

# PRATIQUES

*Les cahiers de la médecine utopique*

4

**DOSSIER**

*Santé et environnement :  
les vrais enjeux*

# S O M M A I R E

Editorial 3

## Dossier: Santé et environnement, les vrais enjeux

- Une deuxième révolution en santé publique 4 *Bernard Senet*  
Le citoyen face aux experts 6 *Bernard Cassou*

### L'ENVIRONNEMENT AU QUOTIDIEN

- Le saturnisme à Paris 10 *Ghislaine Audran*  
L'eau en Bretagne 13 *Christian Bucher et Marc Sawicki*  
Alsace, air, asthme 15 *Christian Michel*  
Portrait de groupe avec atmosphère 18 *Daniël Elkstein*  
Une plasticienne de l'environnement 19 *Teresa Montiel*

### L'EXPERTISE

- Les 3/4 des cancers sont liés à l'environnement 22 *André Ciccololla*  
Le cas américain 26 *André Ciccololla*  
Il faut tuer le consensus 28 *Marie-Angèle Hermitte*  
La conférence de citoyens : un nouvel outil pour le débat 31 *Marie-Angèle Hermitte*  
L'Agence de l'environnement : ni quarteron d'énarques... 34 *Joël Cbenais*

### POUVOIRS/CONTRE-POUVOIRS

- Questions à la ministre 36 *Dominique Voynet*  
De Rio à Athis-Mons 39 *Marie-Noëlle Liénemann*  
A travers un regard franco-allemand 41 *Elise Haebling*  
La médecine de l'environnement en Allemagne 44 *Elise Haebling*  
La clinical ecology : nouveau marché, nouvelle mystique 46 *Bernard Senet*  
Santé publique : pour la séparation des pouvoirs 47 *François Desriaux*  
Contre-poids, contre-pouvoirs 48 *Bernard Senet*

### Rubriques

- Images du corps : Monstre ou corps souffrant ? 52 *Monique Sicard*  
Les aphorismes : Le droit à la maladie 55 *Jean Carpentier*  
Chronique du savoir-faire médical : Un seul droit pour un seul corps 58 *Noëlle Lasne*  
L'actualité politico-médicale : Deux projets, une même dérive 61 *Philippe Lorrain*  
Evolution perverse de l'option "médecin référent" 62 *Philippe Lorrain*  
Rendre compte, rendre des comptes 64 *Anni Perraut-Solivères*  
Info-santé 65 *Fabienne Lapalus*  
Le "388" 67 *Daniel Piquet*  
Humeur : Substituez, substituez ... 69 *Olivier Bonard*  
Santé publique : Lettre ouverte à monsieur le ministre 70 *Jean-Pierre Leblouche*  
Coup de gueule : Un malade bien informé est un auditeur mort 73 *Antoine Vial*  
Chronique du GEL : La greffe du noyau ovocytaire 75 *Jacques Teswart*  
Ma révolution 78 *Martin Winckler*  
Ailleurs, autres regards : Humains et non-humains chez les Amérindiens 81 *Philippe Descola*  
Histoire de la médecine : Hygiénisme, la fin d'un mythe 86 *Patrick Zyberman*  
Nous avons lu pour vous 89  
Courrier des lecteurs 90

# E D I T O

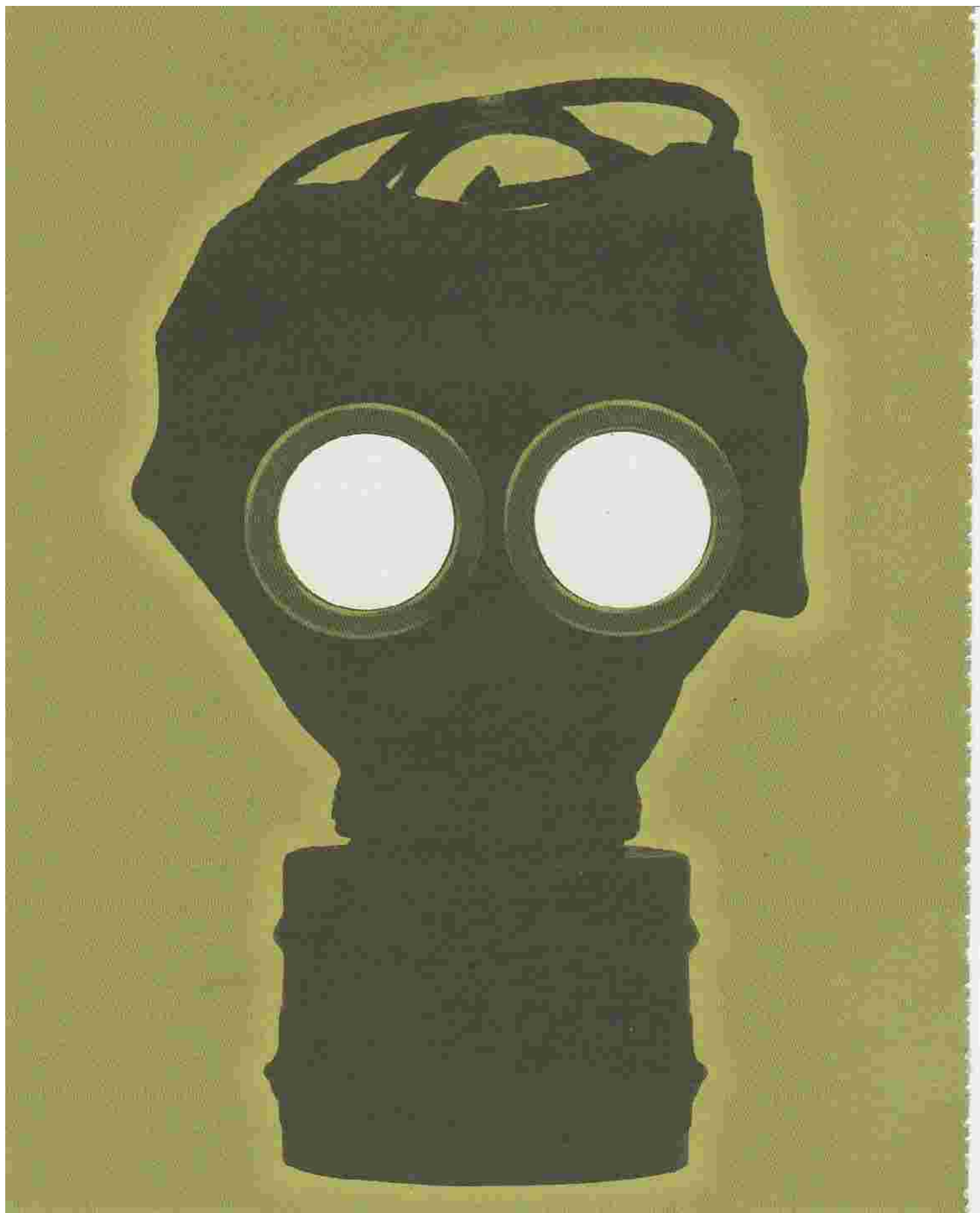
Ça y est, nous y sommes, le bébé fête sa première année de vie ! Voici le quatrième numéro de la nouvelle formule de notre revue. Que d'énergies investies dans cette aventure, mais largement payées en retour. Du côté des lecteurs, beaucoup de compliments, du côté des auteurs, beaucoup de collaborations enthousiastes et généreuses. Le nombre des abonnés s'est accru de manière significative : le chiffre des mille abonnés payants que nous nous sommes fixés pour la fin de l'année 1999 est raisonnablement réaliste. Nous avons un peu plus de difficultés concernant la vente au numéro dans les librairies. Il faut dire qu'il n'existe pas plus d'une centaine de librairies en France intéressées à participer à la diffusion de débats d'idées via les revues de réflexion. Aussi avons-nous besoin de vous, chère lectrice et cher lecteur, pour faire connaître et faire diffuser *Pratiques* auprès de votre libraire favori. Commandez-lui, recommandez-lui *Pratiques*.

Bien sûr, la revue reste encore très fragile. En particulier, du point de vue financier, où nous n'avons pas encore atteint l'équilibre budgétaire qui permettra d'envisager avec sérénité le moyen terme. C'est pourquoi, nous vous demandons aussi dans ce numéro de faire le pari avec nous de la réussite économique de la revue, pari basé sur un financement sans l'aide de la publicité, condition de notre indépendance et de notre liberté d'expression. Offrez des abonnements à vos amis, à des collègues, prenez des abonnements de soutien.

Muscler le bébé est particulièrement nécessaire dans la période actuelle. Il s'avère urgentissime, dans le domaine de la santé et de la médecine, qu'émergent dès aujourd'hui dans le discours politique, des réflexions et des propositions alternatives. Sinon notre système de soins va filer vers une "usine à gaz technocratique", laissant la part belle aux assurances privées qui, elles, offriront, pour les seules personnes solvables, une prise en charge suffisante.

*Pratiques* est, et sera de plus en plus un outil indispensable pour tous ceux – usagers de la médecine, professionnels du soin ou du secteur social – qui se préoccupent d'améliorer la qualité des soins en les rendant accessibles à l'ensemble de la population.

*Le comité de rédaction de Pratiques.*





# D O S S I E R

## Santé et environnement : les vrais enjeux

**De l'hygiénisme du XIX<sup>e</sup> siècle à la santé environnementale du XXI<sup>e</sup> siècle : une deuxième révolution en santé publique est en cours.**

Nous, médecins généralistes, n'avons pas acquis lors de notre formation le réflexe environnementaliste. Bien que convaincus de l'origine multifactorielle des maladies, nous devons faire un effort pour y penser. Or les chiffres sont là : certaines tumeurs cérébrales, les cancers de l'enfant, les allergies augmentent alors que les affections cardio-vasculaires diminuent tout comme la fertilité masculine.

Les chercheurs nous avertissent, les obstacles se multiplient. Les outils d'évaluation du rôle pathologique des facteurs environnementaux sont rares, mortalité, morbidité, recherches étiologiques relèvent d'une culture scientifique encore peu développée. Les experts doivent apprendre à les situer entre l'objectivité paralysante - qui s'appuie sur la rigueur des modèles statistiques - et la conviction préalable - qui fait souvent tordre méthodologie et résultats. Quant aux généralistes, en première ligne pour observer et alerter, très peu se sont réveillés.

Que dire du négationnisme environnemental, caricatural lors de Tchernobyl, relayé par des médias que domine l'idéologie du consommateur irresponsable mais, paradoxalement, ouverts aux effets d'annonce de scientifiques peu scrupuleux. Comment avoir une attitude raisonnée, raisonnable ou sage face au risque environnemental ? Au-delà des intérêts financiers, politiques, il y a du passionnel et de l'irrationnel chez les pollueurs, chez les élus et dans la population. Peur fantasmatique de l'accident nucléaire, acceptation des risques du progrès, culpabilité sourde de pays riche... ne doivent pas empêcher la production de données utilisables pour évaluer et gérer les risques.

C'est un réel pari citoyen : associer chaque individu à l'observation de son corps, de son environnement, le faire participer au recueil collectif, l'informer des suites, l'introduire dans les procédures de décision.

Il n'est pas exagéré de dire que la deuxième révolution de santé publique est entamée : du principe de précaution à la réalité de la confrontation. Ce numéro de *Pratiques* est en avance de quelques années. Gardez-le pour le relire au XXI<sup>e</sup> siècle !

Bernard Senet,  
médecin généraliste

# Le citoyen face aux experts

Entretien avec  
Bernard Cassou

Médecin épidémiologiste,  
professeur de santé publique

Bernard Cassou y voit pas. Avec Michel Schiff, l'ouvrage récemment paru aux éditions Syros, *Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts, dont notre collaborateur Jean-Luc Buisson, qui a résumé le propos de Bernard Cassou, rend compte ici, en encadré.*

**Pratiques :** Pourquoi, dans le domaine qui est celui de la prise de décisions politiques en matière de santé, est-il si difficile de mettre à jour le poids des lobbies industriels sur les pouvoirs administratif et politique ?

**Bernard Cassou :** Une précision d'abord : les lobbies en question ne sont pas les seuls lobbies industriels : le corps médical est un lobby de poids. Certains usagers, constitués en groupe de pression, sont eux aussi dans une logique de lobby de consommateurs, sans compter toutes les associations qui ne sont que les faire-valoir de lobbies professionnels, tenues par des médecins où les usagers ne sont que l'alibi.

Je pense que la santé est considérée à tort comme hors du champ social et politique : on parle toujours de la santé comme d'un capital, un bien dont disposent les gens et pas du tout comme d'une affaire publique. Il est alors difficile de voir les affrontements, les conflits d'intérêt. Un des objets de la bataille est de remettre la santé dans le champ public et politique.

Les gens sont bernés parce qu'ils ont l'impression que quiconque intervient dans ce domaine, le fait pour améliorer la santé. Cela permet de cacher toute une série de manipulations, et en particulier une manipulation idéologique. Cette idée, à savoir que la santé est un capital qu'il faut optimiser au mieux avec l'aide des

professionnels, est défendue à droite comme à gauche ; il n'y a pas de clivage politique. C'est aussi l'idée de la mutualité française. Dans cette approche, les gens ne sont que des consommateurs ; c'est ainsi que l'on peut élargir le marché de la santé aux non malades, en leur donnant ce statut de consommateurs. On est totalement hors du champ de la citoyenneté. Et les lobbies peuvent jouer comme ils veulent.

**Pourquoi y-a-t-il une telle confiance dans l'expertise et la délégation de pouvoir ? Ou ne s'agit-il que d'un laisser-faire, d'une impuissance à peser sur les processus de décision ?**

Les problèmes de santé et de santé publique sont des problèmes extrêmement complexes, avec des dimensions scientifiques et techniques indéniables. Il ne s'agit pas pour nous de dire que l'on n'a pas besoin d'expertise scientifique et technique. Mais au lieu de limiter leur action au champ qui les concerne, les experts vont très souvent envahir l'ensemble du champ de la décision. Et il est difficile de repérer les choix de société derrière des choix de santé où cette dimension scientifique et technique est si prenante.

Ensuite, on reste, dans le domaine de la santé, dans des relations très paternalistes, entre celui qui sait et celui qui vient demander de l'aide.



On fait confiance aux médecins, comme à ses parents ou aux gouvernants, même s'il arrive que l'on conteste parfois. L'argument d'autorité reste très fort dans le domaine de la santé.

Enfin, dans un domaine qui touche à la vie, à la mort, à la souffrance, il est difficile de se dire qu'il y a des bons, des méchants, que des gens en tirent leur intérêt personnel. Il faut pour cela s'affranchir de la charge d'angoisse suscitée par ces questions. Il y a de plus une impuissance à contester : quand un patient n'est pas d'accord avec son médecin, il en change. L'affrontement, le fait de se positionner en adulte, est extrêmement difficile.

**Cette attitude est confortée, pour ne pas dire provoquée, par un certain nombre de médecins qui disent volontiers à leurs patients qu'ils ne peuvent pas s'occuper d'eux si ceux-ci ne leur ne font pas confiance...**

Evidemment, les professionnels sont dans une situation de pouvoir et de maîtrise. C'est difficile pour un professionnel d'avoir l'impression de ne rien maîtriser. Difficile de dire à quelqu'un : « Voilà les différentes stratégies de santé (ou de santé publique), à vous de décider. »

En santé publique, on devrait demander aux experts de faire des propositions de scénarios, avec leurs conséquences. Les décideurs et la population pourraient discuter de ces différents scénarios.

Dans l'affaire de l'amiante, les expertises ont été faites à un seul niveau, savoir si l'amiante est dangereuse. J'aurais voulu une expertise qui regarde les deux possibilités :

1° : on interdit l'amiante. Quelles seront les conséquences en termes social, culturel, ou de santé ?  
2° : on n'interdit pas. Quelles conséquences ? La question aurait alors été : il y a un risque, on l'accepte ; sur quelle partie de la population le fait-on peser ? Quelles inégalités de risques la société accepte-t-elle ?

La contre-expertise est souvent aussi confuse que l'expertise ; elle se situe, elle aussi, dans le champ social. Elle ne se prive pas d'utiliser, elle aussi, l'argument d'autorité. Alors que les

choses sont toujours bien plus compliquées. Pour prendre un exemple, parler des cancers professionnels dans les mines de Salsyné, c'est aussi parler de la fermeture de l'usine, de la pollution du site. Seul le débat permet d'identifier les intérêts en jeu, les conflits.

**Est-ce que votre conception de l'expertise et de son rôle se rapproche de ce que propose Marie-Angèle Hermitte (voir son article dans ce numéro), sur le modèle de l'expertise judiciaire dans un procès où sont confrontés les différents témoignages et plaidoiries, à charge ou à décharge ?**

Tout à fait ! Un témoignage n'élimine pas l'autre : la tendance, dans les mouvements contestataires est aussi de dire "on a la vérité". Et ce peut-être autant mystificateur. Le débat démocratique nécessite de confronter des positions différentes afin d'établir un choix, en toute connaissance des conséquences de ce choix. Cela seul peut permettre au citoyen de se réintroduire dans le débat.

C'est à cela qu'appelle notre livre, et c'est un peu ce que nous ont reproché certains, qui auraient aimé que l'on dise : il y a les mauvais experts, ceux qui sont rattachés au monde industriel, et il y a les bons. Nous disons, nous, que les problèmes sont complexes, qu'on a besoin des experts, que l'expert est positionné socialement, qu'il a un point de vue idéologique et subjectif.

**En somme, il faut légitimer le doute ?**

Exactement ! Le doute, c'est comprendre que les choses sont complexes, qu'il va y avoir des gains et des pertes selon les choix, que la question est de savoir sur qui vont porter ces gains et ces pertes. Lorsque le discours ambiant dit : tout le monde veut le bien des gens, le doute n'est pas possible.

**N'est-ce pas ce qui rend si difficile une critique qui aille au delà de la simple contestation - et cela d'autant plus qu'il est très difficile d'accéder à l'information ?**

Certes, mais le minimum est déjà d'accéder au plus large éventail d'informations.





### Quels sont les contre-pouvoirs possibles ?

Il y a trois contre-pouvoirs : la population, qui n'est pas toujours prête à entendre des choses désagréables ; les médias, bien trop souvent liés à des intérêts industriels et commerciaux - ceci est particulièrement vrai en médecine ; l'Etat, enfin, dont je pense qu'il considère que les problèmes de santé sont secondaires ; la meilleure preuve en est qu'il continue à parler du contenant - les dépenses de santé - mais pas du tout du contenu - ce à quoi servent ces dépenses. Il n'y a pas beaucoup de contre-pouvoirs actuellement !

Je ferai trois propositions pour permettre aux gens de devenir des citoyens de la santé :

- tout d'abord, instituer des mécanismes de régulation de l'expertise. Il faut imposer une transparence des procédures d'expertise, et en particulier la connaissance des conflits d'intérêts qu'ont les experts avec le problème. Cela pour éviter de refaire l'expertise de l'amiante où on a inclus parmi les experts des représentants du

Comité permanent amiante, qui était l'émanation du lobby des industriels de l'amiante, alors que des scientifiques qui se battaient depuis des années ont été exclus de l'expertise, parce que trop militants.

- ensuite, respecter le principe de confrontation, qui est pour moi plus important que le principe de précaution,

- enfin, que les gens puissent participer au débat ; cela nécessite d'abord qu'ils puissent participer aux choix mêmes des thèmes et des questions que l'on va soumettre à l'expertise.

Je suis frappé de voir que pour les états généraux de la santé, les thèmes et les questions mêmes à débattre ont été décidés par un panel d'experts, médecins pour la plupart. Il y a déjà toute l'idéologie dans le choix des thèmes et des questions. En fait, les décisions sont déjà prises en dehors de ces états généraux. Il s'agit vraiment d'une mystification de débat sur la santé. La pertinence des questions doit être au centre du débat.

Si les états généraux sont une caricature de débat, que peut-on penser de la Conférence de citoyens, organisée au Parlement sur la question des organismes génétiquement modifiés (O.G.M.) ?

Il a bien fallu former les citoyens qui ont participé à cette conférence. Et là encore, la question est : qui les forme ? Il y a différentes façons d'expliquer ce qu'est l'ADN, porteuses de sens différents et d'idéologies différentes. Est-ce qu'il y a eu confrontation ? Je reste dans le doute. Les états généraux de la santé sont censés se calquer sur le modèle de cette Conférence de citoyens. Dans un article du *Monde*, cet été, Kouchner en appelait à la citoyenneté sanitaire. A la lecture de l'article, il ne s'agit plus que d'être, chacun, responsable de sa santé, arrêter de fumer, manger plus sain, etc. On est loin de la responsabilité collective, citoyenne, à laquelle ce livre appelle.

Propos recueillis par Jean-Luc Boussard







**Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts, sous la direction de Bernard Cassou et Michel Schiff, éditions Syros, Paris, 1998.**

Les affaires de santé publique (sang contaminé, amiante, "vache folle") éclairent singulièrement les dysfonctionnements d'un système de décision où s'affrontent des enjeux politiques, scientifiques, économiques et sociaux. Qu'il s'agisse d'établir des normes, d'interdire ou non l'utilisation d'un produit, de lancer des campagnes de prévention, la figure obligée du processus de décision est l'expert, appelé pour apporter un éclairage scientifique ou médical sur la question débattue.

L'expert est la figure centrale de cet ouvrage : qui est-il ? Comment est-il nommé ? Que faire de son avis ? Comment est-il parfois muselé - voire révoqué - lorsque son avis gêne ? N'outrepasse-t-il pas parfois (souvent ?) son rôle de "médiateur entre le champ des connaissances acquises scientifiquement et la décision publique en matière de santé, pour empiéter sur celui de décideur, oblitérant le nécessaire débat public ? Glissement insensible vers ce que Michel Foucault appelait un "biopouvoir" ? C'est que la critique est difficile, et plus encore la défiance, face à des chercheurs ou des médecins parés de toutes les vertus de désintéressement, neutralité, objectivité, bienveillance. Et pourtant l'expert peut-il être vraiment indépendant des enjeux économiques ou sociaux de son sujet d'expertise ?

Quelques exemples permettent aux auteurs de démontrer ces mécanismes de décision et d'expertise et les causes de leurs dysfonctionnements :

- l'affaire de l'amiante, et le rôle du Comité permanent amiante, aux mains des professionnels de l'amiante ;
- les médecins du travail, des médecins qui dérangent (les patrons) ;
- l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS) pris en tenaille entre sa mission d'expertise des risques au travail et les intérêts économiques des entreprises, muselé par un paritarisme où le patronat fait la loi ;
- l'Agence du médicament entre santé publique et santé de l'industrie pharmaceutique les campagnes de vaccination contre l'hépatite B, entre santé publique et marketing.

L'expertise scientifique tire sa force du discours ambiant sur la médecine et la science triomphantes : position dominante de la médecine dans le champ de la santé, modèle biomédical et utopie de l'individu sain, concourent à exclure le profane des processus de décision comme à médicaliser les problèmes sociaux. Il faut sans doute y voir, comme les auteurs, une explication à la stagnation (et à son occultation) de la recherche contre le cancer, à la mystification scientifique et médicale du « pangénéisme », à la portion congrue laissée aux médecines différentes, à la tentation de confiner le vieillissement dans des grilles de dépendance, et la folie dans une taxinomie et une classification psychiatriques.

Par delà le constat, le but premier de ce livre est d'en appeler à un retour de la santé dans les champs de la politique et du débat public. Il y a urgence à introduire des contre-pouvoirs dans le domaine de la santé et à rendre au citoyen la possibilité d'un regard critique et d'un contrôle sur l'expertise.

# Le saturnisme à Paris: un problème de santé publique

Ghislaine Audran

MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Le saturnisme est une maladie connue depuis très longtemps. On lui attribuerait même une responsabilité dans la chute de la Rome Antique, par intoxication progressive, due à de la vaisselle contenant du plomb ! Plus récemment, le saturnisme infantile (voir encadré) représente en France un véritable problème de santé publique. Pourtant il suffirait, pour prévenir cette maladie, d'établir une véritable politique de réaménagement des logements vétustes. Si certains départements et municipalités en France se mobilisent pour résoudre ce problème, la ville de Paris, pourtant particulièrement concernée, est à la traîne.

Le saturnisme infantile par ingestion de peinture au plomb est connu depuis la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Aux Etats-Unis, depuis les années soixante, on dépiste plusieurs dizaines de milliers d'enfants par an. En Europe, le phénomène a été reconnu plus récemment. En France, le décès par saturnisme, à Paris, de deux enfants à la fin des années 80, alerta les services de Protection maternelle et infantile qui entreprirent de pratiquer des dépistages. Ceux-ci mirent en évidence que près de 9% des enfants à risque dépistés présentaient des plombémies pathologiques. A Paris, de 1992 à 1996, près de 2000 enfants ont été dépistés positifs, essentiellement dans le quart nord-est de la capitale.

Au début des années 80, la politique de modernisation du logement, à Paris, consistait essentiellement à détruire des immeubles anciens. On

relogeait ces populations défavorisées en grande périphérie et on construisait de nouvelles cités. C'est ainsi qu'en vingt ans, 85% de la surface du XIX<sup>e</sup> arrondissement de Paris a été reconstruite. Sous la pression d'élus des associations de quartiers, effrayés des conséquences sur leurs conditions de vie de cet urbanisme sauvage, la municipalité a infléchi sa politique de démolition massive et entamé la réhabilitation des vieux quartiers - ce qui remet en scène, et de manière plus aiguë encore, la présence de plomb dans ces vieux logements. La prise en charge en est complexe, car outre la médicalisation d'un éventuel saturnisme, les habitants ne doivent plus être exposés pendant les travaux de réaménagement. En effet, de tels travaux libèrent des poussières riches en plomb, très toxiques, et impliquent donc de grandes précautions (comme avec l'amiante). Il faut donc recourir à des logements transitoires - le temps de la réhabilitation - ou à un relogement définitif en cas d'insalubrité. Il est par ailleurs nécessaire de maintenir ces familles dans le même quartier afin de permettre le suivi médical de l'enfant et de préserver l'intégration de ces populations.

Le département de la Seine-Saint-Denis et la ville de Lyon, très touchés par ce phénomène, se sont donnés les moyens d'une vraie politique de prévention : à partir des immeubles "à risque", on recherche systématiquement la présence de plomb. En cas de résultat positif, des travaux sont

entrepris rapidement et on soumet les enfants de l'immeuble en cause à un dépistage. Les seuils d'alarme de plombémie et les protocoles de surveillance des enfants sont proches de ceux du *Center of Disease Control d'Atlanta*, organisme de référence en matière de saturnisme.

Mais à Paris, il faut attendre qu'un enfant soit intoxiqué pour mettre en route une prise en charge (et les seuils de plombémie pathologique sont plus élevés). Actuellement, seules les PMI assurent, non sans difficultés, les dépistages des enfants à risque (20% des enfants dépistés ont une plombémie pathologique). Que dire de tous ceux qui passent entre les mailles du filet ? Des associations rapportent tous les ans nombre de cas non dépistés par les PMI. Malgré la mobilisation des associations de quartiers, et surtout des organismes humanitaires qui se sont investis très tôt dans ce domaine, on se heurte à l'immobilisme des pouvoirs publics. Les campagnes d'information à destination des généralistes et des pédiatres de ville sont quasi inexistantes. Il est actuellement impossible pour un médecin de ville d'obtenir la liste des logements où des cas de

### Où trouve-t-on ce plomb ?

*Le saturnisme infantile est une intoxication au plomb, principalement liée à la céruse. Ce pigment blanc contenant du plomb (soluble donc très absorbable par l'organisme), jusqu'en 1948 date de son interdiction définitive, fut largement utilisé dans les peintures pour son pouvoir couvrant, ses propriétés anti-humidité et son faible coût. Les couches de peinture avec le temps s'effritent, même lorsqu'elles sont recouvertes d'autres couches de peinture non toxiques. Ainsi deviennent-elles pulvérulentes, à l'origine d'absorption aérienne, percutanée, mais surtout digestive.*

*Le plomb dans l'eau (canalisations), dans les ustensiles de cuisine et dans l'atmosphère (vapeur d'essence de voiture), bien que présent en faible quantité, est plus rarement mis en cause dans cette affection. Enfin, le saturnisme professionnel concerne certaines professions exposées et non la population générale.*







saturnisme ont été détectés. Enfin, en terme de santé publique, il n'existe pas de suivi ni d'évaluation des politiques de santé mises en œuvre.

Certes, un comité de pilotage départemental de lutte contre l'intoxication au plomb a été créé en 1996 avec, pour objectif, la mise en place de politiques de traitement de l'habitat de l'enfant intoxiqué et de prévention des risques dus au plomb. Mais pour Jean-François Blet, élu des Verts du XIX<sup>e</sup> arrondissement et conseiller de Paris, ce dispositif, trop lourd et cloisonné, manque d'effi-

cacité. En 1997, un tiers seulement des familles ont été relogées. Pour les autres, entre deux séjours à l'hôpital, les enfants reviennent à domicile où l'intoxication recommence. Les procédures de réaménagement ne sont ni assez incitatives (aides limitées à certaines zones) ni assez contraignantes pour les propriétaires "marchands de sommeil" qui louent souvent très cher ces taudis insalubres. Les crédits alloués aux organismes de prévention et de subvention pour les travaux sont dérisoires (340 000 francs pour la maîtrise d'œuvre urbaine sociale en 1998). L'élaboration, dans la transparence, d'un plan par arrondissement signalant les immeubles "dangereux" n'est pas effective.

### Le saturnisme infantile

*L'enfant assimile particulièrement bien le plomb par voie digestive (50% contre 10% chez l'adulte). Le plomb absorbé est stocké surtout au niveau osseux (90%) et dans les tissus mous (cerveau, foie, rate, reins). S'il demeure dans l'organisme très longtemps (il faut 20 ans pour éliminer la moitié du stock accumulé), il peut même intoxiquer les enfants des femmes qui l'ont absorbé très jeunes car, pendant la grossesse, le plomb peut traverser la barrière placentaire.*

*Les manifestations de l'intoxication au plomb ne sont malheureusement pas spécifiques et apparaissent très tardivement. Elles surviennent chez l'enfant de 1 à 6 ans, surtout avant la marche car l'enfant traîne par terre, pose ses mains partout avant de les porter à la bouche, souvent mange les écailles de peinture, et ce d'autant plus qu'il est peu surveillé (surpuplement). On doit donc dans un contexte évocateur (logement "à risque") y penser en présence d'une anémie, de douleurs abdominales, vomissements, constipation, asthénie, anorexie, apathie ou au contraire agitation, surtout devant des troubles de la croissance et du développement du système nerveux responsables souvent de retard psychomoteur avec échecs et retards scolaires. A un stade ultime, l'enfant présente une encéphalopathie avec un risque important de décès ou de séquelles invalidantes. Une insuffisance rénale peut également survenir. Le diagnostic est confirmé par un prélèvement sanguin. Il montre une plombémie élevée.*

*Le traitement est assez lourd : prise en charge hospitalière le plus souvent, par cures de chélation (neutralisation) et élimination du plomb présent dans le sang - plusieurs cures sont nécessaires. Ce traitement n'est pas totalement satisfaisant car il n'élimine qu'une très faible quantité de plomb (celle qui est dans le sang), sans quasiment toucher à celle stockée dans le reste de l'organisme.*

*Le moyen le plus sûr reste de prévenir, soit d'éviter toute exposition au plomb.*

Le saturnisme est donc bel et bien un enjeu de santé publique majeur en France, surtout dans les grandes villes. Lorsqu'on détecte une intoxication au plomb chez un enfant il est déjà souvent trop tard. Il faut prévenir par le dépistage et la réhabilitation systématique des logements à risque. Le comité régional de santé publique d'Ile-de-France a fait du saturnisme une priorité et a préconisé des mesures précises. On connaît les moyens d'y remédier. Certaines villes ont su prendre leurs responsabilités, d'autres n'en font pas une priorité. En attendant, chaque jour, des enfants continuent de s'intoxiquer, faute d'une vraie prise en charge. Certes, il s'agit de populations peu revendicatives et électoralement inintéressantes...

Alors, les services publics : responsables ou coupables?

### Quelques chiffres en Ile-de-France

- 70 000 enfants menacés de saturnisme
- 70 à 95% des logements construits avant 1915 : 640 à 870 000 logements
- 25 à 65% des logements construits entre 1915 et 1948 : 170 à 450 000 logements.
- 19 à 31% des logements : 800 à 1 300 000 logements.

# L'eau en Bretagne : histoire d'une mobilisation citoyenne

La prise de conscience collective et citoyenne de la pollution de l'eau en Bretagne commence à la fin des années 60. Alors même que le modèle agricole breton est vanté pour sa réussite économique, les 50 000 emplois générés avec orgueil par les tenants de ce modèle ne compenseront jamais les dizaines de milliers d'autres supprimés par la concentration des élevages, sans compter les dommages graves causés à l'environnement.

C'est dans ce contexte que naît, en 1968, l'association "Eau et rivières de Bretagne", dont les membres s'engagent d'emblée dans de nombreux procès qu'ils vont remporter dans la quasi-totalité des cas.

Mais la prise de conscience collective de la population bretonne ne s'opérera véritablement qu'à la fin des années 80 avec une amplification dans les années 90. Les consommateurs, de plus en plus inquiets, tentent de se rassurer à coups de palliatifs. L'achat d'eau en bouteilles devient une pratique généralisée : on estime la consommation bretonne à 500 millions de bouteilles d'eau par an (malgré son coût : 200 fois plus chère que l'eau du robinet). Les épurateurs d'eau (par filtre ou osmose) rencontrent eux aussi un grand succès (avec même des opérations commerciales de promotion en grande surface).

Par contre, les politiques (locaux, départementaux et régionaux), sous l'influence du lobby porcher, s'engagent quant à eux dans une impasse : la recherche de solutions qui ont toutes en com-

mun l'absence de volonté de s'attaquer aux causes de la pollution. Ainsi, de très nombreux captages d'eau vont être abandonnés au profit de ceux encore en dessous de la norme de potabilité (50mg de nitrates par litre). Les premières installations de dénitrification apparaissent et, en 1993, porté par la majorité départementale RPR-UDF du Conseil général du Finistère, revient en force le projet d'un grand barrage en centre Finistère. Un projet similaire voit le jour en Ille-et-Vilaine, en forêt de Paimpont, pour une capacité de réserve de 21 millions de m<sup>3</sup> !

Ces divers projets de barrage mobilisent les associations de défense de l'environnement qui se constituent alors en collectifs "Eau pure" départementaux. L'un d'entre eux, "Analyses et environnement" créé en 1991 à Landerneau (29) et dont le but est d'informer les gens sur les taux de pollution de l'eau et ses dangers, de repérer les ressources locales (sources, captages) encore assez préservées, conduit des actions particulièrement originales. Cette petite association réalise des dizaines d'analyses d'eau sur le terrain même ou bien à partir d'échantillons remis par la population sur les différents marchés du secteur où elle tient des points d'accueil<sup>1</sup>.

En 1993 toujours, se crée le collectif "Eau pure des Côtes-d'Armor". Il va se faire connaître par des actions spectaculaires. Après un premier procès gagné en juillet 1994 contre la Générale des Eaux, au nom de 36 consommateurs de

Christian Buchier  
et  
Marc Sawicki

Christian Buchier est  
Membre du conseil  
d'Etat sous Olivier  
Vallat (Ministre  
de l'Environnement)

"Commission  
Droits Environnement"  
Présidente  
Marc Sawicki  
100 rue de la République  
75011 Paris  
78.94.42.55.70.03





Trégueux, un second procès contre la Lyonnaise des Eaux se déroule à Guingamp en décembre 1995. Ici, ce sont 176 consommateurs regroupés autour du collectif qui vont porter plainte contre La Lyonnaise des Eaux afin d'obtenir le remboursement de l'achat de bouteilles d'eau et une diminution des factures d'eau, car l'eau distribuée à Guingamp, de décembre 1992 à décembre 1994, présentait une teneur en nitrates dépassant la norme. 200 000 francs d'indemnités devront être versées par la compagnie qui se retournera ensuite contre l'Etat, devant le tribunal administratif, au motif principal du non respect des délais de transposition en droit français de la directive européenne (1991) sur les nitrates.

Le 14 septembre 1996, le collectif "Eau Pure des Côtes-d'Armor" place l'Etat devant ses responsabilités en menant une campagne de désobéissance civique. Le collectif entend cette fois manifester son mécontentement à l'encontre de l'Etat qui a amnistié les éleveurs-pollueurs en situation illégale. Il invite la population à se comporter en citoyens-consommateurs en défalquant 50, 100 ou 200F de leur facture d'eau et en adressant ces montants sur un compte bloqué au nom du collectif. Près de 1000 consommateurs vont participer à cette action, qui s'étend au Finistère.

