesquelles ils exercent, de la rééducation postopératoire et de la durée probable de l'arrêt de travail... de choses qu'il a aussi besoin de connaître.

Grâce à Internet, le patient a un savoir de plus en plus étendu et le confronte au nôtre. Mais lui permet-il réellement d'être plus libre et serein face au soin ? Certes, il l'aide pour un choix plus éclairé, mais l'échange, la compassion, le doute, bref tout ce qui fait de la consultation un moment relationnel unique, ne se trouvera jamais sur le web.

Ce texte signé collectivement développe et complète les interventions de Jérôme Martin, vice-président d'Act Up-Paris, lors de notre colloque de Strasbourg les 10 et 11 novembre 2000 sur le thème : « L'information des patients, quels enjeux ? »

Act Up

Imposer notre parole

Act Up Paris

est une association de personnes touchées par le VIH qui, au-delà de leur tragédie personnelle, voit dans le sida avant tout une question politique. Act Up-Paris porte sur la place publique le discours et les exigences de personnes atteintes. Ce discours est parfois complémentaire, parfois contradictoire, de ceux des médecins, des pouvoirs publics et des laboratoires pharmaceutiques. Act Up-Paris a aussi pour mission d'informer sur les traitements disponibles et les essais, afin qu'ils participent en connaissance de cause à la décision thérapeutique. Parce que l'information est un pouvoir.

Act Up-Paris
BP 287

75525 Paris Cedex 11

Tél. : 01 48 06 13 89

Fax : 01 48 06 16 74

E-mail : actup@actup.org

Site web : <http://www.actup.org>

Médias : Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris.

Abonnement 100 francs ;

Protocoles, revue d'information

sur les essais cliniques.

Abonnement : 50 francs.

Sida : un glossaire,

très de part 15 francs.

Octobre 2000 : à Nantes a lieu une conférence, organisée par une fédération des professionnels de santé, engagée dans la lutte contre le sida. Médecins, pharmaciens, chercheurs, infirmiers, représentants de laboratoires pharmaceutiques, et quelques représentants d'associations se réunissent pour discuter des problèmes d'observance, un des enjeux majeurs de la prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Les interventions qui s'accroissent parlent de tout, de la couleur des médicaments, de la charge affective qu'un malade attribue aux thérapies qu'il doit subir etc., sauf de l'essentiel. À l'issue de la conférence, deux membres d'Act Up-Paris interviennent pour rappeler ce qui leur semblait une évidence : le problème majeur de l'observance, ce sont les effets secondaires des traitements anti-VIH, les diarrhées, les nausées, les calculs, les ostéoporoses, ostéonécroses, les cauchemars, les dépressions, les troubles du métabolisme des graisses qui entraînent des altérations importantes du visage, du corps, de la silhouette, etc. Comme seule réponse, les représentants du milieu médical et de la recherche n'auront apporté que des vagues approximations psychanalytiques et un programme « d'éducation du patient », qui doit le convaincre malgré lui de gopher ses gélules, quelles que soient les conséquences sur sa santé ou dans sa vie quotidienne.

La surdit  du monde m dical. Cette conf ren-

ce a fait la preuve, une nouvelle fois, de la surdit  du monde m dical, comme celui de la recherche, aux attentes et aux probl mes concrets des personnes atteintes. Pourtant, celles-ci devraient  tre les premi res    tre  coul es. Rien de plus simple : nous sommes des s ropositifs, des malades du sida ; nous sommes les premiers concern s, individuellement par les d cisions que prennent nos m decins, collectivement par celles que prennent les chercheurs. Ces d cisions ne peuvent  tre prises sans nous. Rien n'est moins  vident, pourtant : le milieu m dical consid re les s ropositifs et les malades avant tout comme des « patients », des objets d' tude, et non comme des interlocuteurs   part enti re qu'il faudrait  couter. Un des buts premiers d'Act Up est de lutter contre cette surdit  et d'imposer aux m decins, aux chercheurs, aux industries pharmaceutiques ou encore aux pouvoirs publics, une parole qu'ils ne consid rent pas comme l gitime. D'o  la n cessit  d'imposer, par la force si besoin est, notre parole. C'est le sens d'une grande partie de nos « zaps »¹. Si nos m decins ou les chercheurs ne veulent pas nous entendre, nous allons les y obliger et les contraindre   prendre en compte nos probl mes.

Un zap d'Act Up. Un exemple tr s actuel : en octobre 2000, un service de la Pili  Salp tri re, qui m ne un essai sur le New Fill[ ], essuie un zap

d'Act Up, qui proteste contre l'exclusion de la seule femme de cet essai incluant à ce jour trente-cinq personnes. Cette militante d'Act Up a surréagi après une première injection du produit, il a donc fallu diminuer la dose. À ce titre, elle perturberait les données de l'essai et s'en voit donc exclue. Plutôt que de travailler sur les raisons qui ont causé cette réaction, et d'en tirer les conséquences pour l'essai, les investigateurs ont préféré exclure cette femme : elle continuera à avoir les injections, mais sans suivi et sans qu'elle soit comptabilisée dans les résultats. Les conséquences en sont graves : d'une part, sans suivi, cette personne peut développer des effets secondaires, dont on peut se demander comment ils seront pris en charge, hors essai. D'autre part, quelle peut être la validité d'un essai qui exclut tous les éléments perturbateurs sans en tirer des analyses qui nuanceraient les résultats finaux ? On le voit avec cet exemple, la défense de l'intérêt d'une malade remet en cause la rigueur avec laquelle l'essai devrait être conduit. C'est ce qui ni nos médecins, ni les chercheurs n'arrivent toujours pas à comprendre : écouter les malades n'est pas seulement une nécessité éthique – ce qui devrait déjà suffire ; c'est aussi une garantie de rigueur scientifique. À quoi bon, par exemple, ouvrir un essai d'immunothérapie (Essai esprit, ANRS 101) à deux cents personnes en France, sur six ans, quand ce protocole très contraignant expose les patients à des effets secondaires très lourds, sans garantie de bénéfice ? Cet essai risque d'être voué à l'échec, la lourdeur des effets secondaires contraignant les personnes à abandonner le traitement, ce qui perturbera les résultats d'un essai trop long. On aura exposé des personnes à des produits toxiques sans vraie garantie de résultats.

Faire entendre nos voix. Faire entendre nos voix n'est pas suffisant pour être reconnus comme des interlocuteurs à part entière par le milieu scientifique et médical. Il nous faut aussi posséder les connaissances suffisantes. Act Up-Paris compte une biologiste parmi ses militants ; les autres membres, y compris ceux qui travaillent dans le domaine médical, n'ont pas de formation scientifique à la base. Nous nous sommes formés par nous-mêmes, pour nous-mêmes : en lisant les revues spécialisées, en piochant les informations accessibles sur le Net, en



imposant notre présence dans les conférences', etc. Nous développons ainsi une expertise particulière, qui mêle connaissance scientifique et expérience personnelle de la maladie. Et c'est à ce titre que nous avons pu nous imposer face aux interlocuteurs du monde médical, de la recherche et de l'industrie pharmaceutique. Avec d'autres associations de lutte contre le sida, Act Up a fondé le TRTS, groupement qui est devenu l'interface entre les médecins, les labos et les personnes infectées. Le TRTS « digère » et transmet aux séropositifs l'information collectée auprès des experts, et leur rend compte des avis, des problèmes et des revendications des personnes infectées.

Le TRTS, donc Act Up-Paris, doit relayer l'information que nous obtenons. C'est le but de notre revue d'informations médicales, *Protocoles*, qui passe en revue les essais en cours, les vulgarise, mais aussi les critique. C'est aussi le but de notre glossaire, qui reprend et explique les mots qu'une personne infectée peut entendre au cours d'une consultation et qu'il ne comprend pas forcément. C'est enfin le but de nos réunions publiques d'informations



médicales, qui, tous les deux mois, confrontent sur un sujet précis les exposés de scientifiques aux questions de personnes, dont la très grande majorité est hors milieu associatif. Le principe, on le voit, n'est donc pas seulement de vulgariser et transmettre l'information, mais que celle-ci soit réappropriée par tous, pour que chaque malade ait les armes suffisantes pour traiter d'égal à égal avec son médecin ou l'investigateur de l'essai auquel il participe. C'est le principe de l'empowerment.

Des médecins et des chercheurs à éduquer.

Le combat qu'ont mené les associations de lutte contre le sida a modifié les relations malades/médecins, en remettant en cause la toute puissance des premiers. Étrangement, ce progrès n'a pas fait vraiment tache d'huile au sein, d'autres domaines de santé. Et même au sein de la lutte contre le sida, il est toujours remis en question : la conférence de Nantes ou l'essai New Fill nous l'ont assez montré. D'une manière générale, nous pensons que, obnubilés par le contrôle de la charge virale, nos médecins traitants négligent les répercussions des traitements dans la vie quotidienne. Un des exemples les plus frappants tient dans la manière qu'ils ont de remplir les dossiers de demande de prestations auprès de la COTOREP. S'ils mentionnent les données biologiques, ils négligent très souvent les effets secondaires des traitements, comme les diarrhées, les nausées, les calculs, les troubles psy, les ostéoporoses, les troubles du métabolisme, les problèmes cardiaques, etc., qui sont parfois tout aussi handicapants que l'infection à VIH même. Les médecins et les chercheurs auraient pourtant tout intérêt à comprendre les demandes et les critiques des malades face à des traitements, que, du fait de leur caractère contraignant, de la lourdeur de leur répercussion, ils ne pourront prendre sur le long terme. Ils auraient tout intérêt, en dialoguant avec les personnes infectées, à explorer systématiquement de nouvelles pistes : le développement de nouvelles molécules, moins toxiques, bien sûr, mais aussi les interruptions programmées de traitement, les vacances thérapeutiques, qui permettraient un contrôle du virus tout en soulageant les personnes infectées des effets secondaires. Pourtant, alors que ces solutions existent, et qu'elles méritent, avec l'ac-

cord des personnes infectées, d'être testées, les médecins présents à Nantes, représentatifs d'une grande majorité de nos prescripteurs, préféreraient mettre en place des programmes d'éducation du patient. Mais le « patient » n'a pas à être « éduqué » ; il a à être informé des risques qu'il peut courir s'il prend mal ses traitements. Et inversement, il doit aussi être écouté quand il affirme ne plus vouloir prendre de thérapies, parce qu'elles invalident trop sa vie. Ce point de vue doit être pris en compte dans la décision thérapeutique. Si des personnes doivent être éduquées, ce sont bien les médecins et les chercheurs. Ceux-ci doivent enfin comprendre que les polythérapies, malgré leur efficacité, ne sont pas une solution durable ; qu'il est donc nécessaire de peser, avec les personnes concernées, les bénéfices et les risques d'une mise sous traitement ; de mettre en place, avec l'avis éclairé des personnes séropositives, des essais visant à améliorer leur santé et leur bien-être.

1. Un zap est une action éclair, illégale, de l'ordre de la désobéissance civile. Il permet de créer des rapports de force avec nos interlocuteurs (fin novembre 2000, nous avons fermé les usines du laboratoire Roche pour exiger d'eux la mise à disposition accélérée de leur dernière molécule anti-VIH, le T20) ; d'exprimer notre colère (en 1991, nous avons interrompu la messe de la Toussaint à Notre Dame de Paris pour condamner les propos du pape sur le préservatif) ; d'alerter les médias et l'opinion publique (l'image de la pose, par nous, d'un préservatif géant, le 1^{er} décembre 1993, sur l'obélisque de la Concorde a fait le tour du monde). Les zaps répondent à une organisation très stricte, des repérages sont faits, on nomme un responsable de l'action, un porte-parole et un contact police, ceci afin d'assurer la sécurité de tous, y compris de nos cibles, et l'efficacité de l'action.

2. Le New Fill est un produit qui permet la réparation, notamment du visage, des personnes atteintes de lipotrophie.

3. La présence de malades du sida dans les conférences n'avait au début des années quatre-vingts, aucun équivalent. Ce sont les activistes sida qui ont dû l'imposer. Un des enjeux de ce combat a été la mise en place de HIV-lounges, lieux de convivialité et de repos strictement réservés aux personnes séropositives. Tout en leur permettant de se reposer, le HIV-lounge rend visible leur présence au sein d'une conférence.

L'information médicale et les patients

Quels enjeux ?

Information : du latin *informationem* (qui signifie action de former, de façonner), de *informare*, informer.

Informer : du latin *informare*, de *in...*, et *forma*, forme : proprement donner une forme. Informer, donner une forme, instruire, donner une structure, même métaphore dans les deux cas.

Formater : soumettre des informations à un format.

Conformer :

1° Donner la forme. Les eaux ont conformé certaines portions de la surface du globe.

2° Rendre conforme. Il conforma sa vie au modèle qu'il s'était choisi.

Se conformer :

1° Se rendre conforme, devenir conforme.

2° Se soumettre

Le dossier médical, un gadget politique ? Le projet de loi de modernisation de la santé qui devrait, après beaucoup de retard sur le calendrier parlementaire initialement prévu, être discuté cette année prévoit dans le chapitre « Droits des malades », deux rubriques : l'accréditation des associations représentatives, d'une part, et la définition d'un dossier type, d'autre part. L'accès à un tel dossier médical, s'il satisfait aux demandes exprimées lors des récents États Généraux de la Santé, est un leurre quant aux droits des malades et la réappropriation de leur santé, tant que des questions préalables n'auront pas été clairement débattues au plan politique.

Patrice Muller

Médecin généraliste

Une réflexion sérieuse sur le sujet doit poser la question du formatage actuel de l'information médicale. Poser la question de l'information du patient, c'est savoir mettre en question le cadre qui façonne le comportement des soignants mais aussi celui des soignés et ce qui se joue entre eux. Rappelons que dans notre situation actuelle « l'information du patient » se joue dans le cadre convenu, nécessaire mais notoirement insuffisant du colloque singulier soignant/soigné. Qui plus est, pour ce qui est de la médecine libérale, perdue un mode de rémunération hégémonique devenu complètement obsolète : le paiement à l'acte curatif où, plus le professionnel libéral prend le temps d'écouter, de parler, de dialoguer – gages d'une certaine qualité de l'information – et moins il gagne d'argent !



Et vivent les ascètes dans notre société où pourtant l'argent est roi !

Nous aurions pourtant tout intérêt à aborder un cadre beaucoup moins précis, moins institutionnalisé où devraient exister d'autres circonstances régulières, d'échanges d'informations entre les différents acteurs (citoyens, professionnels du soin, du secteur social mais aussi les gestionnaires, les juristes et les chercheurs) dans une vision de santé publique ou communautaire. C'est au sein de telles nouvelles habitudes de dialogue que se trouvent les bases d'une meilleure approche des réalités des professionnels du secteur socio-médical (les savoirs et les zones d'ombre de la pratique médicale) et des autres : les réalités socio-économiques des personnes et les déterminants de la santé en amont de la maladie comme les nuisances au travail, les conditions d'habitat, d'urbanisme, les facteurs pathogènes environnementaux.

Tenir compte de l'arrière plan général, de notre socle culturel et sociétal sur lequel se déroule la production de l'information médicale. Jamais autant qu'à notre époque les médias au sens large ne se sont emparés des questions liées aux problèmes de santé (presse, télévision, banques de données disponibles sur le web). De plus en plus souvent, pour des nécessités d'effets d'annonce vis-à-vis des investisseurs financiers ou de course au prestige, les nouveautés médicales court-circuitent les canaux habituels d'information des professionnels du soin, les mettant devant le fait accompli. Tel nouveau médicament arrive sur le marché de la médecine, annoncé comme une innovation majeure dans les médias grands publics, avant même que le médecin ait

reçu la moindre information professionnelle pertinente pour son bon usage¹.

Une autre action est à méditer : celle des associations des malades du sida qui ont été des moteurs très efficaces pour informer à propos des plus récentes découvertes médicales, non seulement les malades mais aussi les soignants en exigeant d'eux d'être à jour sur le front des innovations diagnostiques et thérapeutiques concernant la maladie.

Qui veut accéder aux informations du dossier médical ? Le dossier médical vaut de l'or pour le secteur marchand de la médecine, de l'industrie pharmaceutique aux compagnies d'assurances privées en passant par les industries de la téléinformatique. Ailleurs, les progrès très rapides du génie génétique laissent entrevoir de formidables perspectives industrielles en matière de médecine prédictive : il faut citer avec effroi ces compagnies privées qui s'approprient des contrats d'exclusivité sur le patrimoine génétique de l'ensemble d'une population².