En 1997, le collectif se mobilisera contre une troisième usine de dénitrification dans les Côtes-d'Armor : un projet de 180 millions de francs qui, pour le collectif, n'empêchera pas la prolifération des algues vertes et des pesticides. Cette nouvelle mobilisation pour l'eau pure culminera avec la manifestation du 27 juin 1998 à Binic, dans la baie de Saint-Brieuc, commune régulièrement confrontée au phénomène de prolifération d'algues vertes liée à l'eutrophisation<sup>1</sup> du milieu aquatique saturée

de l'azote provenant du lisier excédentaire des porcheries. Dans cette vaste manifestation, se retrouvent les citoyens-consommateurs, de très nombreux pêcheurs (de rivière) mais aussi des agriculteurs. Les porte-parole du

collectif y déclarent que "la mobilisation se poursuivra tant qu'un changement politique ne sera pas appliqué sur le terrain. Les Citoyens-consommateurs veulent simplement que l'Etat fasse respecter la loi; le principe pollueur-payeur, il faut fermer le robinet de la pollution. Tant que la profession agricole ne fera pas la preuve en matière de résorption, il faut stopper toute extension".

Les élu-e-s Verts bretons au conseil régional de Bretagne ont pris une initiative qui va rencontrer un certain écho. Dans *Bretagne Verte*, leur lettre d'information, ils invitent à l'action, celle de la dernière chance. Ils proposent d'envoyer un SOS ou S-EAU-S à la nouvelle ministre de l'environnement, Dominique Voynet, soit un message expédié à l'intérieur d'une bouteille en plastique. Plusieurs centaines de ces courriers originaux seront expédiés ou remis dans les préfectures des quatre départements bretons par les écologistes de ces comités locaux S EAU-S, créés suite à l'appel.

La création du collectif "Cohérence", en janvier 98, est un autre exemple de ce front commun. On y trouve outre "Eaux et rivières", nombre d'associations locales d'environnement mais aussi les agriculteurs du "Réseau d'agriculture durable" qui prônent une agriculture économiquement viable, écologiquement saine et socialement équitable. Enfin, le développement important de l'agriculture biologique en Bretagne est un autre indice du changement en cours.



1. Ses 10 000 éleveurs produisent 56% de la production porcine nationale, 30% de la viande de veau, 40% de la volaille et des oeufs.

2. Un sondage de l'Institut CSA, publié en 1997 auprès d'un échantillon de 800 personnes des 4 départements bretons, montre que 90% des sondés se déclarent très inquiets (60%) ou assez inquiets (40%) quant à la qualité de l'eau. 62% des personnes imputent la responsabilité de la pollution aux "agriculteurs qui utilisent des engrais chimiques et des pesticides" et 59% que la situation économique est telle que les agriculteurs ont exclusivement comme objectif la rentabilité de leur entreprise.

3. Des taux records seront constatés 290 mg dans un puits de Comques (29) et un taux de 33,7 mg dans un forage de 83 mètres à Plougonvein (29).

4. Enrichissement excessif d'une eau en sels minéraux, entraînant des déséquilibres écologiques avec en particulier, pour conséquence, une prolifération de certaines plantes aquatiques et un appauvrissement du taux d'oxygène dans l'eau.



# Alsace, air, asthme

Nous ressentons aujourd'hui avec des modalités variables, mais de manière quotidienne, que les données environnementales sont présentes dans la relation que nous entretenons avec nos patients. Tous les jours, le médecin, surtout généraliste, est sollicité par les préoccupations de ses patients dans ce domaine : sur les produits chimiques dans l'alimentation, la qualité de l'eau du robinet, les odeurs de l'usine d'équarrissage voisine, les dioxines de l'usine d'incinération d'ordures ménagères de l'autre bout de la ville... ou, plus prosaïquement encore, sur le bruit et les pollutions générés par cette route à grande circulation qui passe près de chez lui. Et même si nous ne partageons ni les mêmes conditions de vie, ni les mêmes représentations de l'environnement et de son impact sur la santé, les questions, voire les préoccupations peuvent être communes.

Or les avis, les confirmations de causalité du mal que réclament de nous les patients, nous sommes bien le plus souvent incapables de les leur fournir. En effet, les réponses sont complexes et vraisemblablement jamais univoques, les sources validées de haute qualité et indépendantes sont rares et difficilement "déstockables" ou interprétables pour le commun des personnes, y compris des médecins de bon niveau.

## Médecins et associations, de part et d'autre du Rhin

C'est dans ce contexte qu'en 1991, à Strasbourg, avec des collègues médecins, nous avons essayé

de réfléchir. Divers groupes nous ont aidés à nous positionner. En premier lieu, nous étions déjà impliqués dans les formations initiale et continue des médecins. Donc, le lien existait entre médecins et avec la faculté, avec pour corollaire une exigence scientifique de haut niveau. Ensuite, certaines associations de défense de l'environnement (on peut être médecin et militant associatif !) nous ont mis le pied à l'étrier de manière très explicite. Enfin, nous avons entendu parler des associations d'usagers et de médecins en Allemagne, dans la région voisine de l'Ortenau, dans le *Land* de Bade-Wurtemberg, de l'autre côté du Rhin. Nos alter ego allemands étaient bien organisés, ils communiquaient beaucoup et mobilisaient des centaines de personnes sur des thèmes aussi graves (et porteurs) que la mort subite du nourrisson et les cancers - dont la surmortalité (non confirmée par la suite) fut attribuée hâtivement, en particulier aux polluants aériens et terrestres originaires de l'industrie strasbourgeoise et plus singulièrement d'une importante usine d'incinération d'ordures ménagères, réellement très polluante et largement hors normes à cette époque. Nos collègues allemands sont devenus des amis et nous avons engagé avec eux des débats vifs et contradictoires mais toujours mutuellement enrichissants (en particulier sur la mort subite du nourrisson, à la faculté de médecine de Strasbourg, longtemps avant le démarrage officiel de la campagne en France et de son succès aujourd'hui reconnu). Ainsi, grâce à la convergence de ces trois données, notre asso-

Christian Michel

Médecin généraliste



ciation : le GRES Alsace (Groupe régional environnement et santé des médecins d'Alsace) a vu le jour en 1992.

Nos objectifs étaient (et restent) d'informer le grand public et les professionnels de santé, de sensibiliser plus particulièrement les médecins à une "médecine environnementale" en formation initiale et continue et, enfin, de susciter et initier des recherches épidémiologiques dans notre champ. Bien sûr, notre association est ouverte aux libéraux, hospitaliers, salariés, généralistes, spécialistes. Notre (farouche) indépendance vis à vis de l'industrie pharmaceutique, d'EDF, de la COGEMA, de Vivendi, de Mercedes, Peugeot, Elf, etc. n'a d'équivalent que notre exigence de transparence.

En quelques années d'existence, l'association GRES Alsace a proposé plusieurs formations aux médecins, - la plupart non indemnisées -, avec des partenaires divers : CPAM, DRASS, universités, collectivités territoriales... ; nous avons aussi proposé des soirées d'informations thématiques (entre autres sur l'amiante, la pollution de l'air...). Mais l'activité qui a pris quasiment toute notre énergie, a été la mise en route, le suivi et l'aboutissement d'une étude épidémiologique sur la pollution de

l'air et santé, de type écologique temporelle sur 18 mois encadrée par les docteurs Eilstein, généraliste et épidémiologiste, et Hugel, médecin de santé publique du service environnement et santé de la Ville de Strasbourg (voir article suivant). Cette étude a aussi nécessité la mise sur pied d'un réseau de médecins sentinelles qui ont compilé les données sanitaires de leurs cabinets. 23 généralistes et 3 pédiatres ont ainsi constitué le réseau d'Alsace des médecins sentinelles de l'environnement et de la santé, répondant au nom évocateur de RAMSES. Le recueil s'est arrêté en novembre 1997, l'analyse statistique a recours au soutien méthodologique du RNSP et les résultats sont attendus pour janvier 1999.

Ces trois axes de notre association : information, formation et recherche continuent à fonder notre action même si notre toute dernière activité a consisté en une sortie champêtre, avec amis, enfants et conjoints !

#### Médecine générale et santé environnementale

Mais de quoi précisément parlons-nous ? Hors de question ici de faire des développements sur "écomédecine, écosanté, médecine de l'environnement ou médecine environnementale" ; cepen-





dant, nous ressentons une espèce de corinvence entre cette santé environnementale entrevue et la médecine générale pratiquée au quotidien. Différentes études<sup>1</sup> montrent à quels niveaux les praticiens situent leurs préoccupations. Les médecins de l'Ontario (Canada), du Bade-Wurtemberg (Allemagne) et d'Alsace expriment des priorités et des problèmes différents. La culture, l'histoire et l'exposition à des polluants environnementaux différents recèlent (une bonne partie de) l'explication. Ceci nous rend attentifs à l'aspect, d'emblée pluridisciplinaire, de toute démarche quant aux causalités environnementales.

Nombre de patients nous présentent des symptômes qui vont et viennent au gré de certaines expositions... Le lien causal est parfois très vite retrouvé ; telle fibre textile, tel solvant, la consommation de tel aliment. Mais, la plupart du temps, la situation est plus complexe. Une "anamnèse environnementale" plus ou moins exhaustive peut éclairer le clinicien. Et, le souci du médecin généraliste n'est en l'occurrence ni plus ni moins que la démarche fondatrice de la médecine générale qui est de porter attention aux facettes bio-médico-psycho-sociales de la plainte présentée par le patient. Par ailleurs, nous nous situons dans un *continuum* homme-environnement. Nous sommes dans un écosystème qui englobe les hommes et les éléments et nous sommes indissociablement liés. En terme de langage médical, on retrouve cette donnée, par exemple dans les messages de "promotion" (ou de protection) de la santé que nous délivrons. Par exemple, l'éviction de l'allergène chez l'asthmatique ou encore la recommandation d'éviter l'effort physique intense lors des fortes pollutions aériennes par l'O<sub>3</sub> estival ou le SO<sub>2</sub> hivernal... Nous devons toujours avoir à l'esprit la dimension économique, sociale, mais aussi culturelle et symbolique de tel ou tel commentaire ou attitude en regard d'un phénomène naturel ou conséquence de l'activité humaine. En outre, la confiance dont nous investissent nos patients doit nous stimuler à nous informer le mieux possible. Etant donné la difficulté d'une telle information, nous avons une grande marge de progression possible, tout comme les experts, d'ailleurs, fussent-ils identifiés comme grands spécialistes dans l'une ou l'autre discipline bio-médicale. Dans le champ de l'environnement et de la santé, le médecin généraliste devrait, naturelle-

ment (!) et par vocation implicite, être au premier rang, à condition de se mettre en position d'apprenant, sur le long terme, et surtout, et c'est là tout le défi, sur un terrain peu connu et largement en friche. Enfin, ce champ relativement nouveau permet aussi de faire du médecin généraliste un promoteur/protecteur de la santé des personnes, au delà de celui qui soigne et soulage des maladies. Cette démarche est aussi un pas vers la pensée complexe, un élargissement de notre environnement intellectuel de praticien (dans le cadre du refus des savoirs segmentés et des cloisonnements institutionnels), en relation avec notre quotidien et celui de nos patients sur notre petite planète.

Nous sommes aussi confrontés dans notre pratique à des questionnements sur le fameux "principe de précaution", qui, soit dit en passant, date de 1992 (sommet de Rio) et qui a suscité de violentes polémiques. Mais à l'occasion de ces débats, il semble prioritaire de dégager des axes fondamentaux de réflexion pour nos sociétés : à quoi sert la science ? A qui sert la science ? Quel intérêt pour l'homme et les humains de toute la planète, pour les générations futures ? En médecine générale, nous sommes en bonne position pour en parler, et la santé environnementale est peut être un révélateur, un catalyseur vers plus et mieux de santé pour le plus grand nombre.

Peut être aussi, intégrant cette indissociable continuité entre l'homme et son environnement, pris au sens large, pourrions-nous, dans le cadre de la médecine de premier recours, envisager la prise en compte de nombre de déterminants de santé, dont la place est primordiale, en regard des résultats (y compris très performants) du système de soin. Cet éclairage nous incite à la modestie mais replace le médecin, en particulier le médecin généraliste, au sein de la cité : un médecin citoyen et engagé.

<sup>1</sup> La première la thèse de doctorat en médecine, présentée par Ose Naething, en novembre 1993, à Strasbourg, ainsi qu'à l'article de Samborn et Scott paru le *Canadian Family Physician*, vol. 44, July 1998, p. 1465.





# Portrait de groupe avec atmosphère

Daniel Eilstein,  
Frédéric Hogel,  
Christian Michel  
du réseau  
Ramsès\*.

\*Daniel Eilstein est médecin généraliste et épidémiologiste au laboratoire d'épidémiologie et de santé publique de la faculté de médecine à Strasbourg. Il dirige le réseau Ramsès de médecins sentinelles pour l'environnement et la santé.

Le financement de notre étude a été assuré par la Ville de Strasbourg, la Région et le ministère de l'Environnement. Nous avons également bénéficié de l'appui logistique de la DRASS au tout début puis des laboratoires Glaxo. Les praticiens participant au réseau Alsace de médecins sentinelles pour l'environnement et la santé (RAMSES) étaient répartis dans les deux départements alsaciens mais avec une forte densité dans et autour de la communauté urbaine de Strasbourg. Chaque médecin remplissait une grille hebdomadaire comptabilisant les symptômes quotidiennement rencontrés (irritation oculaire, rhinorrhée, douleur pharyngée ou gorge rouge, otalgie, toux, enrouement, gêne respiratoire non sifflante, gêne respiratoire sifflante, céphalées). Le recueil s'est déroulé du 05/02/96 au 05/10/97, soit 609 jours. 26 médecins libéraux (3 pédiatres et 23 médecins généralistes) y ont participé régulièrement. L'Association pour la surveillance et l'étude de la pollution atmosphérique en Alsace (ASPA) nous a fourni des données concernant le  $SO_2$ , les poussières ( $PM_{10}$ ),  $NO$ ,  $NO_2$ ,  $O_3$ . Nous avons pris en compte essentiellement les données provenant des stations de fond (moyenne journalière et maximum horaire pour  $SO_2$ , les poussières,  $NO$  et  $NO_2$ , maximum horaire et moyenne sur les 8h d'ensoleillement maximal pour  $O_3$ ).

Les résultats de l'analyse ne seront pas disponibles avant janvier. Cependant, nous sommes déjà en mesure d'appréhender les caractéristiques d'un tel réseau (qualités nécessaires, défauts à corriger, logistique appropriée, etc.). Nous avons, ainsi,

constaté qu'une période de mise en route de 6 mois était nécessaire à la stabilisation du recueil, qu'une des (sinon la) conditions fondamentales, véritable moteur du réseau sentinelle comme de toute entreprise humaine commune, est l'échange systématique d'informations (formations théoriques, avancée de l'étude, évaluation par les participants de la qualité des réunions), d'opinions contradictoires par le biais de rencontres régulières et constamment renouvelées. Précisons que cette étude a été précédée d'une pré-étude qui nous a permis d'expérimenter la nature des éléments fournis, le mode de recueil et de faire participer les médecins à l'élaboration du protocole. Il nous semble très important que les médecins s'approprient l'étude à laquelle ils prennent part. Notons, pour finir, que, même s'il y a relation statistiquement significative, ceci n'implique pas pour autant l'existence d'un rapport de causalité entre pollution et santé. Celle-ci ne peut être inférée qu'à partir de nombreuses études de ce type, pratiquées par différentes équipes en différents endroits ou par des études basées sur la mesure d'une exposition et d'une morbidité individuelles (études de panel, par exemple).

*L'étude ERPURS avait déjà constaté les effets des polluants atmosphériques sur la morbidité et la mortalité cardio-vasculaire et respiratoire. A Strasbourg, une étude épidémiologique autour d'un noyau de médecins généralistes et pédiatres, animée notamment par Daniel Eilstein, généraliste et épidémiologiste, sous l'impulsion du G.R.E.S., est en cours sur ce type de pollution.*

RAMSES  
17 rue Zola  
67085 Strasbourg cedex  
Tél. 03 88 36 83 97  
Fax: 03 88 24 01 31  
E-mail:  
Daniel.Eilstein@medecins.net

# Une plasticienne de l'environnement

**Le rôle d'une artiste plasticienne de l'environnement.** L'environnement urbain souffre autant de la dégradation du cadre bâti que de la désagrégation du lien social. Après des années de requalification des sites urbains, la commune d'Athis-Mons m'a sollicitée, en 1992, pour aménager les espaces extérieurs d'une cité HLM avec la participation concrète des habitants.

En situant mes interventions dans l'espace public, je questionne les pratiques de démocratie locale : quelles seront les marges de manœuvre, à l'échelle citadine, pour agir ? Quel sera l'espace temps capable de faire émerger la réaction salutaire ? En tant que citoyens, comment devenir partenaires d'un avenir collectif où la dimension humaine reprendrait toute sa place ? Pour interpellier l'habitant, je mets en place des ateliers ouverts à tout public, sans distinction d'âge ni de catégories socioprofessionnelles. Implantés dans l'espace vécu quotidiennement, au vu et au su de tout passant, ces ateliers permettent d'aborder aisément les gens, qui, surpris et curieux, apportent peu à peu leurs avis pour constituer une "banque d'idées".

Celles-ci seront mises en commun afin d'identifier les idées fédératrices d'une intelligence collective. Un peu à la manière du daguerréotype et de sa plaque sensible, il s'agit de fixer l'image, de la révéler, la rendre lisible en positif, pour restituer un paysage élargi de perspectives et de possibles, pour inscrire le regard dans une vision globale à partir de qualités répertoriées sur le site. L'espace

public devient alors le lieu de création de ce projet commun, le lieu où se joue l'apprentissage des règles d'urbanité et de civilité citoyenne, où se tissent les échanges informels de solidarité citadine.

**Du ramassage des feuilles mortes à la taille douce.** Comment le citoyen perçoit-il au quotidien les dysfonctionnements de l'environnement urbain ? Prenant la parole, il va énumérer l'ensemble des contraintes auxquelles il se trouve confronté : état des trottoirs, absence d'éclairage, manque d'entretien, insécurité, difficulté d'accès, insuffisance de liaisons entre secteurs etc. Dans un contexte concret où sa participation est sollicitée, il est intéressant de suivre le déplacement des intérêts particuliers sur le terrain de débats constructifs. La recherche d'espaces pour le stationnement est une préoccupation quotidienne des services de voirie, pour répondre à l'attente des citoyens. C'est plus facile, même si les contraintes spatiales sont réelles, de morceler l'espace public prioritairement pour "sa voiture, en bas de chez soi". Le débat collectif permet de réfléchir sur la place de l'enfance dans le quartier, la sûreté des parcours école-quartier, la nécessité de hiérarchiser les besoins, les priorités, de retrouver des solutions viables et conformes aux aspirations d'une communauté partageant au quotidien l'espace vécu.

Dans ce contexte de formation in situ à la citoyenneté, à quel moment du débat l'intérêt général fera-t-il cohésion ? Tel adulte va tenir un discours revendicatif, militant dénonçant l'absence d'aires

**Teresa Muxiel**

Plasticienne de l'environnement

*NÉE au Chili, artiste et journaliste, elle a travaillé pendant dix ans de son vivant. Teresa Muxiel a quitté son pays après avoir travaillé pour un journal de professionnelle. Elle a donné une position originale dans l'art contemporain et a travaillé avec plusieurs artistes qui ont travaillé pendant dix ans. Elle est à l'origine d'expériences pionnières dans ce domaine, elle travaille en 3D. Muxiel a été la conceptrice en chef de la culture sociale en Espagne.*





de-jeu pour les enfants, la dégradation et la saleté du site tandis que son voisin se mobilisera pour un parking sous sa fenêtre... Tel autre réclamera plus d'éclairage aux entrées d'immeubles quand tel autre groupe s'y opposera pour éviter le regroupement des jeunes ! Pas de murets, pas de lumière, pas de bancs à proximité des immeubles... L'un proposera de couper les arbres, pour mieux surveiller sa voiture, mais d'autres insisteront sur la nécessité d'avoir des vieux arbres dans ces quartiers sans âme. Pour les services de la propreté urbaine, le problème demeure : les feuilles mortes à l'automne, glissantes avec la pluie, risquent de provoquer des fractures du col du fémur chez les personnes âgées. Alors, quelles solutions ? Très souvent, les techniciens des services municipaux vont s'appuyer sur ces témoignages pour répondre rapidement aux craintes exprimées : en supprimant les arbres d'alignement d'un mail piétonnier, le sol ne sera plus glissant, et, avec quelques luminaires à chaque coin de rue, l'espace deviendra plus rassurant. On pourrait aussi planter des conifères qui resteront verts toute l'année, c'est mieux ! Mais des quartiers qui ne seraient plus rythmés par le changement de couleurs des saisons, ne perdraient-ils pas leurs âmes ? Les consultations des populations organisées par les instances de développement local élaguent souvent les possibilités de discuter des problématiques posées au quotidien. La recherche collective de solutions rompant avec une gestion technocratique de l'espace vécu, nécessite une volonté politique, un savoir-faire méthodologique et une programmation de cogestion avec les usagers. Les solutions technocratiques sont souvent issues de logiques morcelées et de fait inadaptées. Il faut donc articuler la dimension technique et humaine, associer techniciens et habitants dans un projet collectif de partenariat où l'intérêt général est fédérateur.

**Les mots et les maux.** Pour n'importe quel être singulier, la perception inhérente de l'espace vécu est une expérience globale. Pourtant, dès qu'apparaît une contrainte, la réponse de l'expert sera précise et ponctuelle. Dans un environnement qui accumule des handicaps, la perception de sa configuration sera fragmentaire. La perception de l'espace vécu serait-elle semblable à celle du corps malade ? L'espace urbain est-il un corps malade ? De même qu'on lit en creux l'espace vécu, le

regard est toujours porté sur l'endroit où cela fait mal. On traite alors le point névralgique ! Sur le terrain, le récit recueilli du vécu des habitants est une source abondante d'expressions qui reflètent le mal-être : isolement, maladie, souffrance, sentiment d'être inutile au monde, de vivre dans un environnement vécu comme délaissé, abandonné, dégradé.

Par la suite, l'expression de ce malaise évolue : la douleur des rhumatismes s'oublie même exposés aux intempéries, le sentiment d'appartenance apparaît, la fatigue de l'inutilité s'évacue, le plaisir de la création et la puissance d'agir, pour et par le collectif, réanime. Comme si les fragments apportés par les uns et par les autres, les maux et les mots, dépositaires d'une déchéance collective, prenaient la configuration d'un corps morcelé, lequel, peu à peu reconstituerait sa forme. Espoir et fierté d'agir, de retisser de liens, reconstitutions des tissus, de la dignité retrouvée.

Écoutons-les ! « Ce qui me rend heureux, c'est de donner de soi-même pour la satisfaction de tous, ce qu'on a fabriqué est utile au quartier, et en plus, c'est beau ! C'est un art de vivre retrouvé ! » « Ce qui me plaît, c'est de faire des projets pour le quartier et non des activités. » « Avant, j'avais l'impression que tout le monde nous cublait dans nos HLM; maintenant on n'est plus à l'écart. Grâce à nous, ici, c'est devenu résidentiel. » « C'est la rencontre qui me plaît. Je ne veux pas aller au club de personnes âgées, j'aime discuter et travailler avec de plus jeunes. » « Ce qui me plaît, c'est de voir qu'avant, personne ne prenait plaisir à descendre en bas ; maintenant, aux beaux jours, les enfants jouent, les mères bavardent, les vieux sont sur les bancs. C'est la vie d'ici et, cette vie, c'est nous qui l'avons faite. » « Avant on courait, c'est tout ! Maintenant, ici, on s'invente des jeux. » Dans un élan enthousiaste, ressoudés par l'œuvre collective, les habitants vont créer des constructions : kiosques, fontaines, passerelles, portiques, fabriques, folies, arbres remarquables, placettes, sentiers, jardins thématiques, ensembles intégrés par des axes de liaison piétons. S'arrêter, s'asseoir, se rencontrer, s'attendre, se reposer, se distraire, se déplacer, s'abriter ne sont plus des problèmes.

Les scolaires ont participé avec les enseignants à orner le nom et l'entrée des écoles. Une signalétique attractive pour la maternelle : les



tables de La Fontaine décorent le mobilier urbain, bancs et tables. Les auteurs de ces ouvrages sont des écoliers et des habitants volontaires du quartier. Des plantations ont été réalisées par adultes, jeunes et enfants avec la supervision pédagogique des agents des services municipaux. Un décor monumental, coloré et mosaïqué, anime un jardin extraordinaire : ver de terre, petits pois, champignons, citrouille, pomme..., parcours ludique qui délimite un jardin potager entretenu par les plus petits. Des vergers, des jardins des simples, des jardins aromatiques, des jardins d'hiver sont autant d'espaces paysagers et autant d'espaces jardinés par les enfants, les retraités, les résidents adultes du HLM, les voisins des secteurs pavillonnaires. Le site, ancien cul de sac, a été désenclavé, relié par des mails et des sentiers à une trame de circulation piétonne. Le site est devenu un lieu de promenade, sécurisant, avec des places et des fontaines, des belvédères, des tourelles... On peut s'attendre, se rencontrer, se reposer, rêver dans un parc...

**L'art, facteur d'intégration** : Grâce à la fonction symbolique de l'art, un langage universel se crée, virtuellement accessible à tout être humain, car il traverse les barrières de la langue écrite ou parlée. Médiateur, il jette des ponts, réunit les fragments, provoque la convergence d'affectivités où la libido, au sens d'énergie affective, scelle des liens de solidarité. L'art a une fonction socialisante grâce à son facteur puissant d'insertion dans la réalité. Lorsque celui-ci s'exprime collectivement dans l'espace public, il crée des repères identitaires, s'introduisant à la fois au cœur de l'individu et au cœur du corps social. Chargé de facteurs dynamiques et affectifs, il agit sur les structures mentales, mobilisant la totalité du psychisme et de l'être. Le langage, créé par l'art, s'inscrit dans la pérennité des mythes qui accompagnent le devenir de la cité. Le processus de création collective, l'obligation d'une production de qualité professionnelle et esthétique, permet de valoriser celui qui y participe grâce à des étapes réussies et une reconnaissance sociale assurée. C'est la démarche qui permet à une communauté de se réinventer de nouveaux territoires d'identité culturelle. La démocratie, pauvre en significations symboliques, a besoin d'être réenchantede par une citoyenneté active. La fonction de l'art, c'est peut-être aussi faire l'éloge du civisme, de la laïcité, du vivre

ensemble, de la démocratie sans cesse à renouveler, non par une seule expression incantatoire, mais par un témoignage d'une réalité en mouvement.

**Une mission de service public** : Comment esquisser les fonctions généralistes d'une plasticienne de l'environnement, artiste intégrée à une communauté de vie ? C'est être à la fois guérisseur, bâtisseur, artiste, médecin généraliste de la ville. C'est apprendre à regarder par dessus les murs, à décloisonner les services, croiser les points de vue, confronter les lectures de l'environnement, réguler les blocages liés à l'incompréhension, décoder l'information, valoriser l'intérêt général face à la surenchère de particularismes, initier les usagers aux réalités et aux contraintes du génie urbain, aux limites budgétaires de l'action publique. Eveilleur de possibles, artiste pédagogique, entrepreneur d'une maïeutique collective ; je deviens maître d'œuvre, révélateur de la puissance de l'image positive, accoucheur d'un cheval de Troie qui trace, en cheminant, de nouveaux parcours dans le devenir urbain toujours en mouvement. Défricheur, aussi, de mythes pour introduire dans la ville des récits populaires et des actions réelles dans lesquelles se projettent les structures sous-jacentes des rapports sociaux. Des patients deviennent des citoyens impatientes d'agir, des personnes à mobilité réduite réinventent des parcours accessibles à tous, des jeunes, des enfants, deviennent des citoyens en puissance, des retraités, de délaissés, retrouvent une utilité, transformant leur rôle de citoyens-usagers, consommateurs de services en celui de citoyens actifs dans le devenir de la ville. Apprenti sorcier ou chaman de ville, j'interviens dans les interstices délaissés. Je demeure artiste plasticienne, artiste rebouteux d'articulations et de leurs douleurs chroniques, souffleur d'enchantement parmi d'autres magiciens, guérisseur du corps social en manque de sortilèges, funambule portant des rêves collectifs, artiste généraliste de la ville animée par le cri toujours controversé :

**"Aux arts, citoyens !"**

*Tout lecteur curieux d'en savoir plus adressera sa correspondance à la revue, qui transmettra à Teresa Montiel.*



# Les trois quarts des cancers sont liés à l'environnement

André Cicoletta

ingénieur chimiste

André Cicoletta a été forme en entomologie, puis en pathologie et toxicologie. Il a beaucoup séjourné aux États-Unis et a été, pendant vingt-cinq ans, chargé de cours à l'Institut national de recherche et de sécurité. C'est au sein de cette dernière qu'il a monté un programme de recherche sur les maladies des risques - liés à l'utilisation des produits chimiques, au niveau sanguin, métabolique et des DN (oncogénèse). Ce programme, qui a concerné les risques professionnels, lui a valu d'être nommé successivement sans appel pour "subordination". Depuis, la justice a finalement condamné l'INRS et confirmé au appel que l'employeur devait respecter l'intérêt de la santé au travail. Aujourd'hui, la toxicité des agents de travail a été confirmée et leur utilisation est limitée par réglementation.

Les causes de mortalité et de morbidité ont radicalement changé depuis le début du siècle. Les pathologies infectieuses, causes dominantes de mortalité au début du siècle, sont aujourd'hui largement dépassées par les pathologies comme les maladies cardio-vasculaires, les cancers et les maladies respiratoires. On sait, depuis l'exemple illustre de John Snow, ce médecin anglais ayant observé pendant l'épidémie de choléra à Londres en 1854 que les cas étaient plus fréquents autour de certains points d'eau, que les pathologies infectieuses peuvent être très largement liées à l'environnement. On a découvert plus tardivement que c'est également le cas pour les autres pathologies devenues dominantes, même si beaucoup de facteurs de risques environnementaux nous sont encore inconnus. Les maladies cardio-vasculaires (MCV) sont les premières causes de mortalité (32% des décès) tout en étant en voie de diminution (-45% entre 1980 et 1994). Les cancers (30% des décès) progressent par contre régulièrement. Ils sont déjà la première cause de décès avant 65 ans (36% des décès) et chez l'homme (32% des décès), tous âges confondus.

Les facteurs de risque associés aux MCV (hypercholestérolémie, hypertension artérielle et tabagisme) apparaissent liés au comportement et au mode de vie, ce qui semble renvoyer à des facteurs liés à l'environnement social plutôt qu'à l'environnement physique. Cela semble être l'in-

verse pour les cancers. Le NIEHS (National Institute of Environmental Health Sciences), aux États-Unis estime que 70 à 80% des cancers sont liés à l'environnement, celui étant compris au sens large du terme. Cette estimation repose sur l'observation de la progression rapide dans le temps de l'incidence de certains cancers. L'incidence est en effet plus révélatrice du phénomène que la mortalité, laquelle fait entrer en ligne de compte le progrès des thérapeutiques. Entre 1973 et 1991, aux États-Unis, l'incidence de l'ensemble des cancers a progressé de 22,4%. Ont le plus progressé : le cancer de la prostate (+126,3%), du poumon chez la femme (+118%), le mélanome (+94%), le lymphome non-hodgkinien (+72,8%)... Tout aussi révélatrices sont les évolutions négatives comme, par exemple, la baisse du taux d'incidence du cancer de l'estomac (-26%) ou de l'utérus (-27,7%). De telles évolutions sur une période de temps aussi courte ne peuvent s'expliquer par des facteurs génétiques. Le vieillissement de la population, conséquence de l'amélioration du niveau de vie et des progrès réalisés dans la lutte contre les pathologies infectieuses, joue vraisemblablement, mais cela ne peut tout expliquer. Preuve en est la progression de l'incidence du cancer chez l'enfant dans l'ensemble des pays développés, principalement des leucémies et des tumeurs du cerveau, alors que la mortalité occasionnée par ces cancers régresse. Certains mettent en avant les progrès du dépistage qui permettent une détection plus



précoce des tumeurs. Cela peut effectivement avoir joué, mais cela n'aurait dû se traduire que de façon limitée dans le temps. Il faut bien admettre qu'une partie de la progression est liée à l'action de facteurs environnementaux, dont une partie reste certainement encore à identifier.

Les études d'épidémiologie descriptive ont apporté des arguments forts à la thèse du poids dominant de l'environnement dans la genèse des cancers. On observe en effet d'une façon générale que les migrants adoptent rapidement le profil des cancers du pays d'accueil. Un exemple célèbre est celui des émigrants japonais à Hawaï. Les Japonaises ayant émigré à Hawaï ont par exemple un taux d'incidence du cancer du sein 4 fois plus élevé que celui des Japonaises restées au Japon, celui des Américaines d'origine européenne étant par ailleurs 6 fois plus élevé que celui des Japonaises restées au Japon. A l'inverse, le taux de cancer de l'estomac des japonais vivant au Japon est 3,5 fois plus élevé que celui des japonais émigrés à Hawaï et 6 fois plus élevé que celui des Américains d'origine européenne. Autre donnée éclairante, la comparaison entre catégories socio-professionnelles. En France, l'écart est particulièrement net pour les cancers du poumon et des VADS (Voies Aéro-Digestives Supérieures) entre les catégories ouvriers/employés et cadres/professions libérales, lesquels sont respectivement 3,5 et 10,4 fois plus nombreux chez la première catégorie que chez la seconde. Le cas de l'amiante (1950 décès par mésothéliomes et cancers du poumon par an selon l'expertise de l'INSERM, touchant principalement la catégorie ouvriers) apporte un facteur d'explication à une telle disparité. Outre l'amiante, de nombreuses études épidémiologiques sont venues conforter l'analyse de la responsabilité de l'environnement dans la survenue d'un certain nombre de cancers. L'analyse encore très répandue de la quasi seule responsabilité du tabac et de l'alcool dans la survenue des cancers apparaît très discutable. La consommation d'alcool a diminué de moitié depuis la fin de la guerre et le tabagisme est revenu au niveau de 1970. Cela ne veut pas dire que ces facteurs liés au mode de vie ne jouent pas un rôle, mais ils ne peuvent tout expliquer. Il faudrait démontrer plus précisément en quoi, en France, la consommation tabagique et alcoolique des ouvriers et

employés diffèrent de celle des cadres et professions libérales assez massivement pour expliquer les écarts signalés ci-dessus. Il faudrait démontrer également que ces mêmes différences puissent expliquer la disparité constante entre régions françaises. La région Nord-Pas-de-Calais a, par exemple, 75% de cancers du poumon en plus que la région Midi-Pyrénées.

Le tabac joue un rôle indéniable dans le cancer du poumon, mais aucune étude n'a montré son implication dans le cancer du sein. Or ce type de cancer progresse régulièrement depuis 30 ans en France de 1,5% par an (+ 23,9% aux Etats Unis entre 1973 et 1991). Le taux de cancer du sein est de façon constante plus élevé dans la même région Nord Pas de Calais et dans la région Ile de France, alors qu'un des départements les moins touchés est la Lozère. Il est temps certainement de réexaminer les chiffres issus du rapport Doll et Peto servant de support à l'idée que tabac (22%), alcool (12%) et alimentation (35%) sont les principaux facteurs de risque de cancer. Les causes liées à la pollution et aux expositions professionnelles représentent selon ce rapport respectivement 2 et 4% des causes de cancers. Ce rapport publié en 1981 repose en effet sur les données des années 70. Il admettait d'ailleurs une très large fourchette d'incertitude (de 10 à 70% par exemple pour l'alimentation). Ceci étant, même une estimation de 4% des cancers d'origine professionnelle représente un nombre de cas annuel de l'ordre de 6000, nombre très au dessus de la centaine de cas officiellement reconnus comme "d'origine professionnelle" par les statistiques de la Caisse nationale d'assurance maladie.

Les données nouvelles, apparues à l'occasion des grandes études menées quant aux effets de la pollution urbaine sur la santé, montrent que l'impact de la pollution est certainement plus important que ce que l'on pouvait penser dans les années 70. La liste des substances reconnues cancérigènes chez l'homme par le Centre international de recherche contre le cancer (CIRC) a augmenté considérablement. Des activités professionnelles exercées par des populations importantes, comme celle de peintre, ont été reconnues comme cancérigènes. Par ailleurs, on commence à mieux cerner l'effet de la pollution urbaine sur la santé. Une étude portant sur 131







villes aux États-Unis a mis en évidence que les zones urbaines les plus polluées, du point de vue de la concentration en particules, avait une mortalité par cancer du poumon supérieure de l'ordre de 30% à celle des villes les moins polluées. De nombreuses études commencent à mettre en évidence une relation entre la pollution de l'eau et certains types de cancers en progression (hydrocarbures chlorés et leucémies ; pesticides du type atrazine et cancer du sein).

La progression de l'incidence du cancer de l'enfant est due surtout à la progression du cancer du cerveau (+ 30% en 15 ans aux États-Unis). De nombreuses études ont montré une relation entre l'utilisation des pesticides domestiques pendant la grossesse et/ou pendant l'enfance et le taux de cancer du cerveau. L'utilisation de ces pesticides allait du collier anti-puces des animaux domestiques aux herbicides utilisés dans le jardin et aux papiers tue-mouches.

Le cancer n'est pas la seule pathologie en progression qui puisse être reliée à l'impact de l'environnement. Un certain nombre de maladies respiratoires progressent. C'est le cas de l'asthme. Le taux d'asthme a augmenté de 42% en 10 ans aux États-Unis, alors que la mortalité progressait de 58% entre 1979 et 1992. Le même phénomène est observé en Grande-Bretagne (doublement des décès entre 1979 et 1985) dans les pays scandinaves et la France. L'enfant est plus particulièrement atteint, la prévalence étant de 7,3% pour les moins de 18 ans et de 5,2% pour les plus de 18 ans aux États-Unis. Entre 1965 et 1983, le taux d'hospitalisation a augmenté de 200% chez les enfants contre + 50% chez les adultes. Cette augmentation semble être un phénomène urbain. En 1985 aux États-Unis, 21% des causes de décès par asthme sont survenues dans la région de New York, laquelle ne représente que 6,8% de la population américaine. L'étude ERPURS réalisée sur la région parisienne a apporté une confirmation de ce lien. L'augmentation des hospitalisations pour asthme est, par exemple, de 17,4% en cas d'augmentation de la pollution par les oxydes d'azote et de 19% pour les broncho-pneumopathies chroniques obstructives en cas d'augmentation de la pollution par l'ozone.

Les problèmes liés à la reproduction représen-

tent un troisième grand type d'affections qui semblent liées à l'environnement. Il existe un débat dans les milieux scientifiques pour savoir si l'on observe ou non une baisse de la qualité du sperme. L'étude menée sur la région parisienne auprès des donneurs de sperme du CECOS de Port Royal a montré une diminution de l'ordre de 30% entre 1973 et 1992 des paramètres qui servent à évaluer la qualité du sperme. L'âge et l'année de naissance apportent une contribution significative dans le déclin observé. Plus les hommes étaient nés récemment, moins la quantité et la qualité des spermatozoïdes étaient bonnes. Les travaux menés dans le monde donnent des résultats contradictoires. Le même phénomène de déclin n'est pas observé à Toulouse, ou dans des pays comme la Finlande, mais il se retrouve en Écosse, en Belgique et en Grèce, dans certaines villes des États-Unis (Los Angeles) mais pas dans d'autres (New York). Sans que l'on puisse faire un lien avec une possible baisse de qualité du sperme, l'infertilité affecte aujourd'hui une fraction importante de la population (un couple sur sept d'après une enquête sur 3 régions françaises). Les malformations, selon les données de l'Agence de l'environnement aux États-Unis, affectent 3% des enfants à la naissance et 3% pendant la première année de vie. L'environnement joue un rôle non négligeable. Une étude norvégienne a montré par exemple que la probabilité d'avoir un second enfant malformé lorsque la mère a donné naissance à un premier enfant malformé est 10 fois plus élevée que lorsque la mère a donné naissance à un enfant normalement constitué, mais cette probabilité n'est plus que 5 fois plus élevée si la mère a déménagé entre les 2 grossesses. La proportion du nombre de naissances de poids inférieur à 1500g est passé de 0,4% à 1,1% entre 1981 et 1995 en France. Or le poids à la naissance est très lié à la survenue de pathologies comme le cancer du testicule par exemple.

Les affections neurologiques représentent le quatrième grand groupe de pathologies liées à l'environnement. La maladie d'Alzheimer touche 5,1% de la population âgée de plus de 65 ans au Canada et 45 % de celle âgée de plus de 85 ans aux États-Unis. Elle apparaît en progression au cours des dernières décennies et on ne peut en expliquer actuellement que 10% par des causes

génétiques. Des facteurs environnementaux comme l'aluminium sont incriminés. Une autre maladie neurodégénérative est également en progression, la maladie de Parkinson, sans que des facteurs explicatifs apparaissent cependant très clairement. Le développement des pesticides est mis en cause sur la base du constat que sur 1400 pesticides enregistrés par l'USEPA aux Etats-Unis, plus de la moitié sont des substances neurotoxiques. D'autres substances comme le plomb apparaissent très impliquées dans le développement des atteintes neurologiques notamment chez l'enfant.

Les atteintes du système immunitaire constituent la cinquième grande catégorie pathologique liée à l'environnement. Environ 35 millions d'Américains souffrent d'allergie, dont 2 à 5% seraient d'origine professionnelle. 3000 substances sont classées allergènes parmi les 100.000 substances répertoriées dans l'Union Européenne. Les connaissances sont encore très fragmentaires pour ce qui est de l'action de l'environnement sur l'immunité, mais une substance comme la dioxine (2,3,7,8 TCDD) est le prototype de molécule très largement présente dans l'environnement et affectant la production d'anticorps et le développement des cellules du système immunitaire chez l'animal.

Les données scientifiques sont encore limitées mais elles sont cependant suffisamment impor-

tautes pour que la question du lien environnement et santé ne puisse plus être négligée. Il est clair aujourd'hui que les progrès en matière de santé vont, à l'avenir, provenir de ce côté là. Cela suppose de mieux connaître la toxicité des substances chimiques, qu'elles soient naturelles ou synthétiques. On commence à réaliser l'ignorance qui est la nôtre en ce domaine. Récemment l'USEPA estimait qu'il n'existait aucune donnée expérimentale pour 43% des 3000 substances les plus produites aux Etats-Unis (au dessus de 500 tonnes) et que les données n'étaient suffisamment complètes pour pouvoir faire une évaluation des risques que dans 7% des cas. Un plan pour effectuer une évaluation rapide a été décidé en juin dernier sur la base de 1000 substances par an. L'Union européenne a mis en route un processus similaire pour les 1885 substances produites ou importées à plus de 1000 tonnes en Europe, mais cette évaluation des risques se fait au rythme de 30 à 40 substances par an. Il faudra donc plus de 50 ans pour le mener à bien...

Notons enfin que la France se distingue par sa faible contribution : elle n'a pris aucune substance sur la dernière liste en cours d'évaluation. Il est urgent que la santé environnementale soit enfin considérée dans notre pays comme un élément constitutif majeur d'une politique de santé et que voie le jour cette Agence de sécurité environnementale sur laquelle on glose depuis tant d'années.





# Santé et environnement : le cas américain

**André Ciccolalla** Les Etats-Unis jouent un rôle incontestable en matière de santé environnementale. Responsable d'une part importante de la pollution terrestre, ils sont régulièrement et publiquement mis en accusation et savent, chez eux, organiser l'observation des effets nocifs qui en résultent. Ils se sont dotés d'outils institutionnels fédéraux dont le poids est essentiel dans la production de connaissances et dans la mise en œuvre des réglementations. Le premier type d'institution s'est constitué après la seconde guerre au sein du Département de la santé avec les CDC (*Centers for Disease Control*). La mission des CDC est la surveillance épidémiologique. Ceux-ci sont nés de la reconversion du centre de lutte contre la malaria créé pour les besoins de la guerre en Extrême-Orient.

L'exemple américain n'est certainement pas à suivre de façon aveugle. On peut en tirer cependant un certain nombre d'enseignements : le rôle central de l'Etat dans la construction des outils de base de la santé publique et notamment environnementale, la mise en œuvre de moyens humains et matériels plus conséquents, la référence aux principes de base de l'évaluation des

risques, l'implication plus grande de la recherche fondamentale et notamment des universitaires dans la recherche en santé environnementale. Mais si la force du dispositif américain réside dans sa capacité de production de connaissances, il apparaît plus fragile au stade de la mise en œuvre. C'est le cas notamment dans le champ de la santé au travail. Alors que la réforme de la sécurité sanitaire est en cours, il est important de s'inspirer des aspects positifs du dispositif institutionnel des Etats-Unis. Cela passe par la reconnaissance des missions d'évaluation des risques et de veille environnementale. Rien n'interdit aujourd'hui d'inventer, en France, en partant des aspects positifs et négatifs de la culture anglo-saxonne, un système qui, en rassemblant les cultures "santé" et les cultures "environnement", en d'autres termes les cultures médicales et ingénieurs, protège plus efficacement les citoyens français sur le lieu de travail, à la maison ou dans l'environnement et contribue à faire reculer les pathologies chroniques.

Construire un tel système est la clef de la deuxième révolution de santé publique.



À la fin des années 1970, la liste des pathologies professionnelles (National Center for Infectious Diseases). D'autres ont été créés à partir des années 1980, des missions allant de la santé au travail (National Institute of Occupational Safety and Health) aux accidents aéronautiques (National Center Injury Prevention and Control), à l'environnement (National Center for Environmental Health), aux maladies chimiques (National Center for Chronic Diseases Prevention and Health Promotion), aux substances toxiques (Agency for Toxic Substances and Disease Registry), à la prévention (National Center for Environmental Services) et aux maladies rares (National Center for Human Genome Research).

L'ensemble regroupe environ 7600 personnes avec un budget de l'ordre de 2 milliards de dollars. Le département de la santé dispose d'autres agences fédérales que les CDC, notamment la FDA (Food and Drug Administration) chargée de l'évaluation et de la gestion des risques liés aux médicaments et à l'alimentation, et les NIH (National Institutes of Health), les

Instituts nationaux de la santé soit au nombre de 16. Ils sont rattachés aux différentes agences fédérales par type de pathologies (National Cancer Institute, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases). En 1989, a été créé le NIEHS (National Institute of Environmental Health Services) chargé de développer des recherches fondamentales sur la relation entre santé et environnement. Les NIH créent une agence de recherche fondamentale et ont ce que l'on peut qualifier de l'équivalent de l'INSERM.

Parallèlement, a été fondé l'EPA (Environmental Protection Agency) en 1970. Créée pour protéger l'environnement, son activité est axée sur plusieurs domaines de compétences à la protection de la santé humaine. L'agence regroupe 17.000 personnes, dont 2000 dans des activités de recherche, et dispose d'un budget de l'ordre de 8 milliards de dollars. C'est à la fois une agence de gestion, qui joue le rôle du ministère de l'environnement en France, et une agence d'évaluation des risques.



# Il faut tuer le consensus

Marie-Angèle Harmitte

maître de conférences

de recherche au CNRS

**Apprivoiser la société technologique.** Notre époque se caractérise par une prise de conscience, signe de l'existence de risques majeurs ou mineurs et du caractère collectif de l'exposition à ces risques. Il semble bien que la qualité de victime crée un lien social d'un type particulier, ce que certains ont stigmatisé en parlant d'une société de victimes. C'est un résultat de la société technologique.

Après avoir appris à apprivoiser la religion par la laïcité, le pouvoir politique par la démocratie, il faut apprendre à apprivoiser la société technologique en inventant des "procédures" de contention du pouvoir technologique.

Comment faire pour mettre au point ces procédures ? En la matière, il est systématiquement fait référence au "débat démocratique" qui permettrait de se décider en faveur d'une technologie ou d'une autre. Mais quand on a dit débat démocratique, on a tout dit. Où et comment le réaliser, avec qui ? Nul ne le sait, nul ne le dit, même si chacun est conscient de l'insuffisance du seul débat parlementaire traditionnel. Certes, ce dernier a été conforté par la création de divers comités d'éthique, d'offices parlementaires d'évaluation technique et de multiples comités d'évaluation spécialisés. Tout cela représente déjà un progrès.

**Le procès, un instrument politique.** Pour continuer à construire les procédures nécessaires à la constitution d'une démocratie technique, il faut encore se servir du retour d'expérience des procès qui ont été intentés par un certain nombre de victimes des risques technologiques : ces victimes, en effet, ne cherchent pas uniquement une indemnisation qui ne concernerait qu'eux-mêmes mais utilisent le procès comme un outil de contestation politique d'une décision qui leur a échappé. Le procès n'est pas seulement une aventure individuelle, mais un acte politique collectif : c'est ce qui s'est passé avec l'affaire Dutroux, en Belgique, l'affaire de la transfusion sanguine mais aussi, bien sûr, avec les affaires tout court. Dans une société qui se délite sur le plan politique classique, le procès devient un instrument politique, au-delà de sa fonction juridictionnelle classique.

Or, les procès, en matière de technologie, ont mis en évidence un certain nombre de dysfonctionnements du passage de l'expertise scientifique à la décision politique ou administrative en matière de technologie ; ils ont dévoilé l'absence de régulation de l'expertise scientifique destinée à fonder une décision. On peut dire par là que les procédures de régulation mises au point par la communauté scientifique pour





des besoins propres : règles de publication, évaluation des recherches, avancements, etc. auront leur valeur dans l'univers scientifique mais sont inefficaces au regard de la prise de décision politique : elles ne parviennent pas à l'éclairer à temps.

**L'urgence d'un code de bonne conduite de l'expertise scientifique à destination politique.** En fait, il n'existe aucune règle de fonctionnement de l'expertise scientifique lorsqu'elle est destinée à une décision de type politique, alors même que le nombre de décisions politiques prises dans le cadre d'un univers scientifique et technique est en croissance exponentielle. Il est par conséquent urgent de commencer à mettre en place un code de bonne conduite de l'expertise scientifique - que l'on pourra espérer un jour international - sachant que peu de choses sont à *inventer ex nihilo*. Il faut simplement puiser aux sources existantes : expertise judiciaire, statuts des experts organisés - experts comptables, experts garagistes, experts ruraux. Sera alors à disposition l'essentiel des solutions et l'on pourra les compléter grâce à la mémoire des crises technologiques, à l'expérience que l'on peut en tirer pour la formulation des règles de l'expertise et des règles de comportement en matière de décision.

**Quels moyens mettre en œuvre ?** Le premier point consiste à se doter de cellules de veille et d'alerte. On en a déjà un certain nombre, mais elles ne sont pas reliées entre elles et sont très démunies en moyens matériels. Même si la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 sur la sécurité sanitaire a permis de mettre en place les premiers fondements d'un tel système. Il faut alors poursuivre trois objectifs : organiser les liens et les transferts rapides d'information entre elles ; les doter de capacités financières importantes qui ne dépendent pas du budget de l'Etat ni d'un financement direct par les entreprises (la taxe parafiscale serait l'outil le mieux adapté) ; mieux relier les données en matière de santé humaine et d'environnement : la déliaison entre ces deux soucis, qui est l'une des caractéristiques des Trente Glorieuses, nous a fait rater la deuxième

révolution hygiéniste. Il faut promouvoir l'obligation d'entreprendre des études dès qu'une alerte est donnée.

**Le principe du contradictoire est nécessaire.** Autre obligation, il faut des procédures de remontée de l'information qui soient organisées sous une forme contradictoire ; le principe du contradictoire est une obligation de l'expert judiciaire qui ne souffre aucune exception. A l'inverse, les multiples commissions d'évaluation des risques cherchent encore bien davantage à créer du consensus qu'à faire émerger des contradictions. Philippe Roqueplo a développé l'idée d'avocat des thèses scientifiques. Pourquoi un avocat peut-il se permettre de soutenir telle personne à un moment et telle personne à un autre moment, avec autant d'honnêteté et de pugnacité, alors qu'elles ont des thèses parfaitement opposées ? Tout simplement parce qu'il y a la médiation de l'argent. Quand on est payé pour soutenir une thèse, on le fait du mieux qu'on peut, on cherche tous les éléments en sa faveur, on dit "nous" en parlant de son client. En matière scientifique, ce serait le seul moyen de trouver les défenseurs de thèses qui n'arrivent pas à s'exprimer aujourd'hui parce qu'elles sont mises sous le manteau par l'institution scientifique. L'expert est alors déculpabilisé : il n'est pas assimilé à la thèse qu'il défend, il n'en est qu'un porte-parole momentané. Aujourd'hui, un scientifique peut être déconsidéré s'il soutient certaines thèses qui ne vont pas dans le sens de son institution.

Les experts doivent être indépendants, tout particulièrement des intérêts économiques. Or, nous assistons à l'heure actuelle au fait que tous nos instituts de recherche publique, qui sont des viviers d'experts, sont sommés de trouver une grande part de leurs moyens de fonctionnement auprès de l'industrie privée. Il est difficile d'obéir à la fois à cette sommation de contractualisation et d'avoir tout de même des experts indépendants, à moins de créer un marché suffisamment large de l'expertise, qui permettrait précisément aux experts de se faire financer par une thèse ou par une autre. Il est



pou probable que cela puisse être réalisé dans un avenir proche, sauf sur de rares segments de la technologie, qui intéressent les collectivités locales (déchets, nucléaire).

**Pour tuer le consensus.** Il est tout à fait dramatique que la plupart des comités d'évaluation fonctionnent par consensus. Ils débattent au sein du comité, présentent des thèses diverses (même si le pluralisme est déjà rogné par le choix des membres du comité d'une part, des experts extérieurs d'autre part). A l'issue de la discussion, le président conçoit le plus souvent son rôle comme devant permettre l'obtention du consensus. Si, dans l'avis finalement rendu, figurent parfois des allusions à la diversité des positions, elles ne sont ni développées ni motivées. Il faut enfin arriver à dégager l'expertise de la confusion entre la sphère de la connaissance, où savoirs, incertitudes, ignorances doivent être délimités au mieux, et la sphère des conseils, des opinions, de la décision politique. Il faut apprendre à renvoyer au politique les questions auxquelles il est impossible de répondre sans être soi-même un politique.

**Pour un statut protecteur de l'expert.** Il serait nécessaire de développer un peu plus la question de la protection de l'expert. Pourquoi ? Parce que si les experts ne sont pas très indépendants, c'est aussi parce qu'ils ne se sentent pas protégés. Il faudrait qu'il y ait un statut de l'expert, équivalent à celui du travailleur protégé dans l'entreprise, qui peut faire du syndicalisme sans se trouver licencié pour autant. Un arrêt récent de la cour d'appel de Nancy permet

d'avoir quelque espoir à cet égard. Il fut décidé en effet que le pouvoir hiérarchique devait connaître certaines limites lorsqu'il s'exerçait à l'encontre de personnels s'occupant de santé au travail. La cour en déduisit le caractère abusif du licenciement d'un expert, soulignant la dangerosité des éthers de glycol<sup>1</sup>. De même, il faudrait clarifier le problème de la divulgation des résultats acquis lors des études engagées. On se trouve très facilement dans une situation conflictuelle ; la plupart des experts signent des contrats d'études ou d'expertises dans lesquels ils s'engagent au secret, dans lesquels leur expertise est la propriété de leur mandant, lequel seul peut décider de la divulgation.

Ici encore, de même que la jurisprudence reconnaît que le secret médical ou le secret des affaires doit céder dans certaines circonstances où d'autres intérêts sont en jeu, de même l'expert devrait être délié de la confidentialité lorsque la santé publique est en jeu.

**En conclusion.** La démarche scientifique a sa logique propre et comme telle, il serait absurde de vouloir la démocratiser. A l'inverse, la démarche expertale doit être soumise à des procédures précises qui permettent de s'approcher des objectifs d'indépendance et de pluralisme qui permettront de rendre la décision politique qu'elle fonde, plus démocratique.

1. Directeur de recherches au CNRS

2. Cf. les articles d'Alfred Éroulita dans ce numéro.



# La conférence de citoyens : un nouvel outil pour le débat

Le printemps 1998 a été l'occasion pour la France de s'essayer à la tenue d'une conférence de citoyens<sup>1</sup>, exercice inventé par les Danois, puis exporté en Grande-Bretagne et en Hollande. Il est apparemment saugrenu de réunir quinze citoyens n'ayant aucune connaissance sur un sujet réputé complexe - en l'occurrence l'alimentation produite à partir d'organismes génétiquement modifiés - et de leur demander leur avis. Il semble plus rationnel, en général, de confier ces sujets à des experts censés maîtriser les aspects techniques, raisonner sereinement les incertitudes, effectuer de manière responsable les inévitables bilans coûts/avantages. Cette technocratie, éclairée, souvent cultivée, en accord avec le monde économique et un monde politique assez indifférent à ces questions, a mené le développement scientifique et technique depuis deux siècles.

Or, le bilan de cette élite éclairée est aujourd'hui contesté. On lui reproche un type de développement peu respectueux des hommes et de l'environnement, de multiples dysfonctionnements, sans parler des crises sanitaires ou environnementales qui ont provoqué une sorte d'hypersensibilité au risque. D'où la profonde méfiance à l'encontre de la technocratie comme envers les hommes politiques<sup>2</sup>. Médias, associations, intellectuels ont dénoncé l'insuffisance du débat public sur ces questions, et l'incapacité

des structures classiques de la démocratie à organiser ce débat. Ce sentiment populaire n'est pas contredit par la lecture technique des débats parlementaires qui montrent l'abandon de la question à quelques rares parlementaires spécialisés. Si les dysfonctionnements du système actuel sont largement admis, les solutions ne font pas l'objet d'un consensus. Pour beaucoup, il suffirait d'améliorer le fonctionnement de la technocratie, seule apte, scientifiquement, à prendre des décisions rationnelles. D'autres pensent que c'est à l'intérieur du seul système parlementaire qu'il faut trouver des solutions, l'Office parlementaire des choix technologiques étant un outil parmi d'autres.

Mais l'observation de la réalité en construction montre un foisonnement d'institutions et de procédures nouvelles qui sont autant d'expérimentations politiques dont la cohérence n'apparaît pas encore clairement : la manière dont les autorités sanitaires quittent l'administration centrale pour devenir des établissements publics indépendants en est un exemple, la manière dont on cherche à réorganiser l'expertise scientifique à des fins de décision politique en est un autre. Ces deux tentatives ont pour but d'améliorer le fonctionnement de la technocratie.

La conférence de citoyens, autre pièce du puzzle, est censée, elle, améliorer le fonctionnement de la démocratie. C'est donc dans ses rapports

Marie-Angèle Hermitte



avec la représentation nationale et avec la notion de débat qu'il convient de l'analyser.

#### **Les citoyens et la représentation nationale.**

Les critiques contre la conférence de citoyens ont porté sur la sélection : quinze personnes seulement, ce qui exclut toute idée de représentativité au sens des sondages d'opinion ; le fait que cette sélection ait été confiée à un institut de sondage, qu'on ait tenu pour une qualité indispensable leur incompétence en matière de biotechnologie, enfin qu'ils ne se soient pas portés spontanément volontaires pour participer à l'entreprise.

Or tous ces choix répondent à des objectifs précis, quelque soit le jugement que l'on puisse porter sur les arguments avancés. Quinze personnes seulement parce qu'elles auront à travailler de manière approfondie ensemble, qu'elles devront organiser un débat, le structurer et rédiger des recommandations : c'est le chiffre maximal pour créer une dynamique de groupe et rester efficace. Au Danemark, pays d'origine de ces conférences, les citoyens se proposent, ce qui indique un intérêt particulier pour le jeu démocratique. C'est, à mon avis, un biais, car on cherche au contraire une image moyenne : ni indifférence totale à la démocratie - un certain nombre de gens sollicités se sont refusés - ni intérêt particulier. La sélection fondée à l'origine sur le hasard est une garantie de ce caractère moyen. Ce n'est qu'après cette première sélection que l'institut vérifie : ceux qui ont accepté ne doivent entretenir aucun lien avec l'industrie des biotechnologies ni avec des associations de protection de la nature ou des associations de consommateurs. Enfin, l'institut équilibre en fonction du sexe, de l'âge, de l'origine géographique et de l'origine sociale. Si l'on cherche une image approximative de l'homme de la rue, étranger aux pressions extérieures comme à la passion personnelle, c'est probablement la meilleure façon de procéder.

Mais, comment comparer cette forme de représentation et celle que l'on connaît au Parlement ? Elle n'a évidemment rien à voir. Ici, c'est un échantillon des personnes destinataires de la

technique, qui au titre de destinataires, expriment directement leur opinion. A l'inverse, la représentation parlementaire introduit une distance entre l'électeur et son représentant, qui n'est pas liée par un mandat impératif. C'est cette distance, nécessaire, qui distingue la démocratie représentative d'une démocratie qui pourrait se passer du Parlement en gouvernant par sondage d'opinions. C'est encore cette distance qui a été clairement affirmée par l'Office parlementaire : « Il ne faut pas oublier que, parfois de très grandes avancées scientifiques ou techniques se sont faites malgré les réactions très vives de l'opinion publique. Dans une démocratie représentative, les responsables politiques doivent souvent avoir un rôle d'éclairer par rapport au reste de la population. » Cette distance, on la retrouve dans les propositions du député J-Y. Le Déaut qui, dans son rapport au gouvernement, mentionne les recommandations des citoyens, s'en inspire parfois, mais ne les applique jamais directement. Parlement et gouvernement restent libres de leur décision.

**Alors, à quoi sert la conférence ?** Je serais tentée de dire que l'avis des destinataires de la technique devrait servir de garde-fou à la décision politique. Il s'agit d'éviter un décalage trop profond entre la manière dont le public, une fois qu'il a été informé et qu'il a pris le temps de la réflexion (l'ensemble de l'opération a duré trois mois), envisage la technologie qu'on lui propose ; et la manière dont le pouvoir politique, plus soumis aux contraintes extérieures, plus soucieux du prestige scientifique, plus soumis au court terme, considère la même question. Le jury citoyen a peut-être pour fonction principale de désigner le fossé que l'on suppose entre le public et les élites gouvernantes.

**Les citoyens, l'information et le débat.** Les quinze citoyens ont accepté de consacrer trois week-ends, lourdement chargés, à l'opération. Il y eut deux week-ends entiers de formation aux techniques du génie génétique, aux grands traits de l'agriculture contemporaine, à la nutrition, aux pratiques alimentaires, aux conséquences connues sur l'environnement, aux





interrogations sur la santé, à l'économie du secteur, au droit applicable, etc. Cette formation devait être "objective". Tout en étant conscient de l'impossibilité d'atteindre ce but, le comité de pilotage de la conférence avait précisé, par écrit, aux formateurs ce qu'il entendait par là : il s'agissait essentiellement de bien séparer ce qui était su avec certitude, ce qui faisait l'objet de débats scientifiques, de ne pas oublier de mentionner les hypothèses marginales, controversées, tout en indiquant avec précision les incertitudes, voire en suggérant que l'on n'avait pas encore posé toutes les questions, que nombre de recherches n'étaient pas encore entreprises. D'autre part, le formateur n'était pas totalement libre de la manière d'aborder le sujet, le comité de pilotage lui ayant fourni un certain nombre de mots-clés concernant les points à aborder en tout état de cause.

A l'issue de cette formation, qui donnait aux citoyens un bagage bien supérieur à celui dont disposent les parlementaires, les citoyens devaient être capables de formuler des questions sur les points qu'ils jugeaient sensibles et qui leur semblaient mériter un débat, une présentation contradictoire tranchant avec la présentation objective lors de la période de formation. Cette présentation contradictoire qu'ils allaient concevoir et animer eux-mêmes fut l'objet du troisième week-end. A l'issue de ce débat, ils rédigèrent, dans la nuit, leurs recommandations, présentées à la presse le lendemain matin.

**L'exercice appelle plusieurs réflexions.** On est en premier lieu frappé de la rapidité avec laquelle le groupe s'est senti en charge de l'intérêt général et revêtu, comme tel, d'une dignité intrinsèque. On remarque en second lieu le caractère irréductible des clivages de base, qui interdisent d'espérer un consensus. Un certain nombre d'entre eux étaient partisans du moratoire et il est probable que rien ne pourrait convaincre cette partie de la population que le jeu en vaut la chandelle. L'idée de la technocratie selon laquelle les oppositions viennent d'un manque de culture scientifique et d'un déficit d'explication est une idée faussée, de même que l'obtention d'un consensus laisse à penser que

le groupe a été manipulé. Les citoyens partisans de l'aventure restent mesurés dans leur enthousiasme, très attentifs à la balance coûts/avantages, très méfiants à l'égard des décisions prises sous la contrainte économique. Le groupe est donc mesuré, dans un sens comme dans l'autre. Il ne se situe ni dans le sillage des industriels, ni dans celui des associations opposantes par principe. A ce titre, on comprend que la conférence ait fait l'objet de suspicions : des industriels, qui purent constater la distance entre leur campagne de presse enthousiaste et l'accueil des citoyens ; des ONG, qui auraient préféré organiser elles-mêmes le débat.

En fait, l'intérêt principal d'une telle conférence est de dépasser la distribution traditionnelle de la parole sur l'intérêt général : réduire un temps au silence le monde politique, le monde économique, le monde associatif. La dynamique des trois week-ends consiste à donner aux destinataires de la technologie les outils intellectuels pour organiser le débat eux-mêmes. Dès lors, tous les organisateurs professionnels, d'un bord comme de l'autre, se trouvent dépossédés, un court instant, de leur prétention à l'organisation d'un débat apte à dégager l'intérêt général. Il reste maintenant à observer les retombées pratiques de la conférence.

Qu'on me permette une dernière remarque : le débat approfondi mené par quinze citoyens n'a rien à voir avec un débat public généralisé comme celui qui a précédé le référendum suisse sur le même sujet. Les deux mécanismes devraient être complémentaires et non exclusifs l'un de l'autre.

1. En tant que membre du Comité de pilotage de cette conférence, je ne franchirai pas ici à analyser la qualité du travail des citoyens, car je serai juge et partie - ma seule ambition est de montrer les finalités que je pourrais à titre personnel.

2. Cette méfiance semble avoir été perceptible par les experts qui se sont présentés devant les citoyens et se voit leur monnaie d'échange, et surtout celle de leur "agressivité".



# L'Agence de l'environnement : ni quarteron d'énarques ni usine à gaz !

Joël Uhenais

*Chercheur et écrivain*

*Professeur*

*enseignant en UFR*

*de médecine*

*Chercheur à l'INSERM en*

*biologie moléculaire*

*en en français*

*c'est un maître à bord*

*du groupe de travail*

*"Environnement et Santé"*

*chez les Verts*

## Intégrer la dimension santé environnementale.

Diverses affaires récentes comme celles de l'amiante, de la vache folle, du sang contaminé, pour n'en citer que quelques unes, contribuent à mettre en évidence les imperfections du système dit "de santé". Suite à ces "affaires", un changement radical dans la manière d'aborder ces questions ainsi que la mise en place d'instruments d'analyse adéquats, s'impose.

Il faut rompre, d'abord, avec une démarche encore trop centrée sur les seuls aspects curatifs, sans pour autant bien sûr les abandonner. Les caractéristiques des nouveaux risques, parce qu'ils sont diffusés massivement dans l'environnement au sens le plus large, parce que les effets apparaissent souvent à long terme et parfois à faible dose, font que l'on ne peut attendre les malades - si ce n'est des morts en masse - pour identifier les causes et déclencher enfin des procédures de prévention.

La rupture avec les tendances sociologiques et culturelles lourdes est difficile :

- l'environnement est encore considéré comme l'accessoire de toute politique
- le budget du ministère n'est toujours que de quelques pour mille de celui de l'Etat
- l'essentiel du budget "de la santé" n'est pas entre les mains du secrétariat d'état, et sert essentiellement à traiter les urgences, c'est-à-dire à soigner ; 2% vont à la prévention.

Trouver les causes, par exemple, de la mortée des

cancers, y compris chez les jeunes (elles ne sont donc pas liées au seul vieillissement de la population), intéresse peu, comme le montre la quasi-absence de registre du cancer.

Les problèmes de l'évaluation viennent aussi de la difficulté d'attribuer une pathologie à un facteur de risque spécifique. Le mésothéliome, spécifique de l'amiante, est une exception qui a permis de fournir la preuve pour déclencher l'alerte.

## Une deuxième révolution de santé publique est indispensable.

Elle passe par la mise en œuvre du principe de précaution. Celui-ci n'est pas la recherche d'un inaccessible risque "zéro", mais celui du risque acceptable. Cette notion doit donc, pour être assumée, être soumise à débat public, la conférence de citoyens sur les OGM par exemple restant pour l'instant une ébauche.

## Le principe de précaution.

Plusieurs interprétations en existent. En tout état de cause, il doit permettre de rompre avec une logique culturellement dominante, de prise de risque systématique, présentée encore trop souvent comme un défi, gratifiant médiatiquement, indispensable pour tout et n'importe quoi. S'il n'est pas question, au nom du plus petit doute sur le moindre risque, d'interdire automatiquement, la puissance des technologies et produits nouveaux font que la présomption de risques graves et/ou irréversibles doit au moins imposer la mise en place de moratoires.

La mise en œuvre du principe de précaution passe aussi par la réaffirmation de la prééminence du "politique" - celle du droit des citoyens à participer à la définition des risques acceptables - sur l'économique, le financier, la compétition.

La loi des sénateurs Huriet et Descours, votée en juin '98, permet une notable amélioration des procédures concernant l'évaluation des risques liés d'une part aux produits de santé, d'autre part aux produits alimentaires. Avec la mise en place de deux agences d'évaluation, d'un Institut de veille sanitaire et d'une structure de coordination.

**Des dispositifs solides avec des moyens appropriés d'évaluation.** Aujourd'hui plus de 100 000 substances chimiques existent en Europe, 1885 sont utilisées ou importées à plus de 1000 tonnes/an. Les outils d'évaluation, de recherche, en particulier l'écotoxicologie (et pas simplement épidémiologie) qui doit devenir le pilier en amont de l'évaluation, sont largement insuffisants et mal coordonnés. Si la part globale de la recherche française, en 1993, est de 5% au niveau mondial, l'écotoxicologie est à 1,7%, l'environnement santé à 1,2%.

Les leçons des affaires "amiante", "aluminium" entre autres, doivent conduire à une organisation des dispositifs permettant la séparation de diverses fonctions : veille, gestion, réglementation, contrôle, évaluation. Cette dernière en particulier doit être indépendante à la fois de la décision, prérogative du "politique", mais aussi des producteurs et utilisateurs de facteurs de risques. La consultation de ces derniers ne doit servir qu'à éviter des décisions techniquement aberrantes.

Le dispositif doit comprendre une agence d'évaluation permettant de traiter les risques pris au sens de la réglementation européenne, c'est à dire qui prend en compte d'une part les risques pour la santé humaine (sanitaire), mais aussi les risques pour l'environnement et la "sécurité" (risque accidentel type Seveso).

Il existe aujourd'hui un Institut de veille sanitaire, la création d'un Institut de veille environnement serait le complément nécessaire à un dispositif dans lequel, schématiquement, le premier Institut surveillerait l'apparition des pathologies, le second celle des polluants.

Sachant que toute amélioration de dispositif doit être financée, le principe du pollueur/payeur doit être appliqué avec des modalités permettant d'éviter des effets pervers du type "je paye mon droit de polluer" ou de créer des rentes de situation.

Il faut garantir que ce sont bien l'ensemble des producteurs de facteurs de risques qui financent, sans qu'ils puissent, par ailleurs, interférer sur les résultats des évaluations, sur la veille environnementale et le contrôle.

Tout ce montage ne doit pas être une "usine à gaz" ; il ne s'agit pas de créer "ex nihilo", mais, au contraire de renforcer, regrouper et/ou coordonner fortement des structures déjà existantes. Les Verts étaient, avec d'autres, y compris au P.S., partisans d'une agence unique. Le dispositif actuel doit être complété par une troisième agence d'évaluation qui ne se cantonne pas aux risques sanitaires liés à l'environnement vus par le petit bout de la lorgnette mais par une Agence de sécurité environnementale au sens de la définition européenne des risques. C'est à dire d'une part les risques directs pour la santé humaine mais aussi les risques pour les écosystèmes et la "sécurité" (risque accidentel de type Seveso). S'interroger dès la disparition des lichens sur les arbres des villes ou dès l'apparition d'anomalies morphologiques chez les grenouilles d'une zone humide, peut permettre d'anticiper des risques susceptibles d'affecter, à terme, l'homme.

Les différents types de risques concernés (chimiques, physiques, rayonnements divers, OGM, etc.), les différents compartiments de l'environnement (milieux extérieurs/intérieurs : air, eau, villes, espaces naturels, lieux de travail, habitations, etc.) devront, au moins à terme, être tous ces éléments essentiels du champ de compétences, dans le cadre d'une montée en puissance progressive de l'agence, sous tutelle du MATE (Ministère de l'aménagement du territoire et de l'environnement) avec mise à disposition des autres ministères (Santé, Travail...).

↳ Organismes Génétiquement Modifiés, cf. article dans le numéro de MME-ANGEM Hiver 2000.