Du côté du secteur public existent d'autres périls redoutables. La problématique, ici, est en effet à situer dans les enjeux des dispositifs généralisés d'informatisation, mis en place par une Assurance maladie devenue l'exemple type d'une structure technocratique et centralisée sans réel contrôle démocratique ; ou encore, si l'on se tourne du côté du monde hospitalier, les procédures d'accréditation sur le mode des normes I.S.O.³, issues du monde industriel et qui éloignent de plus en plus en plus les infirmières et les médecins de leurs fonctions de soignants. Dans cette ambiance générale de convoitises mercantiles d'un côté, et de contrôles economico-administratifs de l'autre, les informations médicales pour le « bon soin », les plus pertinentes, les plus sensibles, ne pourront pas, par nécessité éthique, figurer dans le très probable et redoutable dossier médical informatisé en cours d'élaboration au niveau européen⁴.

L'information médicale relative aux coûts des soins. C'est la motivation essentielle, pour ne pas dire exclusive, qui stimule les décisionnaires actuels pour la politique de santé, et de ce point de vue la connaissance des coûts (le rapport telle procédure de soin/tel coût) est primordiale pour la mise en place des stratégies politico-économiques des uns et des autres : les gestionnaires de l'Assurance maladie, les représentants de l'Etat,





les acteurs du secteur privé. Le type d'informations dont ils sont très friands ont très peu de rapport avec la question de la qualité des soins, mais ils prennent prétexte de cette dernière pour mettre en place les très lourds moyens nécessaires pour suivre, surveiller, punir les consommateurs ou les producteurs de soins ou encore, vendre les données ainsi glanées aux industries de la santé. Ce sont ces paramètres économiques, et eux seuls, qui sous-tendent les énormes usines à gaz informatiques qui sont en train d'être mises en place (dossier médical informatisé connecté ou connectable, le numéro permanent d'identification santé, les P.M.S.I.¹, points I.S.A.² et autres cartes SESAM-Vitale). Sont partie prenante de cette très juteuse affaire tous les fabricants de machines et de logiciels informatiques.

La dimension juridique et jurisprudentielle de l'information médicale. Même si nous sommes encore très loin de la médecine américaine, l'épée de Damoclès existe de plus en plus dans la tête des professionnels du soin. Il existe une tendance à l'accroissement de la judiciarisation du dialogue médical. On assiste ainsi à la montée en puissance des formulaires standardisés de consentement éclairé qui font de plus en plus fréquemment partie du paysage du soin et qui sont censés pallier les défauts dans la qualité et la quantité d'informations réclamées par les usagers depuis de trop nombreuses années. Faut-il avoir pu institutionnaliser des formes régulières de débats où les « comptes à rendre » pouvaient être débattus, c'est à la justice que l'on s'adresse par défaut. Avec quels coûts pour la relation médicale si, avant toute idée de soin, le professionnel du soin en vient à informer « son » patient, dans le seul but de ne pas tomber sous les fourches caudines d'un juge d'ins-

truction ? Cette ambiance d'une information médicale opposable juridiquement influe de façon négative sur les nécessaires et inévitables risques que prennent les soignants dans leur métier.

Pour une information volatile. Lorsque c'est la justice qui déraile en portant gravement atteinte au secret professionnel³ lie les soignants à leurs patients, c'est une réticence de plus pour consigner sous forme de traces écrites (qui plus est, lorsque transcrites dans des outils informatiques) quoi que ce soit de l'ordre de l'intimité et du privé des personnes que nous soignons. De sorte que beaucoup d'informations pertinentes pour le soin disparaîtront de tous les supports matérialisés de nos mémoires professionnelles...

Pour être tous bien informés, il est nécessaire de renouveler les modes de débats. N'y a-t-il pas un paradoxe majeur pour la démocratie qu'une minorité d'experts et de décideurs bien informés soient seuls à déterminer ce qui va influencer la vie quotidienne de tous ? C'est en ces termes que le *Board of technology* danois introduit sa documentation sur les conférences publiques de consensus, nous rappelle un des auteurs de notre numéro⁴. Le « bien informé » de ceux qui sont dans les rouages du pouvoir politique économique ou administratif doit être élargi à l'ensemble de la population. Les médias et les associations de malades y contribuent déjà. Les dispositifs nouveaux de discussions participatives entre « profanes et experts » décrits dans le même article apparaissent utiles pour améliorer une démocratie participative dans le champ de la santé. C'est à ce prix, que les enjeux – souvent contradictoires – qui conduisent à façonner les évolutions de la façon de soigner, apparaîtront plus clairement aux yeux des citoyens.

1. Rappelons par exemple la campagne massive dans les médias, à la fin de l'année 1999, concernant le médicament anti-grippal zanamivir (*Relenza*) à l'occasion de sa mise sur le marché, alors que les indications pour sa bonne utilisation n'avaient pas encore été définies.

2. En 1996, la société privée DeCode Genetics s'est appropriée, pour douze ans, l'exclusivité de l'étude et de l'exploitation des données génétiques de l'ensemble de la population islandaise. En novembre 2000, la société australienne *Autogen* a fait de même aux îles Tonga.

3. *International Standard Organisation*, institution chargée d'élaborer des normes applicables mondialement.

4. Cf. dans ce numéro l'article d'Annie Marcheix, qui a décrypté pour nous le travail du C.E.N. (Comité européen de normalisation) dont les applications s'impose-

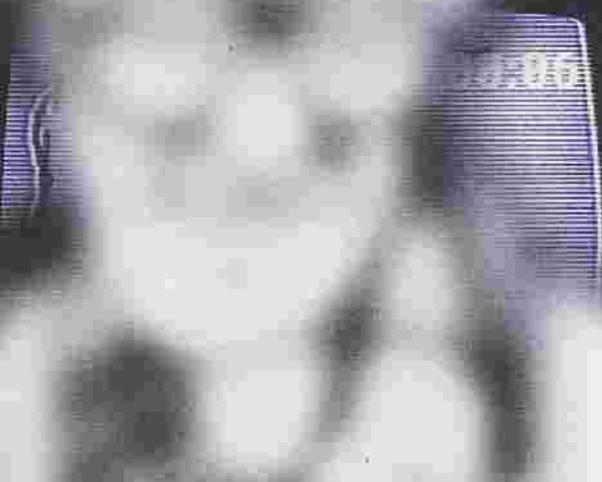
ront à nous en France, comme dans toute la C.E.

5. Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information : outil informatisé pour mesurer l'activité médicale et le coût des soins à l'hôpital.

6. Indice Statistique d'Activité.

7. Durant l'été 2000, dans le cadre d'une instruction pour trafic de produits illicites à l'encontre d'un patient du centre Rivages (structure spécialisée dans la prise en charge de patients toxicomanes) à Sarcelles (95), un juge d'instruction de Pontoise a saisi l'armoire forte contenant l'ensemble des dossiers médicaux du centre, puis a procédé à la levée des scellés et à consulté lui-même les dossiers médicaux des patients suivis.

8. Cf. article de Dominique Donnet-Kamel, p.44 dans ce numéro de *Pratiques*.



Ce témoignage d'A.C., a été recueilli en novembre 2000 par Monique Sicard, qui nous le livre ici.

Monique Sicard

Monique Sicard est chercheur au CNRS, cinéaste et enseignante à l'université de Lyon II en histoire et esthétique de la photographie.

« **S**ur les recommandations d'un ami, psychiatre et psychanalyste, j'ai dirigé mes pas en direction de l'hôpital S, à Paris. Je souhaitais trouver une solution à des problèmes de chirurgie abdominale réparatrice, préférant en cela l'hôpital à la clinique. J'ai commis l'erreur de partir sans lettre de recommandation.

On m'offrit le choix du rendez-vous : privé ou public. Le premier, à court terme ; le second, seulement six mois plus tard. Connaissant les tarifs du *privé à l'hôpital*, j'optais résolument pour l'option "public". Il fallait, pour confirmation, rappeler trois semaines avant la consultation.

Le jour j tombait en plein cœur de la semaine, mais les rendez-vous n'avaient lieu ni le soir, ni le samedi. Sur mes vingt-cinq jours de repos annuels, j'ai donc prélevé une demi-journée pour une consultation hospitalière fixée six mois plus tard à 10 heures du matin. À l'heure dite, les médecins avaient déjà plusieurs heures de retard : le rendez-vous aurait lieu l'après-midi. La demi-journée de congé se vit adjoindre une demi-journée supplémentaire. Le hall d'accueil était vivant, avec cafétéria et librairie. Le personnel hospitalier semblait accomplir là un véritable travail d'équipe. Je fus plutôt chaleureusement reçue. Dans la grande salle du 1^{er} étage, les patients étaient nombreux qui déclinaient leur identité au comptoir, à portée d'oreille de leurs voisins. " Nom, prénom, âge, situation de famille, profession " : c'étaient les seuls renseignements exigés. Je répondais à voix basse. "... deux enfants... séparée de mon mari... ". Un homme tendait l'oreille. Et comme l'infirmière protestait : " Mais cela m'intéresse beaucoup ! ".

Le professeur N... m'a reçue dans un bureau moderne décoré de sculptures

Petites scènes d'une consultation ordinaire

de poissons et autres objets marins. L'accueil fut froid, quasi glacial. Le coup d'œil à la fiche de renseignements, rapide : "Ingénieur ? Cela vous plaît ? C'est un beau métier, mais trop nombreux sont ceux qui se laissent tenter par les fonctions commerciales." "Non, moi je suis responsable des systèmes d'information dans une banque." Il me demanda ce que je souhaitais exactement. Je désirais bénéficier d'une chirurgie réparatrice après mes deux grossesses : la naissance de mes enfants avait provoqué des déchirures musculaires entraînant un inconfort permanent et des désordres esthétiques. Rien ne me fut demandé sur d'éventuels antécédents médicaux, sur mon état de santé. L'indication de ma profession semblait suffire.

Quelque temps avant cette incursion en hôpital, j'étais allée consulter le chirurgien d'une clinique privée : il m'avait auscultée, examinée avec attention. Cette fois, rien... ou peu : le professeur me fit passer de l'autre côté de son bureau, me demanda de soulever mon pull, resta assis, jeta un bref coup d'œil, m'invita à regagner mon siège. D'un ton peu amène, il m'a alors posé deux questions qui m'ont surprise : "Est-ce que les cicatrices vous gênent ? Tenez-vous à votre nombril ?"

J'ai tenté de replacer la conversation sur le plan médical : "En quoi consiste l'opération ? Est-elle douloureuse ? Combien de temps faudra-t-il s'aliter ? etc." Il coupa court : "De toutes façons, on n'en est pas là, je n'ai pas accepté de vous opérer, je ne vous sens pas, je ne suis pas sûr de vos motivations : vous allez me donner de faux arguments comme des histoires d'argent pour mieux vous éclipser." Je tombai des nues. Venue

en patiente, je me transformais en accusée. Je pensais, à vrai dire, que l'opération serait remboursée et donc gratuite dans une large mesure : la clinique privée me l'avait confirmé.

Il revint à la charge : "Savez-vous que vous prenez des risques ? Êtes-vous prête à les assumer ?" "Quels risques ?" "Le pire, évidemment, c'est la mort". Il m'apparut clairement que les recommandations écrites d'un confrère me faisaient défaut, que les candidats à la chirurgie étaient nombreux, que les médecins pouvaient dès lors sélectionner leurs clients selon des critères qui ne relevaient pas tous de la médecine. Devant moi, il se mit soudain à parler à son répondeur enregistreur, confiant à la machine les informations qu'il n'avait pas su me donner : "Je viens de recevoir une personne de trente ans qui souffre de vergetures et de distension de la paroi abdominale. Etant donné que l'opération n'aura qu'un résultat partiel, je lui conseille de réfléchir, d'attendre trois mois, de prendre rendez-vous avec le professeur G... psychiatre, qui donnera des indications psychologiques. Je déciderai alors de l'opportunité d'une opération." Je lui fis remarquer que si je n'étais pas motivée, je n'aurais pas attendu pendant six mois. Il m'a fait sortir.

J'ai pris immédiatement rendez-vous avec G... pour une journée située trois mois plus tard. De retour à la maison, m'apercevant que j'avais commis une erreur de date, j'ai aussitôt rappelé l'hôpital fixant – cette fois clairement – un nouveau rendez-vous. Que s'est-il passé ? Lorsque je suis revenue, trois mois plus tard, un jeudi, je n'ai pas été bien accueillie : le professeur m'avait attendue le mardi précédent. La salle d'attente était alors quasiment vide : j'ai demandé à le voir

brièvement : "De toutes façons, il refusera de vous recevoir, il n'aime pas les imprécisions de dates", me fut-il répondu. J'ai donc pris un second rendez-vous un mois plus tard et une demi-journée de vacances supplémentaire. J'en étais alors à deux journées de repos perdues et plus de dix mois d'attente.

"Bonjour !" me dit-il d'un ton agressif, me rappelant avant tout entretien le rendez-vous manqué du mois précédent. Je me suis assise face à lui. Immédiatement, j'ai remarqué, sur ma gauche, un écran de télévision : sur l'écran, mon propre visage en gros plan. Troublée, j'ai oublié de donner la lettre de recommandation que, cette fois, je m'étais procurée. Je vis la caméra, suspendue au plafond : "Non, ce n'est pas possible, il ne me filme pas, il ne peut pas faire cela, le contact est sûrement coupé...". Pourtant prenaient sens les bruits curieux (réglages ?) que j'avais entendus depuis la salle d'attente, alors qu'il était seul dans son bureau. Il était soupçonneux : "Vous avez commis une erreur sur le rendez-vous, il s'agit d'un acte grave qui remet tout en question." Il m'a demandé les raisons pour lesquelles j'étais allée voir M... J'ai expliqué de nouveau. J'ai dit aussi que cela ne s'était pas très bien passé avec lui. "Eh bien, me dit-il, vous allez me raconter cela. Asseyez-vous sur ce siège." La caméra était, cette fois directement pointée sur moi. Mon visage toujours en gros plan, mieux cadré. Sans dire un mot, il s'est mis à régler l'appareil de prise de vue avant de se rasseoir : "Donc... vous souhaitez vous faire opérer, mais pour quelle raison ?" J'étais profondément troublée : "Vous êtes en train de me filmer ?" "Oui" "Dans ce cas, est-ce que je peux vous demander d'arrêter ?" "Oui." (d'un ton

sec). Il a coupé un bouton d'alimentation, l'écran s'est éteint, mais je ne savais pas si la caméra, elle, ne continuait pas à fonctionner. "Racontez-moi ce que vous êtes venue demander à M... Comment l'avez-vous connu ?" "J'avais entendu dire que c'était un très bon service." "Mais que voulez-vous exactement ? Que voulez-vous ? Que cherchez-vous ? Le ton, cette fois, était nettement agressif. "Je préférerais être opérée à l'hôpital qu'en clinique privée, je pense que les conditions sont meilleures". "Je ne comprends pas ce que vous voulez. Réfléchissez avant de revenir, votre demande n'est pas claire. Au revoir !" J'ai été carrément mise à la porte. J'étais bouleversée.

J'ai compris que sans argent, sans recommandation particulière, je n'avais rien d'autre à espérer qu'à devenir un cas filmé pour une éventuelle diffusion aux étudiants. Reliquat d'une époque pas forcément révolue où l'on amenait les patients dans l'amphi, sans imaginer un instant que le dispositif puisse perturber l'expérience. Mais il y avait incontestablement, dans la scène, une nouveauté cruelle : c'étaient les infinies précautions que prenaient les médecins à évaluer l'aptitude de leurs patients à se retourner contre eux au cas où les choses se passeraient mal. »

Noëlle Lasne

Noëlle Lasne
est médecin généraliste
et responsable des
programmes, en France, de
Médecins sans frontières.

L'enfant s'est fait attendre mais lorsqu'il est venu, elle ne l'attendait plus. Son compagnon, celui avec lequel elle vivait depuis six ans, l'avait quittée depuis peu, elle était seule.

L'enfant s'est fait attendre et aujourd'hui elle le sait, ce n'est pas un enfant. C'est un retard de règles, une aménorrhée comme ils disent, de ce mot hideux comme une maladie.

L'enfant s'est fait attendre, elle a plus de quarante ans à présent, l'âge auquel on parle de « grossesse précieuse ». De ces grossesses qui ne sont pas recommandées par la faculté. De ces grossesses dont on calcule les risques. De ces grossesses uniques, une seule fois, une seule chance, et puis plus jamais Madame, après ce sera trop tard, vous en êtes consciente ? L'enfant s'est fait attendre, et elle, qu'est-ce qu'elle attend ?

C'est de cet enfant-là que je ne veux pas

Elle savait bien qu'elle était coupable. Coupable de cette stérilité interminable, inexplicable, secrète, qui a fait fuir ceux auxquels elle en parlait et ceux auxquels elle n'en parlait pas. Coupable de ne pas

vouloir de celui-là, l'enfant offert par la nature, l'enfant miracle de ses ovaires. Coupable parce qu'elle ne pourra pas y revenir, elle va tout griller en une seule fois, pour toujours. Et la ménopause, ça ne vous fait pas peur ?

Le médecin est un homme d'une cinquantaine d'années qui la fixe avec lassitude. C'est un militant qui en a vu d'autres : des curetages sanglants, des voyages en Hollande, des histoires de piqûres et de pompe à vélo. Des combats qui en valaient la peine. Mais ça, une femme mûre qui vous parle de son rêve d'enfant de toute une vie et qui n'en veut plus lorsqu'il arrive, ça ne mérite pas un combat.

Elle ne lui demande pas de combattre. Elle n'est ni pauvre, ni malade, ni trop jeune, ni mère de famille nombreuse. On ne peut pas la sermonner comme une gamine étourdie qui a oublié de prendre sa pilule. On ne peut pas lui prendre la main comme si elle avait besoin de réconfort. Elle est simplement déterminée, elle ne réclame pas de conseil, elle ne sollicite pas de permission, elle ouvre son agenda pour demander quand l'intervention pourrait avoir lieu. Bien sûr ce n'est pas à lui d'en juger, si elle veut vraiment une interruption de grossesse, mais enfin, ce n'est pas une intervention de convenance tout de même... Elle gagne bien sa vie ? Elle n'a pas de problème de logement ? Elle pourrait l'élever seule ?

Elle veut un enfant et un amour, un enfant avec son amour. Elle ne veut pas d'un enfant par dessus tout. Elle n'est pas venue négocier une vie mais choisir sa vie. Elle n'est pas venue se plaindre de sa détresse mais user de cette liberté violente, radicale, qui la délivre de ce qu'elle ne veut pas subir. Au ton de sa voix lorsqu'il lui enjoint de réfléchir encore, elle comprend qu'elle est coupable depuis si longtemps, que sa faute remonte si loin qu'elle précède son histoire. Elle comprend que malgré les lois, aucune femme n'a jamais fait ce qu'elle fait aujourd'hui, elle est toujours la première femme qui dit non, je ne veux pas de cet enfant, ou plutôt : c'est de cet enfant-là que je ne veux pas.

Quand j'écris ces lignes, les associations (ATTAC, la Confédération paysanne, la Coordination pour le contrôle citoyen de l'OMC, de lutte contre l'exclusion, de droits des femmes...) "s'opposent résolument" à la Charte européenne des droits fondamentaux qui doit être officialisée à Nice. Elles estiment que ce texte est une "véritable grande pièce montée de pâtisserie dans laquelle serait cachée une bombe à retardement destinée à faire exploser les droits fondamentaux sociaux".

Dans ces droits fondamentaux, sont inscrits les principes d'un service public de santé ouvert à tous avec un accès égalitaire. Des mesures récentes prises, et d'autres que nous sentons venir, vont dans un sens exactement inverse. Il en est ainsi de l'obligation faite par la loi aux médecins d'écrire sur les volets destinés au contrôle médical des arrêts de travail et prescriptions de transports médicalisés, le motif de ces prescriptions. Même si le secret médical n'est pas opposable au médecin-conseil des caisses, il s'agit là d'une remise en cause de cet espace de soins confidentiel nécessaire entre le médecin et son patient. Et c'est en cela, au-delà du système de flitage instauré et des mesures de restriction budgétaire, que nous discutons cette nouvelle obligation. Et d'ailleurs, qui aujourd'hui sait réellement en quoi consiste le travail de son patient, ce qu'il peut entraîner sur sa santé, et quelle durée de repos lui est nécessaire ? Peut-être est-ce en premier le travailleur, souvent amené d'ailleurs à refuser une mise au repos, jugée nécessaire par nous, mais pouvant remettre en cause la sécurité de son emploi. Oublierait-on que les principales causes d'arrêt de travail sont directement liées aux conditions de celui-là ? Le travail salarié, et en particulier dans les usines, est certainement « pathogène ». Et dans la même veine, les « Consensus d'experts » nous disent que lorsqu'on a mal au dos, il ne faut plus se reposer, mais marcher, avoir une activité physique, donc, fini l'arrêt de travail, et puis, à propos du travail de nuit des femmes, la grossesse n'est pas considérée comme une maladie, donc... L'augmentation des contrôles des pratiques médicales vise à normaliser ces pratiques, à les faire entrer dans un moule. Nos pouvoirs publics nous cadrent, médecins et patients. Alors parlons-en ensemble, débattons et voyons quelle est la meilleure réponse face au problème posé. La négociation dans le cadre de la consultation doit nous conduire au meilleur résultat, sans nous le faire imposer. Qu'en pensent d'ailleurs les syndicats ouvriers gestionnaires des caisses ? Ont-ils été interpellés par leurs adhérents ?

Dans la même lignée, le "Plan de soins infirmiers", qui, sous couvert d'une meilleure prise en charge par l'infirmière des soins, « conjointement » avec le médecin, fait de façon très claire la séparation entre le soin et tout ce qui touche à la dépendance, le premier étant pris en charge par l'assurance mala-

Christian Bonnaud

Président du Syndicat de la médecine générale (SMG).

Plan de soins infirmiers, arrêts de travail

Réflexions



die, et le second par quoi ? Mais, la première question qui vient à l'esprit : où est la limite ? La dépendance n'est-elle pas ce qui va entraîner la maladie, et donc le soin ? Et où est le système de solidarité de prise en charge de la dépendance ? Nous refusons cette dichotomie et exigeons la prise en charge globale des soins et de la dépendance, car la santé est un tout, elle ne s'arrête pas au bio-médical, elle se joue avant (d'ailleurs où en est la politique de prévention lorsque le système économique libéral nous demande de soigner les dégâts qu'il provoque sur les personnes ?) et en amont du soin, tout cela étant étroitement intriqué.

La Charte du SMG nous interdit de séparer soins et santé. Nous entendons continuer à l'affirmer. Notre travail de soignant consiste à entendre la

souffrance de nos patients, à leur permettre, au-delà de cette écoute, de trouver une réponse à cette souffrance dans leur vie, sans les infantiliser.

On peut se demander si le système économique libéral n'entend pas nous cantonner dans le soin contrôlé et nous demander de filtrer tout ce qui ne ressort pas de ce soin, objet de consensus professionnel.

Nous exigeons l'espace de liberté, avec les moyens adéquats (arrêts de travail, passage de l'infirmière....) nécessaires à l'écoute de la souffrance de la personne. Nous pensons qu'ils sont les garants d'une remise en route, afin de limiter les dégâts trop importants, à la fois pour la santé de l'individu et pour l'économie de la société. Tel est aujourd'hui notre état d'esprit.

**À réserver d'ores et déjà sur
vos agendas le week-end élargi du
5 au 8 mai 2001,
date de nos prochaines
Journées de Printemps
sous l'égide du
Syndicat de la Médecine Générale
et de la revue Pratiques,
qui se tiendront dans la ville de Lorient**

**Thème : Santé et alimentation,
un procès public.**

En mai 2000, le Syndicat de la médecine générale et la revue Pratiques ont organisé un séjour en Palestine. Les participants à ce voyage d'études, à partir des nombreux contacts établis, se sont engagés à poursuivre le travail d'information entamé lors de ce séjour. Les témoignages qui suivent nous ont été adressés par courrier électronique. Les violences actuelles sont la conséquence de la politique de colonisation dans les territoires palestiniens. Affirmer cela ne remet en cause ni la reconnaissance de l'Etat d'Israël ni la reconnaissance l'Etat palestinien. Christian Bonnaud.

Attaques répétées contre un hôpital

Docteur A.D.

Pédiatre au Al-Yamamah Hospital-Al-Khadir

Vendredi 24 novembre 2000. Depuis le début des événements dramatiques qui ont lieu dans les Territoires Occupés Palestiniens et en Israël, c'est à dire depuis le 29

septembre 2000, bientôt deux mois, l'hôpital où je travaille, Al-Yamamah Hospital-Al-Khadir situé dans la circonscription de Bethléem, a été victime de trois attaques par balles provenant vraisemblablement de tirs de chars ou d'hélicoptère. Le 1^{er} novembre 2000, un bureau administratif et une chambre de malades ont été atteints. Le 12 novembre 2000, une chambre de malades a été touchée, la balle a traversé la fenêtre, la porte, le couloir et finit sa course à un mètre du bureau des infirmières.

Le 23 novembre 2000, une chambre de malades a été touchée, cassant la fenêtre et le néon et se plantant dans le mur. Le laboratoire a aussi été frappé alors qu'une balle avait traversé deux murs. Tous ces événements ont eu lieu en plein jour. À chaque fois, l'entrée de l'hôpital est restée inaccessible pendant toute la période de tirs. Heureusement, nous avons pu jusqu'à présent transférer nos malades dans des lieux plus sûrs à temps (mais il faut faire vite, le temps écoulé entre le transfert des malades et le passage de balles dans les chambres de malades a été de deux à cinq minutes). Nous n'avons heureusement, jusqu'à présent, pas eu à déplorer de blessés ou de morts. Mais la sécurité de nos malades et de toute l'équipe de santé qui y travaille est de plus en plus aléatoire.

Elles s'appellent Aïda, Whaada, Sireen, Samira, Farida, Yusra, Saada, Basma, Nabela, Rowhye. Elles sont travailleuses de la santé du P.M.R.C. Elles habitent et travaillent dans la bande de Gaza. Elles témoignent ici :

Nous voudrions poser une question aux mères de tout pays : qui de vous supporterait pour son fils le sort de l'enfant palestinien avec autant d'humiliations et de privations ? Qui de vous supporterait de sacrifier un de ses enfants ? Qui pourrait supporter de voir son fils mourir d'une balle alors qu'il est dans ses bras ? Cela est arrivé à Sarah.

Palestine, pour ne pas oublier

Comment un enfant de neuf ans avec une pierre à la main pourrait-il mettre en danger la vie d'un soldat israélien réfugié dans son char et portant une mitrailleuse ?

Ils disent que nous sommes les criminels et eux les victimes. Mais je vous demande de regarder la réalité avec des yeux neutres afin de savoir que trente-sept enfants sont morts depuis « Al Intifada », soit trente et un pour cent des tués.

Nous aurions aimé que vous soyez avec nous et que vous voyiez ce que nous endurons. Les mots sont impuissants à l'exprimer. À titre d'exemple, je travaille très loin au sud de Gaza, dans des secteurs entourés de colonies, des secteurs privés de tous les services sociaux et sanitaires. Dans les circonstances actuelles, nous avons essayé en tant qu'équipe médicale d'y entrer, mais on ne nous y a pas autorisés. Nous entendions les bombardements la nuit. Des maisons y ont été démolies, des oliviers et des palmiers arrachés, les fils électriques coupés.

Israël utilise tous les moyens et toutes les armes testées mondialement contre un Peuple désarmé.

L'histoire de l'enfant martyr, Mohamed, mort dans les bras de son père qui ne pouvait ni le défendre, ni se défendre, est la plus grande preuve de la sauvagerie, des mensonges et des prétentions d'Israël.

Mais Israël ne s'est pas contenté des tueries qu'il a commises. Il a aussi procédé à une série de sanctions et de punitions collectives : couvre-feu, bombardements comme en temps de guerre, démolition des boutiques, assassinat de gens innocents en train de cueillir leurs olives à Beit Jala, Gaza, Hébron, Ramallah. Bien plus : Il a arraché des oliviers et des palmiers, il a empêché l'arrivée des secours et des aides médicales sur les lieux de ces événements. Tel a été le cas de l'ambulancier tué pendant qu'il tentait de porter secours à l'enfant Mohamed et à son père. Il a également bombardé les centres d'enseignement empêchant ainsi les enfants de jouir de leur droit d'apprendre.

Nous avons lancé un appel urgent au monde entier pour qu'il assure la protection. Dans notre pays l'armée tue les enfants de sang froid.

L'enfant Mohamed Youssef, neuf ans, a été tué par balle par l'armée israélienne, touché à la poitrine : l'armée n'a pas eu pitié de son enfance.

Samy Fathi, douze ans, tué le 10 octobre par une balle tirée à la tête. Le garçon portait encore son cartable car il rentrait de l'école. Samy est tombé à Rafah. Vingt mètres le séparaient de l'armée.

Les gens s'endorment et se réveillent sous le sifflement des balles. Nous avons suivi une équipe d'intervention de secouristes. Nous sommes venues en aide à Mohamed Fathi Anajar, habitant de Beri Sahila et travaillant à Tel Aviv. Le 8 octobre, des colons juifs armés de cocktail Molotov et de couteaux nous ont agressés en nous jetant des cocktails qui ont endommagé des maisons avoisinantes. Le véhicule du P.M.R.C. a rebrousse chemin et nous avons trouvé refuge chez un habitant palestinien. Mais à six heures du matin, vingt militaires nous ont insultées et frappées. J'ai crié : « Ne me frappez pas, je suis jordanienne ! » Un militaire m'a répondu : « Vous êtes tous des Arabes ! » J'ai perdu connaissance et on m'a sorti dehors. Un juif en civil a appelé les secours qui nous ont transportés à l'hôpital Tel Hashir, où nous avons reçu des soins. Puis nous sommes retournées aux hôpitaux de Gaza et de Shifa.

Témoignage d'Anwar, à Hébron

En arrivant à l'hôpital, il voit un jeune homme avec une balle en caoutchouc dans l'œil. Les médecins de l'hôpital Al Ahli lui disent qu'ils ont eu au moins trente cas similaires... Quelle précision de tir ! La balle « en caoutchouc » crève purement et simplement l'œil.

Pour tout contact ou aide financière, vous pouvez vous adresser à la section AMFP avec laquelle nous sommes le plus en contact, mais il en existe d'autres, à proximité de chez vous.

Association médicale franco-palestinienne (AMFP)
12, rue Léon Pascal
26260 Saint-Donat

Tél : 04.75.36.44.38
Fax : 04.75.36.45.75
e-mail : jean-claude.perron@wanadoo.fr

Combien de fois n'a-t-on pas entendu de la part de spécialistes : « De la vache folle, on ne sait pas grand chose. » Et pourtant, si on avait mis à profit tout ce que la communauté internationale scientifique a validé depuis Gajducek et ses formidables découvertes sur le Kuru, on n'en serait pas là.

Paul Vieille

Éleveur en Vendée et membre de la Confédération paysanne.

Il faut attendre le plus fort d'une seconde crise (après celle de 1996), crise de confiance des consommateurs pour la viande bovine qui se traduit par 40% de non-vente, des producteurs *groggy*, pour qu'à force d'informations morcelées, le consommateur et le producteur se rendent compte que :

Folie d'E.S.B.

- l'E.S.B. est une maladie à contamination alimentaire, qu'elle n'est ni d'origine virale, ni d'origine bactérienne,
- aucune contagion horizontale n'a pu être prouvée cependant que la contagion verticale n'est soupçonnée qu'au Royaume Uni,
- la prédisposition génétique est forte,
- le muscle ne contient pas de prion (si ! il en contient, mais très peu. Il est irrigué par le sang et à ces doses-là, l'homme a des protéases qui lui permettent de s'en débarrasser sans problème),
- si on supprime tous les morceaux à risque (que l'on connaît depuis 1996 !) d'un animal éventuellement atteint d'E.S.B., l'homme ne risque rien. L'Organisation internationale d'épidémiologie (OIE) ne préconise-t-elle pas que seul l'animal atteint doit être abattu et incinéré !
- le lait ne contient pas de prion.

Oui, il fallait un moratoire d'utilisation des FVO (Farines de viande et d'os) et des graisses animales... et depuis longtemps ! Au Royaume-Uni, les FVO sont interdites pour toutes les espèces depuis 1994. Toutefois, les fraudes et les graisses animales maintenues dans la poudre de lait ont entretenu la maladie. Les rapports de l'Union Européenne montrent en effet, encore fin 1999, que la séparation des matériaux à risques spécifiques (MRS), le traitement des farines de viande, le transport, la fabrication et l'étiquetage ne présentent pas toutes les garanties.