# Questions à la ministre

Entretien avec  
**Dominique Voynet**  
Ministre de l'Environnement

**Pratiques** : La mise en évidence de pathologies d'origine environnementale revient aux autorités sanitaires : quelles sont vos relations avec le ministère de la Santé ? Quelles sont les filières de signalement, de dépistage, de confirmation ? En cas d'alerte par une collectivité ou une association, qui se mobilise ?

**Dominique Voynet** : Pendant longtemps, le domaine de la santé environnementale a été considéré à la marge de notre politique de santé comme il est, à mon avis, à la marge de notre politique d'environnement. La loi sur la sécurité sanitaire, adoptée le 1<sup>er</sup> juillet dernier, constitue une réponse en termes d'outils. Elle crée deux agences de sécurité sanitaire sous la tutelle du ministère de la Santé : l'une pour les produits de santé, l'autre pour l'alimentation. Elle crée en outre un Institut de veille sanitaire, dont la mission est la surveillance de l'état sanitaire de la population de l'alerte. Une mission parlementaire, confiée par le Premier ministre à André Aschieri et Odette Grzegorzulka, va rendre prochainement un rapport sur cette question, afin d'éclairer les choix du gouvernement. Ma conviction profonde est qu'on ne peut bâtir une politique de santé environnementale sur le seul

pilier santé. Un second pilier environnement est à construire, à partir d'une réorganisation des outils dont dispose mon ministère, avec une mission clarifiée, et des moyens nouveaux (ournis par la Taxe générale sur les activités polluantes (TGAP). La création d'une Agence de sécurité environnementale, chargée de l'évaluation des risques pour l'homme et pour l'environnement, et d'un Institut de veille environnementale, chargé de la surveillance des milieux sont des pistes de travail intéressantes.

**Le travail prospectif des responsables de l'environnement est de structurer l'observation des nuisances possibles de toute activité humaine : quels projets allez-vous développer pour rendre cette activité efficace ? En cas de doute (dioxines, cancer) , quels moyens sont déclenchés ?**

Comme je viens de le dire, la création d'un Institut de veille environnementale, pour collecter les données sur la pollution des milieux, alerter sur les évolutions potentiellement nuisibles à la santé humaine, doit être étudiée. Un exemple de cette activité est le récent rapport de l'IFEN



sur la pollution des eaux par les pesticides : 97% des relevés effectués dans les eaux de surface et 48% dans les eaux souterraines sont positifs. On ignore la conséquence d'une telle pollution pour la santé humaine, mais c'est certainement une invitation à agir avant d'avoir une preuve incontestable d'un tel effet. C'est dans cet esprit que la veille environnementale peut servir à protéger la santé humaine. Cela étant, sa tâche est aussi la protection de l'environnement et de la biodiversité en elle-même, en dehors de toute préoccupation sanitaire. La réforme en cours doit permettre de répondre, dans un délai raisonnable, aux problèmes qui peuvent surgir, comme celui des dioxines. Il est important de prendre des décisions sur la base de l'évaluation des risques la meilleure possible, compte tenu de l'état actuel des connaissances.

C'est un autre aspect majeur de la réforme à venir que soit créée une sorte de Haute Autorité de la sécurité sanitaire et environnementale pour veiller au respect de ces principes. Cela suppose que l'on sorte du système actuel, avec sa multiplicité d'organismes fonctionnant sans méthodologie claire et transparente, et dotés de moyens notoirement insuffisants.

La médiatisation de certaines toxicités peut provoquer des phénomènes de panique : comment faire pour ne pas infantiliser la population (cf. Tchernobyl) sans la priver d'une information qu'elle est en droit de posséder ?

Les médias ont un rôle précieux dans notre système, mais ce n'est pas leur fonction de procé-







der à une évaluation et à une hiérarchisation des risques. Il faut respecter la place de l'expertise dans notre pays. Il faut tout d'abord clairement séparer ce qui relève du domaine des scientifiques de ce qui relève du domaine des politiques. Les premiers sont en charge de l'évaluation des risques pour la santé, sans qu'à ce niveau n'interviennent des considérations de coût. Les seconds sont en charge de la gestion des risques. Ils doivent prendre la décision sur la base de l'évaluation des risques pour la santé, mais ils doivent également prendre en considération d'autres facteurs, notamment de coûts, de perception ou d'acceptabilité du risque. Bien sûr, il faut des garanties pour que l'expertise soit menée de la meilleure façon possible. Cela suppose qu'elle soit transparente et contradictoire. Personne n'est jamais totalement objectif et indépendant. C'est par le débat contradictoire que l'on peut espérer approcher la vérité scientifique. Il faut également bien distinguer la production de connaissances scientifiques pures et le processus d'évaluation proprement dit. Ce qui manque aujourd'hui, c'est une structure d'évaluation distincte des institutions de recherche comme des structures de décision et de contrôle.

Certaines maladies toxicologiques peuvent cacher un réel problème social (peintures au plomb par exemple). Aborder les pathologies sous l'angle uniquement scientifique peut permettre d'ignorer les causes psychosociales auxquelles les généralistes sont très

sensibles. Comment intégrer les sociologues, les ethnologues, aux décisions de vos services ?

Il est très frappant de constater que la question des risques liés à l'amiante est restée marginale tant que cela ne concernait que les salariés de cette industrie. Elle n'est devenue un problème majeur de santé publique qu'à partir du moment où il est apparu que le risque concernait une population plus vaste, notamment celle vivant et travaillant dans les écoles. Il est nécessaire que le risque acceptable ne soit pas à géométrie variable selon les catégories sociales. Le saturnisme en est un autre exemple.

Nous vous laissons le droit de ne pas répondre à cette question : le 2 septembre 1997, dans le Val de Marne, vous auriez passé un accord avec le secrétaire d'Etat à l'industrie, M. Christian Perret, interdisant au ministère de l'Environnement d'avoir accès aux grands problèmes industriels, à l'exception de Superphénix et du canal Rhin-Rhône. Votre "silence radio" sur toutes les formes de pollution industrielle en est-il la conséquence ?

No comment.

L. Institut français de l'environnement

# De Rio à Athis-Mons : l'environnement à l'échelle municipale

**Pratiques. Quelles mesures avez-vous pu mettre en place à Athis-Mons pour développer la santé environnementale ?**

**Marie-Noëlle Lienemann :** Il y a 7 ou 8 ans, Athis-Mons a été la première ville de France à avoir signé, avec l'État, la charte d'écologie urbaine qui est un plan municipal de l'environnement. Des tables rondes autour de problèmes précis avaient permis d'élaborer les enjeux de l'amélioration de l'environnement urbain. Puis, tout récemment, nous avons créé un "Agenda 21 local", à la suite du sommet de Rio, pour développer les grandes priorités à mettre en œuvre au XXI<sup>e</sup> siècle et pour définir une translation de ces objectifs au niveau d'Athis-Mons. Il s'agit de sensibiliser les gens à une citoyenneté à la fois mondiale et urbaine : La lutte contre la pollution s'inscrit aussi dans une réflexion sur les inégalités Nord/Sud. On a noté un changement de sensibilité et surtout une mobilisation sur la pollution industrielle le long de l'Orge et sur la pollution de l'air, en lien avec la question mondiale de l'effet de serre. Un groupe de travail extra-municipal a été créé autour de débats sur des thèmes tels que la lutte contre la pollution urbaine. C'est une nouvelle étape de mobilisation collective associant des citoyens, entreprises, collectivités

locales. Le volet santé et environnement est pris en compte en abordant les circonstances des pics d'épidémies et le lien entre pollution et maladie. Par exemple, la question de la qualité de l'air qui est abordée dans le projet "Agenda 21" passe aussi par un travail sur la ventilation des appartements. Il est normal que la municipalité se préoccupe de ce problème. Par contre, la prévention en général, pourrait être coordonnée par une structure dépendant de l'État. D'autre part, on constate que la partie environnementale prend le pas sur le volet santé et société. Les gens se mobilisent surtout par thèmes, alors que je souhaiterais une démarche plus transversale. Ils se mobilisent davantage sur les conséquences des gaz d'échappement des voitures que sur une réflexion globale. Ce phénomène est amplifié par le fatalisme ambiant où les gens ne voient pas ce qui pourrait améliorer les choses, ils sont dépassés par l'ampleur du problème. Quand le RER ne marche pas, à Athis-Mons on n'y peut rien, on ne peut qu'écrire, protester, faire des pétitions. La logique que nous proposons est plus transversale et repose sur un concept de développement durable avec ses dimensions humaines et sociales et pas uniquement technique. Les gens ont du mal à voir comment toutes ces dimensions s'articulent. Malgré tout, l'idée que le stress et les difficultés

*Entretien avec  
Marie-Noëlle Lienemann*

*Députée européenne  
présidente nationale du  
Logement et du  
Cadre de vie*

*Marie-Noëlle Lienemann  
est maire d'Athis-Mons.  
Elle occupe, au sein de la  
Commission locale d'en-  
vironnement agréée à l'ini-  
ciation du Parti Socialiste  
La démarche participative  
et l'environnement sont  
parmi ses préoccupations  
majeures. Au niveau de  
la santé, elle a engagé  
pour répondre aux  
attentes de l'Etat, des  
Bâtiments du réseau de Cécil  
avec dans un de la pré-  
vention, en associant les  
différents acteurs.*





liées au mode de vie influent sur la santé et le comportement commence à faire son chemin. Les autres institutions sont intéressées mais semblent douter d'une application pratique et du succès d'une telle démarche. Je crois en la vertu éducative du débat démocratique et de l'action persévérante. On peut prendre l'exemple de l'éducation des enfants où les parents sont aujourd'hui moins fermés à l'écoute qu'autrefois. Les choses peuvent évoluer.

**Comment s'articule le travail des élus et des employés municipaux avec les professionnels de santé impliqués dans cette démarche ainsi qu'avec les usagers des quartiers ou de leurs représentants ?**

Les actions sont menées ponctuellement en fonction des carences et des problèmes sur le terrain. A force d'entendre des personnes se plaindre de difficultés sur leur secteur, la mairie agit comme synthétiseur pour réunir les acteurs : par exemple, des médecins ont pu travailler avec les autres professionnels, les familles, les voisins, aidés par l'intervention du service municipal de maintien à domicile des personnes âgées.

Par exemple, en santé mentale, une association d'accueil et de soins a été créée en lien avec l'intersecteur de psychiatrie pour surmonter les difficultés d'accès aux soins et, pour lutter contre la théorie de la demande qui repose sur le volontariat des patients, ce qui n'est toujours pas adapté dans ce type de pathologies.

D'une manière générale cependant, je n'ai pas le sentiment d'avoir réussi au niveau de la ville à avoir mis en place des pratiques de santé communautaire. Les pratiques participatives sont plutôt en régression dans ce domaine. De plus, si on écoute la demande des gens, elle ne se situe pas de façon prioritaire dans le domaine de la santé, même si l'on sait qu'il y a un lien entre les capacités financières des gens et leur suivi médical. La

France n'a pas d'histoire préventive. Les liens avec les professionnels de santé ne sont pas toujours faciles. Ils ne sont pas toujours très moteurs dans les actions mises en route, et participent plutôt individuellement que collectivement.

**Quels obstacles voyez-vous à une action collective dans la commune ?**

Je vois deux types d'obstacles qui limitent des actions de santé sur la commune :

- d'une part, l'Etat ou la CPAM devraient assumer clairement une vraie présence décentralisée afin de faire vivre localement les missions de santé publique que sont l'accès aux soins et la prévention. A défaut d'avoir, sur place, des structures sûres de réseau de santé publique, la municipalité prend le relais, ce n'est pas forcément à elle d'en porter tout le poids. Si l'Etat remplissait sa mission et organisait un réseau local de santé publique avec des infrastructures de base, il pourrait être un acteur transversal, mettant tous les partenaires en relation.

- d'autre part, les rapports entre les professionnels de santé et les collectivités publiques sont, en France, difficiles. Il existe un bras de fer entre l'autonomie jalousement revendiquée du médecin libéral et la réglementation publique. On n'a pas trouvé le juste milieu entre le médecin acteur d'une politique individuelle et le médecin acteur de santé publique à l'image des agriculteurs exploitant la terre et la protégeant également.

Reste que la santé est plus ressentie comme un droit individuel que comme une exigence de citoyenneté, reste que le soin prend le pas sur la prévention. Si nous voulons que cette situation évolue, la cité doit provoquer la prise de conscience et l'action collectives.

**Propos recueillis par Ghislaine Audran et Elisabeth Maurel-Arrighi.**

# L'environnement en médecine : à travers un regard franco-allemand

Pour le médecin, que représente l'environnement du patient ? L'enquête que j'ai menée pendant l'automne 1997, auprès de 50 généralistes français et un nombre égal de médecins allemands, apporte certains éclairages sur cette 'question'.

Il est étonnant de constater que les médecins français affirment, plus souvent que leurs collègues allemands, prendre en compte la dimension environnement dans le regard qu'ils portent sur leurs patients (77% contre 48%). Seraient-ils plus modernes que leurs collègues ? En fait, ils n'ont pas tout à fait la même conception des choses. Les Allemands voient surtout dans l'environnement des produits toxiques, susceptibles d'induire des troubles de la santé : pesticides, colles, produits de traitement des meubles et des parquets en bois, amalgames dentaires, dioxine, etc. A cet endroit, les généralistes français semblent être, plus dégagés des détails de la toxicologie et avoir une approche plus informelle, voire philosophique, des problèmes. Cela paraît les amener à considérer ce qui environne dans sa globalité (environnement physique, mais aussi psychique, spirituel, social, familial...) et à se poser davantage de questions fondamentales sur le sujet. Pourtant, les généra-

listes allemands ne sont pas uniquement des techniciens de la toxicologie, ne serait-ce que parce que 76% d'entre eux ont choisi d'exercer au moins un mode de médecine alternative comme l'acupuncture ou l'homéopathie (chez les français 40% seulement ont fait ce choix).

Une autre information intéressante ressortant de l'enquête est que ces médecins allemands sont plus sensibilisés aux problèmes écologiques tels le trou dans la couche d'ozone, l'effet de serre, la surpopulation planétaire, la disparition des espèces... En effet, 84% d'entre eux, contre seulement 60% des Français, s'y considèrent sensibilisés ou très sensibilisés. De plus, ces praticiens allemands mentionnent davantage de mouvements ou d'associations à tendance écologiste. Quand les Français disent être sensibilisés à des problèmes écologiques, ils semblent surtout l'être pour ceux liés à leur pratique quotidienne ou à une actualité médiatique : la pollution de l'air, les déchets, l'urbanisme...

A la lecture de ces résultats, le film "environnement" qui se déroule chez les médecins généralistes de chaque côté du Rhin apparaît encore trouble. Un élément essentiel manque à la com-

Elise Waebling

*Jeune médecin généraliste, Elise Waebling a obtenu son diplôme en novembre 1998, à la faculté de médecine de Strasbourg. Son thème de thèse "L'environnement, écologie et médecine" a été enrichi d'un corpus de cinquante questionnaires adressés à cinquante généralistes allemands du Bade-Württemberg.*





préhension du scénario : dans les années 80, une discipline de médecine de l'environnement, la *Umweltmedizin*, a été créée en Allemagne. Des lieux de consultation accueillent des patients chez lesquels un ou plusieurs facteurs d'environnement ont été soupçonnés dans l'interprétation de leur maladie. Principalement axée sur la toxicologie, cette pratique comporte une anamnèse détaillée, un examen clinique, des bilans sanguins et autres, et, parfois, une exploration des lieux de vie. En outre, depuis quelques années, les étudiants en médecine sont formés à la matière. En France, très peu de choses sont faites dans ce sens.

Les principaux facteurs de disparité étant évoqués, l'image se profile en net : les particularités culturelles de la médecine allemande, dans lesquelles comptent la grande sensibilité écologique et le penchant pour les médecines alternatives, ont favorisé l'avènement de la médecine de l'environnement. Nos généralistes badois, même s'il n'ont pu bénéficier des enseignements de ce très récent domaine, lors de leur formation universitaire, ont tout de même baigné dans ce bain et évolué. Ils en sont à présent à la mise en œuvre pratique. Or, l'instauration de la nouvelle discipline de *Umweltmedizin*

sous-entend que des questions fondamentales, quant à l'environnement du patient, ont déjà été intégrées. Ce qui explique que les médecins allemands se concentrent sur les nouvelles données, principalement toxicologiques, à comprendre, et qu'il n'est plus temps pour eux de s'encombrer à cet endroit du flou d'une pensée globalisante. Nos médecins français n'ayant pas bénéficié d'une telle évolution en sont encore à débattre de questions fondamentales. Il se dégage là un singulier décalage dans le temps.

Pourtant, dans les résultats du questionnaire, les différences entre deux pays sont le plus souvent non significatives. L'ensemble commun "généralistes français/généralistes allemands" accorde une grande importance à l'impact possible de l'environnement sur la santé. La pollution de l'air y prend par exemple une place prépondérante, alors qu'une faible capacité pathogène est octroyée aux champs électromagnétiques. Quasiment tous les médecins, qu'ils soient français ou allemands (90%), estiment que leur formation universitaire en environnement et santé est insuffisante. Ils témoignent d'un réel désir d'en savoir plus, et 75% des généralistes sont prêts à se former plus avant dans ce domaine. De plus, un grand nombre d'entre eux (78%) pensent que le médecin généraliste devrait jouer un rôle actif face aux problèmes écologiques actuels (en tant que témoin informant les instances responsables, et/ou partenaire dans la prévention et l'éducation, et/ou acteur qui s'engage à faire évoluer la situation).

Quel que soit le pays, les médecins généralistes ont donc bien le même souci : promouvoir et protéger la santé de leurs patients. Dans cette perspective, l'environnement devrait davantage être pris en compte dans l'enseignement de la médecine. Certaines remarques écrites font penser que les médecins généralistes sont bien placés pour concevoir cette prise en compte



dans sa globalité. L'un d'entre eux, par exemple, déclare : " Je pense, comme monsieur Jourdan, que nous faisons tous les jours de la médecine de l'environnement ". C'est justement pour cette raison qu'il importe de s'y intéresser de façon plus concrète.

Posons-nous les questions de base : pour quels éléments de l'environnement a-t-on des connaissances utilisables ? Lesquels doivent être développés et faire l'objet de recherches ? Dans quel cadre les inscrire, dans quelle vision de l'humain, de la maladie, de la santé et de la fonction du médecin ? Il s'agit aussi de désigner la conception que l'on choisit, afin qu'elle puisse prendre corps.

Ensuite, seulement, viennent les questions de mise en pratique.

Voir clair autour du patient, voilà le défi ! Repérer les problèmes dans l'environnement du patient avant qu'ils ne s'attachent au corps - ou à l'esprit. En fait, il s'agit d'adopter une conception qui privilégie la prévention. Imaginons l'environnement de l'humain dans toute son épaisseur, ses différentes dimensions : la dimension physique, par exemple, avec les microbes, les éléments chimiques, l'alimentation, les risques d'accident, les pollutions... ; la dimension symbolique - soit le monde subjectif dans lequel chacun s'inscrit : la dimension sociale prenant en compte la famille, les connaissances, la situation professionnelle, financière, culturelle, etc. ; la dimension rythmique avec le sommeil, les horaires de travail, les habitudes. L'ensemble des niveaux que l'on a choisi de définir peut alors être regardé dans le détail ou plus grossièrement, mais il s'agit surtout de les reconnaître et de concevoir leurs liens et intrications, afin de se faire une image (capable de mouvance permanente) de ce qui environne la personne. En la confrontant à ce qui constitue le sujet, des

points faibles dans cette image peuvent alors être repérés, et l'aide à la gestion de la santé du patient devient vraiment possible.

Dans cet abord essentiellement préventif, la thérapeutique n'a plus la place que lui accordent les hôpitaux universitaires. Elle est un moyen parmi d'autres qui entre en jeu lorsque, malheureusement, apparaît une pathologie. Le médecin généraliste rappelons le, bien que ce ne soit plus un secret pour personne, est particulièrement à même de concevoir les choses dans leur globalité. Sa fonction de coordinateur dans une pratique largement pluridisciplinaire coule de source.

Comme l'écologue s'attache à comprendre les écosystèmes, le médecin s'attache à comprendre les canevas propre à chaque patient. Comme l'économiste gère les budgets, le médecin aide le patient à gérer sa santé. Comme l'écologiste s'engage pour promouvoir et protéger l'équilibre la planète, le médecin est à même de s'engager pour promouvoir et protéger la santé.

Alors pourquoi ne pas évoluer vers une "écomédecine" ? Elle comporterait une vision environnementale telle que nous l'avons décrite et serait reconnue par tous les acteurs de la santé ainsi que par tous les détenteurs d'une santé, c'est à dire par vous et moi. En plus, cette écomédecine sous-entend la possibilité d'un engagement. Engagement qui serait une dimension ouverte et variable en fonction du rôle que la société a décidé d'accorder à la médecine, tout en laissant une latitude au caractère, aux opinions et aux disponibilités de chaque médecin.

Est-ce vraiment une médecine si utopique ?

1. Les médecins généralistes ont été tirés au sort. Il y eut 57% de réponses utilisables. Les résultats chiffres présentés dans l'article sont significatifs pour l'échantillon en question, avec un risque d'erreur de 5%.





# La médecine de l'environnement en Allemagne

**Elise Haehling** En Allemagne, les premiers centres en médecine de l'environnement sont apparus dans la fin des années 80 et se multiplièrent rapidement. Certains sont "généralistes", et d'autres, plus orientés, sont attenants à des services spécialisés comme la dermatologie, la gynécologie ou la neurologie. Ils donnent des renseignements téléphoniques ou écrits, reçoivent sur rendez-vous des personnes adressées ou non par leur médecin traitant, et certains hôpitaux disposent même de lits pour ces patients. Ces prestations sont remboursées par les caisses d'assurance maladie. À côté de cela, il existe des instituts de médecine de l'environnement s'occupant essentiellement de recherche.

En Allemagne, la médecine de l'environnement est rattachée officiellement à l'hygiène, *Hygiene und Umweltmedizin*, formant une spécialité à part de celle de santé publique, *Öffentliches Gesundheitswesen*. Depuis 1992, il existe une capacité de médecine de l'environnement, *Zusatzbezeichnung Umweltmedizin*, accessible aux médecins spécialistes intéressés. Elle est actuellement reconnue par tous les *Länder* d'Allemagne, mais seulement quelques uns proposent son enseignement. La nature des formateurs diverge en fonction des régions. À Hambourg par exemple, c'est le Conseil de l'ordre des médecins qui se charge de ce rôle ; à Berlin, l'Académie pour la médecine du travail et de la médecine de

l'environnement ; en Saxe, l'institut universitaire d'hygiène de Leipzig ; au Palatinat, la société interdisciplinaire allemande de médecine de l'environnement, *IGUMED* ; et en Westphalie, le Conseil de l'ordre associé à une caisse d'assurance maladie<sup>1</sup>. Depuis les années 80, des cours orientés en médecine de l'environnement sont dispensés dans la formation médicale initiale.

## Une spécialité

En Allemagne, dans les lieux de consultation publics de médecine de l'environnement, une cause véritable aux pathologies présentées par les patients n'est détectée que dans à peine un tiers des cas. Chez près de la moitié des patients, l'aspect psychologique semble prééminent ; les "phobies environnementales" sont fréquentes. Malgré l'effort à vouloir intégrer des éléments biographiques polyvalents et la volonté de comprendre la complexité des choses, cette pratique reste principalement axée sur la toxicologie. Les faibles résultats obtenus paraissent désoler les praticiens habitués à la quiétude des mécanismes de cause à effet inhérents à ce mode d'exercice mécaniste dont l'université les a imprégnés. Là est justement le problème. Si la *Umweltmedizin* ne se rebelle pas, elle court le risque de devenir une spécialité parmi d'autres ; la spécialité de ceux qui cherchent dans l'environnement l'origine du mal avec l'idée d'une relation causale trop univoque.

### Les phobies environnementales

Peur des vils toxiques qui se cachent dans les murs, les sols, les meubles, l'eau, les aliments, les vêtements ! Peur de respirer l'air pollué par des miasmes perfides, le même air que d'autres ont expiré, air brassé à toutes les sauces, air empoisonné par l'industrie, les déchets ! Peur des rayons invisibles qui serpentent, traversent le corps ! Ne nous laissons pas emporter par le délire. La phobie environnementale a, selon son porteur, un sens qu'il s'agit de décrypter.

### Une médecine environnementale "parallèle" : la *clinical ecology*

L'histoire de l'exploration de l'environnement des malades remonte en fait aux années 50 quand, aux Etats-Unis, des allergologues cherchaient dans une démarche scrupuleusement scientifique la cause d'hyperréactivités somatiques, dans le contexte immédiat des patients. Chemin faisant se développa, au sein de l'allergologie, une tendance qui s'intéressa aux effets de petites doses de substances sur le corps entier, prenant en compte la sensibilité individuelle du patient tout en considérant les facteurs psychosociaux. Des théories originales virent le jour, liées à l'écologie humaine<sup>1</sup>. Ainsi, cette branche quitta l'allergologie. En 1965, Theron Randolph créa la *Fondation of Clinical Ecology*, qui devint en 1984 l'*American Academy of Environmental Medicine*. Ses membres furent en fait parmi les premiers à utiliser l'expression de *environmental medicine* qui se trouve ainsi liée historiquement à la *clinical ecology*. En raison d'un important conflit d'opinion dans ce pays entre la *clinical ecology* et la médecine d'école (tout particulièrement avec les allergologues), l'utilisation du terme de *environmental medicine* fit l'objet de discussions houleuses. La *clinical ecology* n'est pas reconnue officiellement aux Etats-Unis. Elle a néanmoins été introduite avec William Rea en Angleterre, à l'Université Surrey. Elle s'occupe beaucoup de réactions d'hypersensibilité à des produits chimiques et substances naturelles contenus dans les aliments. Dans sa démarche diagnostique, elle propose, à côté d'une exploration des lieux de vie du patient, des moyens controversés comme la détermination du "profil

immunologique cellulaire" et des tests intracutanés de "provocation-neutralisation". Mais ce sont surtout ses méthodes thérapeutiques qui suscitent des polémiques. Elles consistent par exemple en nutrithérapie, désensibilisations sous-cutanées, psychothérapies, thérapies anti-oxydantes, immunomodulation, etc<sup>2</sup>.

Les mêmes conflits existent en Allemagne, même si, dans ce pays, les pratiques alternatives sont très répandues et largement tolérées par les autorités. Dans certaines villes, il existe pratiquement autant de cabinets de *Heilpraktiker* (guérisseurs) que de médecins généralistes installés, et malgré d'importantes discordes, il n'est pas rare de voir les uns et les autres collaborer. Ainsi, bien que sous-entendant des pratiques différentes, *Umweltmedizin* est-elle aussi bien employée par la médecine officielle que par les guérisseurs ; preuve en est le titre d'un ouvrage intitulé *Umweltmedizin für Heilpraktiker* (médecine de l'environnement pour guérisseurs) préfacé par K.D. Runow, un des acteurs importants de la *clinical ecology*.



1. ICOMED (interdisziplinäre Gesellschaft für Umweltmedizin, H) - Seite 42 et à son propos dans son ouvrage de *Umweltmedizin* (1996, p. 5). - Dans la médecine ou l'environnement allemande, en tout cas, il existe un regroupement de médecins, l'ICOMED, qui compte parmi ses adhérents un bon nombre de personnes appartenant à une "école alternative". Ils n'auraient bien aimé à imposer un forum, dégage des lourdeurs de certaines institutions de l'Etat.
2. Cf. S. Buse-O'Reilly, S. Rammner, *Leitfaden Umweltmedizin, Befunde, Diagnostik - Therapie, Konvention*, Stuttgart : Gustav Fischer Verlag, 1997, p. 18.
3. Andreas Stenbäck, *Umweltmedizin*, St. : Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 1996, pp. 6, et chap. 4 : *Klinische Ökologie*, pp. 14-21.
4. T.G. Randolph, *Human Ecology and Susceptibility to the Chemical Environment*, Illinois : Springfield, 1962.
5. Ces méthodes thérapeutiques peuvent être lues dans l'ouvrage de l'un de leurs principaux initiateurs, K.D. Runow, *Klinische Ökologie, Umwelttransfere*, Neue Wege in Diagnostik und Therapie, Stuttgart : 1987, pp. 46-72.
6. Michael Müller, *Umweltmedizin für Heilpraktiker*, St. : Aescula, 1996.



# La *clinical ecology* : nouveau marché, nouvelle mystique

Bernard Venet  
Médecin généraliste

Le travail de recherche des tenants de la *clinical ecology* porte sur les conséquences de l'exposition aux produits toxiques répandus dans l'atmosphère, la nourriture ou les produits d'usage domestique : comme toute recherche, il part de l'hypothèse de la nocivité et doit recruter des sujets présentant des symptômes cliniques, exposés à un, souvent plusieurs, toxiques. Toute la difficulté réside dans le difficile respect de la rigueur de l'analyse.

Comparer la population exposée à une population non exposée est très difficile puisque nous sommes tous plus ou moins exposés. Comparer ceux qui ont des signes cliniques à ceux qui n'en présentent pas oblige à tenir compte des terrains différents de chaque individu : allergies, antécédents hépatiques, susceptibilité personnelle. Travailler prospectivement en comparant une population exposée à une population protégée, à partir de la mise en place du toxique, demande du temps, des gens, ainsi que de tenir compte des nombreuses interférences dépistables ou non.

Or les cliniques de médecine environnementale reçoivent une clientèle déjà triée, motivée par les pathologies toxicologiques, déçue par l'échec des médecines "classiques", facilement classée

dans les psychofonctionnels, et surtout espérant un traitement des maux dont elle souffre. Ce biais de recrutement et la proposition de traitement par hospitalisation dans un milieu "sain", pas de cage de Faraday, pas de vernis, pas de source d'énergie à proximité, m'inquiètent : permettre à quelques privilégiés de s'isoler du monde et de sa pollution s'apparente aux vacances dans les îles des cadres et professions libérales de nos sociétés marchandes. Les traitements proposés sont basés sur des règles d'hygiène, l'utilisation de thérapies non violentes et beaucoup de conseils : leur coût n'est pas annoncé mais n'est certainement pas accessible aux plus modestes, en tous cas il n'est pas pris en charge par les caisses maladie.

Le risque à terme est de voir la médecine environnementale réservée à une partie de la population et échappant - elle ne devrait pas - au champ de la santé publique. C'est pour éviter cela que les médecins et les scientifiques qui travaillent dans ce domaine doivent être rémunérés spécifiquement et non pas trouver leurs fonds dans quelque activité diagnostique ou thérapeutique. Le pouvoir des médecins, à la fois épidémiologistes et cliniciens, n'est ici contrôlé par aucun représentant des usagers, élus ou associatifs.

# Santé publique : pour la séparation des pouvoirs

Nous nous interrogeons aujourd'hui sur l'indépendance de la médecine du travail, sur le rôle de l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS), sur l'indépendance de ses chercheurs.

L'INRS a une mission essentielle en matière de prévention des risques professionnels, de recherche, d'information et de vigilance concernant les atteintes à la santé dues aux mauvaises conditions de travail. Il gère d'ailleurs l'essentiel des crédits de recherche, dans ce domaine, en France. Or, il ne fonctionne pas du tout avec les mêmes règles, ni avec la même déontologie que ses homologues comme l'INSERM ou le CNRS. Ses chercheurs sont soumis à un pouvoir hiérarchique fort, détenu via le jeu actuel du paritarisme, par les représentants des employeurs. Cela n'offre pas, nous semble-t-il, les garanties de transparence et de liberté indispensables à la production et à la diffusion de

connaissances dans un domaine où cohabitent des conflits d'intérêts évidents entre l'économie et la santé publique. Même si l'INRS est une filiale de la CNAM, structure qui restera paritaire, il est urgent de séparer, comme le font les Anglo-Saxons, la gestion du risque et la production de connaissances sur les risques.

Enfin, nous avons réclamé il y a un an, que les pouvoirs publics se retirent du Comité pour l'amiante afin de retrouver toute la marge de manœuvre nécessaire à leur mission de toxicovigilance et que se crée une commission interministérielle sur le sujet de l'amiante. Si nous avons obtenu satisfaction sur le premier point, nous attendons toujours pour le second. Il y aurait encore des dispositions à prendre, notamment pour ne pas laisser le marché réguler seul l'immense chantier du défilage.

François Desrioux

*François Desrioux est président de l'Association nationale de victimes des victimes de l'amiante (ANDEVA), qui a joué un rôle déterminant dans le mise à jour du scandale de l'amiante. Tout en soutenant les victimes, elle élabore des propositions en matière d'information et de prévention.*

ANDEVA  
5, rue Georges Pitard  
Paris, 75015  
Tel : 01 48 28 76 12  
fax : 01 48 28 77 25



# Contre-poids, contre-pouvoirs

**Bernard Venet** Le débat politique repose sur nos difficultés à reconnaître nos méconnaissances, à accepter le doute quant à la toxicité de certains produits, à gérer l'angoisse de certains consommateurs.

En ce qui concerne l'amiante, la pathologie étant connue depuis longtemps, on a simplement eu à faire face au lobby industriel qui a su investir le champ de l'expertise et des commissions qui conseillent les décideurs. La toxicité éventuelle du mercure, relayée par les amalgames dentaires, repose les mêmes problèmes de méthodologie : toxicité connue des vapeurs de mercure, inquiétude de certains, pas de pathologie nettement secondaire aux soins dentaires sur les plombages et batailles d'experts sur les taux salivaires, sanguins et autres cheveux. Chaque pays réagit différemment : au nom du principe de précaution, les Suédois mettent en place des lois visant à supprimer à court terme le mercure des plombages. Il s'agit d'une décision politique au nom d'un principe de précaution dont les conséquences financières sont lourdes mais assumées par la population.

En Allemagne, le gouvernement n'intervient pas : ce sont les consommateurs, organisés en associations puissantes, qui provoquent des expertises et font condamner les producteurs par les tribunaux, obligeant les industriels à changer leurs

pratiques. Au Canada, au Danemark, les décisions d'interdiction partielle ont été prises par les gouvernants sous la pression des associations de consommateurs qui ont obtenu la mise en place d'études de toxicologie. En France, les industriels résistent en s'appuyant sur les dentistes et leurs groupes professionnels. Les contre-pouvoirs pourraient espérer avoir l'oreille des élus et des pouvoirs publics mais cela n'est pas le cas, donc ils se retournent vers la justice, renforçant le sentiment de **collusion** ou d'**impuissance** des gouvernants, voire des juges.

## La collusion

C'est un comportement fréquent quand les intérêts d'un producteur, d'un industriel, ou d'un distributeur, sont franchement protégés par une autorité administrative ou une tutelle pour une raison très simple et très constante : ne pas supprimer d'emplois, ne pas prendre de risque pour l'économie d'un "pays".

Cette collusion se retrouve dans l'histoire exemplaire de l'incendie de la SANE, à Nancy qui a entraîné une fumée nocive. Les autorités locales ont pris des mesures de protection dans l'urgence mais n'ont rien mis en place pour surveiller les suites éventuelles : l'association des riverains s'est heurtée avant tout à l'inertie préfectorale, retard

dans les mises en oeuvre des analyses chimiques, dans les rendez-vous avec les représentants, mauvaise coordination avec la DRIRE\* qui est l'échelon régional compétent en matière d'environnement. Les risques les plus lourds étaient liés à la formation de dioxine, possible compte tenu des produits stockés : aucun responsable n'a cherché à la doser dans l'air ou dans l'eau. C'est plus facile pour affirmer qu'elle n'existe pas ! Les écologistes du coin ont beau être procéduriers, cela semble même ralentir les investigations chimiques de la DRIRE qui garde de toute façon les résultats pour elle.

Cette collusion se retrouve souvent quand pollueurs et politiques s'accordent pour affirmer que le consommateur n'y connaît rien et qu'il doit subir sans discuter. Le "pantouflage" des Enarques et autre Corps des Mines dans les grandes sociétés privées permet le maintien de relations fortes entre les industriels pollueurs et le gouvernement. Du coup la collusion est physiquement réalisée.

#### L'impuissance

Elle est très grave. Il s'agit du recul des ministres face aux sociétés nationalisées comme EDF, ELF ou le CEA, ou encore face aux corps d'état comme l'armée dont l'activité polluante est évidente. A Toulouse, Daniel Dépris, physicien, se bat depuis des années pour démontrer la toxicité électromagnétique des lignes à haute tension et obtenir de les enterrer. Même si l'argument du coût est ici prépondérant, il n'est même pas mis en avant par le gouvernement; le plus simple serait de mettre en place une structure indépendante capable d'apprécier les risques des courants électriques : cela mettrait en doute la compétence d'EDF, producteur distributeur exclusif, donc partial sur ce sujet. Aucun ministre n'a jamais osé. Alors que le parlement belge a adopté une loi de précaution concernant les radiations électromagnétiques, la France ne l'a même pas fait.