Quel paradoxe ! Alors que l'on parle d'antibiorésistance chez l'homme par la consommation de certaines viandes hors-sol, la viande bovine produite à partir d'animaux qui pour la plupart mangent herbe et céréales est saine. Ces troupeaux fabriquent nos paysages, mais ils payent les excès non contrôlés de l'intensification.

Pourquoi m'a-t-on incité à ne pas communiquer, quand en juin 2000, une de mes vaches a eu l'E.S.B. ? Pour me protéger des médias ? Ou pour protéger un système opaque ? Santé publique bradée : pourquoi les importateurs de FVO et d'abats contaminés du Royaume-Uni ne sont-ils pas inquiétés ? Pourquoi les contrôleurs n'ont-ils pas contrôlé ? Pourquoi les politiques n'ont-ils ni régulé, ni informé ? Ainsi, pourquoi depuis 1996 n'a-t-on pas mieux informé les producteurs des risques des fonds de vis* et de contamination croisée ? Et les vétérinaires jusqu'à il y a peu de temps si peu informés sur les symptômes de l'E.S.B. ?

Pourquoi des enquêtes sans suite, des tests sans retour de résultats pour les éleveurs ? Comment les médecins qui n'ont reçu aucune consigne, « quels risques avec quelles viandes ? », peuvent-ils conseiller ?

Gâchis ? Gâchis de confiance, gâchis humain quand des paysans producteurs de viande bovine, choqués du rejet absolu de ce qu'ils ont produit avec fierté, en arrivent à souhaiter avoir l'E.S.B. dans leur cheptel pour tourner la page ! Mais nom de Dieu ! Mangez de la viande, du muscle ! Adoptez une consommation citoyenne en posant aussi des exigences de transparence, notamment en restauration collective.

*Les fonds de vis correspondent à ce qui reste de la livraison précédente, risquant de se mélanger à la livraison qui suit.

Le gouvernement, mis en demeure par la Commission européenne de respecter la réglementation concernant l'égalité hommes/femmes, s'apprête à autoriser le travail de nuit des femmes en France. Une fois de plus, l'Europe, ou plutôt la technocratie qui la dirige, est un instrument au service des intérêts des entreprises. Il s'agit là d'un recul social, commis au nom de l'Égalité, mais de quelle Égalité ?

Valérie Boulay
et
Sébastien Paris

N'en déplaise aux amateurs de soirées tardives, l'humain, à la différence de la chouette, est un animal diurne. Cette constatation ne repose pas seulement sur l'observation de son mode de vie en société, mais sur des recherches en chronobiologie. Lorsqu'un individu du genre humain est confronté à un mode de vie nocturne prolongé, il en subit les conséquences : sommeil perturbé, problèmes digestifs et cardio-vasculaires, pour certaines femmes, irrégularité des cycles menstruels, fausses couches et accouchements prématurés plus fréquents. Ces troubles peuvent se poursuivre plusieurs années après qu'on eut mis fin à leur cause.

La chouette et l'alibi

De l'Égalité. Cette approche des dures réalités du monde animal est essentielle à l'analyse d'un projet de loi soumis au Parlement. Il n'y est pas question des chasseurs de volatiles nocturnes, mais de l'égalité hommes/femmes. Ce principe sert de base à la remise en cause de l'article 213-1 du Code du travail datant d'une loi de 1892 d'origine profondément réactionnaire. En apparence, tout cela serait plutôt de bon augure. Pourtant, le principe d'égalité n'est ici qu'un alibi qui cache une régression des droits des travailleurs. Un petit retour en arrière s'impose.

En 1892, après une quinzaine d'années d'âpres débats sur la compatibilité entre féminité et activité salariée, une loi est votée qui interdit le travail de nuit pour les femmes¹. Elle est avant tout un moyen de « protéger » les femmes des tentations de la débauche... et du risque de les voir accéder à un salaire somme toute plus intéressant qu'à travail égal en journée. De longues années plus tard, en 1976,

C.A.S.
52, rue Galiéni
42240 Malakoff
tél.: 01 43 49 28 60
e-mail: contact@alertesante.org

paraît une directive européenne sur l'égalité des sexes. Sur le fondement de cette directive, la France a été condamnée par la Cour de justice des communautés européennes.

Soyons égaux, mourons tous plus jeunes !
Pour répondre à cette question, le gouvernement propose tout simplement d'autoriser le travail de nuit pour les femmes. Résultat, mesdames, vous aurez maintenant vous aussi l'opportunité d'avoir une espérance de vie réduite en moyenne de sept ans² !

Il faut cesser l'hypocrisie, aujourd'hui le travail de nuit des femmes est une réalité³, même dans l'industrie. L'interdiction relève le plus souvent de la théorie et principalement dans des secteurs particuliers à faible niveau de qualification. Par le biais d'accords locaux, le patronat en tire souvent profit. Pour une rentabilité accrue des machines et installations, les employeurs les font tourner 24 heures sur 24. S'y ajoute en règle générale une réorganisation du travail avec la multiplication des temps partiels, heures sup. ou équipes de week-end. Dans cette situation, la réalité, c'est souvent « les 3 x 8 ou la porte ».

On marche sur la tête. La réponse proposée

repose sur le mauvais bout du problème. Le travail de nuit n'est pas un droit, mais majoritairement une obligation. Qu'il s'agisse, pour les femmes, d'assumer une double journée, ces fameuses obligations maternelles que lui attribuait la loi de 1892, ou d'une décision imposée par l'employeur, c'est rarement le fruit d'un changement de vie, pour les hommes qui le subissent. Au profit de qui ?

En modifiant la loi par le petit bout de la longnette, on choisit d'occulter totalement le fond du problème. Si le travail nocturne est nécessaire dans certains secteurs, il doit être l'exception à la règle. Et, en une période où déréglementation et flexibilité sont les maîtres mots pour le patronat, il est plus que jamais nécessaire d'encadrer au maximum cette exception.

Et si on appelait ça le progrès social, ce serait... chouette, non ?

1. Le code du travail limite cette interdiction au secteur de l'industrie.

2. Selon une enquête de la CNRACL, cette diminution d'espérance de vie s'élève à dix ans chez les infirmières par exemple.

3. Il concerne huit cent quarante sept mille femmes.

Jusqu'en 1994, chaque nation pouvait définir sa politique de Santé et produire des médicaments sans attendre que le brevet soit tombé dans le domaine public. C'est ainsi que certains pays « pauvres » ont pu mener une politique de substitution et créer une industrie pharmaceutique locale. Depuis la création de l'OMC, les lobbies de la pharmacie entendent supprimer toute exception aux droits des brevets, leur donnant le monopole de fabrication et leur permettant d'imposer leurs prix : par exemple pour l'Amérique du Sud, en quatre ans, les prix des médicaments ont augmenté de 44 % au Mexique, 24 % au Brésil, 16,6 % en Argentine selon l'OMS (Organisation mondiale de la santé). Ils mettent ainsi les traitements hors de portée des malades et des pays pauvres. De plus, ils orientent leurs recherches et la fabrication des médicaments sur ceux pour lesquels, soit les individus soit les pays sont solvables, ou au sein desquels le nombre de patients est suffisamment important pour que leur production soit rentable. Nous prendrons ici quelques exemples pour illustrer cette stratégie, extraits du *Monde Diplomatique* de janvier 2000.

La maladie du sommeil, transmise par la mouche tsé-tsé, tue cent cinquante personnes chaque année, notamment en Afrique. Pour la soigner, il existe un médicament : l'éflornithine, mis au point en 1985 par la firme américaine Merell

Dow. D'abord vendu à prix d'or, et donc inaccessible aux populations les plus touchées, il fut ensuite abandonné. Héritant du médicament lors du rachat de la firme, Hoechst Marion Roussel a, finalement, accepté de transmettre les droits de commercialisation à l'OMS. Mais cette dernière n'a pas les moyens de le produire. Après trois ans de négociations, Médecins sans frontières (MSF) espère, avec d'autres organisations non gouvernementales, que le produit sera disponible au tout début de cette année, au moins partiellement. Car pour en assurer la pérennité, il faudra compter sur le bon vouloir financier d'un mécène. M. Bill Gates, le PDG de Microsoft, est sur les rangs...

La liste est longue des molécules découvertes laissées sur le carreau et des médicaments utiles mais abandonnés, car le « retour sur investissement » n'est pas assuré, soit parce qu'ils seraient utiles à des populations non solvables, soit parce que le nombre de malades touchés par la maladie est insuffisant. C'est le cas des maladies rares dites "orphelines".

La tuberculose. De nombreuses maladies reviennent en force, plus virulentes que jamais (le paludisme, la maladie du sommeil ou la tuberculose...) et les anciens médicaments ne sont plus toujours efficaces car il existe de plus en plus de bacilles multirésistants. Ainsi, alors que, toutes les dix secondes, une personne meurt de la tuberculose et qu'on compte huit millions de personnes supplémentaires contaminées chaque année, aucune recherche sérieuse n'est menée sur un vaccin apte à remplacer le bon vieux BCG. Mais le nombre de patients solvables (de clients devrait-on dire) est estimé, selon MSF (Médecins sans frontières) à quatre cent mille, soit très inférieur au seuil requis pour lancer un investissement.

La méningite à cryptococque. En Thaïlande, pour faire face à la méningite à cryptococque, une maladie mortelle souvent liée au sida, il n'existait, jusqu'au premier semestre 1998, qu'un seul médicament, le fluconazole, produit sur place par le laboratoire américain Pfizer sous le nom de Triflucan. Efficace mais hors de prix : 12 000 baths (aux alentours de 2 000 francs) la boîte de cinquante comprimés. Pour un malade en début de traitement, cela représentait un coût mensuel de 15 000 baths, une fois et demie le salaire d'un cadre. Deux entreprises thaïlandaises réussirent finalement à commercialiser un produit équivalent au prix de 4 000 à 4 500 baths la boîte. Trop cher encore pour une grande partie de la population, mais nettement plus abordable que le Triflucan. Six mois plus tard, les ventes étaient interdites : alerté par Pfizer, le gouvernement des Etats-Unis avait menacé les autorités thaïlandaises de taxer leurs principales exportations (bois, bijoux, microprocesseurs ...) si elles ne renonçaient pas à produire le fluconazole.

L'apartheid sanitaire des firmes pharmaceutiques

Bertrand Riff

Médecin généraliste

1992/1999 : sept ans, cinq regards, soit un nouveau tous les deux ans, venant enrichir, compléter les précédents.

1992 : Regard n°1

Le toxicomane est un adolescent qui, pour des raisons personnelles, familiales ou sociales, ne peut ou ne veut intégrer le monde des adultes, devenir adulte. Pour l'aider à grandir, il nous faut être adulte dans notre vie, et encore plus dans notre profession. Mais, c'est quoi être adulte : un médecin généraliste adulte, c'est comment ?

C'est celui qui sait dire non ! Voilà quelle fut notre première hypothèse de travail. Donc, on a dit non. Non, aux demandes de chimie (tranxène, rohypnol, palfium, temgesic).

C'est celui qui est libre. Alors, on a dit non, à toutes les dépendances, médicalement assistées ou non. Vie libre : sans alcool, sans opiacés, sans excès, tout doit être calculé.

Regards sur mes patients toxicomanes

Histoire de ...

Lors d'une formation, un médecin généraliste nous expliqua que c'était entre trente-cinq et quarante ans qu'elle s'était sentie adulte. Globalement le constat fut plutôt identique pour l'ensemble des participants et il fallut enrichir nos regards pour en arriver à ces deux définitions. Ce serait celui qui a apaisé son regard sur ses parents et sur lui-même ; et celui qui accepte la rencontre avec la différence, avec l'étranger.

1994 : Regard n°2

La toxicomanie procède d'une tentative désespérée de s'inscrire dans la société. Elle est une métaphore de la société. Le toxico est le consommateur le plus fou, le dealer, le fabricant de profit le plus extraordinaire. Ils sont une critique terrible de notre société, poussée dans ses extrêmes.

Comment aider un jeune à s'inscrire dans une société dont il fait une telle caricature : je consomme donc j'existe. Comment passer du monde du besoin au monde du désir ?

Nous ne sommes que des passeurs qui ne savons jamais où nous allons arriver.

1996 : Regard n° 3

Le toxicomane est un autophytothérapeute. Il souffre et a recours à la pharmacopée traditionnelle pour se soigner. L'opium, la coca, le hachisch : c'est un ami de la terre. Mais sa chimie naturelle présente bien des effets secondaires, dont le plus dangereux est certainement le retrait progressif du monde des vivants. N'empêche, cette chimie qu'il prend le soigne, le hachisch est un puissant apaisant, un antidépresseur, un orexigène, un hypnotique.

Si l'on supprime cette chimie pour quelque raison que ce soit sans que le patient ait pu construire d'autres types de réponses à ses souffrances, que lui reste-t-il ?

1998 : Regard n° 4

Le toxicomane effectue une plongée directe dans la logique totalitaire. J'ai des problèmes complexes, il existe une solution simple : la chimie.

Au fur et à mesure du temps, je m'entoure d'identiques : que des dépendants à la chimie, pas d'étrangers. Si je dois utiliser la violence pour arriver à mes fins, pas de problème.

Un jour, il touche le fond. Et il aperçoit la mort, inhérente à tous les totalitarismes.

Le toxicomane que l'on rencontre tente désespérément de sortir de cette impasse. Comment aider une telle démarche dans une société où prédomine la pensée unique ? Quelle compétence ai-je, moi médecin, pour accompagner cette sortie de régime totalitaire ?

2000 : Regard n° 5

Le toxicomane est comme un retraité qui a tout le temps pensé que, quand il s'arrêterait de travailler, alors la vie serait magnifique, tout ce qu'il n'a jamais pu faire, il le ferait... La retraite arrive et le grand vide avec. Mais ce n'est pas le vide : c'est la fin d'une illusion, ce qui encore pire que le vide. Un dépendant de produit psycho-actif, c'est pareil. Si ne s'y est pas préparé avant, ou si durant sa vie active de dépendant il n'y avait pas grand chose, alors la retraite sera terrible car décevante.

Nous tâcherons d'admettre, lui et moi surtout, que l'on peut vivre avec ce presque rien. Cela vaut peut-être mieux que de penser que ce presque rien serait habitable par de grandes choses.

Jean-Pierre Lellouche

Médecin pédiatre.

Stratégies vaccinales

Beaucoup d'articles consacrés aux vaccinations sont très médiocres. Il faut donc saluer avec plaisir et respect les très rares articles corrects. L'article de B. J. Ward dans le *Bulletin of the World Health Organization* 2000 (78 ; 2) est de ceux-là. L'auteur, qui ne cache pas le fait qu'il considère les vaccins comme une arme très utile, en mentionne les risques et les inconvénients et se pose surtout une question : est-il indispensable d'utiliser tous les vaccins disponibles sur tous les enfants ? Et il suggère qu'il serait bon de fixer des limites de fréquence et de gravité pour définir ce qui mérite d'être combattu par la vaccination et ce qui ne doit pas l'être. Par ailleurs, il fait observer que les microbes et les hommes cohabitent depuis des millénaires et que s'il est justifié de lutter contre ceux qui sont dangereux, il peut être dangereux de pertur-

ber des équilibres subtils obtenus au cours de l'évolution. Et il cite à ce propos un autre article excellent dont le titre est, malheureusement, inutilement ludique « Give us this day our daily gems » (*Immunology Today*, 1998 ; 19 ; 113-116).

Mais il me semble aussi utile de lire et commenter les articles médiocres, non pour leur contenu, mais pour comprendre

leur méthodologie. L'article de T. R. Peters « The pneumococcal protein conjugate vaccines » (*The Journal of Pediatrics*, vol. 137, n° 3 ; 416-420) se prête bien à cela. Tout d'abord, l'éditeur nous apprend que les pages où est publié cet article sont sponsorisées par un don de Mead Johnson Nutritional. D'autre part, les fonds nécessaires à l'étude viennent pour une part de Wyeth Lederle Vaccines and Pediatrics.