Face à l'EDF ou au CEA, les élus sont aussi timides : pas question de mettre en place des structures autonomes compétentes capables d'avoir du

recul, de ne pas être impliquées sur le plan économique, et d'être techniquement à la hauteur. Du coup, ce sont de petits groupes d'utilisateurs qui arrivent à s'organiser, soit autour d'un technicien compétent soit autour d'un questionnement localement précis. La CRIRAD s'est appuyée sur un médecin-physicien pour mesurer la radioactivité du thym et des champignons dans le sud-est du pays : elle n'a jamais été subventionnée, ni aidée par un comité de soutien.

Dans l'Hérault, Jean-Jacques Melet poursuit seul, sans argent, sans publicité, sa recherche sur la toxicité des plombages dentaires : des connaissances acquises en Europe du Nord mettent en cause le mercure, pourquoi les Français y seraient-ils plus résistants ? Au lieu de travailler comme un journaliste ou un scientifique, ce médecin en est réduit à être le Don Quichotte de l'amalgame, à ferrailer sans cesse contre les dentistes, les prothésistes et les producteurs, il devient le héros d'une cause, tout à coup passionnelle et rentre malgré lui dans la peau d'un "justicier". Les arguments objectifs sont alors caduques, on est "pour" ou "contre", comme pour l'acupuncture ou l'ostéopathie. Le domaine de l'objectivité n'est plus accessible, le contre-pouvoir devient religion, il commence alors à proclamer des affirmations sans les fonder... et l'Etat répond de même, le dieu producteur est adoré de deux façons différentes.

Les contre-pouvoirs doivent se bâtir sur le terrain, en organisant et participant à des interventions auprès de publics spécifiques (jeunes et personnes plus âgées), dans des salles communales ou aux collèges, lycées, facultés. La difficulté est de mobiliser avant les problèmes aigus, générateurs de panique ou d'éclats médiatiques : qui s'intéresse à un toxique avant d'en être directement victime ?

C'est pourquoi le contre-pouvoir environnement doit être institutionnalisé (ministère, agences, commissions) et ouvert à toute demande émanant d'une association ou d'un groupe local qui a un doute, une impression, une certitude.











Monique Sicard

Monique Sicard est chercheuse au CNRS, spécialiste en oncogénomique et directeur de l'Unité UMR 1011 de génétique et de pathologie.

**N**ous rejetons aujourd'hui des images que nous aurions, il y a un siècle, accepté de regarder sans broncher : d'évidence, le regard que nous portons sur les corps a profondément changé. Les pathologies monstrueuses qui faisaient autrefois l'objet d'exhibitions sur la place publique ou dont la photographie ornait le dos des cartes de visite pour médecins fortunés, provoquent aujourd'hui l'évitement du regard. Pour quelles raisons les visages de ces "phénomènes" sont-ils aujourd'hui - quand nous ne craignons pas même l'extrême violence cinématographique - devenus lourds de reproches ? Qu'est-ce qui a changé ? Pourquoi et comment le regard porté sur les pathologies extrêmes, les corps mutilés ou les monstres de foire est-il devenu insoutenable ?

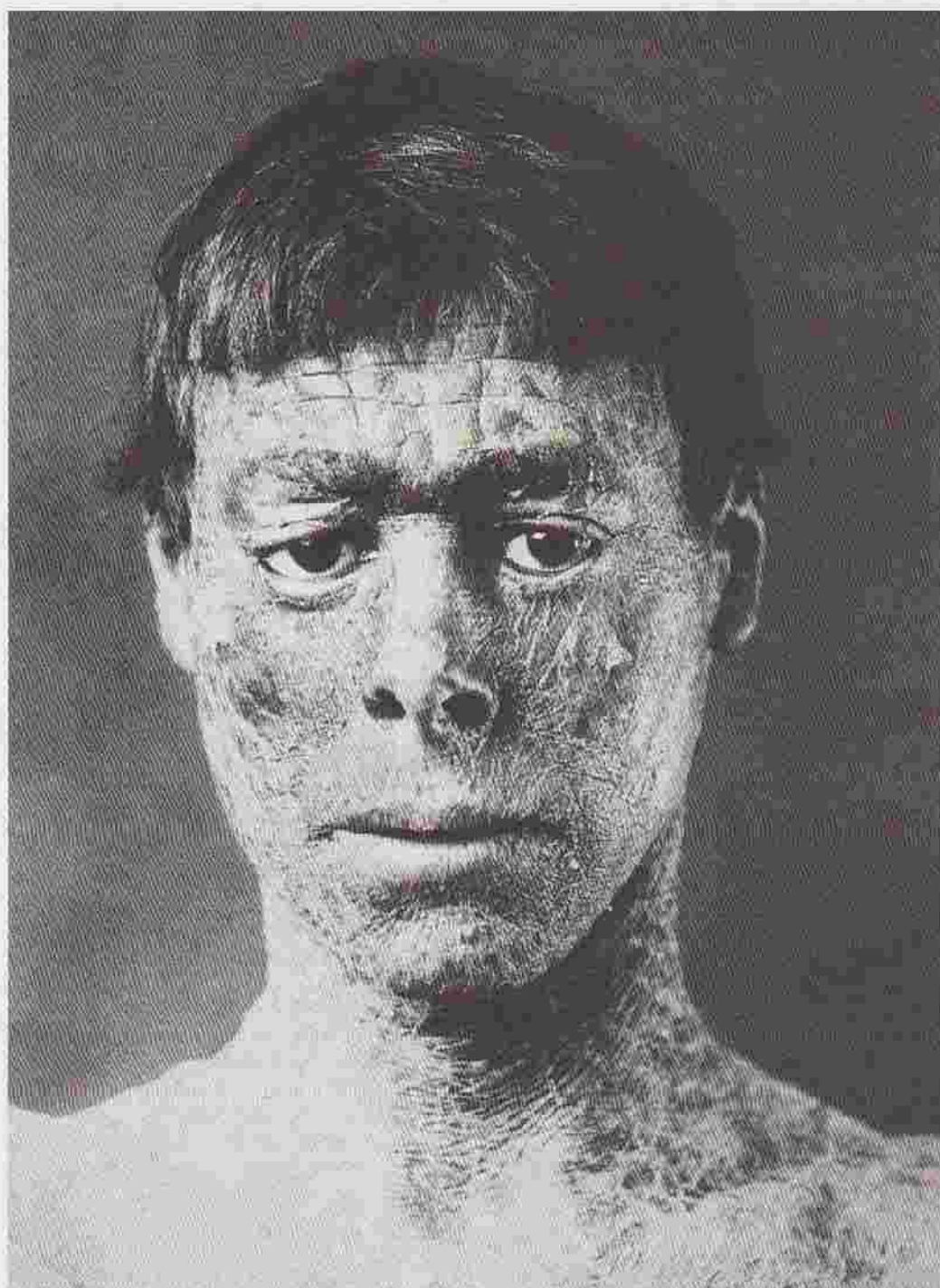
D'une manière générale, l'imagerie médicale soigne de plus en plus ses apparences. Elle prend soin d'éviter de heurter, les coupes RMN en noir et blanc, naviguent sur les réseaux Internet, se substituant aux formes terrifiantes type "Larousse médical" : les "cas" perdent leurs visages et leurs regards pour devenir des abstractions. Et lorsque les couleurs sont au rendez-vous, désormais,

l'on préfère une palette de roses et de bruns type "Léonard" aux oppositions contrastées type "Hergé".

Jean-Jacques Courtine situe en 1883 un événement symptomatique. Le 7 avril, a lieu ce qu'il appelle "l'affaire" Battista Tocci, père de deux enfants phénomènes reliés sur un même tronc, demande un permis officiel d'exhiber. Pour la première fois, un tel permis est refusé par le préfet de police : « Je ne suis pas d'accord que de pareilles monstruosités soient exhibées en public ». Il ne s'agit pas là d'un cas isolé, mais d'une évolution générale : en France, aux États-Unis, on commence en effet à cacher ces "merveilles" qui, jusque là, avaient précisément valeur d'attraction. En cette même année 1883, on interdit à Londres l'exhibition de John Merrick, l'homme éléphant. A l'époque, les formes tératologiques avaient déjà perdu dans une large mesure leur statut d'objets scientifiques qui, dans les années 1820, avait fait la gloire de Geoffroy Saint-Hilaire et enrichi d'étranges bocaux les étagères du Muséum national d'histoire naturelle.

Relégués du côté des animaux, les monstres étaient souvent traités comme des animaux. Un témoin raconte une scène - devenue pour lui insupportable - mettant aux prises John Merrick et son "propriétaire" : "le montreur" - comme s'il s'adressait à un chien - l'interpolla brutalement : « Debout ! ». Ce qui est insupportable alors n'est pas de voir un être humain relégué du côté des animaux, mais de voir souffrir un être vivant. A la suite de l'extraordinaire emprise des théories darwiniennes en effet, les rapprochements entre l'être humain et l'animal avaient fait de ce dernier un sujet apte à la douleur.

# Monstre ou corps souffrant ?



Fils, Néhou, date inconnue (vers 1900-1910).  
Patient souffrant d'une ichtyose locale congénitale. De nos jours, les rétardses sont susceptibles d'améliorer les ichtyoses graves. Collection: Musée - Bibliothèque de dermatologie, Hôpital Saint-Louis, Paris.



Le monstre enfin possédait, en cette seconde moitié du XIX<sup>e</sup> siècle, une valeur marchande. La multiplication des exhibitions publiques dans les baraques de foire était directement liée à la montée du capitalisme. C'est à l'américain Barnum (1810 - 1871), féru de tératologie, que fut confiée en 1853 la responsabilité de l'exposition universelle de New York, qui se vit ainsi dotée d'une galerie de formes monstrueuses. Or, le cirque *Barnum and Bailey* donnait une place prépondérante aux "phénomènes" : on allait à l'entracte voir les dizaines de prodiges installés dans leurs roulettes comme l'on allait voir les fauves : histoire de se dégourdir les jambes.

Mais en Europe, dans les vingt dernières années du siècle, c'est le triple statut d'animal, de marchandise, d'objet de science que perd le *monstrum*, "celui qui attire l'attention sur lui". Le darwinisme, l'évolution des idées scientifiques, ne sont pas les seuls responsables de ces revirements. La photographie, les images, ont donné en effet traits de la figure un statut de visage.

L'affaire Tocci est contemporaine d'une formidable extension de la photographie. En cette année 1883, Alphonse Liébert peut écrire : « (...) le procédé au gélatino-bromure d'argent a opéré une véritable révolution (...), il a cet immense avantage de pouvoir être employé à sec, de se conserver indéfiniment et, chose appréciable, de produire des clichés parfaits, dont le temps d'exposition est dix fois moindre qu'avec tout autre

procédé. » La photographie abandonne à cette époque le statut d'artisanat réservé à une élite pour acquérir celui d'une véritable culture. La salie des visages est soudain rendue aisée : le "désespoir des peintres" peut espérer une fin prochaine.

La photographie médicale comme la photographie sociale, s'en trouvent bouleversée. A l'hôpital Saint-Louis, la photographie de série avec dispositifs immuables (chaises et potences) laisse place à une photographie de la personne. Les corps atteints de mille maux abandonnant le terrain aux seules altération de la peau, laissent place à des visages douloureux doués soudain de regards. Comme s'il convenait d'abandonner l'utopie d'une "pure contemplation qui ne serait que pur langage", pour entendre et comprendre. L'artiste photographe Félix Méheux<sup>2</sup> est l'artisan de ces photographies aquarellées au sujet desquelles le monde médical ne tarit pas d'éloge mais auxquelles on reproche pourtant leur statut ambigu, entre outil diagnostic et production artistique.

Photographe médaillé de bronze de l'exposition universelle de 1889, Félix Méheux a mis dès 1884 son talent au service de l'hôpital Saint-Louis. Il est alors devenu photographe des maladies de la peau : "éminent artiste dermatologue" comme se plaît à le présenter le docteur Chatelain dans la préface de son *Précis iconographique des maladies de la peau*. Il est - au sein même de l'hôpital - l'acteur d'une révolution qui s'opère ailleurs, sur la place publique. D'un côté comme de l'autre, on rejette comme un voyeurisme, le regard porté sur des corps exhibés pour leurs difformités.

Félix Méheux et les regards tragiques de ses modèles, le préfet de police et ses interdictions d'exhiber, sont les deux facettes d'un même processus qui fait passer le monstre d'un objet "que l'on montre", à un sujet "que l'on soigne". « Ces monstruosité relèvent de la faculté de médecine » clame, à Paris, le préfet de police. A Londres, John Merrick, l'homme éléphant interdit d'exhibition, est dirigé vers l'hôpital où il acheva son existence.

Félix Méheux, suite à l'impresario (vers 1884-1893). Patient souffrant d'une maladie dérivant d'affection bénigne, dont l'origine reste encore mystérieuse. Collection : Musée - Bibliothèque de dermatologie, Hôpital Saint-Louis, Paris.



1. Jean-Henriques Clouine, *De Barnum à Darwin, la querelle du spectacle*, Les Cahiers de médiologie n°1, Gallimard Paris - Pöschel 1996.

2. Félix Méheux est mort en 1908. Sa date de naissance est inconnue.

## Axiomes

- I. La souffrance est une donnée de la condition humaine.
- II. La maladie est l'une des expressions possibles de la souffrance.
- III. Les hommes ont une capacité d'entraide.
- IV. Le malade est un sujet.
- V. La maîtrise d'un sujet est illusoire.

Jean Carpentier

Médecin généraliste et  
 directeur de l'École européenne  
 de Santé Européenne (ESEP)\*

49. Souvent, (48) mais pas toujours, s'il vaut mieux, la plupart du temps, ne pas interpréter, et s'il faut notamment se méfier de toute interprétation sauvage, il est des moments où la nécessité d'une démarche spécifique se fait sentir. La sagesse en la matière est de laisser le malade décider.

50. En réaction au caractère inopérant du volontarisme, on voit se développer un modèle bio-psycho-social. Construit dans la contestation du précédent, il prend le risque d'une négligence inverse : le mépris du symptôme manifeste, au profit d'un sens et/ou d'une causalité polymorphe sous-jacents (inconscient, conditions sociales, etc.). En réalité, il apparaît souvent comme une ligne d'évitement illusoire puisqu'il relève encore du désir de maîtrise. C'est là qu'est le véritable danger.

51. Le "je sais tout" et le "je ne sais rien" parviennent à un même résultat : la dévalorisation d'une profession de premier recours, dont nul n'attend ni tout ni rien mais, tout simplement, beaucoup.

52. L'idée de la guérison est légitime, mais le soignant doit assumer son caractère impossible. Au sens strict, on peut affirmer qu'il n'y a jamais de guérison, dans la mesure où il n'y a jamais retour à l'état antérieur. La notion de guérison ne peut être maintenue qu'en un sens relatif.

53. On pourrait parler de guérison lorsque le dynamisme vital reprend le dessus, hors la présence d'un soignant.

54. Ce dont traite la médecine met le normal en question :

- a) la norme physiologique, certes, celle de la bonne santé, mais celle-ci, chez l'homme, est indissociable
  - b) des normes culturelles (morales, économiques, familiales, sociales etc.).
- Ceci nous conduit à considérer la pratique médicale comme politique : inscrite dans le champ social, elle contient des éléments qui le contestent.

# Le droit à la maladie

*Voici la suite, et fin, des aphorismes de Jean Carpentier dont la publication s'étend sur les quatre numéros de Pratiques de l'année 1998.*

\* École européenne de  
 santé européenne  
 94, rue de Chirac  
 93112 Paris  
 Tél : 01 43 07 34 74  
 Fax : 01 44 73 04 00



55. Le lien entre maladie et santé est à préciser. Selon l'axiome IV, la maladie est une affaire privée. En tant que telle, elle conteste de deux manières la dimension collective :

- en tant que désordre, elle s'oppose au consensus  
- en tant que norme individuelle, elle déstabilise la notion d' "individu sain" qui, d'une certaine façon, fonde une vision de la "santé publique".

56. La vie est la dialectique de l'ordre et du désordre, comme du clair et de l'obscur. La prégnance de l'ordre explique mais ne justifie pas le désordre. Le médecin est référent d'un ordre, mais il doit être en mesure d'entendre et de faire entendre la question posée par le désordre.

57. Un modèle holistique se substituant au modèle positiviste dominant aurait à prendre en compte la maladie comme instance d'alerte. Dans le respect du secret protégeant les personnes, la collectivité devrait être informée de ce qui se traite dans l'espace du soin.

58. Les thèses 54 et 57 signalent le caractère politique de la pratique médicale : une expression pathologique devrait interroger non seulement le malade, sa famille et son entourage, mais aussi la société ; à fortiori quand elle prend un caractère épidémique.

59. Par nature, privée et individuelle, la maladie peut prendre un aspect collectif, elle devient épidémie (58) et requiert alors des décisions collectives qui peuvent relever de la médecine (hygiène, vaccinations), mais qui sont le plus souvent d'ordre politique (emploi, salaires, aménagement du territoire, énergie, transports, éducation, etc.).

60. Les insuffisances du modèle positiviste ont conduit à de nombreuses innovations : réseau, équipe pluridisciplinaire, filières de soins, etc.

- D'abord, il faut noter que tout instrument vaut par la qualité de ceux qui s'en servent : le soignant aussi est un sujet (10, 30, 31).

- Ensuite, le fait de multiplier les intervenants ne suffit pas en soi et peut même devenir dangereux si leur idéologie est celle de la maîtrise, et donc de l'objectivation du sujet. Le réseau, par exemple, pouvant se transformer en une terrifiante toile d'araignée normative.

61. A une période difficile de l'histoire ces initiatives (60) ont le mérite de souligner que la médecine ne sert à rien s'il n'y a plus de solidarité humaine. Mais elles tendent à faire oublier qu'en sonnant à la porte d'un médecin un malade désire rencontrer un médecin. On ne peut pas rayer cette réalité historique essentielle par un artifice. L'instrumentalisation de la solidarité réglée par des "coordinateurs" est illusoire. A terme, ces derniers, remplaçant le "pouvoir médical" mais n'ayant d'autre référence que le "modèle" qui le soutient, n'offriront pas plus de garanties de respect aux expressions de la souffrance des personnes.

62. La thèse 61 entend dénoncer une forme de démission : échapper à la nécessaire mise en question du modèle médical réducteur qui domine actuellement les pratiques et les législations (définitions des affections de longue durée et des références opposables, expertises).

63. La médecine a trop de poids dans le réel, l'imaginaire et le symbolique de nos contemporains pour que l'on puisse espérer la contourner par des artifices organisationnels ou comptables. L'organisation de la distribution des soins relève d'une conception de la médecine, elle en reste tributaire et ne peut à elle seule en corriger les défauts.

64. En réalité, l'erreur est dans le modèle, non dans la médecine. Rappelons, à ce propos, que la maîtrise de la maladie n'appartient en aucune façon aux soignants, l'objectif de leurs soins est la maîtrise du malade par lui-même, "avec leur aide" (10, 18).

65. Dans le jeu soignant-soigné, la vraie difficulté réside dans la maîtrise du soignant par lui-même. En ce qui concerne le médecin, plus que tout autre soignant, il doit maîtriser à la fois ses affects (29) et le pouvoir que lui confère sa fonction réelle et fantasmatique.

66. Malheureusement, l'image la plus courante du médecin est autoritaire, et c'est bien, consensuellement, celle qu'on lui demande de produire. Il sera alors tenté de reporter sur l'autre une pulsion de maîtrise qu'il ne parvient pas à exercer à son endroit.

67. Pour tenter de maîtriser la maladie - en coopérant avec le malade (10, 11) - le médecin doit se maîtriser lui-même, n'y parvenant pas, il peut finir par essayer de maîtriser le malade, d'autant que son modèle de référence actuel l'y incite (13 et 14). Cette maîtrise est impossible (VI). Pour rendre à la médecine son efficacité et sa valeur, il faut donc déconstruire la notion de "pouvoir médical". La critique du modèle positiviste est incontournable.

68. La thèse 67 ne règle pas la question du pouvoir : qui ne rêve d'en avoir ? Consciemment, ou le plus souvent inconsciemment, le malade vient consulter le médecin pour retrouver du pouvoir sur lui-même et sur le monde. Qu'attend-il en vérité du médecin ? Qu'il ait le pouvoir de lui faire retrouver le sien, ou au contraire qu'il soit mis en échec devant les symptômes qu'il lui présente. De nombreux malentendus s'ancrent sur cette question et mettent le professionnel à rude épreuve (V).

69. Cette place que détient le médecin (65 à 68) lui impose une discipline : celle d'aider et de s'abstenir de juger. La reconnaissance du droit à la maladie relève de cette proposition.

70. L'espace de liberté que constitue l'"espace du soin" (44 à 46) doit être respecté, et, s'il n'existe plus, reconquis. Pour le soignant, le soigné et la collectivité, les points de vue, sinon les intérêts, sont différents, voire divergents. L'espace du soin est l'un des lieux où s'examinent et se parlent les différences. Sa pérennité est une exigence médicale mais aussi une exigence politique. Le droit à la maladie, au désordre, prime le droit à la santé (3).

71. Pour gagner du temps, le médecin peut s'appuyer sur des instruments d'ordre physique ou chimique. En ce sens la médecine est, avant tout, une pratique de la réduction du risque immédiat. Autrement dit, le médecin soigne d'abord la blessure et, en deuxième intention, laquelle est liée à la première dans la plupart des cas, le patient et lui vont être en mesure de traiter la question posée par la blessure.

72. Sur la durée, le médecin n'est pas le seul soignant concerné (24, 25). Même si sa place

est importante, et quelquefois décisive (71), dans le temps et l'espace du traitement, elle n'est qu'en de rares moments principales. Avoir des connaissances qui permettent d'empêcher quelqu'un de mourir ne suffit pas à lui donner des raisons de vivre.

73. Le médecin s'offre comme premier recours (71). Mais la thèse 72 indique la modestie de son intervention aussi essentielle soit-elle. Le soin est, en soi, une mobilisation du soignant qui vise à une mobilisation du soigné (9, 31). Du même coup, cette thèse (72) nous ouvre sur le réseau et la transversalité, mais dans une visée plus ambitieuse que ce qui est généralement mis en place, elle s'inscrit dans l'ordre de la solidarité et de l'aptitude soignante (26) et non seulement dans l'ordre de la complémentarité professionnelle (transdisciplinarité).

74. La collectivité du réseau doit se méfier de la dilution des responsabilités désarmant les uns et les autres, à commencer par le malade lui-même. Seul un modèle de référence répondant à la réalité du phénomène morbide comme totalité existentielle, et donc comme élément de mouvement de la personne et de la communauté, constitue une garantie contre de telles dérives.

75. En conséquence des thèses 56, 61 et 63, il convient de résister à toute tentative de dévalorisation du médecin. Le malade est un sujet (IV) qui a pris librement l'initiative de la demande. Il a besoin d'avoir comme interlocuteur, non seulement un sujet, mais bien plus, un sujet "consistant" capable d'assumer son désarroi sans fléchir et de lui servir de référence.

76. Ces thèses ne contestent en aucune façon la nécessité d'une réglementation et d'une organisation collectives, elles proposent que ces dernières ne soient pas insensibles aux mouvements de la vie des individus (56, 57, 70). L'avenir de l'espèce humaine tient à la dialectique du couple privé-public. C'est un aspect essentiel de la démocratie (V).

ad libidum



Noëlle Lasne

Médecin généraliste,  
responsable des  
programmes au Centre  
de Médecine sans frontières

# Un seul droit pour un seul corps

Dans quelques semaines, un projet de loi d'une importance historique sera présenté par le gouvernement. Il s'agit du projet de loi portant sur la couverture maladie universelle. Ce pourrait être, pour les centaines de milliers de personnes qui, depuis des années, ont recours à des organisations humanitaires pour se faire soigner, la fin d'une humiliation.

Pour constituer une avancée, cette loi devra garantir à la fois une véritable immédiateté et une continuité du droit. Elle devra aussi proposer à tous un parcours simple et facile d'accès, qui doit s'inspirer des défaillances, mais aussi des avantages, du système actuel de l'aide médicale.

A Marseille, deuxième ville de France, où Médecins sans Frontières travaille depuis plus de dix ans, nous observons le fonctionnement de trois formes d'aide médicale, dans la même ville, au même moment, et quelquefois pour le même patient.

Jean a 47 ans. Il est français et vit à Marseille depuis toujours. Il travaillait comme artisan dans le bâtiment et a dû liquider son activité. La même année, il a divorcé.

Jean travaille encore un peu, lorsqu'il trouve quelques heures ou quelques jours de travail comme maçon. Il ne s'est jamais adressé à aucun service social. Il dit qu'il "n'aime pas demander". Depuis quelques années, il vit avec presque rien. Il est à moitié sans domicile fixe. Il dort tantôt dans un blockhaus des Goudes (un quartier des Calanques), tantôt chez une amie avec laquelle il voudrait refaire sa vie.

Lorsque Jean se présente à Médecins sans Frontières, il n'a ni RMI, ni Sécurité sociale ni aide médicale. « C'est la première fois que je vais voir une assistante sociale », dit-il. Il souffre alors atrocement de douleurs liées à un cancer de l'anus débutant. Il faut aller vite.

Mais comment aller vite avec un patient déjà très peu mobilisable, car très malade ? Un patient qui aura besoin rapidement de soins à domicile et que les traitements vont épuiser ? Comment aller vite alors qu'il n'existe pas, aujourd'hui, d'immédiateté des droits à l'assurance maladie ?

En particulier, pour les personnes sans emploi, l'accès aux droits nécessite une mobilisation active de l'assuré, quel que soit son état. Comment aller vite alors qu'il faudra plusieurs mois pour obtenir un accès aux soins complet ?

Médecins Sans Frontières  
8, rue Jean-Sabin,  
25011 Paris  
Tél. 01 41 20 29 29



C'est grâce à l'amie de Jean que nous pourrions faire des démarches administratives, recueillir des pièces, obtenir des bons d'aide médicale. Elle sera, le plus souvent, notre seul interlocuteur.

Jean n'a plus de papiers, il lui faut rapidement une pièce d'identité et une domiciliation. A Marseille, aucun service public ne fait de domiciliation. Seules quelques associations surchargées l'acceptent, pour certaines populations et pour certaines démarches. Il faut y renoncer. Le plus rapide est de lui faire un "carnet de circulation". Ce carnet s'obtient facilement avec un extrait de naissance. On se passera de carte nationale d'identité.

*Précisons que nous avons déjà soulevé, lors du vote de la loi "exclusion" cette question de la domiciliation. Médecins Sans Frontières a proposé en particulier que la domiciliation soit une obligation du service public, pour tous les publics concernés, et pour l'ensemble des démarches à accomplir. Cet amendement a été repoussé et actuellement, cette question de la domiciliation n'est toujours pas réglée.*

Jean est sans ressources. Il a droit au RMI et ce statut de bénéficiaire du RMI lui ouvre un droit à l'assurance maladie. Mais il faudra deux mois pour qu'il puisse en justifier.

*La mise en place d'un droit universel à l'assurance maladie doit faire disparaître la formule "droits à justifier" qui sévit sur les cartes d'assurés sociaux de nos patients. Le droit doit être ouvert sur seul critère de résidence en France alors que le critère de rattachement à un régime n'intervient que secondairement.*

Jean n'a pas le temps d'attendre son rattachement à un régime. On décide de faire immédiatement une demande d'assurance personnelle afin que lui soit délivrée une attestation provisoire d'inscription. On se passera de RMI.

Bien nous en prend puisque Jean est hospitalisé pratiquement immédiatement. Bien qu'il ne possède aucun document prouvant qu'il est assuré social avec des droits ouverts, nous précisons à l'établissement de soins que sa prise en charge Sécurité sociale sera rétroactive. Il n'a

pas d'aide médicale, nous n'avons pas eu le temps. L'établissement de soins se contente, quant à lui, d'envoyer au conseil général une facture hospitalière sans faire pour le patient d'ouverture de droits.

Au décours de son hospitalisation, Jean se retrouve donc sans justificatif de protection sociale ce qui l'empêche, entre autres, d'être pris en charge à 100%, alors qu'il a besoin, immédiatement, de soins à domicile, d'un médecin traitant, de médicaments, de poches, de soins infirmiers etc.

Nous apprenons alors que pour des raisons obscures, Jean n'est pas considéré comme sans domicile fixe car, pour l'administration, il a une adresse : l'adresse du blockhaus. Il a donc droit à une aide médicale mutualisée.

*Cette formule n'existe que dans les Bouches-du-Rhône, et elle est unique en France; il s'agit d'une gestion partenariale de l'aide médicale par le conseil général et par les mutuelles; qui a été mise en place depuis plus de dix ans. Ce dispositif, qui a été préféré à la mise en place d'une "carte santé", a abouti à la création de deux mutuelles réservées aux plus pauvres..., les délais d'obtention de la carte mutualiste sont de quatre mois. Le forfait hospitalier n'est pas pris en charge. L'intéressé doit faire une nouvelle demande au conseil général, la liste des personnes dont la consommation de soins dépasse un certain quota; ce contrôle, totalement illégal, est bien entendu réservé à ces populations. Ceux-ci sont convoqués, rappelés à l'ordre, et éventuellement demutualisés.*

Les soins dont Jean a besoin ne peuvent attendre quatre mois. Alors, entre deux hospitalisations, nous l'envoyons faire une demande d'aide médicale au centre communal d'action sociale; il a droit à des bons délivrés un par un, avec un quota; pas d'accès libre aux soins pour les bénéficiaires de l'aide médicale. Ce contingentement est exercé de façon illégale par le département. Au-delà de cinq bons par semestre, il faut l'avis du médecin contrôleur pour obtenir des bons supplémentaires. On croit rêver. Jean, atteint d'un cancer mortel doit, tous les cinq bons, prouver qu'il est malade. Si son amie ne se rendait pas au bureau d'ai-

de sociale pour aller chercher ses bons, il serait probablement déjà mort.

Nous nous surprenons à regretter que Jean n'est pas été considéré comme sans domicile fixe. En effet, dans ce cas, il n'aurait dépendu ni des services départementaux ni des organismes mutualistes. Il aurait eu à faire une seule démarche au guichet de la caisse primaire d'assurance maladie pour la totalité de ses droits. Il aurait eu accès à une "carte santé" valable sur tout le territoire, dans un délai variant de huit jours à trois semaines. Dans l'attente de cette carte, il aurait eu droit à des bons délivrés sans aucune limitation.

*Nous constatons que le seul dispositif ouvrant un droit aux soins rapides et en conformité avec la loi est celui-ci, qui propose une prestation instruite et*

*délivrée par la sécurité sociale, financée et garantie par l'État. Il nous semble que ce dispositif doit être celui de la future "couverture maladie universelle" afin de garantir à ces populations vivant en dessous du seuil de pauvreté une égalité de traitement et l'obtention simple d'un seul droit valable sur tout le territoire.*

Jean recevra sa notification d'assurance personnelle le 17 janvier, huit mois après sa première consultation à MSF. Au moment où il reçoit sa carte de sécurité sociale, sa carte d'aide médicale est périmée.

Aujourd'hui, Jean est allocataire du RMI. Il dispose d'un logement et bénéficie d'un accès aux soins complet. Il vient de rechuter son cancer de l'anus.

Le débat actuel, et qui se prolonge depuis le début des années 70, sur la réforme du système de soins est "surdéterminée par l'enjeu du coût du système de santé. Il faut reconnaître que les besoins de santé sont potentiellement illimités, et qu'a priori le développement de la santé au-delà de la croissance du produit national n'est pas automatiquement anormal, mais relève d'un choix de société<sup>1</sup>.

Or ce débat de société n'est pas mené. D'autant qu'on sait bien que la santé ne dépend pas que de la médecine et des soins mais aussi des conditions de vie. On s'en remet aux experts, économistes et technocrates. Le discours dominant, de type "pensée unique", est à la solution libérale : sécurité sociale minimale pour tous et couverture complémentaire par l'assurance privée. Le seul mode de régulation envisagé est le "marché".

Jusqu'ici les plus démunis continuaient à bénéficier de la solidarité nationale, certes parfois au rabais, comme ces bons d'aide médicale gratuite délivrés avec parcimonie. On attendait du plan gouvernemental sur la précarité et du débat parlementaire programmé à l'automne la reconnaissance du droit pour tous à l'assurance maladie par la "Couverture maladie universelle" de haut niveau, et d'une prise en charge intégrale des frais de santé des plus démunis par la solidarité nationale.

Or la discussion parlementaire est reportée au printemps et le rapport Boulard<sup>2</sup> préconise la privatisation de la prise en charge complémentaire de la population précaire. Les défavorisés passent du bénéfice de la solidarité aux aléas de la logique du marché de l'assurance : la sélection du risque<sup>3</sup>.

Un protocole d'accord entre caisses d'assurance maladie et syndicat médical, qui servirait de base à la négociation de la future convention médicale, introduit sans que cela fasse grand bruit un fait nouveau : on y parle d'une modulation du remboursement selon des contraintes supplémentaires qu'accepteraient les patients dans une "offre conventionnelle diversifiée". Le choix proposé est clair : contrainte ou diminution du remboursement, c'est à dire sélection par l'argent.

Attention ! Il s'agit de deux événements a priori indépendants, d'un côté un projet gouvernemental au départ plutôt généreux et déjà dénaturé avant la discussion parlementaire ; de l'autre la négociation d'un texte réglementaire entre partenaires sociaux. Mais la dérive est la même, dérive libérale qui tend à faire sauter les verrous, qui tiennent encore bon malgré tout, du maintien d'un financement social des dépenses de santé. C'est l'occasion pour le Syndicat de la médecine générale de réaffirmer son opposition à la régulation des coûts de santé par le marché : cette régulation doit être politique.

Philippe Larrain

Médecin généraliste, président  
du Syndicat de la médecine  
généraliste (SMG).

## Deux projets, une même dérive

1. S. Grimard, J. Jans-Mark, P. Miller, M. Pipradin, "Dix ans pour une réforme du système de soins", in *Cronique médicale*, 1998, p. 27-37.

2. Jean-Claude Boulard, député PS de la Seine chargé d'une mission parlementaire de concertation et de proposition.

3. cf. Nécessité Sans Frontières, conférence de presse du 28 octobre 1998 - "Pour un droit universel à l'assurance maladie".

4. cf. Raphaël Lamy, "Nouvel droit pour les médecins", dans ce numéro de *Pratiques*.



Philippe Lorrain

# Evolution perverse de l'option "médecin référent"

**C**e texte a été rédigé le 8/11/98 au lendemain du congrès du SMG, à Nantes. Il exprime le rejet catégorique des termes du protocole d'accord qui devait servir à l'élaboration de la convention médicale régissant l'exercice de la médecine générale. D'ici la parution de notre revue, le texte définitif conventionnel aura été probablement avalisé par les dirigeants des parties signataires et par les ministres de tutelle. Le SMG fera connaître dans sa "Lettre du SMG" au mois de

décembre 1998, supplément à la revue *Pratiques*, son analyse et ses positions quant à ces nouvelles dispositions conventionnelles.

Les médecins généralistes du Syndicat de la Médecine Générale, réunis à Nantes en congrès national les 6 et 7 novembre derniers, ont dénoncé le

contenu de l'accord signé le 27 octobre entre les caisses d'assurance maladie et le syndicat MG-France.

Cet accord porte principalement sur les modalités de l'"option référent", dispositif nouveau de la convention médicale de 1997, instaurant le principe d'un contrat entre le médecin généraliste et son patient. Ce dispositif nous avait paru suffisamment novateur dans plusieurs de ses principes : sortie partielle du paiement à l'acte par l'instauration d'une rémunération forfaitaire, possibilité de dispense d'avance de frais pour les patients - soit une amélioration de leur accès aux soins -, reconnaissance d'une activité professionnelle hors soins dans les domaines de la prévention, de l'épidémiologie, de l'éducation sanitaire. Nous avions engagé les médecins généralistes à le proposer à l'ensemble de leurs patients. Ce dernier point nous avait paru essentiel, cette option devait se situer dans le droit pour tous : il était hors de question de la proposer à la seule population défavorisée.

**Le projet actuel décrit dans le protocole est inacceptable car basé sur l'exclusion.**

L'exclusion des médecins d'abord : "filières d'excellence" - Gilles Johanet, directeur de la CNAMTS, parle d'élus - ce dispositif ne concernerait qu'une minorité de médecins. De quelques milliers en 98 dans le cadre de la précédente convention, les généralistes militants qui l'adopteraient pourraient ne se retrouver que quelques centaines... Et même si l'on prend l'estimation optimiste de Johanet - 20% de super-médecins généralistes en 1999 -, que propose-t-on aux 80% restants ?