Mais venons en au fond. Pour qu'un vaccin soit souhaitable, il faut que la maladie soit fréquente et grave, que le vaccin soit efficace et sans danger et qu'il n'existe pas d'autres moyens préventifs ou curatifs susceptibles de mieux résoudre le problème posé par cette maladie. L'habileté (?) des auteurs consiste à suggérer que la fréquence est considérable en citant le nombre de morts sur toute la terre. Il y aurait un million de morts d'enfants dans le monde chaque année. On remarque que c'est un chiffre rond, comme tout ce qui fait partie de ce que certains ont appelé l'épidémiologie intuitive et militante.

Acceptons l'idée qu'il y ait un million de morts dans le monde. Cela serait intéressant si on se posait la question de vacciner toute la population mondiale. Mais les auteurs nous disent que 25 % des pneumocoques sont résistants selon les données des *Centers for Diseases Control and Prevention*. Je reviendrai sur ce chiffre de 25 %, mais il est clair, même s'il n'est accompagné d'aucune référence, qu'il ne concerne pas la population mondiale. Le pneumocoque tue beaucoup dans les pays pauvres, mais dans ces pays la résistance à la pénicilline est beaucoup moins fréquente qu'aux États-Unis. Mais toujours dans le cadre de l'épidémiologie intuitive, les auteurs, considérant

peut-être que 25 % c'est pas mal, mais qu'ils peuvent mieux faire, affirment ceci que je préfère citer en anglais pour ne pas être accusé d'avoir mal traduit « *More than 75% of nasopharyngeal isolates from children living in some communities are penicillin resistant* ». Ainsi les auteurs réussissent-ils à passer de 25 % à 75 % en évoquant *some communities*, sans nous dire quelles sont ces communautés et dans quelles publications ils ont retrouvé ces chiffres de 25 et de 75 %.

Une autre règle des articles médiocres est de parler d'un vaccin en s'appuyant sur les indications d'un autre. Et cet article n'y déroge pas, évoquant longuement le vaccin anti hémophilus. Les auteurs affirment que ce vaccin est très efficace pour prévenir les méningites et les bactériémies, ce qui me semble vraisemblable, mais qui mériterait d'être analysé sérieusement plutôt que d'être intégré à un plaidoyer militant. Ils reconnaissent cependant que dans le cadre de la prévention des otites, l'effet serait relativement

faible. Mais ils ajoutent, et c'est là qu'on reconnaît les militants, « même cette réduction modeste devient significative quand on considère que 6% de sept millions de cas aux États-Unis chaque année, cela fait 420 000 cas ».

Par ailleurs, ils reconnaissent en passant qu'on ne sait pas bien si la suppression des souches actuellement virulentes ne laissera pas place à d'autres souches. On ne sait pas non plus s'il faudra des rappels mais cela ne fait rien. Ils sont très contents et se félicitent du fait que le 17 février 2000, le vaccin a été commercialisé et qu'il est recommandé par les différents comités.

Il y a fort à parier que la commercialisation en France ne sera ni précédée ni accompagnée ni suivie d'articles et de débats sérieux. Il n'est pas impossible que les pouvoirs publics, incapables de gérer de façon compétente la question de la vache folle, s'impliquent avec enthousiasme dans une vaccination qui n'intéresse ni les bouchers ni les éleveurs.



Denis Labayle

Médecin gastro-entérologue.

Depuis une trentaine d'années, le monde de la santé se trouve de plus en plus confronté à la justice. Là où autrefois le patient se taisait, aujourd'hui il se révolte, il porte plainte, et les journaux signalent régulièrement la mise en examen de tel ou tel médecin : pour faute d'anesthésie, erreur de diagnostic ou accident d'un geste thérapeutique. Plus rien n'échappe aux hommes de justice. Certaines de ces démarches s'avèrent totalement justifiées et remettent en question une profession trop longtemps protégée. Mais le vent judiciaire qui nous vient d'Amérique risque, par ses excès et sa volonté de condamner coûte que coûte, d'aboutir à des réflexes de défense

qui ne seront pas sans conséquences sur la qualité de la relation médecin/malade.

Santé

Les intouchables

On commence par faire signer systématiquement des textes d'information qui se veulent parfois si complets qu'ils en font froid dans le dos. On

risque ensuite d'aller, comme aux États-Unis, vers un refus d'opérer tant que les feuilles d'assurance n'auront pas été remplies. On estime déjà qu'en France deux médecins sur trois auront affaire avec la justice au cours de leur carrière. Aux États-Unis, les procès intentés systématiquement aux gynécologues ont entraîné la quasi-disparition de cette spécialité dans certains états. Pour accoucher en Floride, il faut s'y prendre tôt pour trouver un obstétricien. Et aujourd'hui en France, cette épée de Damoclès judiciaire n'est pas étrangère à la difficulté de recruter des étudiants pour cette spécialité.

Les hommes politiques ont découvert, après les médecins, que la population ne badinait pas avec la santé. Ce milieu, lui aussi, longtemps protégé des conséquences sanitaires de ses décisions, reçoit aujourd'hui de plein fouet les verdicts judiciaires. Il vaut mieux être ministre de la Culture que ministre de la Santé. Les postes de responsabilité sanitaires autrefois si convoités ne font plus recette. Pour le dernier poste de directeur de la Santé, cela n'a pas été la ruée compte tenu des déboires de ses prédécesseurs. Pas fous les candidats ! Il suffit d'un oubli, d'un réflexe un peu lent, d'un doute et vlan... mise en examen, procès, accusation médiatique d'empoisonneur public et j'en passe... Du jour au lendemain, on migre de la

situation de notable à celle de paria. Comme pour les médecins, si l'accusation des politiques est parfois justifiée, elle prend aussi des allures de revanche médiatique. Pas étonnant que ces responsables ne prennent plus de décisions sans avoir pris l'avis des experts scientifiques, lesquels à leur tour se couvrent par peur d'être accusés d'imprudence. De toute façon ils ne peuvent pas s'engager au-delà des progrès de la recherche. Bref, cette ambiance judiciaire favorise la politique du parapluie, coûteuse, néfaste et inquiétante pour la santé et la démocratie.

Et pendant que les uns passent en jugement, que les autres sont cloués au pilori, nos grands empoisonneurs nationaux et internationaux continuent gentiment leur petit trafic, sans être inquiétés le moins du monde. Avez-vous entendu parler d'un grand bétonneur mis en accusation pour avoir bourré ses constructions d'amiante alors que ce produit est reconnu cancérigène depuis des dizaines d'années ? Avez-vous lu dans un article qu'un grand fabricant de farines animales broyant des carcasses de mouton malades avait été mis en examen pour empoisonnement ? Connaissez-vous le nom d'un grand industriel de

l'agroalimentaire inquiété pour avoir importé d'Angleterre des farines illégales ? Et l'on pourrait aller plus loin. Que dire des fabricants de *walk-man* qui détruisent les tympans lorsque le son n'a pas été bridé ? Des industriels de l'automobile qui n'assument pas en justice leurs erreurs de fabrication (accidents par pneus qui éclatent, déséquilibre de véhicules mal étudiés, *airbags* trop sensibles, etc.) ? Pensez-vous qu'un jour Coca-cola, MacDonald et bien d'autres seront mis en examen pour leur responsabilité dans les complications de l'obésité qui touche tout un peuple, défigurant quelque peu la silhouette élancée du cow-boy américain et qui tue chaque année des milliers d'individus ? Beaucoup plus que la vache folle !

Mettra-t-on, un jour, en accusation ces responsables immobiliers qui construisent des immeubles invivables, où l'on devient fou à cause du bruit qui résonne en permanence ? Eux qui se permettent, par la voix des médias qu'ils contrôlent, de montrer les uns du doigt, d'accuser les autres, à leur gré. Intouchables ?

Jusqu'à quand ?

Laurent Dianoux

Biologiste, membre du GEL

Les médecins sont-ils prêts à la médecine fondée sur le gène ?

Les avancées de la recherche génomique fournissent une vision chaque jour plus approfondie des mécanismes de la vie, promettant de changer notre vision du monde et de nous-mêmes, et d'accélérer la compréhension et le traitement des maladies. Comme l'indique un récent congrès : « Les programmes éducatifs et une couverture médiatique intensive permettent une meilleure compréhension et en même temps augmentent l'inquiétude du public. Il est nécessaire d'assurer une dissémination ouverte et universelle des connaissances génomiques et de promouvoir l'innovation par des mécanismes permettant d'assurer la rentabilité du développement de nouveaux diagnostics, médicaments et traitements. » De la même façon, le constat fait par Francis Collins, directeur du NHGRI (*National human genome research institute*) américain, est clair : les tests prédictifs seront disponibles pour une dizaine

de pathologies d'ici dix ans et les interventions seront disponibles pour plusieurs d'entre elles. Si la profession médicale est loin d'être prête à pratiquer ce genre de médecine, il permet au moins d'affirmer que la génétique est l'avenir de la médecine et que l'actualité n'est plus aux questions sur ce sujet, mais à la prise en compte quotidienne de ces

données. Donc à la formation et à l'information des acteurs du système de soins. Le *Human Genome Project* est devenu la nouvelle frontière de la prévention et de la thérapie en fournissant les outils qui permettront de connaître les facteurs génétiques de toutes les maladies.

Bref, la génétique va révolutionner la médecine et il s'agit de se préparer à cette perspective inéluctable au bénéfice de tout un chacun. Mais la question se pose en d'autres termes : est-il fondé de vouloir imposer une telle médecine alors qu'il n'y a pas de gènes majeurs dans les maladies communes, que les gènes de susceptibilité sont à risque relatif faible, les mutations ont des variabilités de pénétrance et que nombre de tests seront inutiles et mal interprétés ? Alors que les marchands de tests poussent les feux pour s'imposer, des données de plus en plus nombreuses montrent que dans les pathologies multifactorielles ayant des déterminants de risques divers, les facteurs génétiques jouent un tout petit rôle.

La Génomique. La génomique fonctionnelle est l'étude des systèmes biologiques, fondée sur la connaissance globale des génomes, des transcriptomes (un transcriptome est l'ensemble des transcrits ARN des gènes de l'homme ou d'un animal ou d'un végétal) et des protéomes (un protéome est l'ensemble des protéines qui gouvernent le fonctionnement d'une cellule, d'un organe ou d'un organisme). Le projet physiome a pour ambition de proposer un modèle intégratif de la génomique à la fonction et vice versa. Voilà les

Génétique et Liberté
45 rue d'Ulm
75005 Paris
tél. : 01 43 72 40 96
fax : 01 43 72 40 90

E-mail : gel@genétique-et-liberté.asso.fr
<http://www.genétique-et-liberté.asso.fr>

termes du développement explosif du domaine. L'émergence de la génomique fonctionnelle représente une transition d'une démarche essentiellement analytique et fondée sur des hypothèses, vers un mode complémentaire plus global et exploratoire qui devrait in fine jeter un pont entre la connaissance de la chimie et de la physiologie en intégrant les détails fins de l'ensemble des structures moléculaires et mécanismes avec leurs variations naturelles et pathologiques. Cette tendance modifie l'étude de la biologie des systèmes musculaire, immunitaire et nerveux et celle des cancers et des maladies cardio-vasculaires. Cette porte entre la génétique (de la dissection moléculaire à la vision de l'organisation du génome) et la physiologie (dynamique des interactions jusqu'à la spécialisation des organes et des cellules) est aussi une nouvelle vision ; de l'acquisition de données de base à l'application bien identifiée, la recherche fondamentale dans les sciences de la vie est aujourd'hui plus proche que jamais des conséquences médicales. La découverte de médicaments et le développement de « *block blusters* » (molécules phares des ventes) dépendent de la qualité d'intégration que la biotechnologie pharmaceutique peut accomplir, de la recherche de base aux essais cliniques. Dans ce cadre, la vulgate sur la génomique fonctionnelle est simple : c'est un élément clé ayant une place majeure dans l'exploration des pathologies (par exemple, identification des gènes effecteurs dans les agents infectieux invasifs) ; la pharmacologie au niveau de la signalisation cellulaire (par exemple, caractérisation des voies métaboliques engagées dans le phénotype de la résistance des drogues) ; les développements en toxicologie (par exemple toxicogénomique aux étapes précoces des essais cliniques). Mais on sait que l'approche considérée comme cruciale pour envisager avec efficacité l'intervention génomique, la mise au point de nouveaux médicaments et la modélisation de nouvelles molécules, est celle du développement de l'approche physiome.

Le physiome est la description quantitative d'un organisme dans des conditions normales et physiopathologiques. Elle se fonde sur le morphome, description quantitative de la structure anatomique, de la composition chimique et biochimique, et des propriétés matérielles d'un orga-

nisme intact (génome, protéome, structure des cellules, des tissus, des organes). L'ensemble de cette information devant permettre de proposer des modèles intégratifs du comportement fonctionnel des composants et des organismes, de la bactérie à l'homme. Ce projet fait face à une première difficulté, celle des données accessibles : les banques de données existent en génomique et en protéomique, alors que les données de base de la physiologie comme la composition en tissus, les propriétés matérielles, le comportement mécanique des cellules et des tissus ne sont pas disponibles. Du gène à la santé, cette génomique physiologique deviendra peut-être une réalité applicable aux organismes, petits ou grands. Mais nous n'en sommes pas là.

Le rôle des gènes. Certains succès sont déjà enregistrés dans le cas de certaines maladies héréditaires (hémochromatose, phénylcétonurie, hypercholestérolémie familiale) dont la détection et le traitement en ont réduit le nombre. La mise en évidence de gènes mutés conduisant à la maladie pousse à la détection générale alors que la grande difficulté vient du fait que la pénétrance des gènes est variable, de réduite à forte. Elle peut être faible et les signes cliniques peuvent aller de l'indétectable à des lésions organiques sévères. La détection de la maladie ne prédit pas l'évolution clinique la plus probable. Expliquer les variations des phénotypes parmi les porteurs de mutation et les corrélations entre génotype et évolutions cliniques, reste du domaine de la recherche. La situation est plus simple pour les nombreuses maladies rares qui sont liées à un seul gène dont les mutations sont de forte pénétrance. Pour les maladies complexes ou multifactorielles, diabète, maladies cardiaques, nombre de cancers, maladies auto-immunes, troubles psychiatriques, pour lesquelles jouent l'environnement, les habitudes de vie, les effets de plusieurs gènes, la tâche est beaucoup plus compliquée. L'analyse de liaison et les techniques de clonage positionnel permettent de mettre en évidence des gènes associés à ces pathologies. Mais ces stratégies ne sont pas facilement applicables aux multiples variants à faible pénétrance qui peuvent compter dans l'ensemble des influences pour une part importante. L'identification d'allèles peu pénétrants qui contribuent à ces maladies, la base génétique des grandes différences

entre individus concernant l'efficacité des médicaments ainsi que leurs effets toxiques, nécessitent des approches plus puissantes. Ce qui est l'ambition des projets sur le génome humain.