Exclusion des patients surtout : nous sommes choqués qu'on puisse monnayer la protection sociale et l'accès aux soins contre des contraintes, certaines inacceptables, proposées aux assurés. Quels seront ces patients qui accepteront "la transparence et la complétude des données médicales les concernant", et ceci dans un dossier médical informatisé dont le contenu pourra être transmis, et qui s'engageront à "respecter les conseils de leur médecin référent concernant le dépistage et la prévention" sous peine d'exclusion sur dénonciation de leur médecin.

La protection sociale et l'accès aux soins sont du ressort de l'autorité publique : droit universel à

l'assurance maladie (la "sécu" pour tous enfin) et couverture complémentaire pour les plus démunis assurée par la solidarité nationale. La possibilité pour tous les assurés de bénéficier du tiers-payant, la suppression du secteur 2 et du secteur privé hospitalier sont les compléments indispensables pour un accès égalitaire aux soins.

Nous refusons que la convention médicale puisse permettre la sélection des patients : le différentiel sur le ticket modérateur entre patients "en filière" et les autres, qui resteraient libres de papillonner dans un système de soins ultra-libéral non régulé, introduit de facto la sélection par l'argent. Seuls les plus fortunés pourraient recourir aux assurances privées.

La médecine à deux vitesses est renforcée : filière contraignante pour ceux qui n'ont pas les moyens, assurance privée pour les autres. Autrement dit, sécurité sociale minimale pour tous, avec filière pour pauvres et système libéral financé par l'assurance privée pour les plus fortunés. Ce qu'aucun pouvoir politique n'a osé proposer en France, les médecins généralistes, en acceptant une convention médicale sur ces bases, le rendraient possible. Refusons de collaborer au démantèlement de la "sécu".

Aïma Porraut-Solivère

Cécile Vilmont

# Rendre compte, rendre des comptes

Les journées santé des 9, 10, 11 octobre de Carcassonne ont accueilli l'École dispersée de santé européenne (EDSE) autour du thème "Rendre compte et/ou rendre des comptes".

Réunis autour de la problématique de rendre compte et/ou de rendre des comptes, au cœur d'une actualité médicale comptable de tout (jusque et y compris les morts...), il s'est d'abord agi de se rendre compte de la complexité des situations dont l'extrême variété oblige à quitter le relatif confort de nos positions de principe.

Les thèses de l'EDSE, autour de l'idée que la maladie est une parole dont les différents sens doivent être entendus, se heurtent à la rationalisation des soins qui ne peut enregistrer que la partie émergente de la plainte,

ne sait codifier que le symptôme, évaluer l'aspect quantifiable de la demande.

La participation des Espagnols a ravivé une problématique ancienne de l'EDSE : ils présentaient une innovation dans leur système de santé, dont les maisons médicales belges ont démontré en leur temps l'efficacité et les limites. J'en tirerai pour ma part la conclusion que, quelle que soit l'initiative, qu'on soit dans l'euphorie de la création ou dans la douce déprime du déclin, ce qui "compte", c'est que toute forme de résistance est légitime pour contrer un système de santé qui s'appuie sur une rationalisation des soins en visant leur rationnement.

Entre vide à remplir et manque nécessaire pour entretenir le désir, la demande de soins est ainsi confrontée à une offre ambiguë, soumise au "libre" arbitre du médecin dans le secret de son cabinet. Cette liberté, de plus en plus surveillée, semble difficilement questionnable tant est grande la tentation de penser que nous voulons forcément du bien à l'autre.

L'accent mis sur la souffrance du soignant, se sentant disqualifié par le compte rendu destiné à ne qualifier qu'une partie de son travail, nous confronte à une réalité, nouvelle pour nous, mais bien connue de ceux qui constituent la cohorte de nos patients malades de la vie. La crise des valeurs du travail nous avait, jusque là, épargnés.

Divisés par les mots, plus ou moins tentés par la maîtrise, plus ou moins farouches gardiens de cet espace de liberté que constitue le colloque singulier, les échanges nombreux et fructueux nous ont fait à nouveau voyager entre clinique (secret) et rationalité (transparence). Si, comme le prétend Yves Barel, "le chemin, c'est le marcheur", l'avenir nous engage, si l'on veut en être, à sinon déplacer les montagnes, au moins à nous y promener.

La résistance, qu'elle soit passive, affaire de "papy", repli ou offensive, a de beaux jours devant elle. Il importe plus que jamais de faire savoir ce que l'on peut en dire, de trouver les moyens de continuer à la nourrir, d'échanger nos doutes, nos échecs, nos certitudes quitte à les intervenir, quitte à les laisser se subvertir.



**A** l'origine, Info-santé était un service temporaire, destiné à renseigner les touristes étrangers de la région de Québec, lors de la visite du pape et de la venue des grands voiliers, en 1984. L'évaluation de ce service ayant fait ressortir une provenance d'appels plus importante des habitants de Québec que des touristes, le CRSS de la région de Québec décida de le transformer en service permanent et, dans la foulée, le ministère de la Santé et des Services Sociaux, à partir de 1996, l'adopta pour l'ensemble du Québec. Cette date correspond aussi au début du virage ambulatoire et participe aux solutions économiques permettant de vider les services d'urgences des hôpitaux.

Ce sont les CLSC qui ont la responsabilité d'assumer ce service sur une base continue (24h/24h, 7j/7j). Chaque CLSC de secteur garde sa ligne pendant la journée, et de 16 h 30 à 8 h 30 le lendemain matin, les appels sont détournés sur un seul CLSC qui joue le rôle de poste central régulateur.

La réponse téléphonique est assurée uniquement par du personnel infirmier, répondant aux conditions de recrutement (5 ans d'expérience en milieu clinique varié, bilingue, autonome, calme, ayant une capacité de synthèse et une connaissance des ressources locales) et acceptant de se soumettre à une formation de familiarisation aux exigences téléphoniques. Les réponses sont fournies en français et un système informatisé permet de traiter les demandes des malentendants. L'appel est gratuit pour l'appelant, payé par l'assurance maladie.

Les objectifs recherchés sont les suivants :

- fournir une réponse téléphonique professionnelle dans les domaines de la santé, du psychosocial et de la santé mentale
- améliorer l'accessibilité et la disponibilité des services médicaux, des services sociaux et des ressources communautaires. Assurer la continuité de ces services
- référer les usagers aux ressources les plus aptes à répondre à leurs besoins
- réduire le nombre de démarches à effectuer
- favoriser une utilisation plus judicieuse des salles d'urgence
- fonctionner comme un système de surveillance et d'alerte en santé publique (rôle pleinement rempli lors des problèmes de verglas, l'hiver dernier).

Pour structurer la réponse téléphonique le plus adéquatement possible, des protocoles infirmiers (plus de 1 000) sont utilisés par le personnel répondant au téléphone (actuellement tout est saisi par un logiciel informatique, mais, en cas de panne, tous les protocoles existent aussi sur registre papier). Ces protocoles ont été élaborés par un comité clinique national, composé de médecins, d'infirmiers et de directeurs des CLSC. Ils sont mis à jour continuellement

Fabianna Lapalus

Médecin généraliste

# Info-santé au service des Québécois

*Voici la suite - et la fin - de la relation du voyage d'étude que nous avons organisé, en juin 1998, au Québec, pour une centaine de médecins. Deux éclairages nous ont particulièrement intéressés : le service téléphonique Info-santé et, d'autre part, une prise en charge extraordinaire de malades souffrant de maladies psychiatriques graves au "388".*

et classés en 14 chapitres, répondant aux besoins fondamentaux (1 – respirer ; 2 – boire et manger etc.) Outre ces protocoles, le logiciel inclut toutes les ressources locales : tant humaines (nom des médecins, infirmiers, travailleurs sociaux etc., avec les horaires et coordonnées) que matérielles (lieu de soin le plus proche du domicile etc.). Chaque appel est enregistré sur une fiche de saisie informatique (cf. fiche jointe) qui comprend l'identification de l'utilisateur s'il accepte (l'appel peut rester anonyme), la collecte des données (par codage), le diagnostic infirmier et les conseils qui ont été donnés (par codage). La durée de l'intervention est aussi notée. Il n'y a pas d'afficheur du numéro de téléphone pour préserver l'anonymat et limiter l'implication légale. Si la personne accepte de donner son numéro de téléphone, une évaluation des conseils est faite par un appel téléphonique à 5 jours.

Toutes ces fiches ont été dépouillées et une évaluation est en cours actuellement au niveau national. Pour ce qui est du standard Info-santé du CLSC-SOC que nous avons visité, une première évaluation a été faite. Ce standard couvre une région de 284 000 habitants. C'est le poste central, et il fonctionne donc de 16 h 30 à 8 h 30 chaque jour :

- le nombre moyen d'appels par jour est de 120 à 150 (35 à 50 entre minuit et 8 h) soit 266 appels/1 000 habitants/an.
- 80% des appels environ sont d'ordre médical et 15% d'ordre psychosocial.
- un appel dure en moyenne 8 minutes 33
- les quatre principales raisons de recours sont dans l'ordre : les maladies infectieuses et parasitaires (maladies à virus, risque d'infection,

maladies de l'intestin...) avec 15,2% des appels ; les symptômes, signes et états morbides mal définis (coliques, température, allergie, douleur, fièvre...) avec 14,2% des appels ; contraception, reproduction et périnatalité (nouveau-né, grossesse, surveillance de méthode contraceptive...) avec 10,4% des appels ; vaccinations et immunisations préventives avec 9,4% des appels.

Depuis la création d'Info-santé à Sherbrooke, les salles d'urgence des hôpitaux ont accusé une diminution de fréquence de 40% (mais cela correspond aussi à la date de la mise en place du virage ambulatoire).

Lors de notre visite, nous avons pu suivre le travail des infirmiers et écouter les appels reçus (une dizaine environ). Ils étaient variés, allant de la mère de famille demandant des conseils pour faire baisser la température de son enfant (l'infirmière donnant au téléphone les conseils, mais aussi les doses de médicaments anti-thermiques) à une dame demandant des conseils quant à l'apparition d'une tuméfaction cervicale (elle n'avait pas de médecin traitant et se demandait s'il fallait aller aux urgences ; on lui a donné l'adresse et les horaires de consultation des médecins de son quartier), en passant par un monsieur qui avait consulté le matin même son médecin traitant qui lui avait dit qu'il avait une maladie de Dupuytren et qui voulait de plus amples renseignements sur cette maladie. Tous ces renseignements ont été donnés de façon très conviviale.

Les médecins que nous avons rencontrés par la suite et à qui nous demandions ce qu'ils pensaient de ce service ont semblé assez perplexes. Aucun ne l'avait utilisé (alors que les infirmiers nous disaient que des médecins appelaient pour avoir des précisions sur tel ou tel médicament ou maladie). Selon eux, l'engouement des Québécois pour ce service venait peut-être du fait que les médecins ne prennent aucun appel téléphonique dans leurs cabinets pendant leurs consultations et qu'ils n'ont pas toujours le temps de dialoguer suffisamment avec leurs patients. Ils ajoutaient que la volonté politique d'extension de ce service à tout le Québec avait correspondu au virage ambulatoire et avait sans doute aidé économiquement ce passage en désengorgeant les hôpitaux.





**A**u coeur de la ville : Saint-Vallier-Ouest, quartier urbain, actif et populaire de Québec. Là se trouve une grande maison unifamiliale de trois étages, de type anglais, une maison du passé à la géométrie rêveuse, solide et profondément enracinée.

Daniel Piquet

Psychologue

Ouvert le 5 février 1982 par le C.I.F.R.I.C<sup>1</sup>, en collaboration avec le CHRG<sup>2</sup>, le "388" est un centre psychanalytique de traitement<sup>3</sup> pour jeunes adultes, entre 18 et 35 ans qui présentent un problème de psychose ou des troubles d'adaptation sévères nécessitant un suivi plus intensif que celui offert en clinique externe des hôpitaux ou en cabinet privé. Le centre se veut également un lieu de recherche clinique, chose peu courante dans le domaine de la psychanalyse. L'objet de la recherche est d'étudier dans quelle mesure les moyens d'intervention et les techniques que la psychanalyse autorise dans le traitement global, modifient la phénoménologie du lien social pour le sujet.

## Le "388", une maison dans la ville

Alternative à l'hospitalisation, le "388" est axé essentiellement sur une compréhension psychanalytique et éthnoanalytique du phénomène de la psychose et ce, tant en ce qui concerne l'organisation même du centre que la délivrance des services et des soins. Il offre sur plusieurs années la continuité de soins dans la communauté à une soixantaine de patients à la fois. Sans étouffer la crise, il s'agit de l'accompagner avec le désir d'en soumettre l'écriture à une écoute et une interrogation où elle trouve sa limite ou son tempérament. En effet, un des aspects essentiels de l'intervention est la délimitation du délire psychotique comme préliminaire au développement d'un espace subjectif, ce que l'équipe nomme également la "rentabilisation" des idées délirantes amenée par le remaniement du délire, cette "rentabilisation" fournit au sujet la possibilité de faire lien social. Ainsi la prise de parole du psychotique est-elle privilégiée, parole subjective à laquelle il n'a pas accédé dans sa famille, ni dans le milieu hospitalier où est mis à l'oeuvre tout l'arsenal du discours technologique pour tenter de trouver dans sa biologie les raisons de son dysfonctionnement. Souvent, pour la première fois, le sujet fait l'expérience d'un accompagnement particulier dans sa traversée de la crise : « Comparativement à l'hôpital, c'est beaucoup axé sur l'autonomie. La plus grande différence, c'est que les intervenants essaient de nous faire répondre par nous-mêmes, de voir avec nous ce qui est mieux pour nous, pour avancer et cheminer, en arriver à un meilleur fonctionnement dans le quotidien. »<sup>4</sup>

L'admission se fait par demande personnelle directe ou suite à l'orientation d'un professionnel de santé mentale ou d'un intervenant social. La première entrevue avec le comité d'admission<sup>5</sup> permet de donner la parole au sujet psychotique - se raconter soi-même plutôt que se référer aux dossiers antérieurs - , de faire préciser, d'aider à articuler ou faire naître sa demande. C'est un temps important non seulement pour les informations recueillies (histoire personnelle, familiale, psychiatrique, symptômes, éléments délirants, difficultés singulières...) mais aussi pour l'en-



gagemen: soiflicité chez le patient. C'est le temps de l'entrouvert où s'accumulent désirs et tentation : tentation d'ouvrir l'être en son tréfonds, désir de conquérir tous les êtres réticents.

Une parole de sujet est ainsi réclamée marquant "d'emblée" la participation au contrat thérapeutique. Les usagers reçus sont à ce point désorganisés dans l'ensemble de leur vie sociale, affective et familiale, qu'ils ont besoin de toute la mise en place d'une structure symbolique pour que la cure individuelle puisse être envisagée.

Le suivi est individualisé et assuré par une équipe multidisciplinaire dont la pratique est étayée par une formation dispensée par des analystes lacaniens. Du côté de l'analyste, il s'agit de la production d'une articulation de la pulsion à des productions engageant le sujet dans le lien social, à travers les manoeuvres du transfert. Du côté des intervenants, il s'agit de la mise en place d'activités de réappropriation du corps à travers une reconsidération de la gestion de l'espace et du temps, tant au "388" que dans les activités en ville au sein de la communauté. Le psychiatre en tant que médecin assure un support à la santé physique, qui garantit le repos et le sommeil, et « s'il est analyste, il joue tant de la signification de l'objet-médicament dans la relation transférentielle, que du signifiant mobilisé » dans le prescrire<sup>7</sup>.

Les objectifs du "388" consistent à assurer la continuité des soins, à éviter les hospitalisations en offrant un suivi intensif (24 heures sur 24) en résidence lors des crises<sup>8</sup>, à réduire la durée de ces périodes en intervenant dans le milieu de vie de l'usager et à élaborer un travail de réarticulation sociale. Ce travail s'opère via des interventions psychosociales et culturelles : activités communautaires, sportives, ateliers d'art (chanson, céramique, art dramatique, écriture, arts visuels...) animés par des artistes du Québec. Il s'agit d'améliorer la situation psychique des usagers, de réduire le handicap social en rétablissant des rapports sociaux suffisamment forts et satisfaisants : « Après une période de crise on peut se rencontrer dans un cadre de vie plus diversifié que si l'on était à l'hôpital... avec des activités et des loisirs. Cela se rapproche plus d'une vie qu'on pourrait appeler normale »<sup>9</sup>. Les artistes animateurs des ateliers ne font pas partie du personnel clinique. Ils représentent à l'intérieur même du centre une extériorité qui amène les usagers à se comporter avec eux comme en public. Ils préfèrent s'absenter de l'atelier plutôt que de s'y

montrer désorganisés, hallucinés ou délirants.

En retrouvant une sphère d'activités psychiques subjectives, le jeune psychotique chronique ou en voie de chronicisation peut s'articuler à la vie sociale, prendre des distances par rapport à sa "folie", reconquérir progressivement à moyen ou à long terme une autonomisation du lien social et tirer une certaine satisfaction de la co-existence : « Les activités m'ont permis de m'extérioriser, d'avoir des contacts avec d'autres usagers à l'extérieur du "388", d'oublier un peu mes problèmes et puis cela m'aide à avoir un contact différent avec les autres. »<sup>10</sup>, aussi du présent. »<sup>11</sup>

Au début du "388", le reproche le plus fréquent fait à une telle approche était que "trop" était demandé au psychotique. L'expérience de 16 ans de travail invalide cette critique. De fait, le sujet répond positivement et cette attitude "garantit" une gestion autre du psychotique, de son rapport à autrui et aux règles du jeu social. Comme en témoigne un usager : « C'est une maison où l'on se sent bien, où on sent évoluer la thérapie en nous, baisser la tension de notre Psychose. »<sup>12</sup>.

Les rapports d'évaluation du "388" et l'analyse de l'évolution des usagers montrent que l'approche psychanalytique de la psychose loin d'être archaïque ou incongrue, permet un maintien satisfaisant du sujet dans la communauté et une entrée dans les processus d'insertion socioprofessionnelle.

Le "388", maison diaphane mais non de verre, où le vertige extérieur, l'immensité intérieure, ces deux espaces du dedans et du dehors, échantent leur vertige : « Le "388", pour moi c'est assez spécial, c'est spécial. »<sup>13</sup>

(Nous tenons à remercier Danielle Bergeron, Mario Boies, l'équipe et les usagers du "388" pour leur accueil et pour leur enthousiasme.)

1. Groupe interdisciplinaire freudien de recherches et d'interventions cliniques et culturelles.

2. Centre hospitalier Robert-Giffard.

3. Fondé par W. Apollon, D. Raymond, L. Gauthier.

4. Témoignage d'un usager.

5. Créé par un psychiatre au centre et par un ancien analyste, membres de la direction et permanents du comité.

6. Constituée d'une équipe de soins et un intervenant clinique et d'un agent social, sous la responsabilité d'un psychiatre.

7. W. Apollon.

8. 7 lits de crise.

9. Témoignage d'un usager.

10. Id.

11. Id.

12. Id.

13. Id.

**E**tonnante, cette polémique autour du droit de substitution des pharmaciens qui leur permettrait de fournir au patient une molécule moins chère (mais identique) que celle prescrite par le médecin !

Les médecins qui s'y opposent - souvent au nom du pouvoir médical - semblent gênés aux entournures pour avancer des arguments de fond : pour notre part nous décelons trois attitudes correspondant à l'A. M. M. : celle de l'Anxieux, du Magicien et du Mercantile.

L'**Anxieux** nous dit (Dr. Vivien, *Quotidien du Médecin* du 12 octobre 1998) : "La composition des différentes spécialités pharmaceutiques n'est pas toujours la même en particulier dans les excipients".

Impossible de prévoir en conséquence les effets indésirables du médicament substitué, d'en prévenir les patients et voilà notre responsabilité engagée. Bref, laissez la possibilité au pharmacien de délivrer un substitut va nous mener tout droit devant celui du Procureur de la République.

Au lecteur qui nous adressera une étude (sérieuse, bien entendu) prouvant qu'une molécule n'a pas les mêmes effets secondaires selon le laboratoire qui la commercialise, nous offrons un abonnement gratuit d'un an à *Pratiques*, ainsi qu'au docteur Vivien pour faire bonne mesure.

Le **Magicien** croit en la vertu symbolique du nom du produit qu'il prescrit. On ne saurait lui donner entièrement tort : Dynamisan ou Energitem remettront plus vite en forme que l'arginine glutamate ! Et pour cet helléniste angoissé, le Lysanxia sera préféré à toute autre benzodiazépine. A côté du Magicien des mots, son compère le Magicien des couleurs prévoira l'effet néfaste d'un changement de teinte : chez ce délirant jaloux le remplacement d'un neuroleptique vert - comme l'espérance - par un cachet jaune, symbole de l'infortune, sera du plus mauvais effet ! La Magie - autrement dit l'effet placebo - est évidemment à prendre en compte. Médecins et pharmaciens peuvent aussi expliquer les effets pharmacologiques des médicaments et enrober la magie d'un peu de science.

Le **Mercantile** est sans doute le mieux représenté mais il se démasque rarement. Son "argumentation" va de la reconnaissance du ventre (« Je souhaite continuer à prescrire la pilule des laboratoires SCHMOLL qui m'ont invité il y a 5 ans en Chine, l'an dernier à Madère, la semaine passée au restaurant (si cela va plutôt en se dégradant, c'est qu'ils sont drôlement ponctionnés, les pövres ! ») à plus humaniste (« Je continuerai à soutenir un laboratoire qui consacre 10% de son chiffre d'affaires à la recherche. ») ou plus humain (« Le visiteur médical est accort. »).

Difficile d'échapper à ce type de réactions dans un système où le médicament est vanté comme un produit commercial ordinaire et malgré les progrès d'une loi récente (obligation au prescripteur de déclarer tous les cadeaux).

Il existe une solution pour rassurer l'anxieux, sans tromper le magicien et en contournant le mercantile : prescrire selon la dénomination commune (au plus proche de la molécule chimique) comme la majorité de nos collègues étrangers. Nos patients pourront présenter leur ordonnance chez tous les apothicaires du globe. Des noms complexes, parfois ? Avoir l'air savant permet de rassurer aussi quelques patients...

Olivier Ballard

Médien psychotrope

## Substituez, substituez, il en restera toujours quelque chose !



Jean-Pierre Lellouche

éditorial

# Lettre ouverte à monsieur le ministre de la santé

Les décisions que vous avez communiquées à la presse, le 1<sup>er</sup> octobre 1998, concernant la vaccination anti-hépatite B ont surpris. Les médecins scolaires ont appris, avec la population, que la vaccination des enfants de sixième était suspendue.

Monsieur le ministre, je voudrais attirer votre attention sur un point de méthode.

Lorsqu'une question est complexe et touche à de nombreux domaines, il faut demander l'avis de personnes compétentes dans chacun de ces

domaines et leur laisser le temps de se rencontrer, de s'écrire, de se lire. Vous savez cela, puisque le 21 septembre, 47 personnes ont été réunies par l'agence du médicament. Mais il y a loin entre une rencontre de ce type et un travail en profondeur. Les experts le savaient qui vous écrivaient dans leurs conclusions : « La majorité des experts présents, notamment épidé-

miologistes, désirent recevoir pour analyse plus complète un rapport écrit. La publication définitive de ces travaux prendra au minimum quelques semaines, voire quelques mois. »

Si on lit bien cette phrase on peut en conclure ceci :

- a) les experts réunis ce 21 septembre ne disposaient pas d'un rapport écrit.
- b) une majorité, et c'est à son honneur, a souhaité disposer d'un tel rapport.
- c) une minorité a considéré qu'un débat informel de type "café du commerce" pouvait suffire.
- d) ce groupe a clairement exprimé qu'il souhaitait un délai de quelques semaines, voire quelques mois, avant de se prononcer.

Or vous avez annoncé votre décision 10 jours plus tard.

Toujours à propos du temps laissé aux experts et aux échanges entre experts, Monsieur Gilles Brucker, président du comité technique des vaccinations, vous a remis une note le 30 septembre. Cette note comporte des données et des réflexions intéressantes, elle aurait mérité d'être portée à la connaissance des autres experts, elle aurait mérité d'être débattue. Il n'y a que dans les débats idéologiques que l'on peut faire l'économie du temps et de la maturation nécessaires. Un débat technique nécessite un minimum de temps.

Vous n'avez pas laissé le temps aux experts de procéder à un véritable travail d'expertise, mais vous avez au moins respecté la chronologie. Vous



vous prononcez après les experts, laissant entendre que leur avis vous intéresse même si vous ne leur laissez pas vraiment le temps de travailler de réfléchir d'échanger et de progresser ensemble. Mais vous êtes très largement dépassé par le directeur exécutif de la division des maladies transmissibles de l'OMS, le docteur D. L. Heymann qui n'attend même pas qu'une réunion d'experts se soit terminée pour en annoncer les résultats. Il vous écrivait, le 29 septembre, un compte rendu d'une réunion qui s'est tenue du 28 au 30 septembre. A l'en croire : « Le personnel compétent des groupes "luttres contre les maladies transmissibles" et "technologie de la santé et médicaments" a examiné ce rapport et l'a approuvé ».

Ainsi une réunion qui se termine le 30 peut donner lieu à un compte rendu rédigé le 29 et adopté le même jour par deux commissions !

Lorsqu'on compare la liste des experts consultés par l'agence du médicament, le 21 septembre et celle des experts réunis par l'OMS, à Genève, du 28 au 30, on remarque que les représentants des laboratoires producteurs de vaccins sont présents en nombre à Genève et absents à Paris. Il s'agit d'une précaution élémentaire. Mais on constate aussi que Robert Chen et Mark Kane ont participé aux deux conférences. Ces deux experts militent ardemment pour la généralisation du vaccin et ils n'ont jamais hésité à le faire sous la bannière des laboratoires producteurs de vaccin. La revue *Science* du 31 juillet 1998 nous apprend qu'ils ont participé, le 21 mars 1997, à une journée à Atlanta sponsorisée par Merk. Par ailleurs, Kane est intervenu dans une journée multiplex organisée le 24 avril 1997 par Pasteur-Mérieux, dans plusieurs villes de France.

Puisque nous parlons d'expertise de réflexion et de débats, le débat, à mes yeux, ou au moins une partie du débat, aurait dû avoir lieu dans les revues médicales, dans les facs de médecine, au sein de réunions d'enseignement post-universitaire. Je voudrais vous dire pourquoi les publications me semblent indispensables. Et je le ferai à partir de la question de l'opportunité de vacciner ou non les nourrissons.

Vous savez que la question de l'opportunité de

vacciner ou non les nourrissons a été très fortement parasitée par la question de la transmission salivaire. On a beaucoup dit, surtout au début de la campagne, que la maladie pouvait se répandre par la salive, que les nourrissons étaient exposés, qu'il fallait donc les protéger. Or vous savez qu'il n'en est rien : le risque, pour un nourrisson non contaminé par une mère infectée, est très proche de zéro. Ceux qui préconisent la vaccination des nourrissons avancent plusieurs arguments : le vaccin à cet âge serait encore plus efficace que chez le grand enfant et l'adulte ; il serait encore mieux toléré, il est plus facile de vacciner des bébés que des adolescents. Chacun de ces éléments mérite d'être débattu sereinement et complètement. Envisageons d'abord la question de la protection conférée et de sa durée. Il n'y a pas longtemps, "ON" disait qu'il fallait trois injections puis un rappel un an après puis un rappel tous les cinq ans. Puis "ON" a dit que les rappels n'étaient pas nécessaires. Si j'insiste sur le "ON", c'est pour dire qu'il n'y a pas eu de publications signées par des spécialistes confirmés dans des revues exigeantes ayant un comité de lecture. Si bien que nous savons ce qu'"ON" nous dit et ce qu'"ON" veut que nous pensions mais nous n'avons accès à aucune publication donnant des éléments sérieux pour une réflexion.

Est-on sûr qu'une vaccination dans les premiers mois de vie protégera 20 ou 30 ans plus tard ?

Permettez-moi cette remarque : pendant plusieurs décennies, on nous a affirmé que le vaccin anti-rougeoleux protège toute la vie et puis on nous a dit "qu'une seconde injection était nécessaire". Ce système dans lequel une vérité est définitivement vraie et indiscutable jusqu'au jour où elle est remplacée par une autre vérité vraie et indiscutable me paraît fonctionner selon des normes qui ne sont pas celles de la raison.

Vous signalez, dans les papiers que vous avez remis à la presse, l'absence de déclarations d'atteintes démyélinisantes du système nerveux central chez les enfants de moins de cinq ans. Cela ne prouve pas qu'il n'y en ait pas eu ou qu'il n'y en aura pas mais surtout cela ne signifie pas qu'il ne puisse pas y avoir d'autres types d'atteintes. Ce qui est fascinant, et pour moi

révoltant, c'est qu'avec ces vaccinations, on agit sur le système immunitaire des enfants mais on est frappé par le très faible intérêt qu'éprouvent les immunologistes pour les vaccinations. Faut-il associer tous les vaccins ou les utiliser à tour de rôle ; faut-il les espacer et de combien de temps ? Lorsqu'un enfant présente une infection néo-natale par la toxoplasmose et qu'il reçoit des traitements agressifs et nécessaires est-il indispensable de lui faire à 2 mois un vaccin contre l'hépatite B ? Et lorsqu'il a eu une thrombopénie néo-natale ? L'absence de réflexion des immunologistes sur ces questions montre combien les forces de l'idéologie et des intérêts commerciaux l'emportent sur une approche technique.

Mais au-delà de ces aspects techniques, parlons de l'aspect éthique. Supposons que le vaccin entraîne une mort pour 100 millions de nourrissons vaccinés et supposons que, sur 30 ans, grâce à ce vaccin soient évitées 1000 morts chez ces ex-nourrissons vaccinés. En d'autres termes, supposons que l'avantage à long terme soit massif, mais qu'il existe un risque très

faible, immédiat, lié à la vaccination, a-t-on le droit de tuer un nourrisson aujourd'hui pour éviter 1000 morts dans 20 ans ? A-t-on le droit d'en tuer 20 aujourd'hui pour éviter 100 morts dans 20 ans ? Compte tenu du risque proche de zéro de la maladie chez un nourrisson, a-t-on le droit de prendre un risque ACTUEL pour éviter un risque FUTUR ? Vacciner les nourrissons en laissant croire aux parents qu'ils courent un risque réel et inventer des histoires de chewing-gum qu'on se passe et de postillons est le fait d'incompétents ou de manipulateurs.

On en peut pas conduire durablement une politique de santé efficace sur la base de mensonges et d'approximations. Il est certainement très difficile de modifier les habitudes et d'insuffler une dynamique de vie à un système où la somnolence des uns conditionne le pouvoir et l'enrichissement des autres, mais rien ne vous obligeait à baptiser du nom de démocratie sanitaire le laborieux bricolage auquel vous avez été contraint.

Je vous prie de croire, monsieur le Ministre, à l'expression de mon profond respect.



Vieux débat, à ma gauche les pour, à ma droite les contre, contre l'information médicale des patients. Si je veux être complet, je dois ajouter les résignés, ceux qui considèrent "que l'on ne peut plus faire autrement". Comment résister à la puissance d'Internet qui va bientôt proposer à nos patients des diagnostics et même des traitements à distance?

Antoine Vial

Producteur à France-Culture

Deux hommes m'ont fait choisir mon camp avant même que je n' imagine faire un jour de la radio et encore moins produire et animer le magazine médical de France Culture. Pierre Desgraupes d'abord, qui considérait la télévision et la radio comme des outils puissants au service de l'intelligence et du savoir. Le professeur Paul Milliez ensuite : il a dû faire long-temps avec l'establishment médical qui, se réfugiant derrière le secret médical, lui reprochait de parler trop. Paul Milliez n'était pas dupe : « Je ne savais pas de ma compétence, mais au contraire, en donnant un écho public à mon travail et à celui de mes collègues, je permettais au public d'en acquérir de nouvelles. Le médecin, homme

## Un malade bien informé est un auditeur mort

de savoir, ne peut se contenter de garder pour lui ce qu'il sait et d'entourer de secret ce qu'il fait, comme pour mieux asséoir son pouvoir sur ceux qu'il traite. Les enjeux sont trop importants, trop graves ». Depuis, ce qui n'était qu'empirique ou instinctif dans la démarche de ces deux hommes est devenue réalité scientifique. Ne soigne-t-on pas mieux un cancer chez un malade qui se bat en toute connaissance de cause ? Des travaux menés en oncologie l'ont magistralement démontré.

Quinze ans durant, j'ai essayé de mettre en pratique ces grands principes. Je les ai traduits en usages quotidiens :

- transparence des intervenants, parce que l'on entend mieux les personnes lorsque l'on sait d'où elles parlent ;
- niveau de preuve, pour chasser les certitudes et les idées toutes faites, particulièrement dangereuses en médecine ;
- opinion, car la question de la santé se terre, à quelques exceptions près dont ces colonnes sont la preuve, dans un silence assourdissant. Dès lors, il convenait qu'il existe au moins un espace dans l'audiovisuel français public ou privé, où s'exprime de l'opinion. France-Culture, presque seule, pouvait en être le théâtre.

D'abord *Journal du corps*, puis *Archipel médecine* pour s'achever en *Corps entendu*, semaine après semaine l'émission que j'animais à tenté, folle prétention, de rendre compte de la diversité et de la complexité de l'art médical, de tisser un fil en créant un lieu où les professionnels de santé pourraient entendre le cheminement de leurs malades et les malades suivre le raisonnement de leurs thérapeutes.

Patrice Gélinet, directeur de France-Culture depuis un an, a décidé d'interrompre, de casser ce fil. C'est son droit de directeur d'antenne mais c'est aussi son choix. C'est ce choix là que je conteste. Interrogé à propos de la disparition du *Corps entendu*, le directeur de France-Culture annonce qu'il l'a remplacé par *Le Front*



des sciences. On notera au passage la vision guerrière des sciences que ce titre impose. « *Le Front des sciences, précise M. Gélinet, explore les dernières avancées de la recherche dans toutes les disciplines scientifiques (notamment la biologie et la recherche médicale), me semble mieux répondre à la spécificité de France-Culture, qui se doit d'être une radio innovante* ». Qu'on se le dise, l'innovation s'exprime ici par le retour à une vision de la médecine exclusivement fondamentaliste. Et de fondamentaliste à extrémiste... L'innovation en question ici représente un recul de quarante ans, un pas significatif vers l'obscurantisme.

Ayant reçu une avalanche -c'est comme cela que l'on dit pour se rassurer- de courriers se plaignant de la disparition du Corps entendu et derrière de la seule émission médicale de France-Culture, son actuel directeur a compris qu'il fallait occuper le terrain. Ainsi ont été promues, au rang d'émissions médicales de la chaîne, des émissions "polyvalentes" qui parlent du Portugal le lundi, de cancer et génétique le mardi, de secret de famille le mercredi et du tango le jeudi<sup>1</sup>. Pic de la Mirandole pas mort ! Non pas que les animateurs de ces émissions fourne-tout soient de mauvais professionnels, bien au contraire, mais qui peut prétendre à l'exhaustivité des savoirs ? Dès lors, deux conceptions de France-Culture s'affrontent, celles de la "polyvalence" chère à M. Gélinet ou celle de la spécialisation que je défends. Obligatoire superficialité ou devoir de rigueur ? Selon moi, la seconde est symbolisée par France-Culture et la première relève plus d'une antenne généraliste comme France Inter ou Europa 1. Il n'y a à aucun mépris, seulement deux conceptions éditoriales différentes qui rencontrent chacune leur public.

Mais, quel que soit le support, reste à qualifier l'information médicale. La génétique et la biologie suffisent-elles avec les autres fondamentaux à expliquer tel cheminement diagnostique, tel protocole thérapeutique ? Écrire seulement la question me paraît si pué-ri qu'il ne semble pas nécessaire de donner la réponse ni même de l'illustrer par un exemple. Puéril peut-être mais pas anodin lorsque l'on constate que ce scientisme de bazar est partagé par la plupart des responsables de rédaction des médias grand public. Idéologie ou ignorance ? La première est souvent fille de la seconde, l'information médicale ne déroge malheureusement pas à cette règle, rajoutez-y la vénalité et vous aurez un portrait assez fidèle de la médecine dans les médias.

Les responsables des médias, génération oblige, en sont restés à une vision techniciste de la médecine,

ils recherchent le high tech et les certitudes, le nouveau scanner à triopie vertigineuse et la pilule qui dorine le bonheur en plus de la guérison. Si vous en doutiez après le Sumatriptan et le Prozac, peut-être le traitement incomplet autant que tendancieux d'un certain Viagra vous aura convaincu. Les rédacteurs en chef et autres directeurs de la rédaction n'ont pas suivi l'évolution des mentalités de leurs publics. Ils n'ont pas analysé les conséquences du scandale du sang contaminé, ils n'ont pas assimilé non plus le doute et la complexité qu'à l'inverse, leurs auditeurs, téléspectateurs ou lecteurs ont parfaitement digéré. Bref, un fossé s'est creusé entre le vécu de la santé par les individus et l'image que l'on leur en renvoie. Ainsi tout ce qui concerne la santé publique est-il considéré comme indigeste, et je suis poli, dans les rédactions et, a fortiori, tout ce qui touche au système médico-social. Déplorable illustration de cette vision décalée, le débat sur l'alternative entre sécurité sociale publique ou privée est presque totalement escamoté.

Ignorance et décalage certes, mais le portrait ne serait pas fidèle si j'omettais de parler des intérêts qui sous-tendent la plupart des informations de santé diffusées en France. Qu'une information, à sa source, soit porteuse d'intérêts financiers, politiques ou carriéristes, ne me choque pas en soi. Ce que je refuse c'est que les journalistes qui ont mission, et notre confiance, pour décoder et débrouiller l'écheveau de ces intérêts, en soient les serviteurs zélés et rémunérés. Cette collusion est d'autant plus grave qu'elle existe à l'échelon des entreprises comme des personnes. La "déontologie du renvoi d'ascenseur" s'est substituée à l'éthique journalistique et médicale au point que, s'agissant d'information médicale en France, il est désormais préférable de parler de marketing et de promotion. Vous aimeriez en savoir plus, avoir des exemples, mais curieusement presque aucun travail n'a été mené sur ce sujet dans notre beau pays !

En tout état de cause, la collusion des intérêts entre médias et industrie est telle aujourd'hui qu'elle tue dans l'oeuf toute velléité de mener une politique de santé publique digne d'un pays comme le nôtre. Plus précisément, elle éclaire d'un jour singulier notre retard dans les actions de prévention...

1. Que ceux qui doutent en roucoulant semblent se "convertir" aillent lire sur le Net et je leur garantis des visites sur Génétique dans les plus beaux défilés !

2. Paul Millès. Ce que j'espère, éditions Grise Jeune, 1989.

3. Prince Gélinet - Le Monde TRM - 12/13 juillet 1998.

4. Programmes de Stratato, semaine du 19 octobre 1998.

**L**e mardi 13 octobre 1998, le journal *Le Monde* lance l'information sous le titre : "Un nouveau pas dans l'instrumentalisation du génome humain. Des biologistes américains ont transféré le noyau d'un ovocyte d'une femme stérile dans celui d'une donneuse fertile, avant une fécondation in vitro suivie d'une réimplantation dans l'utérus de la première. Ils abordent ainsi la dernière étape précédant la mise en œuvre du clonage chez l'homme."<sup>1</sup>

L'info devient événement depuis que *Le Monde* lui a consacré une page entière, avec schéma en couleur, sauf un encadré d'un quart de page. L'encadré affirme "essentiel RTL", il indique comment en savoir plus ([www.rtl.fr](http://www.rtl.fr)) et montre en pied un bonhomme satisfait dans son costume cravate (ça doit être un cadre RTL ?) en précisant : "L'essentiel c'est sa complicité".

Immédiatement, chaînes de télévision, de radio, presse écrite, tous reprennent en chœur. *Complices ?* Plutôt tenus de suivre et d'en rajouter, compétition oblige ! Alors, on sollicite l'avis des experts habituels pour essayer de leur faire dire que cette technique est une révolution comparable à

ICSI il y a quelques années, que les recherches sur le clonage humain vont bon train : pour ne pas retourner à la modeste place qu'il mérite, le fait rapporté doit enfler, se faire passer pour un événement véritable. Le problème des journalistes est souvent de faire la part entre un coup de bluff et une avancée significative, et le problème des citoyens devient donc de faire la part entre un coup de pub et une information.

#### A quoi ça sert ?

Qu'en est-il de cette greffe de noyau interovocytaire par l'équipe de Jamie Grifo qui a fait l'objet d'une communication orale au 16<sup>e</sup> Congrès mondial sur la fertilité et la stérilité (San Francisco, octobre 1998) ? Il s'agit d'introduire, dans l'ovocyte énucléé d'une femme normale, le noyau extrait de l'ovocyte d'une patiente réputée stérile. Les indications de cette méthode ne sont pas claires : on parle de remédier tantôt à l'incapacité de l'ovocyte à assurer la maturation méiotique<sup>2</sup>, tantôt à des défauts génétiques portés par les mitochondries<sup>3</sup>, ou encore à des défauts métaboliques dus à l'immaturité ou à l'incompétence du compartiment cytoplasmique<sup>4</sup>. Pourtant, il ne s'agit encore que d'hypothèses. Pire, "l'événement" consiste seulement en deux essais, sans aucun succès ! Il n'y a aucun doute qu'en répétant la "manip" de Grifo de nombreuses fois, il y aura des naissances (et alors ce sera l'occasion d'un "retour de l'événement"...). Mais si les mêmes patientes

Jacques Testart

Jacques Testart, spécialiste de recherche FIV/SCM à l'unité 155, Centre d'infertilité de l'Association Française pour l'Étude et le Traitement de l'Infertilité (Centre de la Fertilité, Hôpital américain, Paris)

## La greffe du noyau ovocytaire : fabrication de l'événement par praticiens et médias

<sup>1</sup> Association Génétique et Liberté  
45, rue Vilmot  
75003 Paris  
Tél. 01 53 72 40 83  
Fax 01 53 72 40 90



étaient soumises de nombreuses fois à la "fivète ordinaire", elles finiraient aussi par avoir leur bébé ! Comment évaluer le gain hypothétique grâce à l'amélioration du cytoplasme, et la perte de viabilité occasionnée par ces manipulations cellulaires ?

#### L'humain : cobaye idéal

À la fin de l'article relatant la naissance d'un bébé après transfert de cytoplasme ovocytaire (Cohen et al, 1998), les auteurs américains font la leçon :

*« À notre avis, cette technologie est hautement expérimentale et il serait sage de différer son application médicale jusqu'à ce que des études sur des modèles animaux et du matériel humain donné (à la recherche) indiquent la meilleure approche »* ... Cet article évoque aussi la perspective de transfert du noyau ovocytaire, telle que rapportée récemment par Grifo et al au Congrès de San Francisco...

toujours sans préexpérimentation chez l'animal. L'expérience animale est en effet plutôt sommaire. Lors du congrès de San Francisco où il rendit compte de ses travaux, Jamie Grifo fut interrogé sur la carence d'expérimentation animale préalable.

Il répondit que ces travaux coûtent trop cher chez l'animal, alors que les patients stériles sont capables de financer des expériences, dont ils espèrent tirer un avantage personnel. En France, les choses sont un peu différentes puisque, à l'hôpital public, ce ne sont pas les patients qui payent la recherche mais la Sécurité sociale... La comparaison des coûts respectifs d'une expérience type réalisée chez l'homme, chez la souris ou chez le singe conduit à des résultats édifiants<sup>1</sup> : environ 25 000 F chez la souris, 128 000 F chez le singe macaque, et 65 000 F chez l'homme. De plus, c'est seulement pour travailler avec des animaux que le chercheur doit trouver un financement afin d'acheter ces animaux, les loger, les nourrir, et rémunérer un personnel spécifique, fonctions normalement assurées par le personnel hospitalier (infirmières, anesthésistes, panseuses...). Enfin, la publication de résultats obtenus dans l'espèce humaine est beau-

coup plus aisée (journaux médicaux demandeurs) et valorisante (invitation aux congrès, médias avides ...) que pour une expérience animale.

Ainsi le cobaye humain est-il le meilleur ami du chercheur, surtout quand il escompte un "bénéfice personnel" de sa prestation. Pourtant, on ne peut pas dire que le transfert de noyau ovocytaire soit une expérimentation dans la *mise en œuvre du clonage* sans être abusé par la description mécanique des gestes accomplis. En réalité, cette technique ne peut pas conduire au clone puisque l'embryon qui en résulterait est imprévisible et ne serait en aucun cas identique à la donneuse de noyau, non seulement par l'addition du génome du spermatozoïde mais aussi parce que la méiose ovocytaire va produire une solution (un génome féminin haploïde) parmi des possibilités innombrables. Si la procréation assistée est une introduction au clonage c'est par ses préoccupations eugéniques (Testart, J., *Le désir du gène*, Flammarion, 1994) plutôt que par les déplacements de pipettes qu'elle autorise.

#### La société du spectacle médical

L'Assistance médicale à la procréation (AMP) a connu une explosion dans l'offre de soins : depuis une quinzaine d'années, des centaines de centres d'AMP ont vu le jour (une centaine en France, plus de 300 aux Etats-Unis) jusque dans les pays où la misère frappe durement les enfants (Inde, Brésil, Colombie, Maroc, etc.). Les équipes biomédicales sont souvent confrontées à une concurrence sévère pour assurer un recrutement important de patients, ce qui peut amener certains à revendiquer des taux de succès mirifiques mais incontrôlables, ou à se mettre en avant avec des annonces spectaculaires. Ainsi ont pu apparaître des techniques dénuées de tout intérêt médical et de tout argument scientifique (GIFT, CIVETE...) ou qui auraient dû conserver un statut expérimental plutôt que clinique jusqu'à évaluation (co-culture de l'embryon, éclosion assistée...). L'affluence, dans les congrès d'AMP, même et surtout lointains, ne s'explique pas seulement



par le souci de formation permanente ou l'intérêt touristique stimulé par la générosité des laboratoires pharmaceutiques. Une réelle curiosité anime le monde de l'AMP, sans cesse à l'affût de la nouveauté. C'est que l'affichage par un centre d'AMP d'une nouvelle technologie offerte aux patients a un double effet. La nouveauté disponible permet d'abord de conserver des patients malchanceux : que proposer à un couple résolument infécond à l'issue de 10 inséminations dont 3 avec donneur, de 2 GIFT puis de 6 FIV dont 4 avec ICSI et certaines associées à la co-culture et l'éclosion assistée ? Grâce à l'enrichissement de

l'inventaire des techniques disponibles en catalogue, la nouveauté permet aussi de s'afficher plus 'moderne' que le voisin et parfois de bénéficier d'un relais médiatique. De même que les patients préfèrent accoucher dans un hôpital ou une clinique pratiquant la fivète, gage supposé d'excellence, ils préfèrent tenter la fivète dans un Centre d'AMP qui offre aussi des techniques plus récentes, même s'ils n'en ont nul besoin. On comprend bien alors comment la dynamique concurrentielle des centres d'AMP rejoint et stimule celle des médias, et pourquoi l'inflation des articles et des déclarations conduit à la désinformation.

1. Dès le filtre le son est donné grâce à quelques mots chocs. Les biologistes, pas d'imprime lesquels mais médecins, abordent la dernière étape pour le couple. Accoupage et corolla parque toujours le terme *implantation* vient souligner le plaisir quasi d'arriver finalement les médecins de se substituer à un mécanisme cellulaire. L'implantation qui n'arrive qu'une fois à chaque embryon (il n'y a pas de possibilité de réimplantation) correspond à la neuvième dans la musculature utérine, et non à son transfert dans la cavité utérine. Le manèment d'un cadavre en plastique se trouve ainsi confondu avec une fonction physiologique survenant plusieurs jours après.

2. Parmi les ovocytes recueillis dans les ovaires à l'occasion de la livée, certains maintient un noyau persistant (vesicule germinale ou protase de la première cellule), alors que les ovocytes mâles ont expulsé le moitié de l'ADN dans le premier globule polaire et sont éjectés (pour la fécondation l'ombrière de la seconde cellule).

3. Les chromosomes ne sont pas les seuls dérivés de l'ADN puisque les mitochondries ont aussi leur part dans l'héritage génétique. Cependant, cette héritage est uniquement maternelle, les mitochondries du spermatozoïde étant rapidement éliminées. Plusieurs maladies humaines sont consécutives à des défauts dans les gènes mitochondriaux.

4. La maturation nucléaire de l'ovocyte (méiose) est accompagnée d'une maturation cytoplasmique moins bien connue. Ces modifications du cytoplasme concernent aussi bien les ribosomes (ARNr) protéines solubles aux trois premiers jours du développement embryonnaire que des structures spécifiques intervenant dans la maturation des divisions cellulaires (granules corticaux, microtubules, etc.).

5. Des Clonings polaires (Matsuzawa et al, Molecular Reproduction and Development 48, 888, 1992) ont montré que le pronucleus femelle obtenu par transfert du noyau d'un ovocyte fécondé dans un ovocyte non est capable de participer au début du développement. Cependant ces travaux, réalisés chez le souris, ne concernent que la période préimplantatoire et il est à noter que le développement ultérieur, un autre travail (chez la souris Nakayama et Yanagimachi, Biology of Reproduction 54, 100, 1996) correspond à ce qui vient d'être rapporté par Grelt avec la différence que dans ce cas, le noyau greffé dans un ovocyte fécondé est celui du premier globule polaire. Des outils restent à mettre au point pour ces expériences.

6. Cette situation est bien présentée dans "La recherche du cobaye idéal", in Le Monde Diplomatique, juillet 1997 et les conclusions que j'en tirerai sont étonnantes. aucun commentaire des autorités de santé ou des médias médiatique.

Marc Laffranco /  
Martin Winckler

# Ma révolution

Marc Laffranco est écrivain, journaliste et médecin généraliste. Sous le pseudonyme de Martin Winckler, il a notamment publié aux Editions RO.L. *La Vaccination* (1989) et *La Maladie De Sachs* (1992). Il a écrit de nombreux articles dans la revue *Pratiques* ainsi qu'une dizaine de romans, à partir de personnages réels, sur la médecine et la médecine.

On ne sait pas ce qu'on fait quand on écrit. Ou plutôt, on ne sait pas quelles seront les conséquences d'un texte, sur une personne ou sur cent. On espère vaguement que ça ne restera pas lettre morte. On ne sait pas où ça mène. Si ça mène quelque part, ou si on tourne en rond.

En 1975 ou 19776, Gabriel Granier, président du SMG<sup>1</sup> et Philippe Van Es, alors généraliste à Blois, sont venus un soir, à la demande de deux étudiants, parler de leur syndicat dans l'enceinte de la faculté de médecine de Tours. La rencontre était annoncée par un simple panneau rédigé à la main et placardé

sur la porte d'un des deux amphithéâtres. Je ne sais pas pourquoi je m'y suis rendu. Je n'étais ni particulièrement politisé, ni particulièrement informé, à l'époque, et je ne savais pas ce qu'était le SMG. J'ai d'ailleurs eu la surprise de découvrir que les deux types qui avaient organisé la réunion étaient deux "figures hautes en cou-

leur" de la fac, moins connues pour leurs discours progressistes que pour l'organisation annuelle d'un bizutage particulièrement odieux et qui ont fait leur chemin depuis.<sup>2</sup> Ce soir-là, au milieu d'une poignée d'égarés, Granier et Van Es m'ont frappé par la clarté de leur discours sur la médecine générale. Devant l'impossibilité d'adhérer au syndicat (je n'étais pas encore médecin), je me suis rabattu sur sa revue, *Pratiques*, ai acheté tous les numéros parus et pris un abonnement pour deux ans...

Pour un type qui écrivait depuis longtemps et vivait dans l'enter des relations depuis plus longtemps encore, *Pratiques* avait une valeur aussi importante qu'un journal personnel. Son existence même signifiait que le lieu où on faisait mine de m'apprendre à soigner, un lieu sourd à toute parole *sensible*, pouvait être mis en question par écrit, individuellement et collectivement. Dans la joyeuse euphorie/anarchie de ces années-là, tout dans *Pratiques* était *sujet* : la sexualité, l'euthanasie, la solidarité des "soignants de base" et des "usagers de la santé", la lutte des classes, le féminisme, la dénonciation des contrôles médicaux patronaux, la critique de l'ordre des médecins et des laboratoires, etc.

C'est dans *Pratiques* que j'ai fait mon initiation politique. Une politique en situation, qui incluait explicitement le fait même d'être médecin dans l'analyse des choses. Je ne sais si cela m'a "formé" ou si cela confortait ce que m'avait insensiblement légué mon père, premier médecin *civique* que j'aie connu, mais ce n'était pas rien d'être lecteur de cette revue-là : j'ai fini par lui envoyer des textes.

Dans l'un d'eux, publié dans le numéro 20 ou 22 je crois, j'appelais à jeter un oeil dans le slip des hommes - manière indirecte mais assez innocente de dire qu'il y avait peut-être aussi à apprendre en se regardant de près, homme



avant d'être médecin, en s'appliquant à vif la "méthode clinique" habituellement utilisée pour objectiver l'individu sensible qui vient relater sa souffrance. Ce texte contenait déjà la colère exprimée dans des articles et des romans rédigés bien plus tard, et le fait qu'il ait eu une existence imprimée n'a pas été anodin : je n'étais pas encore médecin, mais quelqu'un (quelques uns) pensaient que ce que j'écrivais valait la peine d'être lu par ceux qui payaient pour savoir. J'ai pris ça pour un encouragement.

C'est encore dans *Pratiques* que, sous la forme d'une note de bas de page, j'ai vu mentionnée *La revue Prescrire* pour la première fois. En réponse à ma demande d'information, un membre du SMG m'envoya sans commentaire un bulletin d'abonnement découpé dans la toute jeune revue professionnelle. Je venais de m'installer ou j'étais sur le point de le faire. Evidemment, je m'abonne. Dans la liste des collaborateurs figure le nom de Patrick Nochy, dont j'ai lu la signature dans *Pratiques*, naguère. Je lui écris pour demander s'il est possible de collaborer. Il m'invite à venir voir. J'y suis resté six ans, dans cette foutue revue, prenant une part croissante à la rédaction des deux tiers des rubriques, mais surtout à celle du *Magazine*, lieu d'échanges et d'expression pour médecins malades de leur métier.

En 1989, j'écris puis publie *La Vacation*, roman d'un médecin-avorteur. Certains anciens militants de l'IVG renaissent. L'IVG est un droit, chèrement acquis. Pourquoi avoir écrit un roman où l'on dit que ça fait mal à tout le monde ? A l'une des dernières manifestations de *Prescrire* auxquelles je participe, à Toulouse, je rencontre... Philippe Van Es, encore lui. Il a été longtemps responsable de *Pratiques*, m'apprend que la revue continue sous une forme épisodique, mais que l'esprit n'est pas mort. Et il n'est pas choqué, lui, par ce qu'il a lu dans *La Vacation*. Mine de rien, la vieille revue militante me parle encore par sa voix et me chuchote : « Continue... »

C'était il y a dix ans. Depuis, j'ai collaboré à *Que Choisir Santé*, revue grand public qui se voulait critique et dut cesser sa publication en raison du dogmatisme pro-médecines douces de l'UFC, la "maison-mère" ; j'ai traduit des livres et des articles de médecine noyés parmi les textes de

mauvaise qualité que bâclent des mandarins incultes et hautains ; j'ai entrepris l'écriture d'un autre roman et quitté mon cabinet pour fuir une association très peu constructive ; j'ai rédigé des livres de vulgarisation pour un éditeur très grand public... Bref, la lutte et la vie ont continué.

Et puis, au mois de juin dernier, on m'invite à une signature dans une librairie du 14<sup>e</sup> arrondissement, *L'arbre à lettres*. Il y a deux autres invités ce jour-là : la rédaction du nouveau *Pratiques* qui publie son numéro 2, et Axel Kahn, pour un débat autour de la génétique... Ça se passe un jeudi soir vers 18 heures (prudemment, le libraire m'a demandé de venir une heure et demie avant le débat), je suis heureux d'y aller, c'est l'une de mes toutes premières signatures depuis le Livre Inter, je suis tout excité à l'idée d'y voir de nouveaux visages - et l'un des premiers visages que je vois est celui de Van Es, qui (comme par hasard) exerce dans le quartier et "passe me voir"... Il me présente des copains et copines, dont une des membres de la rédaction.

Des hommes et des femmes entrent, me parlent, m'apostrophent, me racontent des histoires et



accessoirement me demandent une dédicace, c'est bon et chaleureux. A 19 h 15, plusieurs types débarquent brusquement, un en costard, deux en chemise, un autre avec une lourde caméra vidéo. "On" me laisse entendre qu'il faut que je cède la place, Axel Kahn va parler.

Le susdit me serre la main du bout des doigts, pousse les livres et s'assoit. Il parle, effectivement, et dans la librairie bondée, tout ce discours médico-biologico-médiatique (la caméra ne cesse de filmer l'orateur, et l'orateur ne s'interrompt que lorsque la bande sera terminée), totalitaire (vissé sur sa chaise derrière la table, après avoir longuement disserté sur les origines gréco-romaines de la génétique, Kahn *donne* cérémonieusement la parole à l'assistance), sourd et aveuglé (il ne regarde pas les gens, il répond sans regarder ceux qui l'ont interrogé, il répond à côté des questions sans chercher ce qu'il y a derrière), terroriste et abscons (les exemples effrayants abondent, le jargon fuse, les allusions théologico-philosophico-élitistes se dressent comme des baionnettes), tout me donne le sentiment d'être retourné vingt-cinq ans en arrière. Finalement, la caméra s'arrête, Kahn se lève et sort sans un mot, sans un sourire, sans un remerciement, sans laisser à quiconque la possibilité de l'approcher. Voilà un homme qui aime les contacts. Et on s'étonne qu'il "fasse" de la génétique ?

Beaucoup de gens sont partis, mais d'autres sont restés, nous nous remettons à parler. Parmi les personnes présentes, il y a un généticien hospitalier, venu de l'autre bout de la France pour remonter les bretelles de l'orateur, mais qui n'a finalement rien dit. Avant les ébats de Kahn, il m'a parlé de son vécu de praticien, s'étonnant avec bonheur que des non-médecins puissent lire, aimer et diffuser un roman qui parle - beaucoup, mais pas seulement - du travail des soignants... L'amie-de-Van-Es-et-collaboratrice-de-la-revue me dit : « Bon, il faut que tu t'abonnes, au moins, maintenant tu es obligé. » Elle ajoute que si je veux écrire un papier pour la revue...

Là, j'ai le sentiment de voir la boucle se refermer : de l'amphi de Tours à *l'Arbre à Lettres*, j'ai achevé ma première révolution, fait un tour complet sans dévier de mon orbite, sans brûler dans l'atmosphère ni me perdre dans le noir.

- l'écris ce que je veux ?
- Ce que tu veux.

Voilà c'est fait. Aujourd'hui, je suis heureux de pouvoir écrire de nouveau dans *Pratiques*, même si c'est très peu de chose qu'écrire, face aux saloperies du monde. Mais, au moins, *Pratiques*, les gens qui l'ont fait naître et ceux qui lui ont permis de continuer (Hé, Philippe, il faudra quand même qu'un jour on se voie autrement qu'entre deux portes...), ceux qui écrivent dedans aujourd'hui (parmi la liste des correspondants, j'ai reconnu l'un des participants les plus stimulants de feu le magazine de *Prescrire*) et ceux qui orbitent autour des mêmes révoltes, des mêmes idées, des mêmes interrogations (dans le courrier du numéro 2, je découvre la signature d'un de mes amis), tout cela existe encore, vingt ans après. Plus fidèle aux idéaux d'hier que bien d'autres projets "révolutionnaires". Durer en restant fidèle à ce qu'on est, c'est déjà beaucoup. Bon, alors puisqu'on m'en donne l'occasion, je m'incruste, et, tiens !, la prochaine fois, je vous parle d'*Urgences* et de *Chicago Hope*, séries télévisées méprisées, rejetées ou ignorées par la plupart des "intellectuels" et par la majorité des médecins, mais qui font plus pour stimuler la réflexion du citoyen sur les rapports soignants-soignés que ne le feront tous les livres de vulgarisation, toutes les émissions médicales, toutes les revues militantes et tous les romans.

Et donc :

*A suivre*

1. Syndicat de la Magistrature Générale, né en 1975 dans le hymne de son "grand frère" le Syndicat de la Magistrature.

2. Pour l'anecdote, il s'agit de Jean-Dominique Fayssoix et de Jean-Yves Nau, aujourd'hui "docteurs-pouss-toit" à France 2 et au M7, respectivement.

3. Je ne parviens pas à remettre la main dessus, si fait de vous à la collection complète, s'il y a bien la feuille et si j'envoie une photocopie de ce fameux article. Il était signé d'un (autre) pseudo : Jules-Léon Babinski ou Raphaël Marceau, je pense.



**Pratiques :** Comment, ailleurs, d'autres sociétés vivent-elles leurs rapports avec l'environnement?

**Philippe Descola :** Peut-être faut-il souligner d'emblée que le terme environnement est une sorte de métaphore pudique pour éviter d'employer le terme de nature, trop directement connoté historiquement comme lié au développement de l'Occident. La distinction que nous opérons, dans notre vie quotidienne aussi bien que dans les sciences, entre la sphère sociale et la sphère de la nature, entre le monde des humains et le monde des choses existant indépendamment de l'action de l'homme - choses soumises à des lois propres et non affectées par la contingence humaine -, une telle distinction n'a pas beaucoup de sens pour de nombreuses sociétés non occidentales. Là, les relations entre humains et non-humains se déclinent selon toute une gamme de rapports que l'ethnologie a commencé à analyser et à décrire depuis près d'un siècle, mais que nous sommes loin encore d'avoir parfaitement compris.

Les sociétés amazoniennes, qui me sont les plus familières, considèrent par exemple que la plupart des non-humains sont dotés d'une âme, les animaux au premier chef, mais aussi beaucoup de plantes, voire des éléments du paysage. Cela revient à dire que les non-humains jouissent de facultés grosso modo homologues à celles des humains : la conscience de soi, l'intentionnalité, la réflexivité, le langage... Évidemment, ce n'est pas un langage articulé identique au nôtre puisque ces entités n'ont pas d'appareil phonatoire. Mais dans certaines circonstances, elles peuvent communiquer avec des humains, dans des rêves par exemple, ou dans des trances suscitées par des psychotropes... Et ces non-humains vivent dans des communautés sociales décrites, localement, comme homologues à celles des humains. Ce que nous voyons d'eux n'est donc qu'une apparence. Ce sont des quasi-humains revêtus d'une apparence animale, quelquefois végétale.

J'ai évoqué l'Amazonie, mais une telle manière d'envisager les non-humains est aussi très courante chez les Indiens d'Amérique du Nord, en Asie du Sud-Est, dans certaines régions d'Océanie ou en Sibérie. A vrai dire, c'est plutôt la façon que nous avons, nous, de distinguer entre la sphère sociale, d'une part, et le monde naturel livré à ses propres lois, d'autre part, qui est quelque chose de tout à fait exceptionnel dans l'histoire de l'humanité.

Or, c'est avec ce regard très particulier que nous percevons, que nous analysons, que nous tentons de comprendre les sociétés non-modernes. D'où la difficulté que nous éprouvons à appréhender la multiplicité de ces systèmes d'interrelations entre humains et non-humains avec notre microscope dualiste.

Si l'on transpose cela au domaine de la santé, des dysfonctionnements phy-

Entretien avec  
Philippe Descola

ETHNOLOGIE

## Humains et non-humains chez les Amérindiens

Philippe Descola, membre du laboratoire d'Anthropologie sociale fondé par Claude Lévi-Strauss, est directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales. Il a publié en 1993 les *Liens du crépuscule*, une édition pionnière dans la collection *Temps modernes*, et *Paroles pour l'histoire* chez les Actants.

siques ou psychiques, force est de constater que bien des cultures ne considèrent pas ces troubles comme "naturels". Dans les sociétés amérindiennes, par exemple, il n'y a pas de maladies au sens traditionnel où l'entend la médecine. Ces gens ont certes une pharmacopée, comme tout le monde, mais dès qu'une affection ne cède pas très rapidement à un traitement traditionnel avec des simples, on considère qu'il s'agit d'une attaque d'un chaman. Dans bien des sociétés aussi, les maladies sont des actes de revanche, d'esprits offensés par exemple, ou d'animaux qui se vengent d'avoir été soumis à une prédation excessive... L'idée qu'il pourrait y avoir d'un côté, comme c'est le cas dans la conception occidentale classique, un domaine régi par la vie sociale, et de l'autre un domaine étanche des processus naturels, organiques et moléculaires, n'a donc pas de sens. D'où la difficulté dans la mise en œuvre de programmes d'assistance médicale dans des populations de ce type qui n'envisagent pas le corps comme un pôle isolé de son environnement social et physique.

**Comment, dans les mondes que vous étudiez, les rapports sociaux s'inscrivent-ils dans la représentation du monde et du lien avec la nature?**

Je pense qu'une chose assez commune dans bien des régions du monde, c'est que les rapports sociaux de base - rapports de filiation, de consanguinité, d'alliance de mariage, de hiérarchie entre aîné et cadet... qui construisent l'existence sociale dans toutes les sociétés où, globalement, ce sont les rapports de parenté qui organisent les liens entre les gens -, sont utilisés pour penser le rapport non seulement aux humains mais aussi aux non-humains. On va entretenir avec les animaux, avec les plantes ou avec les esprits, le même type de rapports qu'on entretient avec les humains. Par exemple, chez les Jivaros de la haute Amazonie, les femmes ont avec les plantes qu'elles cultivent un rapport de maternage, de consanguinité, ces dernières étant dans leur ensemble conçues comme des enfants. Ces plantes, il faut leur parler, toucher leur âme par des incantations magiques qui vont les inciter à croître et arriver à maturité, avec le dynamisme un peu bourru d'une mère de famille énergique... En revanche, les hommes entre-

tiennent avec le gibier des relations de parenté par alliance ou d'amitié formelle, un phénomène très courant dans l'ensemble du monde amérindien. Dans le premier cas, les hommes traitent les animaux comme des beaux-frères, une relation assez complexe de négociation et de marchandage, un jeu de dupes parfois, mais une relation qui implique un échange. Très souvent, on va donner aux animaux ou aux entités qui les représentent (les "maîtres du gibier") des offrandes, voire des âmes humaines, en compensation des animaux tués. Ces rapports d'échange sont conçus sur le même mode que les rapports d'échange qu'on entretient avec les gens qui vous donnent des femmes et à qui l'on donne des femmes, c'est-à-dire le cercle des parents par alliance.

En revanche, le rapport d'amitié formelle implique qu'un homme va établir un lien très personnel avec un individu au sein d'une espèce animale, lequel va servir de délégué ou d'émissaire de cet homme au sein du monde animal pour l'aider dans la chasse. Ceci est très commun chez les Indiens d'Amérique du Nord, par exemple. L'ami animal est conçu comme un animal familier qui va suivre ou être à proximité du chasseur une grande partie de sa vie - il ne faut bien sûr pas le tuer - et c'est lui qui va inciter ses congénères à venir à portée du chasseur. S'il peut le faire sans trahir ses congénères, c'est que les animaux tués en fait ne meurent pas, mais perdent simplement leurs "vêtements", leur enveloppe corporelle, dont ils vont faire don au chasseur, tandis que leur âme va rejoindre le stock des âmes de l'espèce et se reconstituer dans de nouveaux animaux. Cette distinction entre l'âme et le corps est très importante, dans maintes sociétés pré-modernes, et permet de dissocier une vie transitoire et discontinue, celle du corps, et une vie continue, celle de l'âme ou du principe spirituel.

Les rapports sociaux quotidiens sont donc constamment utilisés pour penser le rapport aux non-humains. Ce qui présente évidemment une grande différence avec le monde moderne où nous ne pouvons avoir avec la nature qu'un rapport de type instrumental : soit productiviste, soit de protection, mais jamais une relation pleinement sociale, de sujet à sujet.

C'est pour cela que même les mouvements les plus radicaux en écologie politique comme ceux



de la *deep ecology*, aux Etats-Unis, qui souhaitent accorder des garanties, des droits juridiques à certaines espèces animales, ou végétales, voire à certains éléments du relief (une montagne, un lac, etc.), qui les considèrent donc comme des personnes sur le plan juridique, ne peuvent pas pour autant les traiter comme telles au sens où les sociétés pré-modernes le font, parce qu'il nous est devenu impossible d'entretenir avec les non-humains des rapports véritablement sociaux.

Les transpositions, très courantes dans certains mouvements de protection de la nature, trouvent leur limite dans cette impossibilité. On peut dire néanmoins que certains phénomènes dits naturels sont de plus en plus étroitement déterminés ou rendus possibles par les conventions sociales. Songeons aux conventions internationales qui régissent la chasse à la baleine. Si les baleines bleues, en tant qu'espèce, peuvent exister, survivre, se reproduire, ce n'est plus seulement en fonction de caractéristiques intrinsèques de leur écosystème, d'un équilibre entre prédateur et proie, de la capacité de charge de leur environnement, etc., mais aussi de l'existence d'un système de quota limitant le prélèvement. Autrement dit, les baleines sont conditionnées dans leur existence par le jeu de l'action sociale, par l'incidence électorale des pêcheurs norvégiens, les problèmes de l'armement maritime au Japon ou la capacité de mobilisation des mouvements verts californiens. Peut-on alors encore dire de la baleine qu'elle est une espèce "naturelle"? Ce développement des mécanismes de protection des espèces en voie de disparition rend manifeste que la distinction que nous opérons entre activité sociale et phénomène naturel est en réalité illusoire, puisque de plus en plus de non-humains ne peuvent subsister qu'en raison de l'action humaine.

**Quels seraient les moteurs essentiels des comportements humains : la mort, la peur, la douleur... ?**

Toutes les sociétés manipulent une gamme de sentiments, certes, mais surtout gèrent des schèmes de relations à autrui dont les sentiments font partie. Ces schèmes organisant les relations entre les humains sont présents dans la vie la plus intime de la cellule familiale, comme

dans la vie plus collective et ils n'existent pas en quantité illimitée - il n'y a pas des centaines de manières d'être en relation avec autrui. Ainsi, certaines sociétés vont souligner ou donner une place plus ou moins prééminente à certains d'entre eux. Par exemple, dans la société où j'ai travaillé, le schème prédominant est celui de la prédation. Ce sont des guerriers, bien sûr; mais surtout, l'idée centrale de la philosophie sociale est que l'on ne peut être soi-même qu'à partir du moment où l'on va capturer quelque chose chez autrui. On capture des personnes - des femmes, des enfants - et on capture aussi des principes d'identité - ce sont des chasseurs de tête, et les têtes permettent de conférer des identités nouvelles dans le groupe local. Autrui est nécessaire à la perpétuation de soi mais à la suite d'une acquisition violente. C'est le même type de rapports qui prévaut avec les animaux et avec les plantes. Bien que ce soit déguisé sous une terminologie de parenté, en fait, on ne compense jamais. Et d'ailleurs, les plantes elles-mêmes se vengent, puisqu'on dit par exemple que le manioc - la principale plante cultivée - suce le sang des femmes qui le cultivent et surtout de leurs enfants. C'est donc une sorte de cycle permanent de représailles.

Dans d'autres sociétés, dominent la réciprocité et l'échange permanent. Chaque chose qui a été donnée doit être rendue, engendrant ainsi un circuit constant, volontaire et équitable de circulation de personnes, de biens, de signes, de valeurs... Ailleurs encore, c'est plutôt la notion de don qui prédomine. On va donner, sans nécessairement attendre un retour, à l'intérieur d'un cercle assez étroit d'individus. Quand j'évoquais le thème de l'amitié avec un animal et de l'animal qui offre son enveloppe corporelle au chasseur, on considère dans de tels cas que les animaux font don d'eux-mêmes par compassion vis-à-vis des hommes.

Ces trois exemples sont des modalités de relations à autrui, mais il y en a d'autres... Il me semble que la production, au sens où nous l'entendons, soit le fait de créer des objets ex nihilo, qui est devenue avec Marx l'une des caractéristiques du capitalisme, en est un autre. Cette idée que l'on peut produire du nouveau en combinant une forme et une matière est très liée à l'Occident. Beaucoup de sociétés, dans le monde amérindien notamment, n'ont pas de

mythes de création et l'idée d'une genèse à la manière de la Bible n'y a pas cours. Les mythes racontent plutôt des histoires de spéciation à partir d'un continuum indifférencié où humains et non-humains ne se distinguent pas dans un monde déjà présent de toute éternité; et là-dessus, des petits sauts catastrophiques, des discontinuités apparaissent - certaines espèces d'humains, des Blancs, des animaux, des plantes revêtent leur forme présente, mais elles ne sont pas créées ex nihilo par un démiurge. Il me semble que la production, l'idée que je peux fabriquer, façonner un objet, est un mode de relation à autrui d'un type très particulier. Du reste, il n'existe pas seulement dans le monde moderne. En Australie, les Aborigènes ont des rituels qu'on appelle de multiplication, au cours desquels ils produisent collectivement les animaux qu'ils vont chasser. Donc ils les fabriquent - symboliquement pour nous -, à partir de rien. Là, on a aussi des mythes de fondation qui évoquent une production originaire et une mise en place progressive du monde.