La cartographie du génome humain, la traduction de cette connaissance dans le cadre de chaque maladie, l'identification de la variation des gènes considérés, permettront de configurer des approches individualisées dans la prévention et le traitement. Dans ce cadre, les prédictions vont bon train et F. Collins (« Medical and Societal consequences of the human genome project » in *New England Journal of Medicine*, 1/07/1999) ne s'en prive pas. En 2010, la plupart des cliniciens feront de la génétique et le concept de traitement individualisé en fonction des gènes ne sera plus étranger à la pratique. Prenons le cas de John, étudiant de 23 ans qui subit des tests demandés par son futur employeur et découvre un taux de 2,55 mg/ml de cholestérol. Son père est mort d'infarctus à 48 ans et lui-même a fumé un paquet de cigarettes pendant six ans. Pour connaître ses risques, il accepte d'entreprendre une quinzaine de tests génétiques fournissant des données sur les risques de maladies pour lesquelles on a des stratégies de prévention et accepte d'en subir une dizaine d'autres pour des pathologies pour lesquelles on n'a pas de préventions disponibles. En une semaine, son ADN est analysé et les résultats étudiés par des

conseillers en génétique. Sont retenus les risques qui diffèrent d'un facteur de plus de deux par rapport à la population générale. John a un risque faible pour le cancer de la prostate et la maladie d'Alzheimer, mais un risque augmenté pour les maladies coronariennes, le cancer du colon et du poumon. En ce temps, on pourra lui fournir des médicaments prophylactiques fondés sur la connaissance de ses caractéristiques génétiques pour réduire son taux de cholestérol, on lui proposera une colonoscopie annuelle après 45 ans et l'adhésion à un groupe de tumeurs à haut risque de complications pour le convaincre d'arrêter de fumer. En 2020, les médicaments élaborés à partir des données géniques pour le diabète, l'hypertension et certaines autres maladies, et l'approche pharmacogénomique, seront devenus une pratique standardisée pour nombre de médicaments. En 2030, la santé fondée sur la génomique bien comprise sera devenue la norme et la médecine préventive comme la thérapie médicamenteuse fondée sur les gènes seront disponibles pour beaucoup de maladies. Pour F. Collins, si la majorité des praticiens semblent encore peu prêts au passage de cette étape, on ne saurait le leur reprocher. Il s'agit là d'une question d'éducation, de formation et d'un effort de toute la profession pour se préparer au mieux. Aux Etats-Unis, les associations de médecins et d'infirmiers ont déjà des projets dans ce sens (www.nchpeg.org). La volonté d'utiliser cette révolution médicale pour l'amélioration des individus est aussi justifiée par ses conséquences : elle permettra une plus longue espérance de vie, une moyenne de 90 ans d'ici une trentaine d'années, en prévenant et traitant les maladies par ciblage des gènes responsables. À toutes ces prédictions, N. A. Holtzmann et T. M. Marteau répondent : (*NEJM*, 13/07/2000) « Bien que nous ne disions pas que le manteau génétique est aussi imperceptible que ne l'étaient les nouveaux habits de l'empereur, il n'est pas fait de soie et d'hermine comme le prétendent certains. Ceux qui décideront des politiques médicales et scientifiques de la future décennie feraient bien de voir au-delà. »

L'évaluation du risque. Le système de soins opérera un déplacement de la détection au traitement à la prédiction et à la prévention, nous fait-on croire. La mise en évidence de la sensibilité à



telle ou telle maladie permettra de la mise au point de molécules adaptées au profil génétique d'un malade. La difficulté, qu'on feint d'ignorer est que tout dépend de la complexité de la contribution génétique à la maladie. Si les génotypes à un seul locus augmentent de façon claire le risque à la maladie, on peut imaginer des molécules qui compensent ce mauvais fonctionnement. On connaît depuis quarante ans la base moléculaire (anomalie de l'hémoglobine) de la drépanocytose sans qu'on ait encore de traitement définitif mis au point. Si des génotypes à plus d'un seul locus sont présents simultanément pour augmenter le risque de maladie, trouver ces loci sera difficile. Une fois trouvée, une molécule qui bloque les effets d'un seul allèle, pourrait interrompre le processus pathogène, mais cela demande à être prouvé.

L'intérêt du génotypage n'est pas prouvé, à cause de la faible pénétrance ou de la faible fréquence des génotypes. Par contre, génotyper après l'apparition d'effets secondaires est l'approche actuellement recommandée : c'est le cas des femmes qui développent des thromboses après la prise de moyens contraceptifs oraux et qui peuvent avoir un génotype de susceptibilité au locus du gène de la prothrombine. Le risque, tout au long de la vie, est un pourcentage (ex : 12,6 % pour les femmes et le cancer du sein, 15,9 % pour les hommes et le cancer de la prostate, etc.). Le risque relatif des génotypes qui confèrent la susceptibilité peut être calculé en combinant le risque tout au long de la vie avec les fréquences et la pénétrance des génotypes (ex : 5 pour le cancer du sein, avec des génotypes aux loci BRCA1 et BRCA2 ; 9,3 pour le cancer du colon, avec des génotypes aux loci des gènes de réparation, etc.). On peut alors apprécier l'intérêt du génotypage. Mais d'autres facteurs peuvent être considérés dans la décision de tester. La probabilité qu'une maladie se développe chez quelqu'un ayant un résultat de test positif (la valeur prédictive positive) est à peu près la même que la pénétrance de la maladie et est habituellement faible. Cette valeur prédictive positive est une fonction de la fréquence d'un génotype conférant la susceptibilité, du risque relatif de la maladie et du risque de la maladie dans une population donnée. D'autre part, la proportion de cas d'une maladie courante qui

peut être attribuée aux génotypes conférant la susceptibilité est petite dans les circonstances habituelles. D'autres facteurs, comme l'environnement ont un rôle important.

Ce qui veut dire que le résultat négatif d'un test chez une personne en bonne santé ne signifie pas qu'elle sera indemne d'une maladie particulière.

Enfin, ce n'est que dans un très petit nombre de cas qu'il existe des moyens prévenant la maladie chez des personnes saines ayant des résultats de test positifs, ou améliorant leur survie en cas de maladie. Les interventions fondées sur l'identification de gènes liés aux maladies ne paraissent ni sûres ni efficaces.

L'information. L'importance des génotypes conférant des sensibilités très pénétrantes ou des sensibilités héréditaires aux médicaments est bien réelle, mais aucune catégorie ne représente une proportion assez grande de la population pour justifier un *screening* de masse. Les tests dans les familles atteintes sont une approche plus efficace, mais ne constituent pas une révolution. Ce qui serait révolutionnaire serait qu'on puisse définir les génotypes de la majorité des personnes souffrant des maladies multifactorielles. La complexité de la génétique de ces maladies interroge sur la possibilité d'envisager une prédiction réelle. Les allèles à de nombreux loci différents augmentent le risque de certaines maladies seulement quand ils sont hérités avec des allèles à d'autres loci et seulement en présence de facteurs spécifiques environnementaux ou comportementaux. De plus, nombre de combinaisons d'allèles de prédisposition, de facteurs environnementaux et comportementaux peuvent amener au même effet pathogène.

Dans notre précipitation à lier médecine et génétique, nous perdons de vue les autres possibilités d'améliorer la santé publique. Les différences de structure sociale, les habitudes de vie, l'environnement... comptent pour beaucoup plus dans les maladies que les différences génétiques. Voilà le genre d'information qu'il semble nécessaire de faire partager pour résister à cet assaut du tout-génétique. Les praticiens, et de façon générale tous les acteurs du système de soins mais plus largement encore, doivent effectivement se former.

Marc Zaffran / Martin Windler

Médecin généraliste
et
écrivain.

La mesure de l'incompétence

En passant la réalité quotidienne sous silence, le débat sur l'allongement du délai légal de l'IVG a, comme d'habitude, occulté un certain nombre des vrais problèmes. J'ai pratiqué des IVG pendant quinze ans, j'ai écrit un livre sur le sujet (*La Vacation*, POL, 1989), je suis toujours praticien dans un centre de planification : c'est à ce titre que je me permets de mettre les points sur les i.

Indépendamment de toute considération morale (on ne fera croire à personne, et surtout pas aux femmes et aux couples qui peuvent y avoir

recours, qu'il existe une différence éthique entre une IVG à dix semaines et une IVG à douze semaines de grossesse), l'extension du délai répond à, et soulève, un certain nombre de questions pratiques. La France était le seul pays d'Europe dont la limite

se situait à dix semaines, la plupart des autres pays ayant légalisé l'IVG à douze semaines. S'aligner sur ce délai, c'est éviter que des femmes ne soient amenées à franchir les frontières. Cela, tout le monde l'a compris : c'est le principal motif invoqué par Martine Aubry, et il est parfaitement valide.

Paradoxalement, cette décision de simple bon sens rencontre une certaine résistance chez les praticiens des centres d'IVG eux-mêmes. Ces résistances, qui s'expliquent, n'ont cependant pas été prises en compte par les pouvoirs publics et je ne me souviens pas les avoir vues décrites dans les journaux.

Dans la réalité quotidienne des centres, les IVG sont pratiquées par la méthode Karman, qui consiste à aspirer le contenu de l'utérus. Comme tous les médecins qui en ont fait le savent, et comme il est facile de l'imaginer, un embryon de douze semaines, c'est plus difficile à aspirer qu'un embryon de dix semaines. Plus difficile, ça veut dire plus long, et plus long, ça veut dire plus pénible pour tout le monde. Ça n'a certes pas empêché la plupart des médecins des IVG de pratiquer des IVG entre dix et douze semaines au cours des vingt-cinq années écoulées. Pourquoi ? Pour des raisons pratiques, d'abord : faute d'échographie facilement accessible, un praticien, même très expérimenté, peut très bien sous-estimer à deux semaines près l'âge d'une grossesse, surtout chez une femme qui a déjà eu plusieurs

enfants. Humaines, ensuite : quand une femme consulte avec une grossesse « limite », le délai légal impose de la faire patienter une semaine. Donc, de la mettre hors champ d'application de la loi. Souvent, on pouvait être amené à invoquer les incertitudes de datation pour fermer les yeux, plutôt que de la condamner sans appel à aller chercher une solution au-delà des frontières, surtout si elle n'en a pas les moyens...

Ajoutons à cela le fait que dans un centre comme celui du Mans, où j'ai exercé, les IVG concernent encore souvent des femmes qui viennent des départements voisins, voire de la région parisienne, faute d'avoir pu être accueillies et prises en charge décemment dans leur département d'origine : les inégalités en matière d'IVG sont, malgré la loi, monnaie courante sur le territoire de la République. Tout cela pour dire que l'extension du délai avalisera une prise en charge déjà effective (mais hors-la-loi) et évitera un certain nombre de déplacements coûteux, douloureux et inutiles.

On objectera que si les praticiens dépassaient déjà les délais légaux, qui les empêche de le faire de nouveau, en pratiquant des IVG au-delà de douze semaines ? Là encore, ce commentaire résulte d'une ignorance de la réalité de l'IVG. La limite de douze semaines n'est pas purement arbitraire. C'est la date à laquelle l'embryon devient un fœtus et elle marque les limites techniques de la méthode Karman. Les IVG pratiquées au-delà de douze semaines nécessiteraient des techniques chirurgicales lourdes dont ne disposent pas les centres d'IVG. Il est déjà difficile, psychologiquement, de pratiquer des IVG entre dix et douze semaines ; aucun praticien ne mettra, de plus, la vie des femmes en jeu en s'aventurant au-delà dans des conditions techniques impossibles...

Pour certains opposants à l'extension du délai, la précision des échographies pourrait favoriser un « glissement vers l'eugénisme » en permettant aux femmes de choisir d'avorter, par exemple, si le sexe du fœtus ne leur convient pas. Une petite expérience personnelle : en quinze ans, je n'ai rencontré qu'une seule femme qui m'ait présenté ce genre d'exigence. Elle voulait bien être enceinte, mais surtout pas d'un garçon, et exigeait une échographie avant de se faire, éventuellement, avorter. Il n'était pas difficile de deviner que cette femme relevait depuis longtemps d'un suivi psychiatrique et que l'IVG était, en réalité, le cadet de ses problèmes. Prétendre, comme l'on fait certains, que ce comportement isolé, exceptionnel et pathologique, est celui de la majorité des femmes, ce n'est pas seulement faire preuve d'un mépris singulier pour la moitié de l'humanité, c'est aussi la marque d'une ignorance et d'une bêtise insondables.

Ces précisions données, il n'en reste pas moins que le récent texte de loi ne résout pas deux problèmes cruciaux, parce qu'il ne les aborde pas.

En aval : le nombre de praticiens acceptant de faire des IVG se réduit de semaine en semaine. Certains pratiquent cette activité depuis vingt-cinq ans, ils ont le droit d'être fatigués, d'autant plus que l'ensemble de la profession médicale continue à les mépriser et que les conditions d'exercice n'ont pas évolué depuis le vote de la Loi Veil. Pour la plupart, les praticiens des IVG sont des médecins généralistes, contractuels, rémunérés sur la base de deux cents à quatre cents francs par *demi-journée* de présence dans le service. Qui, dans ces conditions, a envie de faire un boulot aussi éprouvant ? Les IVG doivent être faites par des volontaires et non par des mercenaires, mais les volontaires ne peuvent pas être traités comme des esclaves.

En amont : le nombre annuel d'IVG en France n'a pas diminué depuis vingt ans ; à l'opposé, aux Pays-Bas, où la tolérance à l'égard de l'IVG est infiniment plus grande, la proportion d'IVG chez les adolescentes est *moitié moins importante qu'en France*. Pourquoi ? Parce que l'information sur la sexualité et la contraception y font partie intégrante des actions de santé publique. Dans notre pays, l'information du public – et en particulier des jeunes – sur la sexualité n'est pas assurée par ceux-là mêmes qui devraient la faire. J'ai fait récemment l'objet d'une attaque virulente de la part d'un Conseil départemental de l'Ordre du Sud-Ouest, me reprochant d'avoir déclaré à la presse qu'en matière de prescription de la contraception « trop de médecins français ne font pas leur boulot ». Ces braves gens se sont dégonflé comme des baudruches quand j'ai fait remarquer que le *Bulletin de l'Ordre National des Médecins*, dans son numéro de mai 2000, écrit explicitement que 90 % des médecins généralistes français *n'exercent aucune activité de gynécologie courante* (contraception, frottis de dépistage, prévention du cancer du sein). Trop d'adolescentes continuent à croire qu'un premier rapport sexuel n'est pas fécondant et que le coit interrompu est une méthode contraceptive parce que les généralistes sont « trop pudiques » pour en parler avec elles ; trop d'accouchées récentes se retrouvent sans conseils ni prescription contraceptive parce que les maternités sont surchargées et parce que les généralistes pensent qu'une « jeune maman ça ne baise pas » ; trop de femmes de plus de 40 ans n'ont aucune contraception parce que leur médecin de famille ont peur des stérilets et pensent qu'« à leur âge, de toute manière, elles ne risquent plus grand-chose ».

Il y a quelques semaines, je recevais une interne de gynécologie qui me confiait qu'aujourd'hui, à la faculté d'Angers, l'enseignement sur la

contraception durait, en tout et pour tout, *deux heures*. J'ai pu juger que les notions qu'on lui avait dispensées dataient, en outre, de vingt ans : on continue à dire, aujourd'hui, dans les facs de médecine françaises, qu'il est interdit de poser un stérilet à une femme sans enfants et qu'on peut prescrire Diane 35, un antiacnéique, comme s'il s'agissait d'une pilule contraceptive.

L'inanité de la formation et l'irresponsabilité de la majorité des médecins en matière de contraception est l'une des premières responsables du nombre élevé d'avortements dans notre pays.

Les femmes qui entrent dans un centre d'IVG ne sont pas des écervelées. La période de fécondité d'une femme dure en moyenne trente ans, et il est humainement impossible de maîtriser si longtemps sa fécondité sans l'aide de médecins de première ligne, compétents et dénués de préjugés. Si tant de médecins sont opposés à la délivrance de la pilule du lendemain par les infirmières des lycées et les pharmaciens, alors qu'il s'agit d'une mesure de santé publique sans danger, c'est parce que cette mesure *découle directement des insuffisances et de l'immaturité des professionnels*. Il s'en faudra cependant de beaucoup qu'à elle seule, elle suffise à les compenser.

P.S. *Quelques heures après avoir écrit ce texte, je recevais en consultation, au centre d'orthogénie du CHU de Mans, une jeune femme de 18 ans. Elle se savait enceinte, ne savait pas de quand, était en rupture de famille (sa belle-mère et son père l'avaient « mise dehors ») vivait en foyer. Quand je l'ai fait allonger sur la table, je n'ai pas eu besoin d'être un grand médecin pour lui prendre la main et lui dire : « Vous êtes enceinte de plusieurs mois, Mademoiselle... » Elle m'a répondu : « Oui... Je commençais à le sentir bouger. Mais je n'osais pas aller voir un docteur. Les docteurs m'ont toujours fait peur... »*

Nous avons lu pour vous

Jean Carpentier, *Des toxicomanes et des médecins, un drame en 3 actes et 47 tableaux*, éditions L'Harmattan, 2000.

Voilà un livre très fort, qui se lit comme un roman, ou plutôt comme une pièce de théâtre, et qui fait du bien. Des histoires et des émotions comme on en vit dans un cabinet de médecine générale, en pire parfois : le drame, la souffrance, le doute, la découverte, le suspense, l'humour et la distance aussi. Elles ne finissent pas forcément bien, et la plupart du temps, elles ne sont pas finies. Mais leur juxtaposition, l'écoulement du temps, la répétition et le changement, la cohérence qui est suggérée par le commentaire de Jean Carpentier, permettent de constater que, oui, recevoir des toxicomanes dans un cabinet en ville, les écouter, les accompagner, être témoin de leur parcours, ça a un sens, ça vaut le coup pour un médecin généraliste. Pour les toxicomanes aussi.

Martine Devries

Martine Schachtel, *Femmes en Prison, Dans les coulisses de Fleury-Mérogis*, éditions Albin Michel, 2000.

Un livre de plus sur la prison ? Tout n'aurait-il pas été dit dans le livre de Vasseur ? Peut-être pas. Ce livre de Martine Schachtel est plus qu'un témoignage sur l'inhumanité du milieu carcéral, toujours d'actualité. Il le fait vivre. Et de quelle façon ! De nombreuses et passionnantes anecdotes nous plongent dans la plus grande prison d'Europe, un milieu souvent hors-droit.

Martine Schachtel a travaillé pendant plus de quatre ans pour mettre en place la réforme de santé. Ses fonctions de cadre-soignant l'ont mise en contact permanent avec tous les éléments de la vie des détenus et c'est pourquoi elle nous livre autant de précisions sur les conditions des femmes, des hommes et... de ces enfants oubliés. Elle nous parle de ces religieuses qui font office de gardiennes, se transformant à l'occasion en « psychologues » auprès des femmes enceintes alors que, parallèlement, elles manifestent ouvertement leur opposition à la loi sur l'interruption volontaire de grossesse. Les caïds restent des caïds en prison, mais on ignore souvent que ce rôle se joue à visage découvert. La presse s'est fait l'écho des sévices opérés sur les travestis en milieu carcéral, les brimades des uns et des autres, mais on ignore souvent l'ampleur du problème. Et pire : qui parle de ces gosses qui découvrent la vie derrière les barreaux ? Aucun rapport parlementaire n'a jusqu'ici évoqué ce problème avec autant d'acuité.

Ce livre entraîne le lecteur dans les coulisses d'un monde anachronique, jusque dans les cuisines, les infirmeries, l'organisation de fêtes parfois surréalistes pour les prisonniers. Le texte a la qualité d'être facile et agréable à lire, de ne pas manquer d'humour, une prouesse lorsqu'on aborde un tel sujet ! Cet excellent témoignage est le meilleur du genre. À lire absolument.

Denis Labayle

Monette Vacquin, *Mains basses sur les vivants*, éditions Fayard, octobre, 1999.

Monette Vacquin est psychanalyste. Elle s'interroge sur les problèmes cruciaux posés au législateur, dans le champ des greffes d'organe (principe du consentement présumé), des Procréation Médicalement Assistées (dons de sperme et d'ovocytes, fécondation in vitro, diagnostic préimplantatoire, congélation embryonnaire, embryons surnuméraires), du génome (décryptage), des interventions génétiques (sur les cellules somatiques, germinales) et enfin du clonage (à visée thérapeutique ou reproductive). Elle se demande pourquoi notre génération aspire à une origine totalement maîtrisée et engendre ainsi une crise qui la dépasse largement. Pour elle, les progrès des techniques, les liens avec l'industrie, le marché sont insuffisants à expliquer cette fixation sur les moments de passage que sont la naissance et la mort.

Son point de vue est original, au-delà du débat manichéen traditionnel avec d'un côté, les tenants du caractère sacré que la vie tire de son origine divine et de l'autre, ceux qui s'appuient sur le désir d'enfant pour récuser les interdits. Elle questionne, en analyste, ces nouvelles possibilités techniques : désir de toute puissance, irruption du fantasme sur les origines dans la réalité, modification, à travers le clonage, des repères de filiation et de la loi d'altérité...

Dans sa conclusion, elle écrit : « Le morcellement du corps occidental est l'expression du morcellement de son lien social... la réification proprement psychotique de l'image du corps, telle qu'elle s'exprime dans la médecine, notre symptôme, renvoie à la pauvreté de discours vivants et de représentations, investissables et unificatrices, sur l'homme, la femme, leur lien... »

En ces temps où se discutent les lois sur la bioéthique, ce livre n'apporte pas de réponses, mais inaugure des questions.

Marie Kayser

Séminaire : Littérature médecine et politique, Louis-Ferdinand Céline et Semmelweis, année 2000-2001, Université Paris VII (Jussieu).

Un groupe de réflexion sur le thème « Littérature médecine et politique » se constitue à l'initiative de Françoise Gaillard (philosophe) et Gérard Danou (médecin). Les séances ont lieu à l'Université Denis Diderot, Paris VII, 2, place Jussieu, un mardi par mois, à partir du 16 janvier 2001 de 18 à 20 heures, Tour centrale, pièce 212.

Pour tout renseignement, contacter G. Danou

fax : 01 34 08 70 77

E-mail : ged@club-internet.fr

Courrier des lecteurs

Pour une histoire de la médecine à part entière, Hugues Moussy, historien.

« Citoyen attentif aux évolutions inquiétantes de la société marchande, patient de temps à autre d'une médecine contemporaine dont j'apprécie sans arrière-pensée l'efficacité thérapeutique et la facilité d'accès (mais je reconnais ne pas être souvent malade), je suis aussi historien de la médecine. Comme citoyen et comme patient, j'ai découvert avec enthousiasme votre revue : politique (au seul sens qui convienne, c'est-à-dire engagée), dérangeante, ambitieuse, ouverte à toutes les voix et à tous les regards. Mais en historien de la médecine, je voudrais réagir à la composition de votre dernier numéro (le n°10), en restant si possible fidèle à votre esprit.

Disons-le d'emblée pour écarter tout mauvais procès et tout embarras : l'article de Bernard Joly est irréprochable, dans la meilleure veine d'une histoire des sciences qui rend compte de l'évolution des idées et des concepts dans leur contexte intellectuel et socio-historique. Ce qui me gêne, ce n'est pas le traitement du sujet, c'est son choix. Ce choix n'est en rien historique : il est idéologique ou, pour tout dire, mythologique, et Bernard Joly n'y est pour rien. Dans une revue médicale, qui se veut (et qui est) pluridisciplinaire, il est singulier que la rubrique « Histoire de la médecine » soit séparée du dossier. Les éclairages historiques ne manquent pourtant pas qui auraient permis de mieux comprendre les dérives, les insuffisances et tout simplement les pratiques de la psychiatrie contemporaine. Au lieu de cela, que sert-on au lecteur ? L'immortel Harvey, génial découvreur de la circulation du sang. Gloire aux figures héroïques de la médecine d'hier ! Hommage de la profession à ceux qui, avant l'heure, contre tous, ont tiré la médecine de ses archaïsmes pour en faire la science que l'on sait. La polémique, qui est la marque de votre revue, cède le pas, en fin de parcours, à l'admiration consensuelle des ancêtres.

Certes, les rubriques sont conçues pour être indépendantes du dossier. Mais ce choix éditorial lui-même en dit long sur le rapport que le corps médical (l'expression se justifie ici pleinement, car pour une fois vous n'êtes plus en marge) entretient avec la discipline historique, et donc aussi avec sa propre histoire. Pour le médecin, l'histoire de la médecine est le récit vrai d'une émergence. Émergence de la vérité, qui prend la forme jamais interrogée du savoir contemporain ; émergence d'une conscience, celle du praticien, du chercheur, de la profession dans son ensemble, qui parvient à force de générosité, d'abnégation et d'intelligence à faire entrer l'humanité dans l'âge de la santé. Quand il écrit l'histoire, le médecin fait le récit des progrès de sa discipline et, parallèlement, pour mieux les (et sè) mettre en valeur, le bétisier des croyances devenues obsolètes et ridicules. Votre revue ne peut cautionner une telle vision des choses ; c'est celle des notables les plus enracinés de votre profession. La médecine de combat mérite mieux que cela.

L'histoire de la médecine aussi. D'abord parce que son contenu est plus riche que la vulgate scientiste ne le laisse entendre. Elle couvre le champ large des conceptions intellectuelles (scientifiques et philosophiques), des pratiques (populaires ou savantes, du diagnostic aux procédés thérapeutiques) et des comportements (depuis la relation du soignant au malade jusqu'aux attitudes induites par les sentiments d'appartenance à une communauté). En prise avec les logiques sociales, en dehors desquelles aucune science n'est possible, l'histoire de la médecine fait sa part aux impasses conceptuelles et aux résistances de toutes sortes. Elle montre que les progrès ne sont jamais que des constructions *a posteriori*. Elle met à jour le processus d'acculturation par lequel les populations occidentales d'abord, mondiales avec la colonisation, ont reçu la médecine moderne, avec tout ce que cette réception a pu supposer d'arrachement (la déculturation, mouvement par lequel les conceptions populaires du corps et de la santé ont été combattues) et d'apprentissage difficile (l'enculturation) de nouvelles exigences socio-sanitaires (propreté et propriété).

Plus important encore : l'histoire est une présence. Ni galerie de portraits, ni fioritures académiques, elle n'est concevable qu'en résonance avec le présent. C'est de ce lien complexe qu'elle tire sa raison d'être. Lecture d'un temps par notre temps, retour archéologique vers les couches enfouies du sol que nous foulons. Quand un psychanalyste demande à un patient de lui raconter son "histoire", attend-il un récit sans lien au présent, c'est-à-dire sans lien à celui qui raconte ? Parce qu'elle peut dire les origines, démêler les secrets de famille, révéler les errements et la tortueuse réalité des cheminement, l'histoire éclaire le présent. C'est la raison pour laquelle l'histoire de la médecine fait partie intégrante de la médecine : en explicitant des blocages épistémologiques, en dévoilant les mythologies scientifiques à l'œuvre, en faisant surgir la part idéologique ou socio-économique de certains comportements, elle peut contribuer de manière vivante à l'ensemble de la réflexion qui anime, du cabinet au laboratoire, le milieu médical.

Il me semble que votre revue a, là aussi, un combat à mener. »

Rencontrer l'IVG, Bertrand Riff, médecin généraliste.

La lecture de l'entretien avec le professeur Nisand (Pratiques n° 11) m'amène à ces remarques :

La régulation des naissances est une réalité sociale très ancienne, mais depuis cinquante ans il existe une médicalisation de ses modalités techniques : contraception orale, IVG, contragestion. Cette médicalisation s'accompagne d'un regard moral sur la demande. En témoigne le débat récent sur l'opportunité de faire délivrer la pilule du lendemain dans des lieux comme les infirmeries des lycées. Et ce n'est pas le risque médical qui régit ce type de décision.

Le nombre d'IVG a diminué : l'IVG est-elle un marqueur de bonne santé d'une population ? Doit-on considérer ce chiffre de 220.000 comme un échec collectif de la prévention de la grossesse ? Ou peut-on considérer qu'il existe un volume incompressible d'IVG, comme preuve d'une résistance à une gestion raisonnable de la vie, du droit à un moment de déraison ? Quelle est la femme qui durant ses quarante ans de fertilité va réguler ses désirs, ses grossesses de façon impeccable sans erreur ni faille ? 60 % des femmes vont rencontrer l'IVG. Voilà peut-être une explication de la non-diminution du nombre des IVG.

Comment faire diminuer le nombre d'IVG chez les jeunes ? Les nordiques ont trois fois moins de grossesses chez leurs mineures. Ils ont un niveau moyen de vie plus élevé et surtout, un seuil de tolérance et d'ouverture nettement supérieure au nôtre. L'exemple de la Hollande est bien choisi : le délai légal d'IVG est de vingt-deux semaines. En France, c'est douze semaines et le professeur Nisand semble trouver ça très bien.

Dans les piscines des pays nordiques, les vestiaires sont mixtes. Le rapport au corps semble plus simple. Cela va beaucoup plus loin que d'obliger le jeune à visiter un service de planification. La position des médecins dans le corps social est aussi radicalement différente : organisation de la distribution des soins de premier niveau, prise en compte des nécessités de santé publique, travail en collectif, etc. Ce sont les mêmes qui assument la prise en charge des héroïno-dépendants, qui assument les demandes d'euthanasie, etc. Peut-être tout simplement les médecins nordiques sont-ils collectivement moins réactionnaires.

Qui devrait informer les jeunes ? Peut-être faudrait-il relire Michel Foucault, *Histoire de la sexualité, tome 1 : de la perte de l'art érotique au profit d'un discours scientifique*.

En guise de conclusion : même si l'IVG est un moment difficile pour toutes les femmes c'est aussi un moment possible de la vie. C'est l'acceptation de cette possibilité par le corps médical qui reste le plus difficile. L'objectif zéro IVG relève en partie d'une moralisation accrue de la sexualité, sous couvert d'éviter des drames. Si la santé publique se donne comme objectif une réduction des IVG, notamment chez les adolescentes en augmentant l'information et la prévention, elle se trompe de moyen. Si la médecine continue à appeler le DIU un stérilet (spécificité française !) et préfère publier sur les méfaits de la pilule plutôt que ses bienfaits, elle se trompe de cible. Il faudra bien un jour analyser les motifs d'IVG autrement que comme échec d'une contraception et pouvoir alors assumer ces actes pour ce qu'ils sont, pour les accompagner sans arrière-pensée.

« Un enfant si je veux, quand je veux », disons-nous pour revendiquer un accès libre à l'avortement. Il faut, dans cette histoire, que nous, médecins, balayions devant notre porte avant de balayer celle des autres.

Jean-Claude Dupont

Jean-Claude Dupont est maître de conférences à l'Université de Picardie, Amiens. Il est philosophe et historien des sciences.

L'électricité, de l'essence de la vie à l'outil de diagnostic

Dans l'Encyclopédie, le grand physiologiste Albrecht Von Haller (1708-1777) se demande ce que pourrait bien être ce fluide nerveux qui doit avoir une force suffisante pour irriter les muscles. Il exclut l'idée d'une humeur visqueuse semblable à l'albumine, trop lente, l'air, trop sec, et « la matière électrique », trop diffusible. Elle « suit d'autres lois et ne pourroit être retenue par des ligatures, elle ne resteroit pas dans les nerfs et elle se répandroit dans les espaces voisins destitués d'une matière pareille & se remettrait en équilibre. La division d'un nerf dont les moitiés ne seroient pas éloignés l'une de l'autre, n'interromproit pas le courant électrique ».

Haller tente par là de substituer aux esprits animaux de Descartes quelque chose de matériellement identifiable. Pourtant, au sortir de la période romantique et du galvanisme, l'électricité animale n'est pas loin d'être considérée comme l'essence de la Vie. Comme l'écrivit l'électrophysiologiste Emil Du Bois-Reymond (1818-1896) en parlant du fameux mémoire de Galvani sur l'électricité

animale (1791) : « La tempête qui fut provoquée dans le monde des physiiciens, physiologistes et médecins par la publication du commentaire ne peut être comparée qu'à la tempête qui se levait au même moment à l'horizon politique de l'Europe... Les physiologistes croyaient toucher du doigt leur rêve familier d'une force vitale ; les médecins, auxquels Galvani avait imprudemment montré la voie par ses explications des diverses maladies nerveuses, de la sciatique, du tétanos et de l'épilepsie, croyaient qu'aucune guérison ne serait impossible. »

Au XVIII^e siècle, l'ignorance de la nature exacte du fluide nerveux n'empêchera pas l'utilisation empirique de l'électricité à des fins thérapeutiques, c'est-à-dire le développement d'une électrothérapie, par de grands ancêtres comme Nollet, Galvani, Aldini ou Marat. Au cours du XIX^e siècle, l'instrumentation électrothérapique se développera de manière considérable en vue de la galvanisation, faradisation, galvano-faradisation, franklinisation, hertzienne ou non, et autre darsonnalisation, jusqu'à l'électrochoc des malades.

En réalité, étudier l'effet de l'électricité sur le vivant peut se faire de bien des manières, selon l'intention. Le problème de l'élucidation de la nature de l'excitabilité et des processus sous-jacents est différent de celui de la recherche de son utilisation possible en médecine. Pour un médecin, la connaissance de lois de l'excitabilité, ou même celle de simples corrélations ou modification de l'excitabilité en fonction de la pathologie rendant l'électrodiagnostic possible, ainsi que la révélation des effets thérapeutiques de l'électricité, pouvaient se

Centre Épistémologie, Histoire
des Sciences Biologiques et
Médicales (EHSBM), Faculté
de Philosophie, Sciences
Humaines et Sociales
Chemin du Thil
80025 Amiens Cedex 7
E-mail :
jean-claude.dupont@u-picardie.fr

révéler tout à fait suffisantes. En ce sens, les études des électrophysiologistes réalisées au laboratoire chez l'animal semblent peu concerner l'histoire de la médecine. Sous l'influence du positivisme, de l'empirisme et du pragmatisme va se forger un mythe sur la pensée médicale du XIX^e siècle, celui de l'indépendance de l'expérimental et du clinique.