**On peut se demander si le mode de production actuel n'est pas en réalité un mode de prédation, vis à vis des individus et de leur force de travail...**

On peut l'envisager comme une prédation, bien sûr, au sens marxiste d'une extorsion de la plus-value, mais ce n'est pas formulé ainsi dans le discours. Les formes sous lesquelles se présente ce système supposent malgré tout un échange, même s'il est inégal : travail contre salaire, marchandise contre marchandise... On décourage fortement le vol, l'accaparement sans compensation. En revanche, on peut parler de prédation vis-à-vis de l'environnement. Je pense d'ailleurs que ce phénomène précède l'émergence du monde moderne ; il s'est probablement mis en place avec les grands mouvements de recolonisation en Europe, suite à l'écroulement du modèle romain et à la disparition des sites de peuplement mis en place. Au Moyen Âge, se développe un mouvement d'expansion, de reconquête de la forêt par les abbayes, où apparaît une attitude prédatrice, laquelle va ensuite être exportée outre-mer, dans le monde colonial. Le pillage d'une grande partie de la planète n'est sans doute qu'une extension de ce grand mouve-

ment prédateur. Là, il s'agit vraiment de prédation, puisque l'on ne compense pas. On ne compense toujours pas, d'ailleurs, car nous sommes entrés aujourd'hui dans un schéma de protection, ce qui est bien différent. La protection est aussi un mode de relation à autrui, que l'on trouve à la fois dans les rapports interpersonnels, ou les rapports que l'on entretient avec des plantes ou des animaux. L'élevage, la domestication des animaux supposent un rapport de protection; certaines espèces doivent leur existence au contrôle constant de l'homme.

Or, cette idée de protection n'a aucun sens dans les sociétés amérindiennes que je connais. En revanche, elle peut avoir un sens comme point terminal d'un mouvement prédateur. Face aux dégâts constatés, il faut protéger un environnement dont on s'est aperçu qu'il pouvait être fragile. Mais ce n'est pas du tout un échange ou une compensation. Il s'agit d'une position qui demeure utilitariste.

Une idée assez classique dans bien des régions du monde est qu'il faut lutter contre l'entropie, la dissipation d'énergie. Ainsi, les sacrifices humains des Aztèques étaient destinés à empêcher le soleil d'arrêter sa course. L'univers est clos en ce sens parce qu'il est en constant danger d'ouverture et de déperdition.

**Il n'y a donc pas, dans ce cas, peur de la mort mais une crainte et une conscience de l'effondrement possible du système ?**

C'est cela. Il faut de manière permanente le réalimenter de manière à ce que les flux continuent à circuler. C'est une idée tout à fait manifeste dans beaucoup de sociétés amérindiennes. Ici, ce n'est pas tant l'épuisement d'une ressource particulière qui signale une dégradation du monde, mais l'idée que peut se ralentir ou s'interrompre le flot d'énergie, le principe moteur qui irrigue tous les étages du cosmos. Il faut donc constamment réinjecter de l'énergie pour que le système ne s'écroule pas.

On retrouve cette idée de circulation d'énergie dans l'environnement en Chine, où la construction d'une maison, voire la planification d'une ville nécessitent la mise en oeuvre de techniques divinatoires complexes pour éviter que les lieux habités ne bloquent le passage de ce flux. Cette idée du flux et de l'entropie est très commune,



mais ne semble pas liée à la conscience que les ressources naturelles sont objectivement finies. Ainsi, on dit parfois que les Amérindiens seraient des écologistes avant la lettre. Or, dans certaines circonstances, ils se sont mis en situation de détruire complètement une ressource, notamment pour répondre à une sollicitation mercantile. On a des cas classiques en Amérique du Nord, où sous la pression de la demande des Blancs pour un certain type de ressources, certaines espèces, comme le cerf de Virginie, ont été décimées par des chasses excessives.

**Au-delà des facteurs tels que pollution, pratiques alimentaires, on peut penser qu'il existe aussi dans nos sociétés des pathologies liées à l'augmentation de la densité de population, caractéristique de notre environnement urbain. Qu'en est-il dans des sociétés où la répartition de l'espace est très différente ?**

Les Indiens d'Amazonie, parmi lesquels j'ai vécu, ont un des plus faibles taux de densité démographique au monde. L'habitat est extrêmement dispersé et chaque grande maison abritant une famille étendue est séparée de la suivante par des distances qui peuvent excéder une journée de marche ou de pirogue. Donc, en dehors du cercle familial, ce avec quoi on est en contact immédiatement dès qu'on sort de la maison, ce sont des non-humains. Il n'est pas interdit de penser qu'en conséquence de cette confrontation permanente avec des non-humains, on va leur donner une dimension sociale beaucoup plus forte que dans des sociétés où on en rencontre plus rarement. Dans un univers urbanisé, en revanche, le monde familial est composé

d'humains et d'une classe particulière de non-humains, les objets, autrement dit des entités non vivantes. Le contraste est certainement significatif, mais on l'a peu exploré. On pourrait envisager de faire une étude sur ce sujet, en s'intéressant aussi aux sociétés traditionnelles où la densité de population est importante. Je pense à certaines villes du monde arabe, asiatique, ou même, dans un contexte amérindien, aux Pueblos (les Hopi, par exemple), où on a des villages denses, éparpillés dans un désert quasiment dépourvu de non-humains.

**Quelles sont les conséquences les plus visibles d'un mode de vie isolé comme celui des Achuars ?**

Dans une société comme celle-là, on est constamment en train de se demander ce que font les autres. Les rapports avec autrui ne sont que très épisodiques, lors de visites relativement peu fréquentes. De plus, il s'agit d'une société guerrière, où on s'interroge aussi sur la possibilité que le groupe voisin soit en train de préparer un raid, ce qui est d'ailleurs le cas le plus fréquent ! Une sorte de paranoïa s'installe, fondée sur le défaut de communication et le système de l'amplification des rumeurs. Quand vous avez peu de rapports directs, les visiteurs vont transmettre des rumeurs de plus en plus folles à mesure qu'elles s'éloignent du point de départ... En ce qui concerne les pathologies, je ne sais pas... Peut-être y a-t-il un rapport entre une sorte de paranoïa ou d'inquiétude générale, d'une part, dans une société où l'on est très isolé, et d'un autre côté des névroses persécutatoires dans les cas de fortes densités de populations.

Patrick Zyberman

Histoire  
CERIMES-DHNE

# Hygiénisme : la fin d'un mythe

**A**u siècle passé, la santé publique était le jouet d'un "complexe de la muraille". L'Etat imposait ses cordons sanitaires, ses quarantaines de mer ou de terre contre la peste, le choléra, la fièvre jaune. Cet ancien régime de la lutte anti-épidémique prend fin le 3 mars 1822. Tandis que la fièvre jaune frappe en Espagne et au Portugal, le parlement français promulgue en effet notre première grande loi de défense sanitaire aux frontières, qui est en même temps le dernier exemplaire de ces règlements de santé apparus au

XIV<sup>e</sup> siècle en Italie puis en France. Cette loi, ou ordonnance royale, croyait pouvoir fermer la France comme un cachot et allait jusqu'à prononcer la peine de mort contre l'infracteur aux lois sanitaires ! L'outrance de la sanction fit qu'elle demeura inappliquée, hormis peut-être une fois, en Finistère, contre le choléra, dans les années 1885-86. Hardi de principe, timide d'application : tous les pays, excepté la France, ont alors un service, soit d'Etat, soit régional. En Angleterre, on a créé des inspecteurs. En 1881, le parlement français a lui aussi accordé une inspection départementale... mais pour le bétail ! Quant à faire pour les hommes ce qu'il a fait pour les bêtes...

Notre grande charte sanitaire du 15 février 1902 va d'ailleurs resserrer la lutte dans la commune. A coup sûr, on a opté pour le pire des systèmes, à la fois centralisé et décentralisé, d'une part ouvertement rigide, de l'autre fatalement mou. A la malveillante inertie des élus s'ajoutent les délais, refus et résistances des médecins. Partout, dans tous les conseils généraux, les mairies où ils dominent, ils sont un obstacle à la santé publique. Le pouvoir municipal hérite en somme des ruines de la volonté étatique. Moyennant quoi, en ce début de siècle, aux 30 000 décès par an dus aux maladies épidémiques (dont 20 000 par fièvre typhoïde), aux 90 000 morts par tuberculose, aux 40 à 80 000 nourrissons touchés par la diarrhée, on continue à n'opposer qu'une "hygiène à l'improviste" (le mot est d'Emile Roux). Les grandes villes, surtout, fondent et exercent la surveillance sanitaire<sup>1</sup>. L'Etat ne fera que reconnaître, proclamer et consacrer leur œuvre.

La persistance de l'endémicité typhoïdique ne saurait dès lors surprendre. Endémique dans une trentaine de villes à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, au tournant des années 1930, la mortalité moyenne est encore de 4,8 pour 100 000 habitants, avec des écarts régionaux considérables<sup>2</sup>. Pulsations faibles qu'enregistre l'instantané de 1912. Des 76 communes du Nord sur lesquelles a porté l'enquête ministérielle, 28 sont pourvues d'eau potable, la plupart présentent un réseau d'égouts rudimentaire ou incomplet, 21 n'en ont pas du tout. Sur les 12 localités environnant Lille, une seule boit une

<sup>1</sup> Centre de recherche  
médecine, sciences  
santé et société :  
182, bd de la Vilette,  
75019 Paris  
tél. : 01 43 77 81 24  
fax : 01 53 72 80 39



eau de qualité : la moitié se passe d'égouts. Rien d'étrange si la fièvre typhoïde, qui, en dépit de la pratique en grand de l'épandage, ne sévit qu'assez peu dans le Nord et le Pas-de-Calais, s'attarde à ces lieux.

En outre, les multiples facteurs d'insalubrité conjuguent leurs effets. A Rouen, où la mortalité générale atteint 25 à 27‰ entre 1906 et 1912, les causes d'insalubrité sont nombreuses. Comme partout, le règlement sanitaire est la plupart du temps lettre morte. La voirie est défectueuse, le sous-sol imprégné de matières fécales. D'un côté, faute d'égouts, l'entassement et la densité aggravent la contamination du sous-sol et des cours d'eau, de l'autre, le manque d'eau potable concourt à cette promiscuité des logements qui fait le lit de la tuberculose. Dans le Nord, sa fréquence paraît fonction d'un état chronique de malnutrition qui n'est pas sans trahir à son tour la désolation de l'environnement. Comme si la nullité de l'hygiène urbaine trouvait son répondant dans celle de l'hygiène domestique, l'infection générale son juste salaire dans la contagion intrafamiliale, et le mal épidémique son exutoire dans le mal tuberculeux.

Ce cumul des endémicités, symbole d'une sorte d'ancien régime épidémiologique, évoque trop cette interaction entre diarrhée infantile, malnutrition, manque d'hygiène et troubles digestifs de toute nature qu'épingle l'histoire de la médecine sous le nom de "complexe pneumonie-dysenterie", pour qu'on ne l'estime point emblématique d'un "état de maladie permanente" dont la France ne se sera pas exemptée à la veille de la Guerre de 1914.

C'est une seule et même chose que le désert sanitaire et le désert français. La France de l'eau potable dessine l'image exacte mais inversée de ces régions où la population active est majoritairement agricole. La chose ne surprend guère : l'équilibre budgétaire, ce vieil épouvantail agité par le code communal joue principalement au détriment des collectivités petites et moyennes. Cependant la relation contraire n'est pas vérifiée, qui voudrait un strict parallèle entre adductions d'eau et départements industriels. Plus lourde de sens, aussi bien, l'urbanisation que l'industrialisation. Règle constante, en effet : les

départements urbains souffrent d'un privilège en quelque sorte négatif par rapport au reste du pays en ce qui regarde la durée de vie moyenne. Pour peu que le laisser faire l'emporte, comme dans les communes suburbaines de la capitale, Argenteuil, Corbeil et autres, l'extension et la densification de l'habitat provoquent la contamination des eaux de source ou de la nappe filtrante<sup>1</sup>. Au vrai, l'écart des quotients urbains au quotient national ne présente un caractère systématique que pour les villes de moins de 50 000 habitants. Toutes causes confondues, la mortalité générale épidémique ou contagieuse frappe plus sévèrement en 1912 les petites et moyennes agglomérations.

La raison de cet impact différentiel échappe à l'état présent de la science. Pauvreté ? Mais, déterminée par l'intervention humaine affectant le processus d'exposition aux germes, la mortalité par infections intestinales ne paraît pas dépendre des niveaux de vie, ni même de l'amélioration des menus. Entassement ? Mais l'incidence et la sévérité des maladies aériennes renvoient au niveau de la morbidité intercurrente et à la taille des familles plus qu'au surpeuplement des logements proprement dit. Absence d'équipements sanitaires ? Mais, faute d'une politique de santé publique, d'une amélioration de la couverture vaccinale ou même d'encouragement à la réduction de la taille des familles, la présence de ces équipements n'empêche pas que s'envole dans les grandes villes la mortalité par typhoïde, diphtérie et diarrhée.

A d'autres égards, pourtant, "l'effet urbain" joue son rôle. On pourrait par exemple avancer l'hypothèse que l'augmentation de la quantité d'eau disponible engendre précisément de nouvelles nuisances, priorité ayant toujours été donnée en France à la distribution sur l'évacuation.

Pareil constat ne va pas sans écorner le mythe de l'état jacobin. Car enfin, l'état "hygiéniste", combien de divisions ? Quelle, sa base sociale ? Le corps médical ? Mais, cramponnée à un secret professionnel absolu, hostile à la déclaration obligatoire des maladies contagieuses, réservée à l'endroit des dispensaires, la médecine libérale fut bien souvent la pire ennemie de la médecine publique, un quasi-acteur, un obs-

tacle et un frein. Qu'on songe seulement à la place occupée dans les facultés de médecine par la santé publique. Le personnel politique ? Mais, quelques fortes têtes mises à part, les chambres opposeraient plutôt à l'hygiène cette fin de non-recevoir qui fut celle de tel ministre de l'Intérieur en 1885 : « L'hygiène, je m'en fiche; on ne fait pas de politique avec l'hygiène. » Les préfets ? Ils ne sauraient avoir beaucoup de goût pour ces sortes d'affaires, égouts, canalisations, amenées d'eau potable, qui ne représentent pour eux qu'un accessoire et un surcroît de besogne. Les maires ? Mais la crainte de molester leurs électeurs le dispute chez eux à la peur de mal faire. Bien souvent, l'expertise peine en effet à répondre à ce besoin de certitude technique qu'éprouve naturellement le gestionnaire local. L'opinion publique, enfin ? Mais dans une France qui reste majoritairement rurale, farouchement attachée à ce droit de propriété que blesse l'hygiène, le souci paysan va d'abord à la police sanitaire des animaux.

Révolution pastorienne, dit-on. Prenons garde de conclure de la pasteurisation de la médecine à celle de la société. Son effet normatif sur les mentalités est certain mais tardif, pour ne pas dire poussif... Vraiment, on sourit des ces bons esprits agitant à tout instant le chiffon rouge d'une dictature hygiéniste! Hygiénisme ? Le

vocable n'est attesté qu'à partir du milieu du XX<sup>e</sup> siècle; ce qu'il désigne est plus évanescant encore. Longtemps, le public n'a manifesté à l'endroit de l'hygiène qu'un scepticisme limité; élus et médecins, de même. Et, sans doute, la Belle Époque devait-elle enregistrer une demande grandissante de prophylaxie. Mais, demande de soins et de médicaments, d'assistance et de secours, cette demande n'était certainement pas une demande de prévention au sens moderne du mot. Une demande, oui, mais sélective : la première se substituait à la seconde, et même lui faisait barrage.

1. En 1902, sur 616 communes de plus de 5 000 habitants, il n'en plus que 50 qui aient installé l'égoût, 24% qui n'ont pas amené l'eau potable. En 1920, plus de 22 000 communes demeurent alimentées en eau "de façon rudimentaire". En 1924, seules 10 000 localités, composant la moitié de la population française (20 millions), possèdent une adduction centralisée. Trois ans plus tard, on s'en est communes françaises se seront probablement équipées - rachevement sans terme. « L'effort à faire reste considérable », conclut-on en 1910.

2. Si la mortalité a baissé en France de 14,4 décès pour 100 000 habitants en 1866-1910, 12,3 en 1835-1930, en Angleterre elle est tombée de 7 à 0,5, en Allemagne de 7,6 à 0,8, en Belgique de 11 à 1,4.

3. Avant la loi Cornouailles du 19 juillet 1924, les logements sont en effet édités sans égouts ni conduites d'eau.



**Roger Lenglet et Bernard Topuz, *Des lobbies contre la santé*, éditions Syros (coll. Société et santé en lien avec la mutualité française), Paris 1998.**

Philosophe et journaliste pour le premier, médecin de santé publique pour le second, les auteurs ont enquêté sur des sujets majeurs de santé publique - les lobbies exercent une influence considérable pour faire prévaloir leurs intérêts économiques. Par exemple, une liste existe de plus de 2 000 sites pollués en France par les industriels. Elle est maintenue secrète par une collusion entre les fonctionnaires issus des grands corps de l'Etat qui contrôlent l'information et qui ne veulent pas heurter certains intérêts industriels, et l'association des maires de France qui craint que ce type de révélation ne fasse plonger la valeur du patrimoine foncier de leur commune. Un livre utile.

**Jean-François Viel, *La Santé Publique Atomisée*, éditions La Découverte, Paris, 1998.**

Ce livre montre bien la difficulté d'être militant: convaincu de pouvoir démontrer scientifiquement la toxicité oncogène des rejets de la Hague, l'auteur démonte les mécanismes de l'expertise, de la démarche politico-clientéliste, de la médiatisation pour finir par se faire épinglez publiquement par un autre scientifique au travers des colonnes trop complaisantes du *Monde*. Quand les effectifs sont faibles, quand les seuils toxiques sont bas, l'approche scientifique rigoureuse est très malaisée. Et pourtant ceux qui cherchent ont plus de mérite que ceux qui polémiquent.

Jean-François Viel est un chercheur... qui milite.

**Jeremy Rifkin, *Le siècle biotech, Le commerce des gènes dans le meilleur des mondes*, éditions La Découverte, avril 1998.**

Les biotechnologies vont révolutionner la société du siècle à venir, nous dit Jérémy Rifkin : en faisant du patrimoine génétique de la planète la matière première de l'activité économique future, et en faisant du fantasme de l'homme idéal un futur possible.

Au delà des promesses d'abondance et de progrès sans fin, Rifkin rappelle au lecteur les dérives et dangers possibles de cette révolution "biotech" :

- risque de pollution génétique, d'extinction d'espèces traditionnelles, par la diffusion planétaire des organismes agricoles génétiquement modifiés.
- risque d'un nouvel eugénisme, à la recherche de "l'enfant sur mesure", de la "discrimination génétique", d'une politique du "génétiquement correct".

Un livre agaçant par son américanisme et par un certain manichéisme; un livre précieux parce qu'il montre l'effrayante puissance des firmes bio-technologiques américaines, parce qu'il rappelle que la fascination pour les prouesses technologiques ne doit pas occulter leurs possibles dangers.

# Nous avons lu pour vous

# Courrier des lecteurs

## Violence

Nîmes, le 25 octobre 1998,

Je veux bien entendre qu'il y a autant de souffrance dans le cœur de cette fillette qui a subi comme une violence le fait que l'on lui ait refusé la nième poupée Barbie qu'elle demandait, que dans celui de cet enfant éthiopien sous-alimenté à qui l'on refuse le "rab" de riz qu'il avait convoité, car on souffre avec tout son être et avec ses références personnelles.

Je suis prêt, en tant que médecin, dans le cadre de ma consultation à accorder toute l'écoute dont je suis capable à la fillette (et Dieu sait si j'en suis capable ! ) mais ma consultation terminée, je ne serai ni bouleversé ni perturbé dans la poursuite de mes consultations habituelles.

Il y a quelque indécence à vouloir aborder de la même manière le problème de la violence dans les deux situations (j'ai dit INDECENCE, j'aurais pu dire de manière INAPPROPRIÉE car on sait depuis le *MONICA GATE*, que les deux termes sont synonymes).

Ce qui est nouveau, c'est le phénomène de massification de cette violence dont rend compte l'article d'Elisabeth Pénide, médecin généraliste dans une cité de Strasbourg et que, généraliste en banlieue populaire de Nîmes depuis 27 ans, je vis très concrètement depuis quelque temps.

Cette violence a des explications connues sur lesquelles on reviendra mais elle a aussi des caractères ininterprétables dans les schémas habituels. Elle n'est pas un moyen de s'approprier quelque chose que l'on n'a pas, elle est circonscrite à l'endroit où leurs auteurs habitent, la banlieue ne descend pas dans les beaux quartiers pour voler les voitures ou piller les maisons des bourgeois, non : on casse son ascenseur, on met le feu aux boîtes à lettre de sa cage d'escalier, on détruit les éclairages de son palier, la cabine téléphonique dont on est l'utilisateur, les équipements sociaux, culturels et sportifs dont on est destinataire, on casse les arbres des espaces verts, on brûle la voiture de son voisin qui est aussi pauvre que soi, on agresse le chauffeur du bus qui aussitôt se met en grève et isole encore plus le quartier. Cette violence là, se trouve modélisée dans l'expérience que filme Laborit dans le film qu'il faut revoir, *Mon oncle d'Amérique*.

Dans une cage à deux compartiments A et B communicant se trouve un rat ; après un signal sonore, le sol du compartiment A est électrisé, aussitôt, le rat passe dans le compartiment B ; la séquence est renouvelée plusieurs fois, puis le rat est examiné : état général bon poil brillant, poids stable, cortisol normal.

Deuxième temps de l'expérience, la communication entre A et B est fermée, le rat est contraint dès le signal sonore à subir l'électrocution ; après répétition de l'expérience, le rat est examiné : état général altéré, poil terne, poids diminué, cortisol effondré.

Troisième temps de l'expérience dans les mêmes conditions que précédemment



(séparation entre A et B), on introduit un deuxième rat dans A : dès le temps de la punition, on observe que les deux rats se battent, après renouvellement de l'expérience, on examine les rats : état général bon, poil brillant, poids stable, cortisol normal. Conclusion : en situation hostile et sans issue, le comportement animal de survie, c'est de la violence dirigée contre son semblable, son proche.

Interprétation : après l'effondrement du communisme (et Dieu sait que cela n'était pas le paradis) s'impose l'idée que le système capitaliste dans lequel nous vivons n'est pas un système, mais l'organisation naturelle de la société, qu'il n'y en aurait point d'autre, que le chômage, la pauvreté, l'exclusion sont des phénomènes naturels, un peu comme des phénomènes météorologiques, on ne peut y échapper et personne n'en est responsable : une situation hostile et sans issue. Aussi, la violence qu'elle génère n'a rien à voir avec la réaction des mécontents, comme pouvait l'être dans leurs formes élémentaires, les "jacqueries", il n'y a pas d'objectif de changer la situation : « Je passe devant cet abribus, ça me gratte, alors je le casse et ça me fait du bien ».

Ce qui est inquiétant dans tout cela, c'est la menace que cela implique non pas la révolte sociale, mais l'implosion sociale. Mais n'est ce pas ce à quoi on assiste dans l'ex Union Soviétique ? Imaginons ce que cela donnerait dans une société aussi sophistiquée que la nôtre, et ça s'est vu, que l'on se mette sur une passerelle d'autoroute pour y lâcher des pierres rien que "parce que ça me gratte".

Cet aspect nouveau de la violence a pour conséquence sur ma pratique que, lorsque je vais faire une visite dans cette zone sensible, je ne suis plus protégé d'une éventuelle agression parce que je suis le médecin qui a déjà soigné mon potentiel agresseur ou l'un de ses proches et que je serais une bonne personne à ménager. Depuis quelques années, aucun médecin de garde ne fait de visite la nuit sur ce secteur.

Le deuxième aspect sur lequel je voudrais intervenir bien que plus classique est cette incapacité qu'ont un plus grand nombre d'exclus à exprimer leur pensée. Le film *La Haine* que je ne suis pas allé voir au cinéma tant cela ressemblait à mon boulot mais que j'ai néanmoins vu gratuitement à la T. V. montre cette pauvreté du langage et le recours à des expressions stéréotypées qui ne permettent pas de se dire individuellement, singulièrement. C'est l'inverse qui est montré dans "Marius et Jeannette" où la parole est chaque fois une création, une prouesse, un défi offert aux autres qui deviennent ainsi les siens : la communauté chaleureuse. Nous sommes frappés dans nos consultations préparées à entendre la plainte, ses modalités, son retentissement moral, familial, social, de nous confronter à un patient qui s'exprime ainsi : « Ventre » - « Vous avez mal au ventre ? Vous allez au cabinet normalement ? - J'sais pas, c'est toi le médecin ? » La violence découle un peu de cette incapacité à communiquer, un peu comme on l'observe à l'école, chez les enfants sourds ou ne parlant pas la langue des autres.

Le troisième aspect de cette violence, c'est l'apparition du phénomène mafieux qui malheureusement est entériné par la démission de l'Etat et la création des zones franches. Je ne veux pas m'étendre sur le sujet, mais je préfère verser ma contribution au percepteur, ce qui me rend citoyen, que de payer pour prix de ma sécurité un voyou ce qui me rend victime et complice. Ce troisième aspect de la violence me paraît lié à la disparition des repères (contrairement à ce qui est écrit dans l'article de Didier Ménard, "Madame la misère") : Je crois fondamentale cette question pour tenter de s'en sortir. C'est l'autorité qui est source de repères. Elle est légitimée de trois façons : - par l'ascendance. J'ai examiné il y a peu, un enfant de 9 ans,

diabétique insuliné 2 fois par jour (calculs précis avec glucomètre) et tout le tintoïn) lorsque je découvre à la face postérieure du bas une boule de la taille d'un œuf de poule. Une lipodystrophie. Je me tourne alors vers la mère. « Madame, je vous ai déjà dit qu'il fallait toujours changer de lieu d'injection sinon nous aurons de graves problèmes d'équilibre, du diabète avec possibilité de coma grave. » - Réponse de la mère : « Je le sais bien, mais il ne veut pas »...

L'autorité légitimée par la délégation : on a tous intégré que dans notre société, le policier qui vous fait signe de vous ranger sur le bord de la route, est investi d'une autorité que lui confère la loi, que l'on n'a pas le droit d'être armé, ni de se faire justice soi-même. Quand vous appelez à l'aide dans une situation "aiguë" et que la police vous répond : "On n'a pas de voiture". Quand, témoins d'une scène de grande violence au cours d'une visite à domicile, que vous vous faites vider par la brute, que rentré dare dare à votre cabinet, vous appelez la police et qu'enfin le devoir accompli, vous vérifiez le lendemain à la police, on vous lit la main courante : « Il n'y a personne à cette adresse depuis trois mois ». Quand l'autorité préfectorale couvre les pratiques d'exclusion en autorisant la non distribution des colis dans certains quartiers par le SERNAM ou par la poste. Quand le responsable départemental de la sécurité, réunissant les médecins sous la houlette du conseil de l'ordre, nous dit que le caducée constituait une incitation au vol du véhicule (qu'on aurait intérêt à le cacher en se rendant dans certains quartiers) ... il y a là, assurément quelques défaillances.

L'autorité légitimée par la compétence. « Quoi, qu'est ce que j'apprends ? », dit cette dame à qui je tentais de remplacer du Doliprane par du Paracétamol. Alors, maintenant, ce n'est plus le malade qui va décider quel médicament il va prendre ? » Ou cette autre patiente : « Je voudrais faire un test de grossesse. Pourquoi, vous avez un retard de règles ? Non, je vomis. Et à quand remontent vos dernières règles ? Huit jours. Je vais vous examiner et on va en parler, mais je ne crois pas que vous soyez enceinte. » C'était une gastro entérite dans un contexte épidémique-ordonnance. « Et mon test de grossesse ? Il n'y a pas lieu de le faire. Mais j'y ai droit ? » Autrement dit, un diagnostic, c'est une opinion comme celle du coiffeur de la voisine. Nous sommes dans une société de tolérance, non ?

Je pense en "paléo syndicaliste" des années 75, à notre réflexion d'alors sur le pouvoir médical, à nos expériences mobilières : quand nous mettions le bureau contre le mur pour nous trouver du même côté que le malade, nous n'avions pas face à nous un tel phénomène de déstructuration et d'exclusion, en tout cas pas à cette échelle... Je suis très préoccupé de tous ces problèmes, parce que cela gêne ma pratique tant au niveau de ma sécurité (j'ai quelquefois, trop souvent, peur dans mon activité) qu'au niveau de l'efficacité ou de l'utilité de la fonction du médecin. Il faudrait qu'on en parle, et que l'on y travaille, que l'on ne nous rabatte plus les oreilles avec le gadget de la "médecine à deux vitesses", parce que ça n'est pas ce que nous observons.

Par contre, oui, il existe une santé à deux vitesses, mais ce n'est pas à des syndicalistes chevronnés comme vous que l'on va rappeler que la santé n'a pas grand chose à voir avec la médecine. La santé, c'est plus que jamais aujourd'hui le niveau de vie et d'intégration sociale.

Pierre Garrigue, médecin généraliste



## Utopies d'aujourd'hui : le socle du futur ?

Chers confrères et praticiens de la revue,

J'ai lu avec intérêt et plaisir beaucoup des textes parus depuis le début de l'année et j'en remercie les auteurs.

Je vous félicite de réussir à épargner à vos lecteurs toute publicité, ainsi on peut vous lire sans être menacé par les effets délétères de celle-ci. L'influence des laboratoires pharmaceutiques en ce domaine, auprès des médecins quelque niveau que ce soit, me paraît tout à fait pervertissante, car les slogans publicitaires infléchissent insidieusement le mode de représentation de la maladie, puis du traitement nécessaire. C'est ce que montre le professeur Edouard Zanfani lorsqu'il dénonce le fait que le suicide n'apparaît plus maintenant que comme la conséquence de la dépression, toute idée suicidaire devant a priori être traitée par un médicament dénommé à des fins mercantiles "anti-dépresseur".

On veut faire accepter aux médecins des représentations et des explications simplistes des phénomènes pathologiques, par l'intermédiaire d'encarts et de prospectus publicitaires : par exemple qu'il existe des entités pathologiques comme l'insuffisance circulatoire cérébrale, les jambes lourdes et bien d'autres qui n'ont d'autre intérêt que de promouvoir certains médicaments appelés oxygénateurs cérébraux, veinotoniques...

Il est paradoxal que les cotisations des assurés sociaux soient utilisées à de telles fins avec l'accord de la Sécurité sociale.

J'espère que la lecture de votre revue par la diversité des sujets traités et des informations données intéressera beaucoup de médecins et d'autres qui se sentiront concernés. Je crains cependant que votre militantisme politique et syndical ne décourage certains confrères qui ont fait d'autres choix et qui participent aussi à faire de la médecine ce qu'elle est actuellement. Mais votre indignation est généreuse et votre engagement sympathique et désintéressé. Aussi, espérons que ces utopies d'aujourd'hui seront le socle des progrès de demain !

Avec toute ma sympathie,

Dr Pierre Gelly, médecin à la retraite

## Pratiques au Québec

Le 16 octobre 1998,

J'ai eu vos coordonnées par Guy Cloutier, notre collaborateur poète. Le numéro de Pratiques que vous m'avez remis lors de votre passage à Québec est tout à fait remarquable. Je travaille à organiser une série de causeries et débats intitulée "La bioéthique en question" et je me demandais si votre publication est distribuée au Québec, auquel cas nous pourrions la proposer à notre public. J'ai un ami journaliste qui anime une émission de radio à contenu scientifique, émission très sensible aux grands enjeux reliés aux recherches en génétique et qui me dit ne pas connaître votre revue. Tous ceux à qui j'en ai parlé souhaitent se la procurer. Comment faire ?

En vous remerciant de votre attention,

Michèle Pérusse, chargée de projets  
Service de l'action culturelle, musée de la Civilisation, Québec.

6<sup>e</sup> Festival  
international  
Films & Vidéos

**Grenoble**  
17-18-19 mars 1999  
Alpes Congrès Grenoble



**Autour de la naissance  
et de la petite enfance**

**Professionnels  
de la naissance et  
de la petite enfance :**

**200 films nouveaux  
sélectionnés**

**Indispensables outils pour  
vous aider dans l'exercice  
de votre profession**

**✕ 200 films nouveaux**

- documentaires, fictions, courts et longs métrages, du monde entier
- approches culturelles, éthiques, ethnographiques, médicales, médico-sociales, psychologiques, sociales
- supports de formation
- supports de voir réunis avec parents, familles, adolescents

**✕ 35 ateliers**

- projection thématique suivie d'un débat - 2h

**✕ 50 intervenants**

- spécialistes, praticiens français et étrangers

**✕ la vidéothèque**

- 50 magnétoscopes - 10 h x 22 h





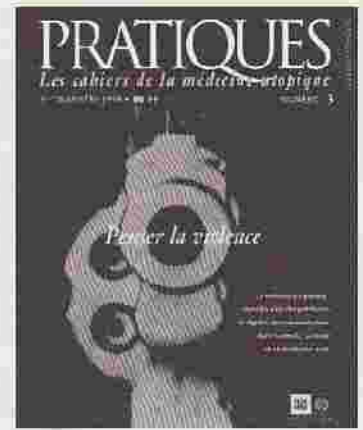
PRATIQUES,  
Les cahiers de la médecine  
utopique n° 1

Dossier :  
La société du gène, entre  
rêves et cauchemars



PRATIQUES,  
Les cahiers de la médecine  
utopique n° 2

Dossier :  
La souffrance psychique



PRATIQUES,  
Les cahiers de la médecine  
utopique n° 3

Dossier :  
Penser la violence

En vente dans toutes les FNAC et librairies, diffusion Harmonia Mundi. Nous remercions tout particulièrement pour leur soutien actif (organisation de débats-rencontres avec les clients de la librairie, présentation de la revue en vitrine, etc.) les librairies suivantes : *La Machine à Lire* - Bordeaux (33) ; *Kléber* - Strasbourg (67) ; *Sauramps* - Montpellier (34) ; *Le Roi Lire* - Sceaux (92) ; *L'Arbre à Lettres* - Paris (75).

Éditions Indigène • 1, impasse Jules Guesde 34080 Montpellier - France • Tél. et fax : 04 67 45 59 36 • E-mail : ind92884@aol.com

BULLETIN D'ABONNEMENT

PRATIQUES  
*Les cahiers de la médecine utopique*

52, rue Galléni - 92240 Malakoff - France - tel : 01 46 57 85 85 - fax : 01 46 57 08 60 - e-mail : Pratiques@aol.com

# PRATIQUES

## PRATIQUES n°4

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 :* Elisabeth Maurel-Arrighi  
*Secrétariat, relations presse :* Florence Santos da Silva  
*Responsable de diffusion :* Ghislaine Audran

*Comité de rédaction :* Ghislaine Audran ;  
Christian Bonnaud ; Jean-Luc Boussard ;  
Daniel Coutant ; Martine Devries ;  
Monique Fontaine ; Bernard Girand ;  
Hélène Girard-Stern ; Catherine Jung ;  
Anne-Marie Pabois ; Elisabeth Pénide ;  
Bernard Senet.

*Correspondants :* Geneviève Busson ;  
Marie-Hélène Faverger ; Bernard Joly ; Noëlle Lasne ;  
Jean-Pierre Lellouche ; Ginette Marchive ;  
Anne Perraut-Solivères ; Daniel Piquet ;  
Philippe Regard ; Monique Sicard.

*Direction artistique et maquette :* Zinc S.L.

*Conseillère éditoriale :* Sylvie Crossman

*Edition :* Indigène éditions  
1, impasse Jules Guesde  
34080 Montpellier France  
tél. et fax : 04 67 45 59 36  
e-mail : ind92884@aol.com

*Diffusion :* Harmonia Mundi  
*Imprimerie :* Contraste, S.L. Barcelone - Espagne  
*Photogravure :* Miko, S.L. Barcelona - Espagne

Dépôt légal quatrième trimestre 1998  
commission paritaire n° 67150A5  
ISSN 1161-3726  
ISBN 2-911-939-11-5

Publié avec le concours du  
Centre National du Livre

*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.*

## BULLETIN D'ABONNEMENT

### TARIFS - 4 NUMEROS PAR AN

- Abonnement un an 280 FF
- Abonnement deux ans 500 FF
- tarif réduit 200 FF  
(étudiant, jeune installé...)

nom \_\_\_\_\_

prénom \_\_\_\_\_

profession \_\_\_\_\_

adresse \_\_\_\_\_

ville \_\_\_\_\_

code postal \_\_\_\_\_

téléphone \_\_\_\_\_

télécopie \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_

Un reçu vous sera adressé à réception du chèque