En réalité, l'histoire de l'électrodiagnostic, atteste de liens étroits et constants entre le laboratoire et la clinique, et ceci dès son origine. Un de ses fondateurs, le clinicien Duchenne de Boulogne (1807-1875), qui laissera son nom à la myopathie, conçoit celui-ci comme une véritable expérimentation lors de l'examen des malades. Au XIX^e siècle, l'instrumentation électrophysiologique est commune au laboratoire et à l'hôpital. Les personnages qui jalonnent l'histoire de l'électrodiagnostic sont souvent à la fois hommes de laboratoire et cliniciens. Ces personnages échanigent avec les hommes de laboratoire ou inscrivent leurs travaux dans la généalogie des fondamentalistes, quitte à s'en démarquer. Duchenne rejette les travaux réflexologiques de Marshall Hall et François Longet, cherchant par là à fonder une myopathologie, et ses travaux vont conduire à une réorganisation de la nosologie des maladies neuromusculaires. De même, c'est à partir et contre les travaux théoriques de Du Bois-Reymond que Louis Lapicque (1866-1952) développera plus tard la chronaximétrie.

Duchenne employait la bobine d'induction (courant faradique), avec laquelle il était possible d'exciter à travers la peau les nerfs et les muscles en certains points d'élection. Il établit la topographie de ces points moteurs, régions cutanées où il faut placer les électrodes pour obtenir la secousse musculaire avec le moins d'intensité possible (excitation bipolaire). Il inaugure par là la sémiologie électrique : soit les muscles ne répondent plus aux excitations d'induction (hypoexcitabilité faradique ; réaction de Duchenne) soit l'excitabilité est normale.

Cette sémiologie est encore pauvre ; elle va subir un enrichissement progressif, et pour comprendre ceci il faut entrer quelque peu dans le détail de l'histoire de l'électrodiagnostic. L'Allemand Robert Remak (1815-1865), embry-

logiste, neurologue et dermatologue, considère les modifications quantitatives de l'excitabilité : hypo et hyperexcitabilité faradique d'une part, hypo et hyper excitabilité galvanique d'autre part. Mais il décrit aussi des modifications qualitatives (surtout au courant galvanique) de la secousse musculaire (réaction de Remak, 1858) c'est-à-dire le ralentissement des différentes phases de cette secousse : période latente, de contraction et de décontraction. Les muscles inexcitables aux chocs d'induction demeurent ainsi excitable par le courant galvanique, mais répondent de façon modifiée. La réaction longitudinale (Remak et Doumer, 1876) est un phénomène de cet ordre ; dans certaines pathologies il y a « déplacement » du point moteur, le muscle devenant moins excitable que normalement au point moteur, et plus excitable au niveau distal. La réaction est facilitée lorsque l'électrode est éloignée du point d'élection et à l'extrême le muscle n'est plus excitable qu'en mettant chaque électrode à l'extrémité du muscle, ou en mode monopolaire en plaçant l'électrode active à l'extrémité périphérique du muscle. Car c'est l'invention de la technique monopolaire (Baierlacher, 1859 ; Brenner, 1862 ; Chauveau 1875) qui rendra l'électrodiagnostic praticable en routine. Celui-ci se généralise, en même temps que s'enrichit la sémiologie. Contrairement à ce que l'on pensait (loi de Pflüger : l'excitation naît à la cathode), si on dispose d'une électrode excitatrice de faible surface, d'une électrode indifférente de grande dimension, et d'un renverseur de courant (clef de Courtade), les réponses de fermeture peuvent être obtenues avec le pôle positif et les réponses d'ouverture avec le pôle négatif. On a donc quatre secousses excitations électriques possibles : secousses de fermetures aux pôles positifs et négatifs (PF et NF), secousses d'ouverture à ces mêmes pôles (PO et NO). Il est alors possible faire une classification des différentes réponses selon leur ordre d'apparition aux excitations croissantes et d'établir la « formule monopolaire » : NF > PF > PO > NO. En pathologie, on pourra avoir des modifications quantitatives et des modifications qualitatives de l'excitabilité, autrement dit de l'ordre des secousses et leur forme. Comme on le voit, la sémiologie électrique devient complexe et s'affine considérablement. Wilhelm Erb (1840-1921) fera la synthèse des travaux précédents dans son fameux *Manuel*

d'Électrothérapie (1882), en cherchant à relier les altérations histologiques des nerfs et des muscles aux modifications quantitatives et qualitatives de l'excitabilité électrique. Il regroupe des réponses électriques anormales en un syndrome : la réaction de dégénérescence (RD). La réaction de dégénérescence peut être complète ou partielle ; il pourrait y avoir alors notamment inversion de la formule polaire (PF > NF ; réaction d'Erb, 1881). Les signes électriques correspondraient à une lésion du neurone moteur périphérique : lésions des cornes antérieures de la moelle (polymyélites), des racines motrices (paralysies radiculaires), des nerfs moteurs périphériques (altérations traumatiques névrites...). Si la RD est absolue, il y a lésion nerf et du muscle. Le graphique

des étapes de la réaction de dégénérescence montrant les modifications de l'excitabilité pour le nerf et le muscle (dégénérescence sur un mode wallerien) permet de suivre la dégénérescence et le pronostic à l'aide d'examens répétés.

Autant que l'anatomopathologie, l'électrodiagnostic inauguré par Duchenne va contribuer à la construction d'un ensemble nosologique : celui des maladies dégénératives, et plus exactement d'une sémiologie électrique des maladies musculaires et neuromusculaires. Cette construction technique d'une sémiologie, sur des bases instrumentales, s'accompagne d'une transformation des gestes et des pratiques médicales. Profitant de l'explosion de l'électrologie, toute une industrie de l'instrumenta-



tion biomédicale proposera aux médecins piles, accumulateurs, rhéostats, ampèremètres, électrodes aux formes les plus baroques. L'acquisition de ces nouveaux gestes médicaux exigés par le développement de l'instrumentation électrologique au XIXe est difficile, et exige une parfaite connaissance de l'anatomie, comme en témoigne ce propos repris dans le traité de Physiothérapie de Thomas Nogier : « L'une des périodes les plus ardues dans l'éducation du médecin-électricien est, sans conteste, celle où il se concentrera à l'étude de ces points moteurs. Les débutants s'imaginent volontiers qu'il suffit de se livrer à des exercices d'exploration sur leurs propres muscles, en s'aidant des planches classiques d'Erb, de Castex, etc. À notre avis cette méthode est beaucoup plus compliquée, beaucoup moins sûre, que celle qui consiste à s'habituer de bonne heure l'esprit à faire abstraction de la peau, et à se représenter l'anatomie topographique de la région sous-jacente. La dissection mentale de la région à explorer, par les nombreux points de repère qu'elle fournit, facilite de beaucoup la mémoire de ces points d'élection et permet à la main qui tient l'électrode, d'acquies rapidement la sûreté et la précision qu'exige leur découverte. »

Les professeurs de médecine rivalisent en effet dans le développement de tableaux de points moteurs donnés dans leurs manuels, ou imaginent des statues destinées à l'apprentissage des points moteurs, comme les phrénologues avaient les leurs. En France, on développe des chaires de Physique-Médicale tandis que de revues sont créées pour la nouvelle spécialité, comme les *Archives d'électricité médicale* (1893) ou les *Annales d'électrobiologie* (1898). À la suite de Duchenne, des noms prestigieux, souvent en même temps médecins et physiciens, se consacrent à l'électricité médicale et écrivent des traités où l'électrologie tient une place centrale. Ainsi Jean Bergognié (1857-1925), fondateur de la radiobiologie française, créateur des premiers centres anticancéreux ; Emmanuel Doumer (1858-1933) qui étudie l'utilisation de l'électricité en chirurgie ; ou enfin Jacques d'Arsonval (1851-1940), élève de Claude Bernard, collaborateur de Brown-Sequard, qui travaille les courants diathermiques, l'électrocoagulation (bistouri électrique) et l'électrothérapie avec courants de haute fréquence (darsonvalisation, 1913).

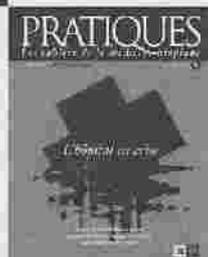
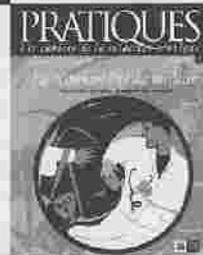
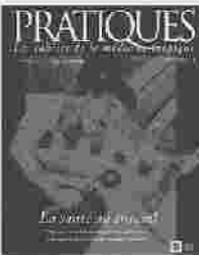
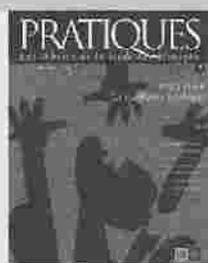
En dehors de l'électrothérapie, se développent des formes d'électrodiagnostic non fondées sur l'excitabilité neuromusculaire (résistance électrique du corps humain, vertige voltaïque), précédant un électrodiagnostic non plus fondé sur la stimulation mais simplement la détection (EEG, électromyographie). Notons qu'alors que les pays anglo-saxons s'engagent dans l'électromyographie (Adrian et Bronk), les Pays-Bas dans l'électrocardiographie (Einthoven, prix Nobel 1924), l'Allemagne dans l'électroencéphalographie (Berger). La France, dans les années trente, s'engage dans la chronaximétrie avec Louis Lapique, et accusera par là un retard considérable entre les deux guerres.

L'invitation de Gaston Bachelard à comprendre la science comme « pensée empirique inventive » pourrait sans doute s'appliquer à la médecine. Elle suppose une attention portée à l'histoire des idées et des théories mais aussi aux conditions de leur émergence et de leur développement, notamment à l'environnement instrumental. Les pratiques médicales exigent des instruments, qu'elles transforment selon les besoins. Réciproquement les instruments médicaux transforment les pratiques, et modèlent les représentations des maladies, orientent vers certaines options théoriques. L'histoire des maladies neurologiques et neuromusculaires et l'histoire de l'électricité médicale en sont bien l'illustration. De ces subtiles interactions entre l'instrument et le concept, résulte une véritable invention technique de maladies, qu'une histoire de la médecine se doit de restituer.

Bibliographie

- La citation de Haller est tirée de l'article « fluide nerveux » de *L'Encyclopédie* (édition 1777) ; celle d'Emil Du-Bois Reymond, de son traité *Untersuchungen über thierische Elektrizität*, Berlin, Reimer, 1848, t. I, p.50-51 ; la troisième citation est tirée de Thomas Nogier, *Électrothérapie*, Paris, Ballière, 1934, p.225.

- Sur l'histoire de l'électrophysiologie, cf. Dupont, J.-C., *Histoire de la neurotransmission*, PUF, Paris, 1999. Sur Duchenne de Boulogne, Delaporte F., Pinell P., *Histoire des myopathies*, éditions Payot, Paris, 1998.



- Une revue indépendante avec un dossier et des rubriques
- Un ancrage dans la pratique
- Une ouverture pluridisciplinaire
- Un souci de la protection sociale
- Une analyse du cadre de notre exercice
- Une reconnaissance de l'articulation du relationnel et du social

Pratiques ou les cahiers de la médecine utopique

prochain numéro :

- n°13 : L'argent et la médecine

numéros disponibles :

- n°1 : La société du gène
- n°2 : La souffrance psychique
- n°3 : Penser la violence
- n°4 : Santé et environnement
- n°5 : La santé au travail
- n°6 : Sexe et médecine
- n°7 : La responsabilité du médecin
- n°8 : La santé n'est pas à vendre
- n°9 : L'hôpital en crise
- n°10 : Folie psychiatrique
- n°11 : Choisir sa vie, choisir sa mort
- n°12 : L'information et le patient

ABONNEZ-VOUS A PRATIQUES

Vous lisez *Pratiques* parfois, souvent, toujours. *Pratiques* vous surprend, vous stimule, vous réconforte.

Vous avez besoin d'une revue qui aide à discerner les enjeux actuels de la société et de la médecine.

Vous souhaitez ancrer votre pratique dans une réflexion qui allie l'individuel et le collectif, qui s'appuie sur les sciences humaines et se préoccupe de l'évolution de notre société.

Pratiques a besoin de vous !

Vous lisez *Pratiques* de temps en temps : abonnez-vous !

Vous êtes abonné : faites abonner vos amis. Faites connaître *Pratiques* : donnez-nous les coordonnées de lecteurs potentiels auprès de qui nous pourrions promouvoir la revue.

Merci et à bientôt,

La rédaction

En vente dans toutes les FNAC et librairies, diffusion Harmonia Mundi. Nous remercions particulièrement pour leur soutien actif les librairies suivantes : Les Volcans - Clermont-Ferrand ; La Machine à Lire - Bordeaux ; Kléber - Strasbourg ; Sauramps - Montpellier ; Le Roi Lire - Sceaux ; L'Arbre à Lettres - Paris.

Pratiques, revue sans publicité, ne vit que par ses abonnés.

BULLETIN D'ABONNEMENT

- | | | |
|--------------------------|--|------------------|
| <input type="checkbox"/> | Abonnement un an | 280 FRF |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement deux ans | 500 FRF |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement jeune médecin
(étudiant, remplaçant, installé de moins
de trois ans et demandeur d'emploi) | 200 FRF |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement couplé médecin/salle
d'attente un an (envoi d'affichettes
de promotion compris) | 500 FRF |
| <input type="checkbox"/> | Commande à l'unité
(80 FRF + 10 FRF de frais d'envoi) :
- nombre d'exemplaires :
- intitulé du numéro : | 90 FRF/n° |

nom

prénom

adresse

téléphone

profession

Chèque à l'ordre de *Pratiques* à envoyer :
52, rue Galliéri - 92240 Malakoff - France

Un reçu vous sera adressé à réception de votre règlement

PRATIQUES

PRATIQUES n° 12

Les cahiers de la médecine utopique
Revue trimestrielle

Rédaction et abonnements :
tél. : 01 46 57 85 85 • fax. : 01 46 57 08 60
e-mail : pratiques@aol.com
52, rue Galliéni • 92240 Malakoff • France

Directeur de la publication : Philippe Lorrain
Rédacteur en chef : Patrice Muller
Secrétaire de rédaction : Marie-Odile Herter
Secrétariat, relations presse : Jocelyne Deville, Marie-Odile Herter

Responsable de diffusion : Dominique Tavé

Comité de rédaction : Ghislaine Audran ;
Geneviève Barbier ; Christian Bonnaud ;
Jean-Luc Boussard ; Daniel Coutant ;
Martine Devries ; Monique Fontaine ;
Hélène Girard-Stern ; Marie Kayser ; Catherine
Jung ; Evelyne Malaterre ; Elisabeth Maurel-
Arrighi ; Didier Ménard ; Bernard Meslé ; Anne-
Marie Paboïs ; Elisabeth Pénide ; Anne
Perraut-Soliveres ; Bernard Senet.

Correspondants : Olivier Boitard ; Laurent Brescia ;
Geneviève Busson ; Laurent Dianoux ; Jean-Louis
Gross ; Bernard Joly ; Elisabeth Lapeyrade ; Noëlle

La revue *Pratiques* reçoit volontiers les courriers, textes et travaux d'auteurs se rapportant aux thèmes de réflexion abordés dans les numéros. La revue n'est pas responsable des manuscrits qui lui sont adressés. Les textes et travaux qui ne sont pas retenus sont restitués sur simple demande.

Les titres, sous-titres, chapeaux et dessins sont de la responsabilité de la rédaction.

Lasne ; Jean-Pierre Lellouche ; François March ;
Daniel Piquet ; Philippe Regard ; Monique Sicard ;
Marc Zaffran / Martin Winckler.

Dessins : Serdu / Serge Duhayon

Direction artistique et maquette : Zinc S.L.

Conseillère éditoriale : Sylvie Crossman

Édition : Indigène éditions
1, impasse Jules Guesde
34080 Montpellier France
tél. : 04 67 10 03 43
fax : 04 67 45 59 36
e-mail : editions.indigene@wanadoo.fr

Diffusion : Harmonia Mundi
Imprimerie : Contraste, S.L.
Sant Quirze del Vallès - Espagne
Photogravure : Miko, S.L. Barcelona - Espagne

Dépôt légal 4^e trimestre 2000
commission paritaire n° 67150A5
ISSN 1161-3726
ISBN 2-911939-31-X

Publié avec le concours de
Centre National du Livre

BULLETIN D'ABONNEMENT

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique