

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

22

DOSSIER

La santé, un enjeu public

S O M M A I R E

Éditorial 3

Dossier La santé, un enjeu public 5

ENTRE DÉMANTÈLEMENT ET CONTRÔLE SOCIAL Visages 6

Le cas de l'explosion de l'usine AZF : La prévention sinistrée 7
Heureusement, c'était un vendredi ! 7
Evaluer les conséquences sanitaires d'une catastrophe 8

Vous avez dit prévention ? 10
Ces institutions qui sabotent les réseaux 13
Pas de santé publique pour les réfugiés ! 15
Médecine scolaire : vie ou mort d'une utopie ? 16
Face aux risques, une alliance à construire 18
Sentinelle U444 22

LES DIMENSIONS COLLECTIVES OCCULTÉES
Avons-nous vraiment déclaré la guerre au cancer ? 23
Bitulac, une lutte exemplaire 26
La santé au travail 28
Contre la privatisation de la médecine du travail 32
A la croisée du privé et du public 33
L'espace public entre libéralisme et totalitarisme 38

PRATIQUES COOPÉRATIVES, RÉ-APPROPRIATIONS CITOYENNES
Le paiement à l'acte contre la prévention 40
La boxe 41
Une histoire de tuyaux 42
Soins dentaires aux toxicomanes 42
La santé publique : entre experts et usagers 43
Qu'attendent les « amiantés » de leur médecin ? 47
Une expérience mutualiste originale 48
Les citoyens au secours de la santé publique 52
La politique à la première personne 55
Sécurité sanitaire : une réforme inachevée... 57
Toulouse, un lieu créateur de sens 59

Rubriques

Images du corps : L'éthique déferlante 61
Actualité politico-médicale : Drogues :
entre morale et santé publique 64
Communiqués de presse 66
Coup de gueule : Les animaux malades de la peste 69
Le médicament : Jusqu'où iront-ils ? 71
Le médicament, entre logique industrielle et santé publique... 73
Soutenir le Collectif 76
Ailleurs, autres regards : La gestion : espace d'intervention,
d'analyse et de spécificités techniques 77
Santé publique : La pneumonie atypique 83
La recherche, un déclin programmé ? 85
Clinique : La question des SAF 89
Un bonbon à la menthe 90
Nous avons lu pour vous 91
Courrier des lecteurs : La médecine l'Oréal 92

Anne-Marie Chesneau, Elisabeth Maurel-Arrighi,
Véronique Mesnager

Stéphane Borras

Evelyne Malaterre

Valérie Schwœbel, Thierry Lang, Sylvie Cassadou,
Claire Gourier-Fréry

Christine Bellas-Cabanne

Didier Ménard

Martine Devries

Marie-Blandine Basalo, Nathalie Victor

Henri Pezerat

Jean-Louis Galaup

Geneviève Barbier

Alain Prost, Daniel Commeau

Dominique Huez

Mireille Théron

Christian Bouchindhomme

Christiane Vollaire

Sophie Eyraud

Dominique Tavé

V.X.

Benoît Savatier, Martine Devries

Marcel Drulhe

Henri Pezerat

Gérard Israël

Elisabeth Maurel-Arrighi

Act Up-Paris

André Cicolella

Anne-Marie Pabois

Monique Sicard

Patrice Hemery

Denis Labayle

T.H.

Laurent Dianoux

Gilles Bardelay

Rosana Onocko Campas

Jean-Pierre Lellouche

Max Lafontan

Bertrand Riff

Marie-Jeanne Martin

Patrice Muller, Martine Devries

Christian Lehmann

E D I T O

LES LOUPS DANS LA BERGERIE

Prenez un gouvernement décidé qui s'appuie sur les conclusions du rapport Chadelat⁽¹⁾ et vante « le progrès social » que représenterait la mise en place d'une Couverture Maladie dite Généralisée ou CMG qui regroupe l'Assurance Maladie Obligatoire (AMO) actuelle avec une nouvelle Assurance Maladie Complémentaire dite de Base (AMCB). En gros, le champ de remboursement des soins de la nouvelle CMG correspondrait aux soins couverts par l'AMO actuelle et par les contrats d'assurance complémentaire « les plus standards ». Des facilitations financières seraient prévues pour que les personnes les plus modestes puissent se payer l'achat de cette AMCB.

Nul besoin d'être polytechnicien pour se rendre compte qu'introduire ainsi les mécanismes de l'assurance individuelle dans les destinées de l'Assurance maladie aboutit inéluctablement aux filières de soins commerciales et concurrentielles pilotées tôt ou tard par lesdites assurances complémentaires. Dans cette évolution l'usager choyé sera la personne solvable, jeune ou en bonne santé et quant aux autres, il suffit d'aller voir ce qui se passe aux Etats-Unis avec l'équivalent des HMO⁽²⁾ pour se rendre compte des dégâts occasionnés ; on estime à environ 50 millions le nombre de citoyens américains qui n'ont pas accès aux soins...

Prenez par ailleurs des syndicats médicaux chantres d'un libéralisme pur et dur qui poussent le corps médical à généraliser les honoraires à tarifs libres⁽³⁾ sans se contraindre par rapport aux niveaux de remboursement de l'Assurance maladie.

Rajoutez-y les compagnies d'assurances privées qui, lorgnant ce marché juteux de la complémentaire maladie et les alliances avec des chaînes de soins privées, font parler d'elles spectaculairement en annonçant qu'elles sont prêtes à rembourser directement au 1^{er} euro⁽⁴⁾ un certain nombre de prestations.

Tout cela fait un cocktail explosif prévu pour donner ses effets maximum lors de la rentrée parlementaire automnale où nos élus auront à discuter et voter une loi définissant « l'avenir de l'Assurance maladie ». Nul doute que ce qui sera présenté comme le plan de sauvetage de la Sécu est en fait la programmation d'un enterrement de première classe, celui de notre système de soins financé par des ressources socialisées, égalitaire et de qualité sans discrimination d'accès par le pouvoir d'achat.

A l'instar du mouvement social qui s'est manifesté lors des projets gouvernementaux concernant l'avenir des retraites, c'est d'un mouvement encore plus large et plus fort dont nous avons besoin pour contrer ces forces puissantes qui veulent nous imposer leur vision du soin et de la santé rétrograde. Il s'agit aussi via une large mobilisation de la population de promouvoir des solutions alternatives.

Ces dernières passent toutes par une Assurance maladie publique et solidaire, régénérée et confortée dans un rôle hégémonique pour financer notre système de soins et de santé⁽⁵⁾.

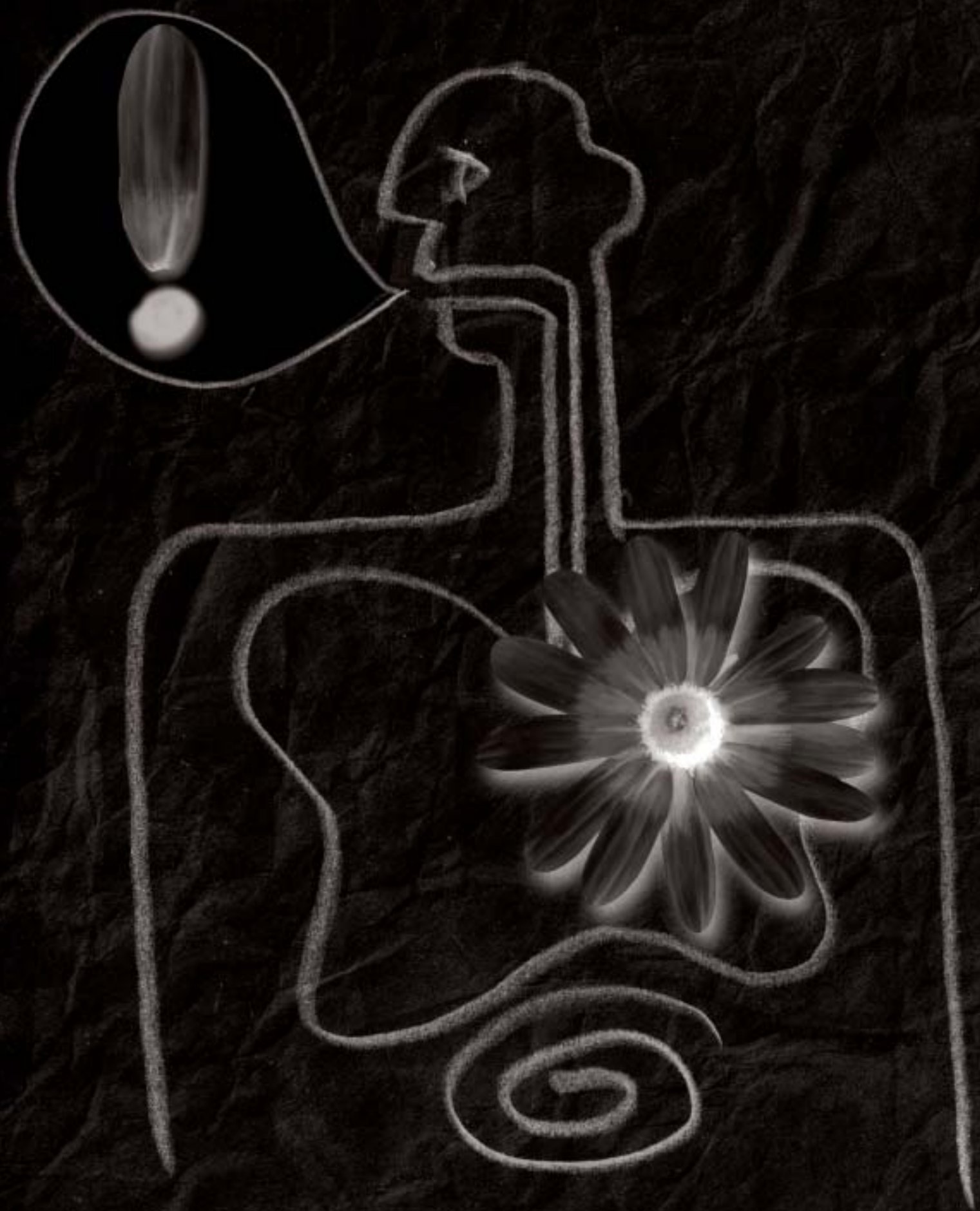
1. Cf. le rapport complet sur le site : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/chadelat.pdf>

2. Health Maintenance Organization, Les HMO peuvent être décrits comme des « filières de soins prépayées ». Ils se caractérisent tous par un accès à une liste restrictive de prestations et de prestataires (hôpitaux, médecins, paramédicaux) pour leurs assurés.

3. Cf. le dernier avatar, la journée du 11 juin de la « Santé libérée » commentée page 67 de ce numéro

4. Cf. déclaration publique le 4 juin dernier de Gérard de la Martinière, nouveau président de la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA).

5. Cf. pour des pistes pour reconstruire l'Assurance maladie le n°17 de *Pratiques* et le n° 23 à venir



D O S S I E R

Pour les soignants et encore plus pour les usagers, la santé publique demeure une entité lointaine. Cela se résume dans nos esprits à des recommandations d'hygiène alimentaire, à l'élaboration d'un calendrier vaccinal ou à une campagne de dépistage de l'hépatite C, parachutées sans concertation par des bureaucrates coupés des réalités du terrain.

La santé publique est le parent pauvre de la médecine, mal aimée car trop hiérarchique, paperassière et parfois policière. Les médecins généralistes sont plus instrumentalisés qu'acteurs des décisions et peuvent se rendre compte de l'occultation actuelle des besoins véritables en santé publique.

En effet, comme le montre le plan gouvernemental contre le cancer, seuls les besoins individuels sont pris en compte au détriment de la dimension collective. On peut également s'étonner que les inégalités sociales d'accès aux soins ne soient pas un objectif primordial.

Le rôle de l'Etat est capital, car il doit en principe arbitrer les conflits d'intérêts, or on ne peut que constater sa démission dans l'affaire de l'amiante, par exemple. Ce dysfonctionnement est facilité par l'organisation du système de santé français avec la Sécurité sociale qui gère les soins d'une part et d'autre part l'Etat qui s'occupe de santé publique.

La santé publique pour devenir opérante doit être au plus près des préoccupations des gens, doit faire appel à tous les acteurs de la société civile, doit sortir du cloisonnement qui la rend impuissante et prendre une dimension citoyenne. Contre les risques sociaux-professionnels et environnementaux une alliance est à construire.

Dominique Tavé et Evelyne Malaterre

Visages

Du temps, du travail, de la motivation !

Anne-Marie Chesneau - Médecin généraliste

Je suis médecin généraliste depuis 27 ans dans une petite commune rurale.

Depuis plusieurs années, avec mes trois autres confrères de cette commune, nous avons l'impression qu'il y avait beaucoup de cancers du pancréas chez nos patients.

Nous voulions faire une étude épidémiologique de nos cas de décès, mais cela demande un tel travail... lorsqu'un sympathique étudiant, futur généraliste, très motivé, venu faire un stage en 1995 dans notre commune me demanda un sujet de thèse permettant ainsi la réalisation de ce projet.

Son travail permit de vérifier que cette impression n'était pas subjective : il existait bien un agrégat temporo-spatial, appelé aussi cluster, mais sans pistes étiologiques pour ce phénomène, malgré les nombreux items étudiés dans cet excellent travail de recherche en médecine générale fait en 1995 et portant sur les 4 années précédentes.

Il serait souhaitable de continuer ce travail de recueil de notre mortalité locale, éventuellement de faire un registre local de toutes les pathologies malignes et de pouvoir comparer ces chiffres à un canton rural semblable au nôtre.

Tout cela demande du travail, du temps, de la motivation de tous les confrères, mais, à mon avis, pour continuer le travail réalisé par cet étudiant devenu maintenant lui aussi médecin généraliste, il faut aussi l'aide d'un organisme indépendant de santé publique, très motivé par le seul souci de rechercher la vérité et la véracité de certains phénomènes.

Une démarche volontariste

Elisabeth Maurel-Arrighi - Médecin généraliste

A l'époque, les réunions d'information sanitaire, ça les avait pourtant bien aidées, Aline et Mireille, pour le suivi

de la grossesse, Kamel et Tahar pour le mal au dos, Gilles et Annie, pour les problèmes de poux à l'école. Ils avaient parlé de ce pourquoi ils étaient venus, mais aussi du reste. Et le reste, la vie, les conditions de vie, ce qu'il fallait changer, c'était bien sûr le plus important.

Aujourd'hui, qui continue encore à organiser des réunions ? Qui impulse ensuite un suivi épidémiologique en lien avec les usagers, sur les changements à mettre en place ? Qui a cette démarche volontariste ? En médecine libérale, le paiement à l'acte pousse à se limiter à faire de l'individuel. Les réseaux de santé qui font du collectif se voient enlever leurs subventions. La logique gestionnaire et concurrentielle entraîne les centres de santé municipaux ou mutualistes à faire des actes rentables pour survivre économiquement.

Or, si le système isole de plus en plus les professionnels et les citoyens, si le savoir n'est pas partagé, comment la santé publique va-t-elle progresser ? Comment va-t-on améliorer l'état de santé de la population et réduire les inégalités en la matière ?

Les bleus de la décentralisation

Véronique Mesnager - Assistante sociale scolaire

Dix neuf enfants qui sont venus dans mon bureau et qui ont soulevé leur pull pour me montrer leurs bleus, en un mois ! Une assistante sociale qu'on croise dans les couloirs de son collègue, on apprend à la connaître, on peut lui demander de l'aide. Si les assistantes sociales sont décentralisées, transférées au conseil général, on peut craindre qu'elles soient encore moins nombreuses, missionnées à d'autres tâches, cantonnées à des interventions ponctuelles à l'école, à la demande des chefs d'établissements, sans présence régulière dans les collèges et les lycées, alors comment les enfants vont-ils faire ? Comment vont-ils oser affronter des lieux et des personnes inconnus ? La décentralisation, ça serait cela, des enfants seuls avec leurs hématomes, et la prévention démantelée.

Résumé : Après la catastrophe d'AZF, les citoyens dénoncent l'absence de mesures de sécurité et de protection efficaces pour éviter la récurrence de ce type de danger. Dans l'urgence, les médecins ont su tant bien que mal répondre à la situation. Le programme de suivi épidémiologique mis en place après l'explosion de l'usine AZF de Toulouse a permis de formuler des recommandations aux autorités sanitaires. De tels résultats serviront-ils à ce que la santé fasse partie des choix politiques de développement industriel ?

Le cas de l'explosion de l'usine AZF

La prévention sinistrée

L'explosion de l'usine AZF à Toulouse le 21 septembre 2001 a agi comme un révélateur. Nous laisserons de côté les dégâts considérables causés à l'économie régionale, aux habitants des quartiers populaires ou aux travailleurs de la chimie ou des entreprises environnantes pour nous consacrer à la prévention.

Pour résumer la position de Total Fina Elf et des pouvoirs publics, nous avons un risque de fuite chimique d'une des entreprises du pôle. Les consignes de protection pour les populations comme pour les travailleurs étaient le confinement⁽¹⁾. La réalité a rattrapé les « spécialistes » et les « responsables » privés et publics. C'est une explosion qui a eu lieu, suivie d'un nuage toxique d'ammoniaque, même si celui-ci n'était pas mortel.

La prévention, dit-on, avance grâce aux catastrophes majeures. Il nous faut constater qu'aucune mesure sérieuse n'a été prise pour faire avancer la sécurité, pour modifier les méthodes de production, de stoc-

kage, pour interdire la sous-traitance et l'intérim dans les entreprises dangereuses.

Plus grave encore, des usines identiques, avec même une production supérieure, continuent ailleurs dans les mêmes conditions, mettant en danger des populations entières.

Les plans de protection des populations et des travailleurs s'obstinent à prévoir comme risque la seule fuite chimique.

La protection en zone urbaine en cas de cumul d'une explosion et d'une fuite chimique est probablement impossible. Les pouvoirs publics préfèrent donc ne pas en parler.

1. Notons tout de même qu'en 8 ans de résidence à 800 mètres d'AZF, ma famille n'a jamais reçu d'information ni de formation. Ma fille aînée, scolarisée dans une des écoles détruites, située à environ 700 mètres de l'usine n'a jamais eu d'intervention à ce sujet en 4 ans !

Stéphane Borrás

Membre de l'Association des sinistrés du 21 septembre 2001

Association des sinistrés du 21 septembre 2001
1 rue du Roussillon
31100 Toulouse

Heureusement, c'était un vendredi !

AZF a explosé un vendredi, nous, généralistes, étions dans nos cabinets. C'est par la radio que nous avons appris ce qui avait explosé, l'avis de confinement donné par le préfet, alors qu'il n'y avait plus de vitres aux fenêtres. Réagissant de façon très différente, certains se sont précipités à l'hôpital ou sur des lieux de soins improvisés, d'autres sont restés sur leur lieu de travail. Dans des initiatives personnelles pas toujours adaptées, tout a bien fonctionné dans l'ensemble.

Nous sommes intervenus ensuite dans des lieux d'hébergement temporaires, des cellules de crise, plus ou moins organisés. Nous n'avons pas été réquisitionnés, c'était du bénévolat, nous n'avons eu aucun lien direct avec la mairie. Les hébergés avaient été déplacés de force, évacués des quartiers sinistrés, quartiers populaires du Mirail, Nous avons donné des soins plus ou moins urgents, on nous a demandé de calmer les gens, de jouer un rôle de régulation sociale. Les intervenants étaient toujours différents, il n'y avait aucun

Evelyne Malaterre

Médecin généraliste



suivi. Nous avons décidé de mettre fin à ces interventions au bout d'un mois.

A plus long terme, les problèmes psychologiques prédominent avec des difficultés croissantes à rattacher ces troubles aux événements du 21 septembre, à obtenir des consultations psychiatriques. Il n'y a plus d'hôpital psychiatrique public : l'hôpital Marchand situé en face d'AZF a été sinistré et les patients déménagés dans les villes voisines.

Certes, on ne peut pas tout prévoir, ni exiger d'une société de répondre à tout, mais il existe des moyens d'être réquisitionné utilement dans l'urgence, seule

une structure d'Etat pourrait le faire et les premiers courriers de la DDASS nous sont parvenus 3 semaines après !

La CPAM a pris en charge à 100 % les soins en rapport avec l'explosion, mais tardivement. On pourrait imaginer une lettre clé à utiliser en cas de catastrophe pour évaluer les conséquences... faire de l'« épidémiologie ».

Notre profession est libérale et éclatée, si des maisons médicales avaient existé, les médecins auraient pu être une des instances de secours repérable par la population. Les patients sont en droit d'attendre que notre profession s'organise pour faire face.

Evaluer les conséquences sanitaires d'une catastrophe

Valérie Schwæbel,
Thierry Lang,
Sylvie Cassadou,
Claire
Gourier-Fréry

Médecins épidémiologistes,
Institut de Veille Sanitaire

Dans les jours suivant l'explosion de l'usine AZF à Toulouse, l'Institut de Veille Sanitaire⁽¹⁾ et la DRASS Midi-Pyrénées ont confié à un comité épidémiologique la responsabilité d'un programme d'évaluation des conséquences sanitaires de la catastrophe. Les objectifs étaient à la fois de fournir des informations pour la prise en charge et la prévention des risques de la population toulousaine – immédiatement, à moyen et long terme – et de témoigner des conséquences sanitaires d'une telle catastrophe sur les populations l'ayant subie, comme sur celles susceptibles d'être exposées à des événements comparables dans le futur.

Trois types de méthodes ont été mis en œuvre :

- 1) Une évaluation des risques sanitaires liés aux émissions de produits toxiques dans l'environnement, qui a mobilisé un groupe de travail d'épidémiologistes, de divers experts et organismes susceptibles de fournir et d'analyser ces données.
- 2) Une recherche d'informations auprès des acteurs et structures de soins et de prévention, soit fournissant déjà des données en routine, soit ayant mis en place des recueils spécifiques après l'explosion ;
- 3) La mise en place d'enquêtes auprès des populations exposées : les travailleurs de l'agglomération, les sauveteurs, les habitants de la ville et les enfants scolarisés, afin de ne pas se limiter aux personnes ayant contacté le système de soins et pour envisager les conséquences sur le moyen ou

long terme, non seulement directes mais indirectes, liées au retentissement sur le logement, le travail, la scolarité des enfants, la vie familiale et sociale.

Certains résultats sont d'ores et déjà obtenus. La partie environnementale a été menée à son terme, avec une caractérisation, non seulement des risques liés à l'inhalation du « nuage » (responsable d'effets irritatifs respiratoires et ophtalmologiques sans gravité), mais aussi à la consommation d'eau, aux retombées de sol projeté et à l'amiante des bâtiments détériorés par l'explosion. Les résultats vérifiés auprès de plusieurs sources toutes concordantes ont démontré l'absence d'excès de risque significatif.

L'analyse des données disponibles a permis de souligner l'ampleur :

- des problèmes de santé mentale, mise en évidence par l'estimation du nombre de consultations en médecine générale et par celui à peu près équivalent (environ 5000) de démarrages de traitement anxiolytique ou hypnotique dans les semaines suivant l'explosion.

- des atteintes de l'audition, mise en évidence par les nombres élevés de consultations de généralistes ou de spécialistes ORL, par les bilans faits dans les écoles et par l'estimation des pressions acoustiques autour de l'épicentre de l'explosion.

Toutes les enquêtes ont été conduites sur le terrain, et un suivi sur cinq ans a été proposé à une

cohorte de 5000 adultes volontaires. Pour les adolescents et les élèves de 6ème, les résultats préliminaires semblent montrer une fréquence importante de symptômes de stress persistants dans les écoles de la zone sinistrée.

A 20 mois de la catastrophe, il semble que le programme ait atteint partiellement ses objectifs. Certaines conclusions, comme la caractérisation plutôt rassurante des risques liés aux rejets dans l'environnement, ont eu des retombées positives. Pour autant, si l'on observe par exemple le retard du déblocage de financements pour renforcer le dispositif psychiatrique ou l'absence de consensus sur la mise en place d'un dépistage systématique de déficits auditifs, on peut s'interroger sur l'impact du programme pour la prise en charge de la population toulousaine.

Plusieurs obstacles pourraient être à l'origine de cet impact mitigé. Obtenir des résultats fiables et rapides sur les conséquences d'une catastrophe n'est pas simple. Les connaissances scientifiques en la matière sont limitées, en particulier en France et dans le domaine de la santé. Une catastrophe telle que celle du 21 septembre 2001 met aussi en évidence le peu de données de santé disponibles qui soient utilisables pour des logiques autres qu'économiques, en particulier en dehors de l'hôpital. Il faut donc souligner l'apport précieux de l'organisation de réseaux locaux tels que celui des médecins sentinelles, et l'enrichissement du travail en partenariat.

Par ailleurs, on peut se demander si les chances d'être entendu par les autorités sanitaires ne sont pas proportionnelles à l'enjeu immédiat que les conclusions pourraient soulever en matière d'indemnisation des victimes. Or travailler sur le retentissement à long terme à l'échelle d'une population relève peu d'un tel enjeu. Même si mieux qualifier les conséquences a sans doute une influence sur le processus de réparation, ce travail est plutôt susceptible de mener à des réflexions plus politiques, sur l'aggravation de la fragilité de certaines populations – rappelons que les quartiers sinistrés de Toulouse sont essentiellement des quartiers déjà « défavorisés ».

Un tel programme est-il également entendu du « public » ? La transparence a été systématique-

ment recherchée par la publication régulière des résultats à travers des réunions publiques, des rapports écrits et rendus disponibles sur Internet, des compte-rendus dans la presse régionale et nationale. La concertation a aussi été recherchée en établissant des liens de collaboration avec les associations de victimes et les intervenants psychosociologiques des quartiers sinistrés, notamment pour la conception des enquêtes.

On observe cependant que dans un contexte de traumatisme collectif, les professionnels de la « veille sanitaire » sont confrontés à une demande très forte qui va plus loin qu'une simple demande de connaissances : il s'agit d'une demande de reconnaissance qui va au-delà des demandes de réparation individuelle.

De cette tension perpétuelle naît un dialogue difficile mais riche avec le public. Nous devons constamment démontrer, alors même que les moyens de l'intervention ne sont pas de notre ressort direct, notre capacité à « dire » la souffrance collective au nom de la société qui nous a mandatés, donc bien pour que cette souffrance soit entendue et prise en compte.

Les données produites seraient à saisir pour un débat citoyen. L'ensemble des conséquences d'une telle catastrophe sur la santé devrait être mis en regard des enjeux économiques dans les choix politiques et industriels de développement. Mais la santé (et non les soins) est-elle en France un enjeu politique ?

1. L'institut de Veille Sanitaire est, avec l'AFSSA (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments) et l'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé) l'une des agences créées par la loi de sécurité sanitaire de 1998.



Résumé : La prévention en PMI peut avoir des effets pervers, elle est parfois excessive, démunie ou inappropriée. Elle doit favoriser la rencontre entre famille et professionnels, replacer l'enfant au centre des préoccupations, pour une réelle promotion de la santé de la mère et de l'enfant.

Vous avez dit prévention ?

Christine
Bellas-Cabanne

Pédiatre de PMI
et anthropologue

La prévention, d'après le Larousse, c'est l'ensemble des mesures prises pour empêcher qu'un danger, un risque, un mal ne surviennent. Prévenir en terme de santé publique, c'est agir avant que ne surviennent des dommages graves ou irréversibles pour une population donnée. Les mesures prises à cette fin sont de plusieurs ordres : d'une part le dépistage (dépistage de facteurs de risques et de troubles déjà existants), et d'autre part l'éducation sanitaire dont l'objectif est de montrer aux parents et aux enfants « les bons comportements » permettant de réduire les facteurs de risque, et aux soignants les bonnes attitudes visant à déjouer par des réponses adaptées la survenue de la maladie.

Nobles objectifs me direz-vous, mais il est un certain nombre de pièges à éviter pour que la population concernée ne constitue pas un corps de prévenus, sujets contre lesquels il existe une présomption de délit ou de crime : autre définition de la prévention (toujours le Larousse) Mais de quoi parle-t-on, quels sont ces effets pervers ?

Des comportements adaptés pour l'équilibre sanitaire d'une population ou une santé parfaite due à chaque individu ?

Ils peuvent résider dans le concept même de la prévention : une prévention bien conduite devrait théoriquement aboutir, à un état sanitaire satisfaisant. De la conception d'un équilibre obtenu grâce à des comportements appropriés, on a glissé à celle d'une santé parfaite éliminant

toute notion de risque pourtant indissociable de l'idée même de la vie. En quelque sorte, puisqu'on prévient un certain nombre de maladies, on doit tout pouvoir prévenir et la survenue de telle ou telle pathologie, la naissance d'un enfant non conforme sont devenus intolérables. Du concept de comportements appropriés à produire un équilibre sanitaire, on est passé à celui de santé ou de maladie méritées par les malades ou produites par la compétence des soignants. Pour ces derniers, les procès qui émaillent la vie professionnelle ont conduit à dévoyer les objectifs initiaux attachés aux notions de prévention. On ne sait plus trop si on prévient une pathologie parce qu'elle serait préjudiciable au bonheur d'un sujet, ou bien à cause du risque encouru par le professionnel si elle survient.

Quand les intérêts convergent, la prévention de ces deux risques conjoints peut être concevable, mais ce n'est pas toujours le cas. Par peur des conséquences judiciaires un professionnel peut développer des attitudes contraires à l'intérêt d'un sujet. A vouloir tout baliser, on risque d'amputer les soignants de toute créativité, de tout bon sens.

Information par les firmes pharmaceutiques

La prévention des maladies par la vaccination en est un bon exemple. Un enfant peut recevoir 20 ou 30 valences vaccinales dans le but de prévenir un certain nombre de maladies sans que soit réellement posée la question des conséquences sur



son immunité. Les recherches et les formations sur les vaccins étant presque exclusivement assurées par les laboratoires impliqués dans leur commercialisation on peut se poser la question d'une information « objective ». Dès qu'un accident survient, pris de panique, les médecins peuvent abandonner une vaccination aussi aveuglément qu'ils l'avaient adoptée : sans aucun recul. Tel a été le cas de l'hépatite B. En PMI l'information n'est pas mieux faite qu'ailleurs ; de plus, l'indépendance du médecin est souvent menacée. Il a parfois encore moins de latitude à décider d'une conduite en son âme et conscience, même si théoriquement aucune hiérarchie ne peut interférer sur sa technicité.

Instrumentalisation par le judiciaire

Les professionnels de PMI sont par ailleurs confrontés à d'autres problèmes. Ils ont pour mission de prévenir les actes de maltraitance et d'abus sexuels. Dans de nombreux départements sensibles à l'ambiance procédurière actuelle, on leur donne l'ordre de s'occuper du moindre signalement toutes affaires cessantes.

On assiste à une instrumentalisation de la PMI par le judiciaire et à une subordination du volet sani-

taire au volet social. Et nous sommes à une époque où les signalements pleuvent. En matière d'abus sexuel, c'est l'inflation. S'il était urgent que la chape de silence qui étouffait la souffrance des enfants soit levée, il ne fallait pas pour autant la remplacer par ce que l'on pourrait nommer « la psychose de l'abus » entraînant une atmosphère de suspicion et de délation autour de toute relation enfant adulte. Certaines dénonciations sont fausses. Si les conclusions sont trop hâtives sans temps d'analyse, elles peuvent conduire à des signalements délabrants pour l'équilibre de la famille et de l'enfant. On peut se poser la question du bien fondé des ces attitudes. Au nom de quoi agit-on ? Du bien de l'enfant. Certes... oui mais quel bien ? Signaler sans un faisceau d'éléments suffisants, n'est ce pas dangereux pour lui ? Ne sommes nous pas devenus les défenseurs d'un nouvel ordre moral ? Et quelle frénésie à renifler ainsi sans cesse des perversions autour de nos chères têtes blondes ! les psychanalystes pourraient parler de jouissance collective...

Au nom de la prévention toujours, certains incitent les parents d'enfants victimes d'attouchements sexuels de porter plainte contre leurs camarades, « des petits pervers de 10, 11, 12 ans ».



C'est paraît-il la condition nécessaire à la réparation de la victime, à la prévention de troubles futurs. Il y a certainement là confusion entre ordre symbolique et ordre moral. Ce qui répare la victime, c'est l'écoute de sa souffrance, la prise en compte de sa parole, non l'acharnement contre d'autres enfants désignés coupables. Pour ceux là quelle prévention ? Quelle réparation après une plainte ? Les centres fermés ont pensé certains... Quelle régression ! Quelle honte !

Compétence professionnelle et prise de risque

Les soignants et les travailleurs sociaux pris dans ce système infernal, sont parfois incapables de résister avec bon sens en remplaçant l'enfant au centre des préoccupations. Il faut du courage pour différer un signalement, pour prendre le temps nécessaire au recueil des éléments. S'il arrive « quelque chose » le professionnel sera immédiatement mis en cause. Et pourtant, c'est parfois en prenant ce risque qu'il est le plus efficace, qu'il contribue le mieux au bien de l'enfant. C'est ce courage là qui définit sa compétence et l'éthique même de sa fonction.

Les professionnels de PMI ont parfois du mal à se dégager de toutes ces préoccupations au profit d'actions de santé publique. Mais revenons à celles ci après avoir débattu de ces notions de prévention.

Dépistage : du test personnalisé à la grille

Une des actions de santé publique développée par les services de PMI réside dans l'organisation de dépistages des troubles de l'enfant. Il peut s'agir de troubles sensoriels pour lesquels un diagnostic entraînera une série de réponses adéquates propices à éviter des conséquences plus graves. Les dépistages sont effectués grâce à des tests ciblant le trouble cherché sans enfermer les enfants dans une catégorie donnée.

Mais actuellement, il y a une tendance à l'uniformisation de ces méthodes par « testing ». On va tester le langage, le développement psychomoteur de l'enfant grâce à des grilles standardisées. Or on sait bien qu'à un temps donné, l'enfant peut ne pas avoir atteint un certain niveau d'acquisitions et être en avance sur d'autres. C'est l'appréciation globale de l'enfant et de son développement qui compte.

Il est important de se poser la question suivante : Pourquoi dépiste-t-on ? A quelle fin ? A t-on

ensuite les moyens de répondre aux éléments donnés ? Si non, pourquoi ce travail ? On peut dépister pour enregistrer des modifications dans la santé d'une population donnée. C'est utile pour faire émerger certains facteurs pathogènes. A condition de pouvoir aller jusqu'au bout, de les corrélés à des facteurs sociaux-environnementaux... Sinon, on risque de dépister pour catégoriser et là encore, c'est préjudiciable au bien de l'enfant.

Education sanitaire et savoirs des familles

Fer de lance de l'idée de prévention, l'éducation sanitaire des populations peut contenir le pire comme le meilleur. S'adressant aux parents, il convient d'abandonner le jeu de rôle entre professionnels sachant et parents ignorants. Il me paraît beaucoup plus riche de favoriser une réelle rencontre entre les uns et les autres pour que chacun puisse s'exprimer et s'approprier le fruit de la réflexion commune. Les familles ont des savoirs et des connaissances qu'il convient de soutenir et de renforcer. N'oublions pas que le sigle PMI ne signifie plus uniquement protection maternelle et infantile mais promotion de la santé de la mère et de l'enfant. Des messages trop directifs, plus souvent porteurs de valeurs culturelles que sous-tendus par de réelles connaissances scientifiques, peuvent engendrer des défenses ou une désorientation de parents peu propice à l'exercice d'une parentalité épanouie. Un abord anthropologique des formations et une réflexion sur la méthodologie me paraît nécessaire.

En conclusion, si le concept de prévention ne doit pas être remis en cause, il convient de la réinterroger avec honnêteté. La dimension santé publique doit être omniprésente dans l'exercice de nos missions de PMI, mais elle doit privilégier un aspect qualitatif, pas seulement quantitatif. Bien que le recueil de données soit nécessaire il ne faut pas enfermer notre pratique dans une série de tests, dépistages et questionnaires dûment remplis. Le sujet doit rester au centre des préoccupations du professionnel et il doit pouvoir l'appréhender dans sa complexité et dans sa dynamique.

C'est la singularité du patient qui permet la créativité du soignant. Ne devenons pas des technocrates de la santé !

Résumé : Les réseaux de soins, et de santé, mettant en avant une approche bio-psycho-sociale ont acquis lentement et avec difficultés une légitimité : actuellement les logiques institutionnelles oeuvrent à les casser pour favoriser les réseaux centrés sur l'hôpital, ne mettant pas en cause le modèle bio-médical.

Ces institutions qui sabotent les réseaux

Ce qui avait été prédit se vérifie. Quand un système organisé accepte d'intégrer un élément né à sa périphérie, il le transforme pour mieux le digérer. C'est ce qui est en train de se passer pour les réseaux de santé.

Pendant de longues années les réseaux de soins, puis les réseaux de santé se sont construits à la marge du système de distribution des soins pour tenter de faire face à des problématiques de santé que le système en place n'était pas en mesure de solutionner. Confiner dans l'expérimental, ils ont réussi petit à petit, d'une part à atteindre les objectifs qu'ils s'étaient fixés et d'autre part, à convaincre qu'ils pouvaient apporter des éléments de réponse à la crise du système de distribution des soins et au-delà au système de santé en émergence. Des circulaires ministérielles, des réglementations, des ordonnances, puis une loi ⁽¹⁾ ont permis aux réseaux de santé d'être reconnus et surtout d'être légitimés pour améliorer la santé des populations et pour participer à une dynamique de progrès social. Cette reconnaissance et cette légitimité se sont façonnées dans l'adversité que suscite toujours l'innovation quand elle remet en cause le modèle d'organisation dominante protégée par les conservatismes et les cor-

poratismes. Malgré ces difficultés, grâce au travail et à la conviction des acteurs des réseaux de santé et surtout aux personnes malades qui ont accompagné les changements, le réseau de santé est devenu incontournable.

Pour pouvoir remplir sa mission, le réseau doit obtenir un financement adéquat. Pour la première fois, une enveloppe financière transversale fut créée au sein de l'Objectif National des Dépenses d'Assurances Maladies. Nous aurions pu croire qu'une voie royale s'ouvrait devant les réseaux leur permettant de sortir enfin de la précarité et de se développer comme l'exige le système de santé.

Hélas, c'était sans compter avec les terribles logiques institutionnelles. Celles qui façonnent la pensée unique, celles qui renforcent les dogmatismes. Ce fut d'abord le dispositif du Fonds pour l'Amélioration de la Qualité des Soins en Ville qui au lieu de soutenir et promouvoir l'existant préféra donner naissance à une typologie de réseaux plus aptes à mettre en œuvre les choix institutionnels. Oubliant ainsi que la force du réseau de santé c'est de répondre à des besoins de santé des populations et non pas de

Didier Ménard

*Médecin généraliste,
président de la Coordination
nationale des réseaux*

**Coordination nationale
des réseaux (CNR)**
18, rue d'Hauteville
75010 Paris
Tél. : 01 44 83 08 60
<http://www.cnr.asso.fr>



résoudre la crise institutionnelle. Puis ce fut la publication et l'application des décrets de la loi du 4 mars qui gérés par le duo URCAM/ARH est en train d'étouffer les réseaux de santé de proximité pour développer les réseaux hospitalo-centrés. Le choix est fait de favoriser le réseau comme outil de gestion du soin médical à partir de la problématique hospitalière au dépens du réseau de santé outil de transformation des pratiques professionnelles. C'est parce qu'il y a une crainte profonde de voir remettre en cause la domination du modèle bio-médical face à l'approche médico-psycho-sociale que les URCAM/ARH décident de financer les réseaux de soins pseudopodes de l'hôpital. Outre le fait que l'histoire à déjà fait la démonstration que cette typologie de réseaux ne peut perdurer que si elle évolue vers le réseau de santé, il est évident qu'en agissant ainsi ces institutions entreprennent de détruire plus de quinze années de travail.

Peut-on aujourd'hui stopper cette évolution et permettre aux dispositifs existants d'accompa-

gner les transformations portées par les réseaux de santé ? La réponse appartient aux acteurs des réseaux, aux personnes malades et au-delà à la population. La crise est ouverte, des réseaux vont disparaître, d'autres vont refaire le chemin déjà parcouru par les réseaux pionniers, d'autres vont s'engager dans des voies de garage, le gâchis sera au rendez-vous fixé par les institutions.

A terme, le réseau de santé outil des transformations des pratiques professionnelles dans une approche médico-psycho-sociale triomphera parce qu'il n'y a pas d'autres choix. Les mêmes institutions qui aujourd'hui sabotent le mouvement des réseaux revendiqueront demain la paternité de celui-ci. Ainsi va le progrès dans notre beau pays de France.

1. Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique, consultable sur le site de la CNR : <http://www.cnr.asso.fr>

Résumé : L'existence même des réfugiés est niée : ils ne sont donc pas sujets de santé publique, ni d'autre chose.

Pas de santé publique pour les réfugiés !

D'abord, des réfugiés à Calais, il n'y en a pas pour les pouvoirs publics depuis la fermeture du centre de Sangatte. Ce qui est faux : malgré les rafles de la police, les passages en Angleterre, ils sont 200 à 300 à venir prendre des « repas »⁽¹⁾ chaque jour, quai de la Moselle. Parmi eux, de nombreux mineurs sans leurs parents, et quelques familles. Les droits essentiels de ces personnes sont niés : pas de toit, pas de lieu pour se laver, pour dormir, pas de ressources bien sûr, pas de vêtements, pas de soins. Donc, des problèmes d'alimentation, de sommeil, d'hygiène évidents. Des blessures, de la traumatologie liées aux tentatives de passages, aux interventions policières, aux longues marches, de l'infectiologie banale, et des dermatoses, beaucoup, en particulier des gales très nombreuses, et impossibles à soigner du fait de l'absence de moyens d'hygiène. Faut-il parler de la santé mentale ? Sans point fixe, sans contacts sur place, sans savoir ce qu'est l'avenir, ou alors la perspective de rafles policières et du retour forcé, la santé mentale n'est pas au programme...

Je croyais la DDASS en charge de la Santé publique, elle dépend du préfet, plus directement que je ne m'étais imaginé : les réfugiés n'existent pas, donc demande de préservatifs, demande de traitements de gale par Stromectol, par exemple, alors que ce sont des actions de santé publique élémentaires, ne reçoivent même aucune réponse. Même leur marotte, le dépistage de la tuberculose, ne les tente pas. La mairie, communiste, est d'accord avec Nicolas Sarkozy, pour éviter à tout prix, tout prix, la présence de réfugiés à Calais et, en conséquence, ne prend aucune mesure, et s'oppose à toute tentative d'action associative : il n'a pas été possible d'installer un bungalow pour des douches sur la voie publique, même retirée des regards de la population. Je constate que les mesures de santé publique sont sous la dépendance première et majeure du pouvoir politique.

1. Diverses associations, et des particuliers regroupés dans le collectif C'SUR, s'occupent depuis le 5 novembre, de la nourriture, des vêtements, de la possibilité de douches et des soins de premier recours, pour 200 personnes par jour.

Martine Devries

Médecin généraliste

Médecine scolaire : vie ou mort d'une utopie ?

Marie-Blandine Basalo
et Nathalie Victor

*Médecins de l'éducation
nationale en Seine-Saint-Denis
Membres du Syndicat National
Autonome des Médecins de
Santé Publique de l'Education
Nationale*

La première mention d'une préoccupation de santé dans les écoles date de 1793, dans un discours de Lakanal : « des officiers de santé visiteront les élèves des écoles nationales et leur indiqueront les règles les plus propres à fortifier leur santé », discours hautement prémonitoire de l'évolution de la pensée en matière de santé publique et de promotion de la santé ; l'affirmation des besoins de santé des élèves s'est renforcée tout au long de la fin du XIX^e et au XX^e siècle. Les derniers avatars en sont la re-création d'un corps de médecins de l'éducation nationale en 1991 et sa probable mise en extinction par les prochaines lois de décentralisation.

Le médecin de l'éducation nationale est un médecin praticien de santé publique. Il est au service de l'enfant dont il est le médecin du travail : les examens médicaux ont pour objectif essentiel le dépistage et le suivi des troubles somatiques ou psychiques qui pourraient gêner l'enfant dans ses apprentissages et son épanouissement. Il est aussi le médecin de santé publique de la communauté scolaire.

Une des grandes priorités actuelles de la médecine scolaire est de favoriser la scolarisation de tous les enfants à besoins spécifiques, quelle qu'en soit la raison (troubles des apprentissages, maladie chronique, handicap, souffrance psychique...). Cette spécialité implique un diagnostic clinique, une orientation thérapeutique, un travail en équi-

pe éducative dans l'école, avec les parents et en réseau avec les partenaires extérieurs pour adapter le mieux possible les conditions de scolarisation aux possibilités de l'enfant. A ce titre, la non-prescription imposée aux médecins de prévention constitue une aberration. Les examens complémentaires et les rééducations spécialisées qui s'imposent après dépistage devraient pouvoir être prescrits.

Connaissant la population scolaire de son secteur et le milieu éducatif où il exerce, le médecin de l'éducation nationale peut aussi élaborer des actions collectives de promotion de la santé pertinentes, spécifiquement conçues et respectueuses d'une éthique. Ce travail collectif est essentiel pour faire de l'école un véritable lieu de prévention dans des projets où les élèves prennent de plus en plus une part active. Certains médecins scolaires participent aussi à des actions de santé communautaire inscrites dans des politiques locales, par exemple le développement de réseaux d'aide à la parentalité.

Ainsi, la spécificité des médecins de l'éducation nationale, grâce à leur formation actuelle en Ecole de Santé Publique, en fait un véritable spécialiste de santé publique de l'enfant et de l'adolescent à l'école, de la maternelle au lycée.

Depuis ces 10 dernières années, les médecins scolaires vivent une situation de sollicitation crois-

santé de la part des enseignants, des enfants et de leurs familles. Malgré un renforcement des moyens, conséquent en infirmières, mais beaucoup moins important en médecins, la charge de travail ne cesse de s'accroître. La complexité des situations à traiter n'explique pas tout. S'agit-il d'une offre créant la demande ? Ou d'une dégradation du système éducatif et social entraînant de nouveaux besoins ? Des besoins éducatifs sont-ils en train d'être médicalisés ? Ou la détresse éducative des enseignants et des parents entraîne-t-elle un appel vers les médecins comme référents humains ?

Comment remplir toutes ces missions avec, pour plus de 12 millions d'élèves, 1250 médecins titulaires sur le terrain et une enveloppe de crédits de vacations de 790 équivalents plein temps, dans un contexte de chute de la démographie médicale ?

La décentralisation serait-elle un moyen d'améliorer le service rendu ?

Telle qu'elle est prévue actuellement il s'agit plutôt de déguiser une insuffisance de moyens et le

transfert de la médecine scolaire aux départements risque fort d'aggraver les inégalités. L'importance donnée à ce service et les missions confiées aux médecins varieront en fonction des politiques locales liées aux contraintes économiques et aux échéances électorales.

En outre, la gestion des médecins par une tutelle (conseil général) et des infirmières par une autre (Education nationale) est une incohérence ; les dysfonctionnements seront multiples et majeurs. On peut donc craindre que le projet actuel de transfert de la médecine scolaire soit bel et bien le prélude au démantèlement de cet outil, pourtant bien rénové ces dix dernières années et devenu performant pour peu qu'on lui en donne les moyens. C'est tout un pan de la politique de santé publique de l'enfant et de l'adolescent qui est remise en question.

Pourtant la lutte contre les inégalités de santé et contre l'exclusion sociale passe actuellement par la lutte contre l'échec scolaire. La médecine scolaire y contribue fortement quand les moyens lui sont donnés.



Résumé : La société change et évolue de plus en plus vers une société du risque, ce qui entraîne la formation de nouveaux contre-pouvoirs et donc de nouvelles formes de solidarité. L'exemple de divers mouvements sociaux face aux risques industriels montre que ne progressent que les luttes où s'est construite une alliance entre ces mouvements et des scientifiques ou médecins échappant à la logique de la société marchande.

Face aux risques, une alliance à construire

Henri Pezerat

Directeur de recherche
honoraire au CNRS

Parler de santé publique aujourd'hui, c'est aussi introduire toute la problématique de la lutte contre les risques industriels, qu'ils soient liés à des accidents comme ceux de Tchernobyl et Toulouse, ou à des pollutions plus ou moins sournoises, génératrices de troubles et de maladies à long terme.

Tenter de trouver les voies les plus efficaces pour faire face à ces problèmes implique en préalable de dégager les leçons d'un certain nombre de luttes, afin de savoir comment peuvent s'articuler connaissances scientifiques et médicales et mouvements sociaux centrés sur ces risques.

Quelques exemples :

Les luttes contre l'amiante

Je ne prendrai qu'un aspect d'une lutte commencée en 1975 et qui perdure. Un journaliste m'interroge, il y a quelques jours, pour tenter d'éclairer un point d'histoire. En 1964 s'est tenu à Caen, à l'initiative de la Chambre syndicale de l'amiante, c'est-à-dire des employeurs, un colloque international sur l'asbestose et les pathologies dues à l'amiante. Wagner y présente les résultats de ses études sur la relation entre exposition à l'amiante et apparition de mésothéliomes (tumeurs primaires de la plèvre). Ses études, tant en Afrique du Sud qu'en Grande-Bretagne sont éloquentes.

La relation est évidente et, qui plus est, il met immédiatement l'accent sur deux de ses caractéristiques prouvant qu'une faible exposition à l'amiante peut suffire pour entraîner 35 ans plus tard l'apparition de la tumeur :

– il n'y a pas de relation mésothéliome-asbestose. En d'autres termes, on ne détecte pas d'asbestose chez la majorité des victimes de mésothéliome et, comme la relation entre l'exposition et l'asbestose est pratiquement linéaire, de faibles doses doivent suffire pour induire le mésothéliome.

– plus de la moitié des victimes n'ont été affectées que par une pollution environnementale, donc faible.

D'où la question du journaliste : pourquoi cette découverte fondamentale exposée à Caen n'a-t-elle eu aucune conséquence à Condé s/ Noireau, berceau de l'industrie de l'amiante, à 30 km de Caen ?

Ma réponse : parce qu'il n'y avait aucun mouvement social apte à transférer cette connaissance chez les premiers intéressés, les ouvriers de Condé. Toute la crème du milieu médical santé-travail était présente à Caen, mais l'invisibilité des maladies professionnelles et des malades était la règle et le demeure encore dans la majorité des cas.

L'information n'a pu passer que 12 ans plus tard, à l'occasion d'une réunion publique à Condé

assurée par le Collectif amiante de Jussieu, à la fois mouvement social et scientifique.

Certes, il était paru un compte-rendu du colloque de Caen dans la revue médicale spécialisée (*Archives des maladies professionnelles*), mais il était signé du Dr Avril, médecin-chef de Ferodo et, dans sa conclusion, le mésothéliome n'apparaissait plus que comme une maladie exotique, propre aux Noirs d'Afrique du Sud et le son de cloche était le même dans *Travail et Sécurité*, revue de l'INRS.

Les cancers du rein dans une usine de Commentry

Il s'agit d'une grande entreprise de chimie, qui en 1982 modifia le processus de fabrication de la vitamine A, l'un des trois grands additifs pour la nourriture animale produits par cette usine. A cette occasion, de nouvelles molécules firent leur apparition dans le process et, en 1990-91, Rhône Poulenc, alors propriétaire, découvre que l'une d'elle est mutagène et clastogène in-vitro. Le médecin du travail ayant imposé une surveillance échographique annuelle, en 1994 le premier cas de cancer du rein est repéré, puis de nouveaux cas surviennent régulièrement d'année en année, et nous en sommes à 12 cas de tumeur rénale pour le même atelier. Malgré l'action des médecins du travail successifs, tous les rouages institutionnels qui s'échelonnent jusqu'aux ministères et à la CNAM se grippent. Rien ne transpire.

En octobre dernier, le syndicat majoritaire (CGT) prend contact avec moi et me fait désigner comme expert du CHSCT. Le mouvement de lutte contre le risque est lancé et illustre la synergie scientifique et mouvement social, d'autant que les experts appelés par l'employeur vont tout faire pour brouiller les cartes.

Il serait évidemment naïf et puéril de croire que désormais tout va être simple. On gagnera certes sur la réparation, mais faire admettre que la prévention passe par la substitution du nouveau type de synthèse au profit d'un autre moins dangereux va être une bataille difficile, d'autant que

l'opération sera coûteuse et qu'un syndicat minoritaire s'efforce d'étouffer l'affaire pour que l'entreprise ne risque pas de perdre des clients ! Qui plus est, après médiatisation, toutes les institutions se sont précipitées, mais pour l'instant, au plan prévention, pour dire quoi ?

– Que rien n'est certain quant à la cancérogénicité du principal intermédiaire de synthèse en cause, repéré dès 1990.

– Qu'en raison des incertitudes – le maître-mot toujours avancé quand on cible le produit ou la technique en cause – il n'est pas possible de désigner plus spécialement un ou plusieurs coupables et que, d'ailleurs, tout ou presque tout a déjà été fait en matière de prévention.

Face à ces arguments, le syndicat seul ne peut faire face, d'autant que nous allons nous heurter à une opposition de principe de l'un des plus puissants lobbies industriels, celui de la chimie, dont l'attitude quant à la substitution (article R 231-56-2 du Code du travail) est bien illustrée par l'affaire des éthers de glycol, non fabriqués en France, faciles à substituer, mais non interdits car une telle initiative risquerait de faire école.

L'exemple inverse de celui de l'usine de Commentry – il en est hélas beaucoup – peut être illustré par l'usine de pesticides de Gaillon dans l'Eure, employant un peu plus de 200 ouvriers. Une journaliste y a repéré récemment 24 décès éventuellement suspects et 40 malades. Dans l'environnement, la DDASS et l'IVS ont repéré trois fois plus de leucémies. Et il ne se passe rien en raison de l'absence de mouvement social interne à l'usine et d'une présence trop lointaine de scientifiques ou médecin.

Les cancers dans l'environnement

Quelques mots sur une expérience encore en cours qui ne sera pas totalement négative, même si tous les buts fixés ne sont pas atteints. C'est l'affaire de l'agrégat de cancers d'enfants à Vincennes : six cas en moins de six ans à la périphérie immédiate de la friche industrielle laissée par Kodak en 1986.





En 1999, j'appelle l'IVS à partir de 4 cas. Réponse après relance de l'épidémiologiste de service : 4 ou 10 cas, c'est pareil et c'est obligatoirement le hasard. Je saisis la DGS, il se forme une très large association de patients et nous sommes alors entendus. Réunion sur réunion, rapport après rapport. On nous submerge d'études quasiment systématiquement biaisées, faussées. L'étude détaillée des risques est confiée à Kodak, mais elle est totalement coupée de tout rapport avec les cas de cancers d'enfants.

La pollution de la nappe par l'héritage Kodak est évidente, y compris par le chlorure de vinyle monomère, résultat de l'évolution dans les sols du trichloréthylène. A la faveur des pluies, la nappe polluée atteint certains sous-sols... mais le comité scientifique – essentiellement des épidémiologistes – ne bougera pas de la thèse décrétée a priori : seul le hasard peut expliquer les six cas de cancers !

Ceci étant, l'affaire n'est pas terminée et elle laissera des traces : c'est la première fois qu'une alliance entre scientifiques et mouvement social oblige les pouvoirs publics à lancer un minimum d'études sur la relation éventuelle entre pollution de l'environnement et cancers d'enfants.

Le problème des cancers hormono-dépendants

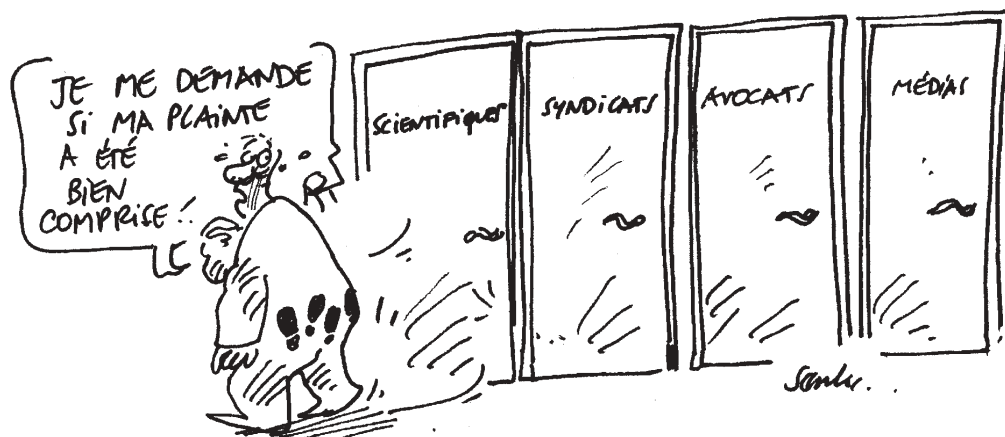
En se bornant aux seuls cancers du sein et de la prostate, tous deux hormono-dépendants, les données d'incidence annuelle, de 1980 à 2000, auraient déjà dû susciter émotion et mesures

diverses. En effet, en arrondissant les chiffres, l'incidence annuelle a augmenté de 50 000 cas (20 000 pour les cancers du sein, 30 000 pour ceux de la prostate).

Si l'on rapproche ces chiffres de ceux décrivant la baisse importante de la fertilité masculine, surtout dans les campagnes, on ne peut, au-delà de diverses causes secondaires, envisager qu'une seule cause principale, en l'occurrence l'accumulation dans l'environnement de divers composés organiques, tous perturbateurs endocriniens et tous classés comme POP (produits organiques persistants donc à longue durée de vie). Sont visés – y compris par le livre blanc de la Commission de la Communauté européenne – toute une série de pesticides, organo-halogénés, les dioxines, les PCB, les phtallates, etc.

Et dans ce domaine, catastrophique en terme de santé publique, règne le silence et le blocage de toute initiative par le lobby international de l'industrie chimique car, ne nous y trompons pas, toute la communication, toutes les démarches et prises de position de cette industrie sont coordonnées au plan international, avec des réunions périodiques et des organismes permanents, comme ce fut le cas hier dans l'industrie de l'amiante et encore aujourd'hui dans celle du tabac.

Seule une offensive coordonnant plusieurs scientifiques, médecins et associations de malades peut commencer à rassembler la documentation, proposer des études et imposer à terme l'interdiction de toute une série de produits, y compris



s'il subsiste quelques incertitudes. Ne serait-ce pas une tâche dans laquelle le SMG pourrait s'investir ?

Une nouvelle période historique, celle de la société du risque

Des exemples comme certains de ceux cités ci-dessus, avec de nouvelles associations face à des risques très divers, surviennent maintenant presque chaque semaine. Et l'aboutissement presqu'automatique des luttes est toujours conditionné par l'alliance entre un ou plusieurs scientifiques ou médecins et le mouvement social, avec deux alliés indispensables : un avocat dévoué à la cause des victimes et les médias.

La sensibilité des citoyens face aux risques a changé. Ce qui était accepté il y a 50 ans, par exemple 1000 décès par an pour silicose dans les houillères, est aujourd'hui impossible à imaginer. Les risques augmentent avec les nouveaux matériaux, les nouvelles molécules, les nouvelles technologies et la transformation de l'agriculture. La phase de latence des risques touche à sa fin, par exemple autour des fonderies de plomb, de l'industrie de l'amiante, etc. Et peut-être en sera-t-il ainsi demain pour certains pesticides, certains additifs des polymères quand les produits responsables de la hausse brutale des cancers hormono-dépendants auront été identifiés.

Désormais, dans nos sociétés économiquement développées, les luttes contre les pénuries coexistent avec les luttes contre les risques, d'où la croissance du mouvement associatif. Face à cette situation, dans les milieux scientifiques dominant le silence, l'abstention, quand ce n'est pas la négation des problèmes soulevés.

De fait sciences, techniques et médecine apparaissent non seulement comme prisonnières de la société de la marchandise, mais souvent comme étant à l'origine des risques.

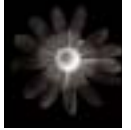
C'est en particulier ce qu'analyse Ulrich Beck dans son ouvrage, *La société du risque*. Mais tout autre sont les analyses et propositions de ceux que les pouvoirs publics mettent en avant

comme des spécialistes de la protection de la santé. On peut se référer par exemple à l'ouvrage de Denis Zmirou et collaborateurs paru en l'an 2000 sous le titre *Quels risques pour notre santé ?* Certes, leur langage n'est plus celui d'il y a dix ans, la population a des droits et peut même faire des propositions, mais leur pratique reste celle de l'impuissance. Pour eux, la Science reste neutre, objective, sans prise de conscience que l'on ne trouve que ce que l'on cherche et que leur subjectivité – conditionnée par les forces économiques dominantes – les amène presque toujours à conclure au hasard ou au mieux à l'incertitude. Posant a priori qu'il peut y avoir des responsables, mais pas de coupable, ils ignorent délibérément le rôle capital des lobbies industriels et ils condamnent tout recours à la justice.

Enfin, ils refusent toute analyse sous-tendue par une réalité et une rationalité sociale, c'est-à-dire portée par un mouvement social. Or avec Ulrich Beck, je dirai que « sans la rationalité sociale, la rationalité scientifique reste vide. Sans la rationalité scientifique, la rationalité sociale reste aveugle. » Seule la symbiose de ces deux rationalités permet de faire reculer les risques. Ce qui implique, dans la pratique, l'alliance entre des scientifiques ou médecins et des mouvements sociaux.

Certes, la tâche est difficile. Et l'alliance n'est pas toujours aisée à construire. Elle ne peut reposer que sur le respect réciproque. Les pièges sont nombreux. Mais, à terme, le travail en commun avec des militants de terrain, des profanes en matière scientifique et médicale a toujours des effets extrêmement positifs. Je l'ai vérifié pour les luttes sur l'amiante, à Jussieu d'abord, puis dans l'Andeva (association nationale de défense des victimes de l'amiante), dans l'affaire de Vincennes et enfin sur de multiples sujets.

Et dans ces luttes naissent de nouvelles formes de solidarité qui peuvent être annonciatrices d'une société où les rapports entre les hommes ne seront plus conditionnés par les seules lois du marché.



Résumé : Les médecins généralistes participent au réseau sentinelle d'épidémiologie de l'INSERM, mais il n'y a pas avec eux de réflexion sur l'évolution des recherches.

Sentinelle U444

Jean-Louis Galaup

Médecin généraliste

J'appartiens au réseau sentinelle de l'INSERM U444 depuis bientôt dix ans... j'ai déclaré consciencieusement une fois par semaine les gripes, les varicelles, les oreillons, les rougeoles, les diarrhées aiguës, les hépatites, les sérologies C et HIV prescrites et leurs résultats, les urétrites. Ensuite sont apparues d'autres possibilités comme déclarer les hospitalisations (lieux, motif, traitement, retour de courrier...). Je n'ai pas vu encore à quoi ça a servi. Depuis peu, un serveur connexe permet un travail sur les femmes battues, leur mode d'arrivée à la consultation, là j'ai appris à poser d'autres questions et ça, c'est intéressant pour la pratique, je suis un peu moins démuné à la première consultation.

Il y a un site Internet (sentiweb*), avec un forum pour les médecins sentinelles qui déposent et échangent leurs remarques, c'est une bonne chose, mais c'est pauvre et dépourvu d'analyse. Certes, il y a eu des choses intéressantes, comme dans le conflit avec le vaccin de l'hépatite B, mais seulement pour dédouaner sa responsabilité dans l'incidence de la MCJ, mais rien qui permettent de réfléchir à son opportunité en général.

Je me suis lassé.

Lassé, parce qu'il n'y a pas le retour que j'attendais, parce qu'il n'y a pas de moyens pour financer d'éventuelles rencontres, sauf une ou deux, mais « sponsorisées » par des labos dans un bel hôtel à Paris, je n'y suis donc pas allé. Parce que nous manquons d'imagination, c'est flagrant, pour innover dans les recherches. Je me suis lassé de rester seul avec la routine des déclarations, car à quoi peut bien servir la belle cartographie des foyers épidémiques de la grippe ou des diarrhées à part amasser des vaccins dans les officines : on a trouvé qu'il n'y avait pas de rapport entre la

consommation d'huîtres, de l'eau courante et les diarrhées. Bon c'est toujours ça.

Au moment d'écrire ces lignes, je me suis rebranché sur le site du réseau, il s'est beaucoup enjoli-vé, c'est sûr, mais la logistique semble la même, le service U444 est dans l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, hospitalier donc, restreint avec une poignée de brillants travailleurs, mais pas un seul généraliste, pas de consultation de la base, pas de recherche sur ce qui peut bien intéresser les fondements du travail, rien sur ce qui tracasse en profondeur la consultation, les consultants. On me répondrait que ce n'est pas la vocation du réseau, qui fait des recherches ciblées, on ne peut pas tout faire (c'est vrai). Mais il n'y a pas de groupe de réflexion sur l'évolution et l'élargissement des recherches avec les généralistes.

Est-ce parce que nous sommes trop différents, qu'il faut éviter tout engagement dans une réflexion qui serait politique au bon sens du terme ?

On est comme un site météo, descriptif, point-barre.

Pas de recherche sur les facteurs sociaux environnementaux, sur les stress divers et variés, nous avons raté la vache folle, les OGM, le 11 septembre, le 21 septembre (AZF), les guerres. On aurait pu (au moins vouloir) s'aventurer, chercher à quantifier la morbidité de ces événements, leurs conséquences sur la population à moyen et à long terme... Nous avons laissé d'autres s'en charger, on ne nous a rien demandé non plus. L'épidémiologie (non directement commercialisable) ne fait pas encore partie de la médecine générale et la médecine préventive non plus...

* Sentiweb : <http://www.u444.jussieu.fr/info>

Résumé : Tabac, alcool ou alimentation : les « comportements » seraient les premières causes du cancer. Quel déni collectif peut ainsi oublier l'environnement toxique de nos sociétés dites « développées » ?

Avons-nous vraiment déclaré la guerre au cancer ?

Légitimée par une forte campagne anti-tabac ⁽¹⁾, la France annonce le plan de lutte contre le cancer présenté dans le « Rapport de la commission d'orientation sur le cancer ». Nous y découvrons la dernière version de toute une organisation sociale dédiée à ce qui est en effet un « drame national ».

La politique annoncée à propos du cancer va-t-elle seulement infléchir l'explosion de l'endémie qui tue désormais 1 homme sur 3 et une femme sur 4 en France ⁽²⁾, dont l'incidence a augmenté de 63 % en vingt ans, et qui tue aussi nos enfants ?

Une telle ambition supposerait qu'on s'attaque aux causes du cancer et pas seulement à ses effets. Or, la dernière commission d'orientation et de lutte contre le cancer prévoit surtout un accès facilité aux chimiothérapies, des enveloppes financières spécifiques pour les traitements du cancer dans les services hospitaliers, davantage de médecins oncologues, toujours plus de recherche dans un contexte réaffirmé de concurrence mondiale, et six « cancéropoles » régionales : un magnifique tapis rouge est déroulé sous les pas de ce nouveau fléau.

En d'autres termes, le plan 2003 qu'on nous prépare serait l'équivalent d'un programme contre les accidents de la route consistant à construire des services d'urgences aux carrefours et à former plus de chirurgiens orthopédistes.

Que prévoit la commission d'orientation pour éviter le cancer ?

La grande priorité de prévention, nous dit-on, est de s'attaquer aux « comportements », à savoir le tabac, l'alcool et l'alimentation. Pour nous en convaincre, on nous annonce que l'alimentation et le tabagisme sont « réputés peser pour 35 % et 30 % des causes de cancer ». Cette image n'a guère de sens : une « réputation » doit souvent plus aux bavardages qu'à la réalité. Mais la confusion est installée et le lecteur intègre la notion de risque « choisi », qui amène naturellement à la nécessité « d'éduquer ». Ce discours qui marginalise les malades, les isole du contexte social et les rend responsables de ce qui leur arrive est fondamental pour façonner les jugements collectifs. Mettre en péril sa santé proviendrait donc d'une forme d'ignorance ou de déviance sociale : nous serons bientôt prêts à accepter la disparition de la Sécurité sociale et réclamer la nouvelle logique

Geneviève Barbier

Médecin généraliste



assurantielle où chacun cotisera selon son risque « personnalisé »... et ce qu'il peut payer pour sa santé.

Si personne ne conteste que le tabac et l'alcool tuent, leur poids est volontairement exagéré pour une autre raison : mettre en relief les responsabilités individuelles permet ensuite de glisser sur les risques professionnels ou environnementaux qui n'occupent plus, en fin de liste, que la petite place accordée au détail.

Détails en effet, les 1800 à 5200 décès⁽³⁾ attribués à la dioxine par la prudente commission du ministère de l'environnement en 98 : les incinérateurs d'ordures ménagères rejettent leurs cendres contaminées à la dioxine qui sont utile-

concentrent dans les graisses animales, passent dans le lait maternel et sont la cause de nombreuses intoxications chez les agriculteurs, notamment les viticulteurs et les céréaliers. Comme si cela ne suffisait pas, les pesticides autrefois utilisés sur les cultures sont maintenant dans les OGM : nous laisserons donc aux générations futures nos pesticides obligatoires et nos déchets nucléaires quasi-éternels.

Le silence sur les conditions de travail des travailleurs des centrales nucléaires et sur l'augmentation des cas de leucémie chez les moins de 25 ans aux abords des usines de déchets nucléaires est pesant. Devons nous comprendre que la polémique est terminée, ou que, pour ne



ment « valorisées » pour faire les routes ou border les chemins forestiers et que l'on s'étonne de retrouver dans nos assiettes. Les enfants sont les plus vulnérables, entre autres parce qu'ils consomment plus de produits laitiers.

Détail aussi, les pesticides qui ne figurent pas dans les propositions d'action sur les cancers environnementaux ! La France, deuxième utilisateur mondial de pesticides (120 000 tonnes par an) aurait du mal à changer ses habitudes. Les pesticides, dont certains sont cancérigènes, se

pas inquiéter inutilement l'opinion, ces questions seront tranchées par les experts ?

Si de nombreuses études épidémiologiques établissent une relation entre l'augmentation des cas et une exposition à des facteurs cancérigènes liés à l'environnement, elles peinent à prouver le lien de cause à effet. Cette situation va durer : la charge de la preuve est difficile à établir, et juridiquement elle incombe non pas aux pollueurs, mais aux victimes. Si l'on ajoute que les chercheurs ayant mis en évidence des risques qui embarrass-

sent l'industrie chimique, agroalimentaire ou nucléaire sont l'objet de tracasseries incessantes, on se demande si l'exigence de la preuve n'est pas parfois l'alibi de l'immobilisme en paralysant « faute d'arguments scientifiques », tout processus décisionnel. Est-ce gênant ? Après tout, le temps de compter les morts attribuables, la recherche aura progressé et les affaires aussi.

Car, il ne faut pas l'oublier, notre « drame national » est indirectement un des premiers employeurs du pays : si le cancer coûte 15 milliards d'euros, c'est qu'il rapporte aussi 15 milliards d'euros à ceux qui en vivent, qu'il s'agisse du dépistage, des soins, du médicament ou de l'imagerie médicale. Bref, qu'on le veuille ou non le cancer participe à la croissance nationale et souffrir du cancer en silence est une nouvelle forme de patriotisme passif.

A ce stade, on commence à percevoir pourquoi aucune véritable politique de prévention du cancer n'est engagée en France. Seule Simone Veil, alors ministre de la Santé en 1975, a osé réclamer « 1 F pour la prévention, 1 F pour les traitements »...et a dû battre en retraite devant la puissance des lobbies criant au scandale.

Le rapport de la commission d'orientation sur le cancer est un document hybride à mi-chemin entre l'appel d'offre et la propagande, l'une à l'intention des marchés ouverts par le cancer, l'autre pour endormir la population sur un constat autiste qui oublie l'essentiel, à savoir que notre société est cancérigène et ne veut pas le voir.

Qui proposerait jamais de remettre en question nos sociétés « développées » obsédées par le toujours plus de croissance, de consommation et de « progrès », qui ne savent plus où mettre leurs déchets, s'apprêtent à tuer pour faire main basse sur le pétrole, imposent les OGM dans l'aide alimentaire et donnent des leçons au monde ? La problématique du cancer, dans tous ses aspects, est symptomatique du monde marchand et de ses terrifiantes dérives : la guerre du golfe et la guerre contre le cancer sont deux combats produits de toutes pièces par nos sociétés, où les pertes civiles comme les morts du cancer font figure de dégâts collatéraux qui ne disent pas leur nom.

Lorsque les familles en auront assez de voir mourir leurs enfants et de s'entendre dire que le cancer est une fatalité liée à « l'allongement de l'espérance de vie », quand chacun sera convaincu que les augmentations « inexplicables » des leucémies, des lymphomes, des tumeurs cérébrales et de la thyroïde ont quelque chose à voir avec un monde de plus en plus toxique, peut-être aurons-nous le courage de regarder si notre politique agricole, industrielle ou énergétique ne mériterait pas d'être repensée ?

-
1. « Les cancérologues prêchent le sevrage à tout âge », *Libération* du 4 février
 2. Rapport de la commission d'orientation sur le cancer, 16 janvier 2003
 3. « *Dioxines, recommandations* » CCP Comité de la précaution et de la prévention, ministère de l'environnement



Résumé : Une association lutte notamment contre les pollutions engendrées par une entreprise, fermée depuis six ans, qui a pu éliminer dans la nature des déchets toxiques pendant des décennies sans que personne n'intervienne ! Elle se heurte à une obstruction des pouvoirs publics qui ont du mal à reconnaître la pollution, ses conséquences et qui rechigne à assumer ses responsabilités vis-à-vis des citoyens.

Bitulac, une lutte exemplaire

Alain Prost et
Daniel Commeau

*Membres de l'Association
contre les pollutions et leurs
conséquences*

Cette entreprise fabriquait des peintures, des vernis, des produits d'étanchéité.

Elle utilisait pour cela des résines, bitumes, brais de houille, de l'amiante, des pigments, solvants, diluants, etc. dont la plupart sont toxiques. Ses activités industrielles se déroulaient dans les bâtiments en briques d'un ancien puits de mine, flanqué de plusieurs bâtiments légers.

Soit dit en passant les bâtiments miniers, anciens, sont d'un style très particulier, presque uniques puisqu'il paraît qu'en Europe ils n'ont qu'un équivalent, en Allemagne je crois, leur tour centrale qui abritait jadis le chevalement du puits, étant inscrit à l'inventaire supplémentaire des monuments historiques depuis plusieurs années.

Parmi ses clients figuraient certains services de l'Etat, certaines peintures étaient utilisées pour de grands travaux ayant besoin de produits spéciaux.

Dans ces conditions de locaux, inadaptés à ce genre de production industrielle, l'hygiène, la sécurité étaient plutôt maltraitées, ceci malgré la présence et les recommandations de la médecine du travail.

Pendant des dizaines d'années, des travailleurs en activité ou en retraite de Bitulac disparaurent probablement prématurément, mais ce ne fut jamais suite à une maladie professionnelle quelconque. Ceci, en dehors de ceux qui, étant encore là, « bénéficient », entre guillemets, des mesures applicables aux travailleurs de l'amiante.

Se débarrasser au moindre coût de dangereux déchets

Au lieu de diriger tous ses déchets vers des centres de traitements et d'élimination spécialisés, l'entre-

prise n'hésita pas, pour des raisons d'économies donc de profits, à utiliser de singulières méthodes pour se débarrasser d'une partie de ceux-ci.

Elle les enfouit dans le sol, dans des fûts qui, en se détériorant, contaminèrent le terrain par des métaux lourds, des hydrocarbures, des composés volatils B.T.EX. On peut donc se poser des questions à propos de probables pollutions des eaux d'une petite rivière coulant en bordure du site. Nous demandons depuis des mois, sans succès, que des analyses soient faites sur des éléments vivant au fond de ce petit cours d'eau.

L'entreprise a utilisé l'ancien puits de mine, mal remblayé avec des matériaux perméables pour y jeter notamment des produits de laboratoire et des peintures ratées. Nous savons, malgré les dénégations officielles que les nappes phréatiques profondes sont polluées.

Elle a également utilisé, jusqu'à sa démolition, vers les années 1970, une grande cheminée pour brûler de ces déchets dont elle a aussi enfoui une partie, clandestinement, dans des décharges d'ordures ménagères ou sauvages dont certaines brûlèrent souvent, répandant leurs fumées nauséabondes dans l'environnement.

Pour récupérer les fûts non utilisés pour évacuer ses déchets, elle les faisait brûler intérieurement provoquant d'épaisses fumées, ces fûts ayant contenus des produits souvent très toxiques.

Quand Bitulac a cessé ses activités, non seulement l'entreprise a laissé le site dans l'état que je viens de décrire, mais encore elle a abandonné sur place, à l'intérieur comme à l'extérieur des locaux, des quantités impressionnantes de produits de fabrication et de déchets.

Association contre les
pollutions et leurs
conséquences
Centre Pablo Neruda
Rue Grillot
71360 Epinac



Notre action, ses résultats, ce qu'il reste à faire

Suite à diverses interventions, dont les nôtres, les pouvoirs publics ont débloqué 730 000 euros pour évacuer 700 tonnes de déchets.

Mais il n'y a plus d'argent pour continuer nous dit-on, alors qu'il faudrait terminer l'évacuation. Il reste encore des déchets à éliminer, les bâtiments à abattre et les matériaux contaminés à évacuer vers des centres spécialisés, prendre des mesures de dépollution sur la commune, dans les eaux souterraines.

Après plus d'un an d'insistance de notre part, nous avons enfin été reçus par la DDASS qui n'a pu maintenir ce qu'elle affirmait jusqu'alors concernant les eaux souterraines, lesquelles ne posaient selon elle aucun problème parce que se situant dans un ancien bassin minier et de ce fait définitivement interdite à toute utilisation. Nous l'avons également mise en difficulté sur cette question des cancers et de l'enquête qui aurait dû être menée puisque ce phénomène, selon l'étude contenue dans la thèse dont je vais parler, avait duré plus de trois années consécutives.

Des questions en matière sanitaire

En effet, nous avons appris que notre canton battait un record, celui de la surmortalité par cancers du pancréas.

Cette surmortalité, de 4 à 5 fois la norme, a été étudiée, suite aux interrogations que se posaient les médecins du canton, au cours des années 1991 à 1994, dans une thèse de médecine.

La DDASS a réuni ces médecins et après avoir contesté la valeur scientifique de ce travail, nous a informé qu'aucune anomalie n'est apparue dans le canton aux cours des dernières années.

Nous demandons qu'une table ronde soit organisée afin de permettre une transparence et d'aboutir à une enquête plus vaste sur une plus longue période, en élargissant la zone d'étude aux localités voisines et en incluant d'autres cancers.

Notre conviction est renforcée par ce que nous avons appris de décès survenus parmi les salariés de Bitulac quand l'entreprise était en activité, mais aussi après sa fermeture, par exemple la disparition plus récente de l'un d'entre les anciens, ayant notamment travaillé longtemps avec des bris de houille, décédé des suites d'un cancer de la vessie.

Des appuis et nos actions à venir

Nous avons obtenu l'appui d'une association écologiste d'Autun, d'une association départementale « CAPER » (affiliée à l'ANDEVA), d'un journal du sud du département, du journal *La nouvelle Vie Ouvrière*, d'un conseiller régional, du député de la circonscription et d'une sénatrice qui a déposé une question écrite à la ministre de l'Environnement.

Ce qui nous manque le plus, c'est la mobilisation de la population sur place.

Nous pensons que le poids d'une opinion publique bien informée peut nous aider considérablement à faire avancer les choses. Nous allons insister auprès de certains journaux, préparer des réunions publiques en invitant les services de la DDASS, de la DRIRE, les élus locaux et la presse.

Nous espérons que cela pourra constituer le début d'un démarrage d'une action populaire soutenue jusqu'à contraindre les pouvoirs publics à une discussion aboutissant à la définition et l'application de mesures de nature à mettre définitivement à l'abri des nuisances et risques actuels les habitants de notre canton.



Résumé : La santé, particulièrement la santé au travail, est un processus de construction actif par un sujet citoyen, acteur de sa destinée. Les terrains d'intervention qu'ouvre la clinique médicale du travail sont différents de ceux ouverts par la clinique de la maladie. Le travail, où s'engagent corps et intelligence, identité, lien social et citoyenneté, dans les multiples espaces non pris en compte par l'organisation du travail prescrite, est déterminant pour la construction et la déconstruction de sa santé par le sujet. La subordination à l'économique intrique l'identification des risques professionnels qui relève de la santé publique et la gestion patronale de ces risques. Le débat sur la marchandisation de la santé ne peut se limiter au champ du système de soins et à celui de l'organisation de la protection sociale. Il doit aussi embrasser celui de l'invisibilisation des risques professionnels, des profondes inégalités sociales de santé. L'ensemble des politiques déployées, en règle générale, ne font que rejeter les conséquences de ces risques sur l'organisation d'un système de soins.

La santé au travail

Dominique Huez

Médecin du travail

La prévention des risques professionnels ne peut être subordonnée aux intérêts économiques. Idéalement, celle-ci ne devrait pas être un objet de négociation sociale, mais au contraire constituer le fondement de l'organisation de la société. Elle pose la question fondamentale de la « centralité » du travail. A l'évidence, la mondialisation libérale accroît les inégalités sociales de santé. Les travailleurs sont souvent écartelés entre la sauvegarde de leur emploi et les risques auxquels ils sont pourtant les premiers exposés. Ainsi, la sous-traitance en cascade et l'intérim se développent sans clauses de prise en compte des risques professionnels. Le droit économique se substitue alors au droit du travail. Dans cette perspective, il serait très important que le prochain Forum Social Européen à Paris/Saint-Denis intègre la question des conditions de travail. Le débat ne peut se réduire à la gestion des conséquences de la mondialisation !

Le contexte

Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, les maladies professionnelles reconnues « officiellement » par la Sécurité sociale ne représentent qu'une partie très minime des

répercussions délétères du travail sur la santé. Les vingt mille cas reconnus en 2000 reflètent très mal les inégalités sociales de santé du fait du travail et des écarts d'espérance de vie entre catégories socioprofessionnelles dont la part professionnelle est particulièrement minimisée. Ainsi, pour le cancer broncho-pulmonaire, 50 % du différentiel de mortalité entre les ouvriers et les cadres a une explication professionnelle.

Côté santé, les inégalités sociales de santé sont un peu mieux visibles même si leur part professionnelle est encore sous estimée ou mal appréhendée. Le poids d'une approche médicale individualisante en terme de prévention renvoie les sujets à leur responsabilité personnelle et à leur capacité toute théorique à se protéger individuellement au lieu de penser les déterminants collectifs et sociaux du travail à l'origine des risques professionnels.

La précarisation de l'organisation du travail rend souvent invisible les maladies professionnelles. Elle s'inscrit dans la libéralisation des services publics et la mise en concurrence généralisée qui en découle. Elle entraîne un nivellement par le

Association Santé
et Médecine au Travail
(ASMT)
<http://www.a-smt.org>

bas des conditions de réalisation du travail et des modes de rémunération. Aujourd'hui, c'est plutôt par le développement de la sous-traitance que les risques sont externalisés par les entreprises qui les génèrent. On rencontre une multiplicité de ces situations aussi bien dans le nettoyage, l'hôtellerie, la distribution commerciale, la restauration, que dans le bâtiment, l'automobile ou la maintenance nucléaire.

La précarité des emplois ne permet généralement pas de remonter à l'origine des atteintes à la santé. On ne dispose malheureusement d'aucune statistique concernant les maladies professionnelles des salariés aux emplois précarisés.

Quant aux accidents du travail, leur fréquence remonte actuellement. En dehors des accidents très graves, les tricheries patronales pour empêcher leur déclaration sont d'autant plus importantes que les conditions de travail et sociales se sont délabrées de façon importante. En sus de la manipulation patronale sur cet aspect trop visible des risques que représentent les accidents du travail, le patronat a pour projet la privatisation de la caisse AT-MP pour accroître son désengagement tout en en faisant un marché pour le secteur assurantiel. C'est explicitement le projet du représentant du Medef, Denis Kessler, par ailleurs représentant des intérêts des grands groupes d'assurances.

Représentation sociale des risques et connaissances scientifiques : ainsi, dans les années soixante-dix, les conditions de travail nuisibles pour la santé sont représentées par des facteurs de risque mesurables, comme les risques physiques qui s'y prêtent bien, le bruit provoquant ainsi une surdité, chaque facteur entraînant une maladie spécifique. Ils sont pris en compte indépendamment les uns des autres. Y est liée une démarche de prévention prescriptive. Ici, la conception du travail qui fait référence est un mal subi, nécessaire, devant lequel les hommes sont plus ou moins impuissants. La prévention se construit dans l'entreprise en référence au normalisé et au réglementé.

Par la suite, c'est une conception polyfactorielle de la genèse des atteintes à la santé au travail qui semble pertinente. Grâce aux acquis de l'ergono-

mie en France, l'organisation du travail est repérée depuis plus de vingt ans comme un des principaux facteurs pathogènes pour la santé. Avec l'apport décisif de la psychodynamique du travail au début des années quatre vingt-dix, on peut comprendre les rapports entre la souffrance psychique et l'organisation du travail. Les sujets, acteurs sociaux pour la construction de leur santé au travail, peuvent y construire ou y perdre leur santé. La prévention compréhensive à laquelle ouvre la psychodynamique du travail permet d'appréhender ce qui fait sens dans les conduites des travailleurs. C'est alors à partir d'une délibération collective sur le sens des difficultés des situations de travail que les risques professionnels pourront être abordés. La prévention en est renouvelée. Cette approche permet aussi de déployer une clinique médicale du travail « inter-compréhensive » pour certains médecins du travail et est à l'origine d'une éthique du témoignage des effets délétères du travail dans l'espace public de l'entreprise, mais aussi au niveau de l'ensemble de la société.

Les inégalités sociales de santé s'expliquent souvent par les déterminants du travail

Précarisation du travail et usure physique : soumis à une concurrence de tous les instants, les salariés sont contraints d'accepter des charges de travail disproportionnées et des conditions de travail dégradées. On constate une aggravation des atteintes générales à la santé dans la sphère psychosomatique comme dans celle de pathologies renvoyant plus à l'usure au travail. On notera ainsi une augmentation des troubles digestifs, des atteintes rachidiennes et rhumatologiques comme en témoigne la flambée depuis dix ans de très nombreuses pathologies articulaires et tendineuses.

Dans ce contexte, la campagne actuelle menée contre l'augmentation des arrêts maladies des travailleurs de plus de 50 ans est un véritable scandale et se fortifie de l'absence de débat sur l'exclusion du travail par la santé. Ces salariés sont aujourd'hui exclus ou par le licenciement ou par la maladie qui généralement s'inscrit dans un contexte de délabrement de la santé physique ou mentale.





Cancers professionnels : une absence de visibilité et de débat social. Aujourd'hui, 8,5 % des salariés, soit un million, sont exposés à des cancérigènes avérés pour l'homme. Mais il y a encore plus d'un millier de substances cancérigènes aux effets démontrés pour l'animal qui sont employées dans l'industrie. Les salariés qui y sont exposés n'ont pas encore été dénombrés. Depuis que le conseil d'Etat a soumis la démarche de l'aptitude médicale à un poste professionnel, à la prise en compte des sur-risques individuels génétiques, comportementaux ou de parcours professionnels, résultant d'une sensibilité plus forte susceptible de porter atteinte à la santé, le patronat peut inscrire les pratiques des médecins du travail dans un exercice de sélection de la main-d'œuvre.

On peut souligner le même retard dans la mise en œuvre d'une politique de prévention et la même absence de débat social concernant la prise en compte des effets pour la reproduction des toxiques industriels, ou des effets neurotoxiques des solvants.

Même si les risques environnementaux peuvent masquer les risques cancérigènes dans l'entreprise, il ne faut pas sous-estimer l'idée que ce sont toujours les travailleurs de l'entreprise qui sont le plus atteints sur le plan de la santé.

Organisation du travail et santé mentale : le vécu subjectif, la posture des salariés face aux contraintes, le processus de maîtrise individuelle et collective ou de précarisation dans lequel ils se situent est déterminant pour la construction ou la déconstruction de leur santé. Aujourd'hui, malheureusement, la souffrance pathogène en rapport avec le travail se développe.

L'impact de la précarisation du travail sur la sphère psychique est particulièrement important. Il ne s'agit plus en effet de « faire », mais de « paraître » : paraître performant, paraître impliqué. Condamné au « moins-disant » au sens propre, le salarié doit réprimer ses aspirations et ses revendications. Faute de défenses psychologiques efficaces, les conséquences ultérieures de la fatigue accumulée, de la moindre performance, des effets du vieillissement et des transformations brutales de l'organisation du travail peuvent entraîner de nombreuses formes de mise au placard, de marginalisation ou d'exclusion, responsables de dépressions réactionnelles professionnelles, de décompensations psychiatriques brutales, d'actes suicidaires, de troubles psychosomatiques importants ainsi qu'une surconsommation de substances à visée psychotrope.

La culpabilité individuelle qui enferme trop de salariés peut être brisée par la légitimité de mettre en débat le vécu douloureux des contraintes. Cette démarche ouvre la porte à nouveau à la coopération, permet de recréer du lien social. Elle est à la base de la mise en œuvre de collectifs de travail.

Repenser l'organisation sanitaire de la préservation de la santé au travail

La prise en compte exclusive du point de vue de la santé des salariés devrait



être fondateur d'une organisation spécifique d'un système de santé au travail ; ce n'est pas le cas du système actuel. Aujourd'hui, l'actuel système français de prévention des risques professionnels se caractérise notamment d'une part, par des institutions d'évaluation des risques environnementaux ou organisationnels, qui procèdent à l'identification des risques, mais participent aussi à la gestion patronale des risques (CRAM, INRS, ANACT) et d'autre part, par un système de médecine du travail formellement dédié à la veille sanitaire dans l'entreprise au moyen notamment du suivi médical. Ces institutions ont des difficultés à mettre en œuvre des démarches pluridisciplinaires coopératives pour l'identification des risques. Trop souvent la grille d'analyse que permet la prise en compte du travail réel est absente de leur intervention.

Pour développer un système de santé au travail partie prenante d'une politique de santé publique, plusieurs conditions doivent être réunies ; rendre l'identification des risques et la veille sanitaire indépendante de la gestion patronale des risques par :

- la définition claire des missions et l'octroi d'un statut d'indépendance à tous les professionnels de la santé au travail, garantissant leur mission du point de vue exclusif de la santé ;
- des structures santé au travail gérées par une majorité de salariés élus (représentants syndicaux, associatifs, mutualistes). Un type d'agence spécifique devrait être mis en place.

Le bilan des crises sanitaires récentes (amiante, ESB, sang contaminé, éthers de glycol) impose de distinguer clairement : d'une part une fonction de veille, d'alerte, d'information, d'évaluation et de formation en santé au travail, exercée aujourd'hui par des professionnels dans plusieurs institutions. Il s'agit d'une mission de santé publique dans l'intérêt exclusif de la santé des travailleurs et d'autre part, une fonction de gestion des risques professionnels, exercée aujourd'hui par les employeurs avec l'appui de plusieurs institutions ou de services présents directement dans l'entreprise. Il s'agit d'un dispositif technique dont l'objectif est d'assurer l'hygiène et la sécurité.

Des propositions pour l'action

Interdire la sous-traitance de capacité ou en cascade et l'intérim pour ne pas subordonner le droit du travail au droit économique.

Edicter des réglementations en milieu de travail opposables aux employeurs, dans le champ des environnements du travail ou de l'organisation du travail.

Développer un système de santé au travail en santé publique en séparant les fonctions de veille et d'alerte, d'un système de « gestion » par les employeurs des risques professionnels des risques qu'ils génèrent.

Ouvrir l'ensemble des droits de représentation du personnel, ou d'existence d'organisme s'occupant de conditions de travail comme les CHSCT, à tous les salariés dépendants d'un même donneur d'ordre, ou travaillant sur un même site industriel.

Renforcer les contre-pouvoirs citoyens dans et hors de l'entreprise face aux décisions « malmenant » potentiellement la santé ou l'environnement.

Interdire la discrimination médicalisée au travail par la prise en compte de « sur-risques individuels » génétiques, comportementaux ou sociaux.

Offrir un statut d'indépendance professionnelle à l'ensemble des intervenants exclusifs en santé au travail en les intégrant au « système de santé ». Hors urgences immédiates, interdire la pratique de soins, dont les soins psychologiques, sous dépendance ou injonction de l'employeur pour ne pas renforcer l'aliénation sociale.

Prôner la « réparation intégrale » des accidents du travail et des maladies professionnelles, développer le système des maladies professionnelles en y incluant les psychopathologies et tous les cancers professionnels, refuser la réparation sociale individuelle des risques subis selon leur fraction de risque « supposée » collectivement attribuable.

En conclusion, accompagner la construction de la santé de chacun au travail, être veilleur, être témoin, être « passeur », permettre le débat sur les enjeux de construction de la santé au travail dans l'espace de l'entreprise et dans la cité sont les





objectifs d'un système de prévention des atteintes à la santé au travail. Il y a là un enjeu social essentiel pour le débat sur la centralité du travail.

Bibliographie

Appay B, Thébaud-Mony A, *Précarisation sociale, travail et santé*, Editions du CNRS, IRESO, Paris, 1997
 Baudelot C, Gollac M, *Travailler pour être heureux*, Fayard, Paris, 2003
 Cassou B, Huez D et al., *Les risques du travail*, La découverte, Paris, 1985

Dejours C, *Travail, Usure mentale*, Bayard, Paris, et *Souffrance en France*, Paris, 2000
 Doniol-Shaw G, Huez D, Sandret N, *Les maux de la sous-traitance*, Octares, Toulouse, 2001
 Gollac M, Volkoff S, *Les Conditions de Travail*, La Découverte, Paris, 2000
 Semat Eve, *Femmes au travail, violences vécues*, Syros, Paris, 2000
 Leclerc A et coll, *Les inégalités sociales de santé*, La Découverte, Paris, 2000
 Paroles (collectif), *Souffrances et précarités au travail*, Syros, Alternatives sociales, Paris, 1994

Résumé : La mise en place d'intervenants en santé au travail pourrait se faire dans des structures privées extérieures aux services de médecine du travail et totalement inféodées au patronat, avec des conséquences désastreuses pour la santé au travail de la population active.

Contre la privatisation de la médecine du travail

Mireille Théron

*Médecin du travail,
membre du SNPMT*

Une obligation de la Communauté européenne, créée pour chaque employeur l'obligation de faire appel à des compétences à la fois médicales, techniques et organisationnelles en matière de prévention des risques professionnels : c'est ce qu'on appelle la pluridisciplinarité, pour laquelle le gouvernement prépare un projet de décret. Les organisations syndicales CGC, CGT, FO et SNPMT, et d'une autre façon, la CFDT, ont fait part de leur hostilité à ce projet. En même temps se met en place la réforme de la médecine du travail⁽¹⁾.

Depuis le début de l'année certaines directions patronales de services de médecine du travail mettent en place hors du cadre réglementaire des groupements d'intérêt économique (GIE), structures à but lucratif, destinées à mettre à la disposition des entreprises des intervenants en santé au travail : techniciens de prévention, ergonomes...

On peut redouter l'absence de contrôle social et administratif, l'absence de missions clairement définies dans le cadre réglementaire et législatif,

l'absence d'indépendance et de statut protecteur des intervenants en santé au travail, qui vont entraîner des dérives majeures dans la protection de la santé des salariés au travail. Le scandale de l'amiante et de nombreux rapports démontrent l'inefficacité d'une prévention des risques professionnels gérée par les seuls employeurs : les conflits d'intérêt y sont trop nombreux. Plus que jamais nous revendiquons : une gestion non patronale des services de santé au travail, une indépendance réelle de tous les intervenants en santé au travail, la suppression de l'avis d'aptitude, élément de sélection et de discrimination⁽¹⁾, une pluridisciplinarité fondée sur des règles de coopération étroite entre les différents intervenants en santé au travail, conditions nécessaires pour atteindre l'objectif fixé par la loi de 1946 : « Eviter toute altération de la santé du fait du travail ».

1. Alain Carré « Bienvenue à Gattaca », *Pratiques* n° 21, p 85

Syndicat National
Professionnel des
Médecins du travail
<http://pro.wanadoo.fr/snpmt/>

Résumé : Les politiques de santé développées depuis au moins deux décennies prennent le risque, pour satisfaire aux contraintes matérielles issues de l'économie privée, de contrevenir au droit public à la santé, pourtant inscrit dans la Déclaration des droits de l'Homme qui figure en préambule à la Constitution. Cette démarche est le reflet d'une démarche plus globale visant à exclure les droits sociaux des droits de l'Homme, de plus en plus assimilés aux seules libertés fondamentales, et à réduire par-là même la démocratie à sa seule dimension formelle par le privilège implicitement accordé aux intérêts privés sur l'intérêt public. L'objet de cet article est de démontrer qu'en portant atteinte à certains droits sociaux, dont le droit à la santé, on porte aussi atteinte aux conditions de possibilité des libertés fondamentales.

A la croisée du privé et du public

Le sentiment que les politiques de santé publique mises en œuvre depuis plusieurs décennies sont désormais régressives est un sentiment que l'on peut supposer partagé par la plupart de nos concitoyens. La rationalisation discutable du réseau hospitalier, l'incapacité chronique à permettre un égal accès aux soins médicaux, les « affaires » (sang contaminé, l'ARC) et les attitudes scandaleuses adoptées par les pouvoirs publics face à certains problèmes majeurs (amiante, nuage toxique de Tchernobyl), sont autant d'éléments qui peuvent justifier un tel sentiment. Bien sûr ces mêmes concitoyens diront, sans plus de difficultés, que la situation française en matière de santé publique n'est pas pour autant la plus mauvaise du monde.

Santé publique et Etat social, un lien fort ?

C'est que nos concitoyens (dont il ne faut pas nous exclure) établissent, sans en avoir nécessairement une claire conscience, un lien fort entre la santé publique et l'État social - ce que l'on appelle aussi de manière plus insidieuse, l'État-providence. À leurs yeux, les politiques de santé

publique écornent de plus en plus le droit pour tous à la santé, tout comme les politiques sociales écornent les autres droits économiques et sociaux. Et si notre situation est plutôt moins mauvaise que celle de certains de voisins, c'est que nous étions parvenus à une meilleure intégration de l'État social. Ils n'ont pas tout à fait tort : de l'après-guerre au tournant des années 70, nous avons indéniablement connu une période d'État social fort. Il suffit de lire le préambule de la Constitution de 1946, repris par celle de 1958, pour constater que les droits sociaux y ont été intégrés aux droits de l'Homme à parité avec les libertés fondamentales, et que le droit à la santé y figure en bonne place - art. 23 (le 2e du titre II) : « La protection de la santé dès la conception, le bénéfice de toutes les mesures d'hygiène et de tous les soins que la science permet de garantir à tous et assurés par la Nation. » Or il est manifeste que, depuis deux ou trois décennies, l'État social s'étiolle au point même de ne plus trouver de défenseurs, même dans la gauche « institutionnelle » ; les garanties et les acquis sociaux sont donc remis en cause les uns après les

**Christian
Bouchindhomme**

*Philosophe, traducteur de
Jürgen Habermas*



autres, et avec eux certains aspects, plus ou moins fondamentaux, du droit à la santé. La question est complexe et excède le seul droit à la santé : les droits sociaux peuvent-ils légitimement mis sur le même pied que les libertés fondamentales ?

Droits sociaux et droits de l'Homme : le découplage

En l'absence d'un véritable débat public sur cette question, si nous en tenons à la jurisprudence constitutionnelle, force est d'admettre que bien peu nombreuses sont les lois qui, bien que portant atteinte aux droits énoncés dans le titre II du Préambule, ont été jugées inconstitutionnelles ! La cause semble donc devoir être entendue sans même avoir été véritablement discutée : les droits sociaux ne sont pas des droits de l'Homme - le droit à la santé pas plus qu'un autre. Mais que s'est-il donc produit entre 1946 et aujourd'hui pour que nous intériorisions cette remise en question comme une évidence ? Sans entrer dans le détail, disons simplement que les États sociaux se sont révélés construits sur un vice de forme : pour financer leur droit social interne, les États occidentaux, en particulier européens, n'en ont pas moins continué d'agir à l'extérieur selon les règles d'un capitalisme directement issu de la colonisation. Pour se dégager de cette domination, les États du Tiers-Monde qui en avaient les moyens - ceux qui détenaient les ressources pétrolières - se sont organisés de manière à influencer fortement le marché. Ils décidèrent une hausse brutale et spectaculaire des prix du pétrole qui frappa de plein fouet les États occidentaux. La cloison permettant de faire du social à l'intérieur et du capitalisme à l'extérieur, dont on avait postulé gratuitement l'étanchéité, s'est immédiatement révélée poreuse : on vit immédiatement apparaître les politiques de rigueur, on décréta le gel des prochaines mesures sociales, et d'échéances en échéances, sous le prétexte des contraintes matérielles qu'on dit d'abord temporaires, mais qui se pérennisèrent au fur et à me-

sure où le capitalisme tirait parti de ce reflux des puissances publiques, la machine sociale s'inversa. Inutile d'en dire plus dans ce cadre-ci : l'important réside dans le découplage qui s'instaura de fait entre droits sociaux et droits de l'Homme. Et l'aspect le plus singulier de ce véritable changement de paradigme fut sans doute qu'il put advenir sans que ce découplage soit sérieusement contesté, voire comme s'il était fondé. De fait, si l'on observe comment encore aujourd'hui ces droits sociaux sont défendus, lorsqu'ils le sont, on est assez stupéfait par la faiblesse de cette défense : soit on les présente comme des évidences, sorte de droits « naturels » qui non seulement pèsent peu contre l'argument des contraintes matérielles, mais dont la « naturalité » même fait problème ; soit on les présente comme des acquis, formes de privilèges qu'il s'agirait de préserver, y compris contre la démonstration même de leur caractère particulier (régional, sectoriel, etc.).

La Santé publique, instrument d'une politique globale.

Ainsi en ce qui concerne le droit à la santé, le lien que l'on postule entre sa nécessaire défense et les politiques de santé publique existe sans doute, mais non dans le sens que l'on invoque trop souvent : une politique de santé publique n'impose pas du seul fait qu'elle est publique, qu'elle améliore le droit à la santé tel qu'il est défini dans l'art. 23. Tout État peut conduire une politique de santé publique en s'en tenant à une définition minimale, mais rigoureuse : obligation faite à l'État de maintenir dans le meilleur état de santé possible la population dans son plus grand ensemble, en fonction des contraintes naturelles et matérielles. Rien dans cette définition ne s'écarte de ce qu'est une politique de santé publique ; rien non plus n'oblige l'État à garantir un accès égal aux meilleurs soins permis par la science. Pouvons même les implicites à leur extrême : rien n'oblige l'État à impliquer la médecine dans sa politique de santé publique. Pour ne

prendre qu'un exemple, rappelons que, jusqu'au XIX^e siècle, les États - pourtant déjà « modernes » - eurent à prendre, en présence d'épidémies, des mesures de santé publique qui ne concernaient en rien la médecine (qui n'en pouvait d'ailleurs mais) ; ces mesures consistaient en général à isoler « hermétiquement » une région afin d'éviter tout contact entre elle et ses voisines : ce qui advenait des populations enfermées dans ces régions était à l'évidence tout à fait étranger au moindre droit à la santé, au demeurant encore informulé à l'époque. Il est donc vain de vouloir qu'une politique de santé publique ait par elle-même telle ou telle vertu ; elle n'est jamais qu'une composante, voire l'instrument d'une politique plus globale ou d'un régime. Quel que soit le régime en vigueur, une politique de santé publique répond d'abord - c'est ce qui ressort de notre définition - à des critères et à des finalités fonctionnels - disons, la conservation organique de la société. Presque toujours, elle raisonne en termes de population globale - ce qui permet d'appréhender le « tous » sous la forme du « tout » - et en termes de péréquations (« meilleur possible », « le plus grand ensemble », « en fonction des contraintes... »).

Une telle démarche ne saurait donc tenir compte, par principe, d'un quelconque droit subjectif pour lequel le « tous » est pensé sous la forme d'un « chacun » universel. S'il y a lieu de critiquer une politique donnée, c'est donc à partir de ces droits eux-mêmes qu'il faut tenter de le faire.

Démocratie et droits de l'Homme : accès aux différentes autonomies

Nous le disions plus haut, à la faveur de la mutation qui s'est opérée à partir du milieu des années

70, les droits sociaux ont lentement été découplés des droits de l'Homme et sacrifiés aux contraintes économiques ; le phénomène donna lieu à des luttes, mais non à un vrai débat ou à une résistance théorique avérée. La raison probable en est que l'intégration des libertés fondamentales et des droits sociaux s'était précisément faite par couplage, disons, idéologique et non par intégration théorique ; aux droits de la tradition bourgeoise-libérale faisaient pendant les droits de la tradition socialisante, les deux traditions se



trouvant associées dans la Constitution comme elles l'avaient été dans la Résistance et comme elles l'étaient aussi dans le premier gouvernement de la IV^e République. Or toute la question est de savoir si ces deux ordres de droits ont un égal caractère fondamental. Si l'on se place d'un strict point de vue formel, hors de toute considération de politique concrète, il peut sembler difficile de le soutenir. En revanche, si l'on estime que les droits fondamentaux de l'Homme ne peuvent pas être pensés hors d'une politique qui non seu-





lement les mettent en œuvre concrètement là où des hommes se trouvent, mais encore les garantit, et garantit leurs conditions de possibilité, alors il semble impossible d'en rester aux seules libertés fondamentales. Je rejoins ici Habermas qui pense que les droits de l'Homme et l'exercice de la démocratie souveraine vont nécessairement de pair. Les droits de l'Homme sont la condition de l'autonomie sous toutes ses formes (morale, civile, juridique et civique), mais, corollairement, ce qui justifie l'autonomie, c'est la possibilité offerte (ou, selon le cas, l'obligation faite) à chacun de prendre part aux affaires de la cité, comprise comme espace social et comme espace politique. Si l'on va même un peu plus loin et que l'on définit l'idéal démocratique comme un équilibre, difficile mais nécessaire, entre ces différentes dimensions de l'autonomie, c'est-à-dire entre la sphère privée, où se réalisent l'autonomie civile (ou sociale) et l'autonomie morale, et la sphère publique, où se réalisent l'autonomie civique (ou politique) et l'autonomie juridique, il est également nécessaire que toutes les conditions soient, au moins en droit, réunies pour qu'aucune de ces dimensions de l'autonomie ne soit ou privilégiée ou lésée. C'est donc à cette aune qu'il faut mesurer les droits sociaux.

Droit égal à la Santé, droits de l'Homme : des bases normatives garanties par l'Etat

Concernant le droit à la santé qui nous intéresse ici, l'analyse que l'on en fera sera spécifique - elle ne saurait donc valoir pour tous les droits sociaux. Le concept de santé ici employé dans la notion de « droit à la santé » n'a qu'assez peu à voir avec celui que nous utilisons plus haut en définissant la « santé » publique.

Dans le cas de la santé publique, en effet, la santé est comprise en quelque sorte comme un « état de marche » appliqué à une population, prenant certes en compte la maladie, mais comme un dysfonctionnement qu'il s'agit de réduire ; dans le cas du droit à la santé, la santé est en revanche d'abord comprise dans son rapport direct à la

maladie d'une personne, et donc à la maladie comme expérience subjective. Or qu'est-ce qu'éprouver la maladie sinon éprouver une perte, même relative, d'autonomie ? La maladie, parce qu'elle touche au substrat naturel de l'existence, est en effet un paramètre dont on ne peut faire abstraction lorsqu'on « se donne à soi-même sa propre loi » - la souffrance, les questions cruciales quant à l'issue de la maladie, l'angoisse sont autant de causes de suspension de l'autonomie. C'est donc sur ce fond de perte d'autonomie que se crée la relation thérapeutique. Le malade qui va voir un médecin admet deux choses : que son autonomie est atteinte ; que le médecin a virtuellement le pouvoir de la lui rendre. Reconnaisant ce pouvoir, c'est ce pouvoir qu'il rémunère. On ne se trouve donc pas dans une relation analogue à l'échange marchand ou à la rétribution d'un simple service ; on sacrifie une part de ses ressources pour retrouver son intégrité - le paiement des honoraires s'apparente bien plus, à cet égard, au don qu'à l'échange.

Force est donc d'admettre que la médecine conserve nécessairement une part de son statut ancestral, antérieur à toute scientificité ; il est, d'ailleurs, intéressant de noter que l'art. 23 du Préambule parle de science et non de médecine. Nul doute que c'est là une manière de faire valoir que le respect intégral du droit à la santé est aussi une manière de neutraliser le pouvoir médical. Certes, le code de déontologie - le serment d'Hippocrate - est déjà un dispositif visant à régler ce pouvoir et à le limiter. Il ne sort pas, toutefois, de la sphère éthique et privée ; il n'implique, en outre, que le médecin, et, somme toute, ne fait donc qu'entériner l'existence de ce pouvoir fondateur de la relation thérapeutique. Le caractère libéral de la médecine l'entérine tout autant.

Bien sûr, au nom du droit à la santé précisément, l'État social (ou ce qu'il en reste) vise à gommer le « don » rétributeur, mais rien n'empêche un médecin d'estimer que ses pouvoirs « exceptionnels » méritent des « dons » excédant largement la rétribution conventionnée, et donc, dans une

certaine mesure, d'abuser de la perte d'autonomie des patients. Ce pouvoir si spécifique - quasi-chamanique - que sera toujours le pouvoir médical, parce qu'y est en jeu l'autonomie du sujet, mérite donc bien, au nom même de la démocratie, d'être contenu et neutralisé. Un droit égal à la santé, scrupuleusement respecté et garanti par l'État est sans doute la meilleure, sinon l'unique parade - et, à ce titre, il est donc bien un droit de l'Homme. Mais cela va de pair avec un strict de la logique qu'il suppose : gratuité absolue pour chacun de tous les soins permis par la recherche. Or cela ne concerne pas que la médecine stricto sensu. Il est notoire, parce qu'il est lui-même de plus en plus tributaire de la pharmacopée, que ce pouvoir médical si spécifique est en effet l'objet d'un parasitage exorbitant : une véritable politique de santé devrait donc, non pas simplement rembourser les médicaments les plus chers, elle devrait imposer la totale transparence des coûts

de leur production et rendre illégaux, au nom du droit à la santé, des profits du type de ceux pratiqués aujourd'hui (certains prix multipliant par cinquante les coûts réels de production). Je n'en dis pas plus. On percevra, je l'espère, la puissance d'une base normative comme le droit à la santé. Il faudrait aussi évoquer la prévention, part essentielle des politiques de santé publique. L'usage stratégique de la communication afin de modifier les comportements, à des fins plus économiques qu'effectivement libérales, mais l'invo-cation de la liberté des entreprises pour ne pas légiférer sur des comportements portant clairement atteinte à l'écologie et à l'hygiène publiques élémentaires, voilà autant d'exemples de ce que le droit à la santé devrait exclure. On m'opposera sans doute les inévitables contraintes matérielles. Certes. Mais ne sont-elles pas le plus puissant solvant de la démocratie véritable ?



Résumé : Entre le double risque du totalitarisme, qui prétend faire disparaître l'espace privé pour le réduire au collectif, et du libéralisme, qui prétend faire disparaître l'espace public pour le réduire au jeu des intérêts privés, il n'y a pas antagonisme mais similitude. En ce sens, des intérêts privés discriminatoires ne peuvent que devenir destructeurs de ce qui fonde la vie privée dans un espace commun.

L'espace public entre libéralisme et totalitarisme

Christiane Vollaire

Philosophe

Dans les années cinquante est apparu un nouveau concept forgé par Hannah Arendt : celui de totalitarisme. Directement issu du traumatisme des années nazies, il mettait en évidence ce cauchemar de la disparition de l'espace privé, l'effectivité d'un système politique qui fait perdre toute légalité aux notions mêmes de différence (sexuelle ou « ethnique », culturelle ou politique) et dénie de ce fait toute possibilité d'existence à ce qui fonde un espace collectif : sa pluralité.

Or ce pouvoir despotique de l'Etat ne définit justement pas l'Etat, mais sa perversion : ce qu'on appelle « Etat totalitaire » n'est plus un Etat, si l'on définit par-là l'entité administrative supposée garantir la sécurité des citoyens, définition minimale donnée au XVII^e par Hobbes, et pré-supposant une relation contractuelle entre les citoyens et leur gouvernement. Le totalitaire définit un système, mais le terme d'Etat y a perdu son sens.

En revanche, dans les réalités politiques post-totalitaires, en Afrique autant qu'en Asie ou en Europe de l'Est, ce qui trouve pleinement sa réalisation est l'absence d'Etat, c'est-à-dire corrélativement l'absence des garanties minimales de sécurité des citoyens et la disparition de l'intérêt général dans la confusion des intérêts particuliers. Cette absence d'Etat soumet les sujets à de nouvelles formes de domination qui, pour être

cette fois strictement économiques, n'en ont pas moins de redoutables conséquences politiques, si l'on définit la politique par la manière dont les rapports de pouvoir déterminent la vie des individus. Si le totalitarisme, en faisant disparaître l'espace privé, supprimait par-là même la réalité d'un espace public, l'ultra-libéralisme, en faisant disparaître l'espace public, supprime par là-même la réalité de l'espace privé. C'est donc sur cette question de la réalité de l'espace, qu'il faudra focaliser notre attention. Ce qu'on veut montrer ici, c'est que le principe de déréalisation, qui définit le totalitarisme, caractérise aussi le libéralisme, au sens où tous deux opèrent précisément une déréalisation de l'espace. Arendt écrit dans *Le Système totalitaire* (ed. du Seuil, p.212) : « En écrasant les hommes les uns contre les autres, la terreur totale détruit l'espace entre eux. (...) Le régime totalitaire détruit la seule condition préalable essentielle à toute liberté : tout simplement la faculté de se mouvoir, qui ne peut exister sans espace ».

Or l'espace ne constitue pas originellement un concept intellectuel, mais une réalité physique : celle du territoire. L'espace physique est le territoire réel, géographique, sur lequel se construit une entité communautaire. Et toute entité politique ne peut se définir qu'à partir de son lieu géographique : être, c'est être quelque part.

L'espace entre les hommes est donc en même temps l'espace qui distingue des individualités, et l'espace qui constitue leur territoire commun. C'est donc parce que le totalitarisme, par sa volonté abusivement unifiante, détruit l'espace entre les hommes, espace de la respiration et de la liberté, qu'il détruit par là-même leur espace commun : là où personne n'a plus rien en propre, il n'a, non plus, plus rien à partager. Mais ce qu'opère la privatisation de l'espace public n'est rien d'autre que le reflet inversé de ce processus. Car l'espace, parce qu'il est un territoire géographique, est aussi un lieu de ressources économique : le lieu de subsistance du corps, et non pas seulement son lieu d'existence. Ainsi le libéralisme opère-t-il une autre forme de déréalisation de l'espace : en dissociant radicalement le pouvoir économique du pouvoir politique, il réduit l'espace politique à un pur lieu d'existence vidé de ses moyens de subsistance, puisque ceux-ci sont « privatisés », c'est-à-dire transférés au pouvoir économique. C'est devant cette contradiction que se trouvait déjà, au début du XIX^e, Benjamin Constant, théoricien de l'individualisme libéral. Il renvoie la sphère économique au domaine des intérêts privés, en montrant que c'est là la seule garantie possible de la liberté. Cette identification revient à une séparation radicale entre un public chargé du maintien de l'ordre et un privé détenteur des moyens d'échange économique. Or Constant semble ignorer que le maintien de l'ordre et de l'intégrité territoriale n'a de sens que sur la constitution d'un intérêt économique commun, c'est-à-dire collectif, et que la défense des intérêts particuliers, si elle veut être représentée par un Etat, doit être subordonnée à celle d'un intérêt public. L'ampleur prise à la période contemporaine par les phénomènes de privatisation apparaît alors pour ce qu'elle est : une vaste entreprise non pas de reconnaissance de la vie privée et de la liberté, mais au contraire de négation des possibilités de survie privée au nom de la défense d'intérêts privatisés, c'est-à-dire soustraits au droit de regard

de la communauté et confisqués à l'espace commun. La privatisation est devenue la négation même de ce qui fonde la reconnaissance de la vie privée sur la possibilité d'une existence commune, à partir de ressources communes, sur un territoire commun. Ainsi Arendt affirme-t-elle que, paradoxalement, le totalitarisme n'a pu faire fond que sur la complicité des théories libérales, qui avaient produit ce que Tocqueville appelait déjà, à la génération qui a suivi celle de Constant, une « atomisation des individus ». Elle n'a aucune peine à montrer que l'atomisation des intérêts privés, en détruisant la notion de bien commun, détruit tous les fondements d'une morale privée, puisque toute morale authentique repose sur une reconnaissance individuelle de la valeur du collectif. Or cette destruction de la subjectivité morale est la condition de possibilité du totalitarisme : « Rien ne s'avéra plus facile à détruire que l'intimité et la moralité privée de gens qui ne pensaient qu'à sauvegarder leur vie privée ». La corruption est ainsi une démoralisation de l'espace public : ce qui rompt à la fois sa continuité physique, sa continuité symbolique et sa continuité temporelle. A l'encontre de cette corruption, le souci écologiste met en évidence une responsabilité politique à l'égard du devenir de l'espace. Mais ce souci de l'espace est corrélatif d'un souci du corps, puisque le corps n'est rien d'autre que la mesure humaine de l'espace, ce qui lui donne son sens et sa raison d'être. La privatisation ne prive en effet pas seulement les corps de leurs ressources physiques, elle prive l'espace public de sa dimension symbolique, et discrédite ainsi l'idée-même de solidarité. C'est pourquoi la mutilation de l'espace public revient à une amputation des corps individuels qui le constituent, par la discrimination sanitaire et sociale. La notion-même de santé publique est donc liée à cet enjeu : assigner sa responsabilité collective, c'est-à-dire ses limites politiques, au jeu économique des intérêts privés. Montrer que la santé des corps, c'est-à-dire aussi leur liberté, passe par le refus de l'impunité économique.



Résumé : Le paiement à l'acte est difficilement compatible avec les actions de santé publique : comment sortir les actions de prévention du cadre strictement militant en les intégrant dans une activité globale rémunérée ?

Le paiement à l'acte contre la prévention

Sophie Eyraud

Médecin généraliste

En médecine de ville les actes préventifs ne sont pas remboursés ! Un médecin de ville est payé à l'acte : seul le curatif est pris en compte pour ses honoraires. Il n'a aucun intérêt financier à passer du temps à explorer avec son patient les motifs de son malaise. Il est beaucoup plus facile de prescrire un hypnotique pour une insomnie ou des antalgiques pour des douleurs que d'essayer de dénouer les fils... et remettre en question les conditions de travail, le mode de vie... Dans une consultation de contraception que ce soit en ville ou à l'hôpital il est plus rapide de prescrire la contraception que le médecin trouve adaptée pour la femme que de prendre le temps de comprendre ce qui se joue là et de lui permettre de choisir la méthode qui lui convient sans lui imposer notre point de vue. La prise en charge des pathologies liées à des problèmes psycho-sociaux, comme la toxicomanie, les violences conjugales les personnes âgées nécessite du temps de coordination en dehors de la consultation : multiples coups de téléphone avec les différents intervenants. Or ce temps là n'est pas rémunéré dans le cadre du paiement à l'acte. Seuls les militants se sont impliqués dans ces prises en charge. Des solutions existent ! Il faut les inventer...

Voici un exemple précis, mais qui pourrait tout à fait s'extrapoler à d'autres domaines : la prévention autour de la sexualité, un vrai sujet de santé publique puisque l'IVG touche une femme sur deux au cours de sa vie, la contraception quasiment toutes les femmes et les infections sexuellement transmissibles restent une préoccupation majeure à l'ère du Sida

Il était une fois... huit médecins libéraux (généralistes et gynécologues) qui pratiquaient des IVG

depuis de nombreuses années dans un grand service de gynécologie obstétrique de l'AP, à raison d'une vacation hospitalière par semaine payée 38 euros. Ces militants s'essoufflaient : leur activité était dévalorisée et au fil des années ils avaient de plus en plus de difficultés à se faire entendre et à travailler dans des conditions satisfaisantes pour accueillir les femmes. Et surtout ils envisageaient le futur avec inquiétude : la relève était inexistante, les jeunes n'ayant pas eu besoin de se battre pour ces acquis, n'étaient que peu attirés par ce secteur peu valorisant

Ils étaient également frustrés de ne pouvoir proposer aux femmes un suivi contraceptif dans suite de la prise en charge. Ils ne pouvaient répondre que ponctuellement et souvent bénévolement à des demandes d'intervention en milieu scolaire, sans suivi ultérieur et sans coordination avec les services de santé scolaire et les éducateurs, donc peu d'impact en terme de santé publique.

Les exemples de nos voisins belges hollandais et canadiens étaient pourtant très séduisants avec des programmes de prévention en milieu scolaire très élaborés et ce dès la maternelle. Nous savions tous qu'aux Pays-Bas par exemple il y a 3 fois moins de demande d'IVG que chez nous alors que la législation y est beaucoup plus souple.

Ces médecins étaient donc de plus en plus démotivés. Leur ras le bol et leur détermination au changement leur ont permis d'obtenir (après un mois de grève !) un statut de praticien hospitalier contractuel à tiers temps : l'activité étant partagée entre les IVG, les consultations de contraception (gratuites pour les moins de 21 ans résidant

dans le département) et les actions de prévention.

Ce temps de prévention rémunéré a permis de mettre en place progressivement dans le cadre de relations de partenariat, un programme d'interventions dans des établissements scolaires, des écoles d'infirmières, de foyers d'hébergement situés dans des communes dont nous sommes l'hôpital de référence ou de faire venir des classes au Centre de Planification Familiale, et ensuite d'en évaluer l'impact. Nous avons ainsi pu tisser des liens de proximité avec les professionnels concernés (éducateurs, service de santé scolaire) avec lesquels nous évaluons les besoins et les attentes de chacun et envisageons les relais possibles pour répondre aux éventuelles questions suscitées par les débats. L'équipe qui comprend également des infirmières et des conseillères conjugales et familiales peut se réunir pour discuter des projets et faire le bilan de nos actions.

Nous travaillons également avec le réseau ville – hôpital sur le thème des violences conjugales.

Notre travail a retrouvé une cohérence et l'acquisition de ce statut a permis d'embaucher deux jeunes médecins qui ont été séduits par le travail

d'équipe et la complémentarité de notre activité. Nous avons l'impression de traiter enfin le problème dans sa globalité. La loi du 4 juillet 2001* concernant l'IVG et la contraception n'a pu que renforcer la légitimité de notre action.

Les actions de prévention ont longtemps été considérées en France comme non rentables à court terme. Les administratifs sont réticents à débloquer des budgets. Une chose est sûre le paiement à l'acte n'est pas du tout adapté ; il favorise le saucissonnage de la prise en charge de l'individu. Il est urgent de proposer de nouveaux modes de rémunération qui prennent en compte le temps de concertation des professionnels et leur implication nécessaire dans la prévention.

* La loi du 4 juillet 2001 porte le délai légal d'IVG de 12 à 14 SA, supprime l'obligation d'entretien social pour les femmes majeures, donne la possibilité de pratiquer les IVG dans certains cas sur des mineures sans autorisation parentale, autorise la délivrance de contraceptifs aux mineures sans autorisation parentale, permet la délivrance gratuite et anonyme de la contraception d'urgence pour les mineures dans les pharmacies de ville, prévoit la mise en place de 3 séances annuelles d'information à la sexualité du CP à la terminale.

La boxe

Quand nous avons proposé la pratique de la boxe éducative aux jeunes de Bagatelle, c'était au départ une offre de loisirs supplémentaires. Mais très rapidement, la boxe a représenté pour eux bien autre chose qu'un sport de combat, car elle exige une rigueur et une hygiène de vie sans faille. L'Union Sportive de Bagatelle est ainsi née grâce à la mutualisation des compétences d'un éducateur de la protection judiciaire de la jeunesse, d'un éducateur sportif de la mairie et du président de l'association. Notre travail comprend bien sûr les entraînements réguliers, mais consiste surtout à donner des conseils diététiques, des principes éducatifs de base, à écouter, à servir de lien entre les familles ou les éducateurs et les jeunes sportifs. Cela permet à certains de se struc-

turer dans un cadre à la fois rigide et affectif. Bien sûr nous ne pouvons pas résoudre les problèmes socio-économiques endémiques dans les cités, mais par exemple pour lutter contre l'obésité, nous travaillons surtout pour qu'ils aient un équilibre alimentaire basique à savoir prise régulière des repas et arrêt du grignotage d'aliments sucrés.

La réussite du club est due au travail en réseau que nous avons pu créer avec l'association ocrogue, les assistantes sociales et les éducateurs du quartier. Par contre, manque un médecin pour nous aider à faire prendre conscience aux jeunes de la physiologie de leur corps et de ses limites. Si ça vous dit ...

Propos recueillis
par Dominique Tavé



Une histoire de tuyaux

V.X.

Médecin généraliste

Et si la fonction d'« officier de santé publique » était reconnue au médecin généraliste ? Si le temps passé à chercher dans certains cas la cause véritable d'une maladie était rémunéré ? Le soin individuel se nourrirait de ce temps du collectif et, en retour, ancrerait la Santé publique dans la réalité de la pratique. Une histoire de tuyaux en est l'illustration. « Mme X, trois fois que votre tension est à 18/10, vous avez des soucis ? - Oh oui, je ne dors plus avec mes problèmes de fuites. J'avais installé un double circuit d'eau dans ma maison neuve et les tuyaux venant du puit sont rongés et percés. » Je cherche un lien entre son HTA, sa maladie cancéreuse et son habitat : « Où avez-vous fait bâtir ? - Près de l'ancienne usine de chromage. » Le

dosage du nickel chrome dans l'eau du puits donnera un chiffre record et la chimiste à qui je demande conseil confirme : nickel et chrome, par des réactions d'oxydo-réduction, attaquent le cuivre des tuyaux ! D'individuel, le problème devient collectif, celui d'une pollution industrielle de la nappe phréatique par des produits cancérogènes, dans une zone résidentielle récemment constructible ! Les intéressés vont alors s'en saisir.

Soigner une HTA, c'est possible en 1/4h : une ordonnance suffit. Chercher les déterminants potentiels de ce problème banal est une démarche coûteuse en temps et énergie mais peut être payante. Vous avez dit « le médecin généraliste, officier de santé publique ? »

Soins dentaires aux toxicomanes

Benoît Savatier et
Martine Devries

Médecins généralistes

Une fois mis en route le traitement de substitution, le patient toxicomane se stabilise bien souvent, et il lui reste à faire face à un certain nombre de problèmes de santé, parmi eux, l'état des dents : il est souvent catastrophique, du fait même de la consommation d'héroïne, qui détruit les dents et des conditions de vie précaires qui étaient les siennes. Les dentistes ne sont pas toujours prêts à recevoir ces patients, même stabilisés. La crainte, le cliché du toxicomane obscurcit la vue... A Dunkerque, dans le cadre des intervisions⁽¹⁾, les dentistes de la ville ont été invités, et des échanges ont pu avoir lieu avec les médecins généralistes et les pharmaciens qui accompagnent ces patients dans le

cadre d'un réseau⁽²⁾. Cela a permis d'aborder ensemble les questions d'épidémiologie : prévalence du SIDA et des hépatites, des médicaments et anesthésies possibles ou contre-indiqués, des conséquences de l'état dentaire sur leur santé... Cela a été aussi l'occasion d'évoquer des patients, avec leur histoire, leur demande personnelle, leur évolution, et ainsi de permettre à des praticiens d'échapper aux stéréotypes et de reprendre leur rôle de soignants à part entière.

1. Réunions financées par le Fond d'amélioration de la qualité des soins en ville, FAQSV

2. Généralistes et Toxicomanie 59/62, Nouvelles Pratiques en médecine générale

Résumé : L'amélioration constante du système de soins, au moins dans ses aspects les plus techniques, ne produit pas la réduction escomptée des inégalités sociales de santé et fait contraste avec un quasi-désert en matière d'actions de prévention et de promotion de la santé, en dépit des voies indiquées par la recherche. Mais la santé, comme d'autres valeurs liées à des modes d'organisation et à des types de comportements, ne se décrète pas. L'expert peut offrir matière à débat public, il ne lui appartient pas de se substituer aux populations et à leurs représentants pour décider de la mise en œuvre d'une mesure, pas plus qu'il ne peut à lui seul faire reconnaître des dangers inaperçus tant que quelque forme de mouvement social ne les inscrit pas dans l'espace public et l'agenda politique.

la santé publique : entre experts et usagers

« Défaite de la santé publique », « Santé publique en jachère »... autant d'expressions qui reviennent dans les débats pour signifier au moins une frilosité de certains aspects des politiques de santé. Au milieu des années 1990, Aquilino Morelle notait un paradoxe français : « A un siècle d'intervalle, la France est bien cet étrange pays qui, à la fois abrite et honore Louis Pasteur et Luc Montagnier, mais qui connaît deux faillites sanitaires, celle de la surmortalité (...) des dernières décennies du XIX^e siècle et celle des contaminations du XX^e siècle finissant (...) comme si la France se révélait structurellement incapable d'enchaîner harmonieusement la séquence « découverte scientifique – modification des comportements et de l'organisation sanitaire – amélioration de l'état sanitaire » (...) La faiblesse culturelle de la santé publique empêche notre pays de récolter les bénéfices sanitaires d'avancées scientifiques pourtant considérables⁽¹⁾ ».

Un travers grave : le cloisonnement

Le problème ainsi posé présuppose très largement qu'il soit renvoyé au traitement d'experts et de l'Etat : en matière de santé, les membres de la collectivité nationale sont-ils de simples consommateurs, des clients dionysiaques et farceurs qui vident le panier des biens et des services de santé

que d'autres remplissent ? La prévention est-elle réductible à l'application de consignes médicales visant la protection des individus qui s'y réfèrent ? La devise républicaine « Liberté, égalité, fraternité » reste la référence obligée et nécessaire pour déterminer les voies acceptables et reconnues par la société française tout entière, susceptibles de conduire ses membres vers ce bien commun, la santé. D'emblée, il importe de souligner que l'objectivation des processus à l'œuvre en santé publique permet d'exhiber un grave travers qui nuit à la mise en œuvre de politiques justes au service de l'accès à ce bien commun : le cloisonnement du sanitaire et du social, le cloisonnement de l'ambulatoire et de l'hospitalier, surtout le cloisonnement de la prévention et du soin. La mise en place de réseaux ainsi que la multiplication des échanges et des partenariats entre ces secteurs, tout comme leur rééquilibrage, constituent des prérequis pour l'efficacité d'une politique équitable d'accès aux ressources de santé.

Le rôle des inégalités sociales

Une composante essentielle du maintien et de la promotion de ce bien-être est la réduction des inégalités sociales, dans la mesure où elles engendrent des frustrations, du stress et des conditions

Marcel Drulhe

*Professeur de sociologie,
Département de Sciences
sociales et Centre d'Études
des Rationalités et des Savoirs
(CERS-CNRS 5117),
Université de Toulouse-le-
Mirail*



précaires d'existence qui, en s'inscrivant dans les corps des citoyens, produisent des effets délétères socialement différenciés : ces processus et leur aboutissement contreviennent alors au principe républicain d'égalité. Que les inégalités sociales soient un « mal nécessaire » pour l'efficacité et la vigueur du système économique, constitue une position théorique défendue par certains courants économiques et reprise explicitement ou implicitement par certains théoriciens de la justice. Mais d'autres contre argumentent à partir de l'expérience historique des Trente Glorieuses : le resserrement de l'éventail des revenus n'a pas empêché la croissance économique ni l'augmentation de l'espérance moyenne de vie au cours de cette période. En même temps l'universalisation de l'Assurance maladie n'a pas été une condition suffisante pour réduire les écarts sociaux de mortalité et la mortalité évitable (on estime que plus d'un cinquième des décès survenant chaque année en France est prématuré). Sa mise en œuvre, qui privilégie une médecine réparatrice, relève d'une politique de soulagement immédiat de la souffrance sociale et éventuellement des risques les plus évidents et les plus « proches » sans que soit envisagée et décidée une action publique dont le but serait la correction ou l'éradication des processus ayant de telles conséquences.

Réduire les risques

Toute action publique visant l'amélioration du système de soins, devrait être couplée avec une action publique visant à supprimer ou à réduire à plus long terme le contexte qui favorise ces souffrances sociales et ces risques. Qu'est-ce qui produit les morts violentes qui déciment notre jeunesse ? Quelles sont les contreparties délétères de la réduction du temps de travail mais aussi des conditions de travail ainsi bousculées par ces changements dans les temporalités sociales ? Quels sont les modes de vie qui favorisent une avancée en âge sans incapacité ? Les recherches effectuées par les diverses sciences sociales de la santé ont permis d'avoir des réponses partielles à ces problèmes :

leur diffusion la plus large possible auprès de nos concitoyens devrait permettre la formation d'un débat public sur les enjeux de la prévention.

Un débat esquivé

Or, ce débat est souvent esquivé du fait que les populations sont envisagées comme des ensembles d'individus largement soumis à une offre puissamment structurée autour des savoirs médicaux et du complexe pharmaco-industriel : son emprise fait d'eux des « aveugles, sourds et muets » dont seuls des spécialistes peuvent décoder les attentes. Ainsi, ces individus sont des acteurs invoqués parce qu'ils sont censés détenir la vérité ou la naturalité d'une demande pourtant jamais recueillie explicitement mais toujours supposée. Cette manière d'appréhender les citoyens comme des agents dont on interprète la demande faute de la laisser s'exprimer dans sa forme, sa logique et son contenu propres, a trois conséquences au moins : d'abord, par leur égalité et leur liberté formelles qui sont censées être leurs attributs, ils sont indifférenciés (il est inimaginable de retrouver leurs positionnements au sein de l'espace social) ; ensuite, compte tenu de leur « mutisme », ils sont exclus de toute interaction et de tout échange symbolique, ce qui est un présupposé indispensable pour la possibilité d'une négociation ; enfin, parce qu'ils sont censés s'en tenir à une attitude consumériste, il n'est pas envisageable que les usagers entreprennent quelque forme d'action collective que ce soit (leur dimension collective résulte seulement de l'agrégation de leurs comportements).

Mobilisations collectives

Pourtant face à l'expert qui vient souligner les problèmes de santé locaux dans le cadre de la politique de la ville, par exemple, et qui propose des solutions prédéterminées induites par ce mode de désignation, on peut observer la mobilisation d'associations vigilantes de locataires dans des quartiers où les habitants sont depuis longtemps enracinés : elles puisent dans leur mémoire collective

des ressources de résistance, de protestation et de proposition. Ainsi s'affrontent des conceptions divergentes de la santé publique. Lorsque l'épidémiologiste met au premier plan les risques associés à des consommations excessives d'alcool, de tabac et de toxiques, tels que la mortalité et morbidité propres au quartier permet de les appréhender, divers groupes d'habitants protestent contre ces conclusions qu'ils jugent stigmatisantes (ces risques sont-ils vraiment propres au quartier ou sont-ils partagés par beaucoup d'autres ?). Par contre, ils considèrent que des dispositifs sont à mettre en place pour soutenir et accompagner les plus vieilles générations souvent isolées : dans le débat local, leur point de vue est étayé par diverses objectivations de leur expérience et finalement sa pertinence reconnue permet la création d'une organisation adaptée 2.

L'histoire des vingt dernières années témoigne par ailleurs que la vivacité des associations de santé permet d'extraire les personnes et les familles de l'isolement et de l'indifférenciation auxquelles les condamnent les procédures d'expertise qui procèdent seulement par des agrégations abstraites d'individus réduits à des unités d'observation statistiques. Depuis 1937, des usagers se sont plaints des conséquences de l'amiante : en vain ; depuis le milieu des années 1970 des collectifs lancent un mouvement social sur ce problème, encouragent les malades de la « fibre blanche » à intenter des procès et les soutiennent : en février 2002, la Cour de Cassation prend un arrêt qui modifie en profondeur les dispositifs légaux ayant trait aux accidents de travail et aux maladies professionnelles. De nombreuses associations de santé luttent depuis longtemps contre l'indifférenciation des malades, contre leur isolement et leur abandon : chaque fois leur acte fondateur vise à désingulariser les causes individuelles qui n'ont aucune légitimité dans l'espace public pour les transformer en cause collective, autour d'une maladie, en dépit de cette courtoisie condescendante qui informe les uns et les autres du caractère inopportun de former de tels groupes spécialisés.

Rassembler des ressources

Se visibiliser, acquérir une audience, témoigner, informer les adhérents et le public permettent d'être efficace dans la formulation et la défense de



revendications, tout en respectant la dignité des malades et de leur famille. La première génération de ces associations a développé un programme social visant la prise en compte des conséquences sociales de la maladie³. Une nouvelle génération de modèles associatifs innove en nouant des liens importants avec le milieu médico-scientifique : à côté des moyens de compensation des déficiences générées par une pathologie, l'action associative cherche à rassembler des ressources pour la découverte de nouvelles thérapeutiques en mobilisant et en soutenant des chercheurs⁴. D'autres expérimentations collectives sont à venir pour une véritable promotion de la santé, tant par des changements de normes et de comportements que par des transformations des conditions de travail et des cadres de vie. Client ou usager, chacun de nous est appelé avec ses proches à réparer, maintenir et développer sa santé en citoyen par des médiations collectives. Au moment où bien des décisions concernant le bien commun sont prises dans les coulisses par des élus « représentatifs », il importe de souligner que l'action collective médiatisée, bien des fois décriée au regard du modèle libéral de la démocratie, a au moins pour contrainte la





publicisation de ses arguments, ce qui favorise des choix citoyens en connaissance de cause.

Animer le débat public

L'enjeu, on le voit, est de susciter des groupements médiateurs, c'est-à-dire de favoriser des collectifs intermédiaires entre l'individu et l'État, entre l'individu et les collectivités territoriales : ces collectifs, lorsqu'ils existent, sont des forces de propositions de solutions alternatives parce qu'ils participent ainsi à l'animation du débat public. L'État ne peut pas prétendre éduquer chaque individu, contrairement à ce qu'il a longtemps prétendu pour conserver le monopole des médias audiovisuels : en particulier, la responsabilisation préventive qui vise à susciter la modification des comportements individuels, manque très largement d'efficacité faute de tenir compte des collectifs existants et faute d'en susciter de nouveaux pour travailler à la transformation des conditions sociales et culturelles de tels comportements. L'ultime enjeu reste celui du temps : à l'heure du capitalisme managérial réticu-

laire qui associe le « zéro défaut » au « zéro seconde perdue », y aura-t-il collusion entre cette culture économique du « gain du temps » à tout prix et la culture médicale de l'urgence ? Une telle alliance nous ferait perdre l'accomplissement d'une condition de possibilité de la démocratie : pas de débat possible et pas de délibération sans disposer de longues plages de temps, sans « perte de temps » !

1. Morelle A. (1996), *La défaite de la santé publique*, Paris, Flammarion.

2. Clément S., Drulhe M., Mantovani J., « Les résistances locales aux politiques de santé publique », *Cahiers lillois d'économie et de sociologie*, n° 35-36, 2001.

3. Munoz J., La régulation assurantielle des systèmes de risques professionnels : le cas de la Fédération Nationale des Accidentés du Travail et Handicapés (FNATH), in Cresson G., Drulhe M., Schweyer F.-X. (2003), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, Rennes, Éditions ENSP.

4. Barbot J., S'engager dans le monde biomédical. Diversité et front commun des associations, in Cefai D. et Trom D. (sous la dir.) (2001), *Les formes de l'action collective. Mobilisations dans des arènes publiques*, Paris, Éditions de l'EHESS.

Des chiffres incontournables

Inégalités socio-professionnelles :

La probabilité d'avoir un cancer entre 25 et 54 ans est 3,4 fois plus grande pour un ouvrier ou un employé que dans la catégorie « cadre supérieur ou profession libérale ».

Disparités entre régions :

*Pour une moyenne en France métropolitaine de 100, la moyenne de la mortalité chez l'homme avant 65 ans est de 80 en Midi-Pyrénées et de 132 dans le Nord-Pas-de-Calais.
Augmentation des cancers : 63 % en 20 ans.*

Augmentation des cancers hormono-dépendants :

*Entre 1990 et 2000, l'incidence des cancers hormono-dépendants a augmenté de 50 000 cas (20 000 pour le cancer du sein et 30 000 pour le cancer de la prostate).
Alcoolisme, tabagisme, vieillissement de la population, ces causes habituelles ne suffisent pas à expliquer de tels chiffres, les facteurs sociaux, professionnels et environnementaux apparaissent au premier plan !*

Références :

Observatoire régional Ile de France rapport 1998.

Les inégalités sociales de santé, Jouglà E et coll, in A Leclerc et coll 2000, La Découverte.

« Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000 », in *Revue Epidemiol Santé Publique*, 200351: 3-30.

Rapport de la commission d'orientation sur le cancer, 16 janvier 2003.

Résumé : Les « amiantés » attendent de leur médecin aide et conseils pour accéder au « suivi post-professionnel », pour obtenir des examens fiables et faire éventuellement reconnaître leur maladie professionnelle.

Qu'attendent les « amiantés » de leur médecin ?

D'après diverses études, 25 % des hommes de 55 ans et plus ont été exposés à l'amiante. Et une proportion notable a été exposée aux fumées de combustion, aux poussières de bois, aux oxydes de fer, au chrome, etc.

Une législation existe⁽¹⁾ prévoyant pour toute exposition antérieure à un cancérogène un suivi médical post professionnel (SPP) pour les chômeurs et les retraités. Et elle n'est quasiment pas appliquée.

Si l'on prend le cas des exposés à l'amiante, il serait extrêmement positif qu'aide et information soient apportées aux intéressés par leur médecin généraliste. Le retraité doit faire une demande de prise en charge du SPP auprès de la CPAM, accompagnée d'un certificat d'exposition fourni par l'employeur. Faute de pouvoir obtenir ce dernier document, il demande à la CPAM de faire une enquête pour établir la matérialité de son exposition antérieure et toute lettre du médecin traitant détaillant le cursus professionnel de l'intéressé et les circonstances de l'exposition facilitera grandement une décision positive de la CPAM.

Les examens cliniques, EFR⁽²⁾ et radiographique sont prévus tous les deux ans et le médecin traitant peut apporter sa participation et ses conseils et, en particulier, demander à la CPAM de prendre également en charge un scanner thoracique⁽³⁾ conformément aux recommandations de

la conférence médicale de consensus de décembre 1999, soit tous les six ans pour les expositions fortes, tous les dix ans pour les autres expositions, hormis les expositions passives.

Seconde étape – toujours dans l'exemple de l'amiante, le plus fréquent – toute fibrose de la plèvre ou du parenchyme pulmonaire, tout cancer broncho-pulmonaire et tout mésothéliome doit être déclaré par l'intéressé à la CPAM comme maladie professionnelle, en y joignant le certificat médical initial (CMI) établi par un médecin. Le CMI doit comporter le numéro du tableau, le paragraphe concerné, la pathologie rapportée si possible dans les mêmes termes que dans le tableau et les périodes d'exposition au risque en précisant au mieux les travaux effectués. Dans le cas du cancer bronchique, il est nécessaire de rechercher également les signes de fibrose qui permettent de déclarer la maladie par rapport au tableau 30, afin d'éviter dans la mesure du possible les conditions limitatives du tableau 30 bis.

Pour les mésothéliomes (1100 à 1200 cas par an), il subsiste encore de nombreuses erreurs de diagnostic, d'autant que l'exposition peut avoir été faible plus de 40 années auparavant. Dès qu'il apparaît la moindre pleurésie suspecte, ne pas hésiter à envoyer le malade dans un service spécialisé, comme le CHIC à Créteil par exemple pour la région parisienne. Militent à l'Andeva⁽⁴⁾

Henri Pezerat

Directeur de recherche
honoraire au CNRS

Andeva : Association nationale de défense des victimes de l'amiante
22 rue des Vignerons
94686 Vincennes Cedex
Tél : 01 41 93 73 87



plusieurs victimes traitées il y a plusieurs années par immunothérapie locale. Il n'y a pas que des soins palliatifs.

Enfin, deux dernières tâches :

Conseiller aux victimes de maladies professionnelles, chaque fois que cela leur apparaît possible, d'engager une procédure auprès du Tribunal des affaires de Sécurité sociale pour faire reconnaître la faute inexcusable de l'employeur. Aide assurée auprès de l'Andeva... même s'il ne s'agit pas d'amiante. La réparation des préjudices subis sera beaucoup plus conséquente.

Accompagner – dans la mesure du possible – les victimes qui contestent leur taux d'IPP sur la base du barème Sécu (JO du 2 juillet 1999, disponible à l'Andeva) devant les tribunaux du contentieux. Pour les pathologies non retenues dans un tableau, si des données locales permettent de repérer un excès apparemment significatif lié à un processus de travail, ne pas oublier la possibilité de déclaration de la maladie dans le système

complémentaire de réparation (art. L 461-1 du Code Sécu, alinéa 4), sachant qu'il est maintenant possible d'y accéder à partir d'un taux d'IPP évalué à 25 %.

Pour conclure, toute aide apportée à des victimes de maladies professionnelles ou environnementales peut contribuer à ce que se construisent des associations capables de jouer le rôle de contre-pouvoir dans le champ de la santé publique.

1. La liste de toutes les expositions et la description des suivis figurent dans l'arrêté du 28.02.95, JO du 22.03.95, document disponible à l'Andeva.

2. Préciser que les EFR doivent comporter la mesure de la CPT, indicateur utilisé par le barème Sécu pour juger du trouble restrictif.

3. Préciser au radiologue le type de scanner : sans produit de contraste, en coupes millimétriques H. R. tous les cm, soit avec la plus grande sensibilité pour une faible irradiation.

4. Andeva : association nationale de défense des victimes de l'amiante

Résumé : Comment une poignée de médecins généralistes du centre de santé mutualiste de Martigues ont pu développer, avec leurs patients, « experts bruts », une expérience exemplaire de santé publique en matière de maladie professionnelle.

Une expérience mutualiste originale

*Entretien avec
Gérard Israël*

Médecin généraliste

Quelle est la genèse de cette démarche autour du système d'informations concrètes (SIC)?

Elle est issue à la fois de l'histoire et de l'enracinement de la Mutualité au sein des populations ouvrières des Bouches du Rhône avec notamment une volonté affirmée d'intervenir sur l'environnement sanitaire par la création et le développement d'un réseau de centres de santé (dentaires et optiques) et par la collaboration avec les médecins engagés dans l'expérience de ces centres

de santé fondée sur la lutte contre les inégalités en matière de santé, l'innovation et la médecine d'équipe. C'est donc à la fois une contribution intéressante pour préciser les orientations possibles de notre système sanitaire et le rôle de ses différents acteurs, ainsi que l'exemple de ce que les centres de santé, à côté de bien d'autres initiatives dans leur histoire, sont capables de produire au bénéfice de l'ensemble du système. Actuellement, les centres de santé vivent un paradoxe,

reconnaissance réglementaire et fragilisation économique et structurelle qui pèsent sur l'avenir de nombre d'entre eux. Identifier les facteurs de risques professionnels à partir du savoir des travailleurs

L'un des aspects de leur démarche est de contribuer à la réflexion et l'expérimentation sur la capacité de la médecine générale à générer des informations concrètes sur l'identification de facteurs de risques prioritaires et leurs conséquences sanitaires auxquels les médecins sont confrontés quotidiennement sur un territoire donné. Bien sûr, le bassin d'emploi des Bouches du Rhône qui regroupait pétrochimie, sidérurgie, chantiers navals et une multitude d'entreprises sous traitantes, a généré des interrogations sur la relation entre les pathologies observées et l'environnement professionnel des patients, parfois mal comprise car en marge du savoir universitaire de référence. Les patients ont un discours et une connaissance des conditions de travail et des risques qu'il faut formaliser pour les confronter ou les associer à d'autres sources de connaissance (CPAM, INRS, études universitaires ou institutionnelles, médecine du travail).

Pluridisciplinarité et mutualité participative

A mes yeux, il ne fait pas de doute que la spécificité des centres de santé mutualistes a été un élément structurant du développement de la démarche. Leur caractère pluridisciplinaire permet la confrontation des connaissances respectives des généralistes et des spécialistes, leur plateau technique, la capacité des médecins de travailler sur un dossier commun pour un malade repéré à risque, la volonté de développer une conception globale de la médecine tendant à réaliser l'intégration concrète entre les soins et la prévention. Leur caractère mutualiste est une notion au moins aussi significative. Ces centres étaient, surtout dans les années 80 et 90, encore inscrits dans le principe de l'implication structurelle des patients mutualistes, soit directement soit par leurs élus. Un tel projet répondait donc à une conception très participative de la démocratie sanitaire au contraire de ce qui semble se dessiner aujourd'hui où les aspects consuméristes et juridiques tendent à se renforcer.

Au-delà de ces conditions générales, quel a été le point de départ concret de ce projet ?

Le constat de pathologies inscrites dans des cadres nosologiques ou rapportées à des causes ne rendant

pas compte du discours des patients (confrontés quotidiennement à des nuisances dont ils pensaient ou soupçonnaient le rôle dans l'altération de leur santé) ni des facteurs de risque que l'on pouvait concrètement appréhender. Devait-on définitivement considérer que le tabac était l'alpha et l'oméga de toute pathologie respiratoire dégénérative ? Ou fallait-il aussi incriminer les empoussiérages excessifs décrits par les patients pour lesquels nous n'avons pas d'autres sources : l'amiante, l'oxyde de fer, le chrome, le chlore, etc. ? Le cas particulier mais massif de l'amiante a été révélateur : constat quasi quotidien d'atteintes à la santé et impossibilité de les rapporter à leur cause, les médecins, généralistes ou spécialistes, en ville ou à l'hôpital ignorant l'exposition des patients à l'amiante, à un moment donné du cursus professionnel.

Ce qui vaut pour l'amiante valait pour d'autres substances ou situations de travail. Mettre en rapport ces deux éléments : atteintes à la santé constatées au quotidien par les généralistes et réalité des risques liés à certaines situations ou substances, constituaient donc une priorité sanitaire et un axe d'orientation pour l'évolution de notre pratique médicale. Ce souci était applicable à l'amiante mais aussi au bruit et la surdité, à la diversité des substances employées dans l'industrie et les allergies, à l'empoussiérage et les broncopathies chroniques obstructives (BPCO), aux postures de travail et aux atteintes musculo-squelettiques, aux cancers. Il ne s'agissait nullement de se substituer aux médecins du travail, mais d'apporter et de partager des connaissances à partir de la fenêtre des médecins de ville.

Le débat sur la maîtrise des dépenses de santé, dominant depuis 20 ans, a accru la pertinence du projet : présenter aux CPAM et à la collectivité un mode d'intervention des médecins qui, au-delà de leur action curative et dans le même temps, contribue à rééquilibrer les imputations de dépenses au régime général et à la branche accidents du travail/maladies professionnelles (AT/MP), en développant les déclarations de maladies professionnelles, en assainissant préventivement des situations à risque dans le secteur de la production économique.

En quoi cela a-t-il réellement modifié la pratique médicale quotidienne ?

Une démarche intégrée de médecine générale, santé publique et prévention

Gérard Israël exerce en centre de santé mutualiste, notamment à Martigues dans les Bouches du Rhône depuis 1978. Président de l'Union Syndicale des Médecins de Centres de Santé de 2001 à 2003, il a participé avec les médecins mutualistes à l'expérimentation d'un système d'informations concrètes (SIC) sur la relation entre santé et environnement professionnel.



Le SIC repose sur la vérification et le partage du soupçon selon lequel il peut exister une relation entre les symptômes ou les pathologies constatées et l'environnement professionnel. Cette vérification s'effectue au cours d'une démarche étalée dans le temps au gré des consultations et d'un partage avec un collaborateur appelé cartographe. Celui-ci explore et précise la réalité de ce soupçon sur l'existence de facteurs de risque déjà repérés dans notre expérience, à partir des données disponibles collectées auprès de banques de données diverses (universitaires, institutionnelles ou littéraires).

Ainsi la consultation généraliste contribue progressivement à l'élaboration d'une connaissance des risques et des pathologies du territoire dans lequel il exerce. Son domaine est certes défini, l'environnement professionnel, mais il a la particularité de pouvoir déboucher sur l'élimination d'un certain nombre de ces risques. La connaissance à laquelle la consultation du médecin généraliste contribue peut constituer la substance d'un dialogue, d'un partage avec les autres acteurs impliqués : les membres de l'équipe médico-sociale, les patients concernés, les citoyens, les élus mutualistes ou communaux, les responsables syndicaux ou d'entreprise, les institutions (CPAM, Direction du travail, Inspection du travail et naturellement les autres intervenants sanitaires : médecins du travail, médecins hospitaliers). Il s'agit donc bien, à partir de la pratique quotidienne de progresser vers une démarche intégrée de prévention et de santé publique.

Cet outil, si nous l'avons bien compris, reposant sur un fonctionnement de fait en réseau et utilisant les moyens de thésaurisation des connaissances et de communication



informatique, a-t-il vocation à se généraliser et sortir du cadre des centres de santé mutualistes ?

Pour des raisons de moyens, et d'implication volontariste des médecins concernés, la démarche est restée longtemps expérimentale et localisée aux centres de santé de Port de Bouc puis de Martigues ; même si la culture qui en est résultée, c'est à dire l'intérêt porté à l'importance de l'environnement professionnel et des procédures médicales plus standardisées pour certaines situations de risque, a été assumée par une bonne partie des médecins et des équipes mutualistes des Bouches du Rhône. Il faut bien voir par ailleurs que ce projet comporte deux enjeux :

- un enjeu mutualiste lié au choix et à l'intérêt de la mutualité d'agir sur les facteurs de risques environnementaux et sanitaires qui pèsent sur le coût de ses prestations. un enjeu de santé publique qui concerne, au-delà de la mutualité, les acteurs impliqués : les politiques (la santé de leurs concitoyens), les médecins (leur implication dans des procédures de prévention et d'assainissement sur le territoire où ils exercent et leur capacité à coordonner leurs actions et les informations qu'elles génèrent), les institutions (leur capacité à réaliser les missions en s'appuyant sur la diversité des acteurs concernés). Ce dernier enjeu est donc aussi celui de la mise en place d'une démocratie sanitaire prévenant les catastrophes plutôt que les réparant de façon juridique ou financière.

La Mutualité a donc recherché des partenaires qui assumeraient ces enjeux politiques et contribueraient financièrement à ce projet de généralisation. C'est ainsi la naissance d'un projet commun entre la Mutualité, le Conseil régional PACA soucieux de développer une cartographie des risques industriels, et l'Observatoire régional de la santé comme maître d'œuvre. Il en résulte actuellement l'expérimentation d'un logiciel accessible par Internet et disponible pour l'ensemble des professionnels de santé, notamment les généralistes de la région. Dans le même temps, sur Martigues et Port de Bouc, une association pour la poursuite du travail de terrain s'est constituée avec des médecins des deux centres de santé et des médecins généralistes libéraux, financée par le Fonds d'aide à la qualité des soins de villes (FAQSV). L'existence d'un logiciel ne remplace pas le travail de coordination et de formation sur le terrain. Celui-ci doit donc être financé. L'ambition d'assumer une fonction de santé publique efficace

impose sur un territoire la coordination entre les divers acteurs sanitaires : centres de santé, libéraux ou hospitaliers. Il restera, après le financement de l'outil informatique et de l'organisation des médecins sur le terrain, à reconnaître la spécificité et le coût, en terme de nomenclature ou d'actes dérogatoires, de ces actes médicaux qui s'ils s'intègrent à l'exercice quotidien, en alourdissant les coûts.

Cette expérience apporte-t-elle des enseignements pour l'avenir du paysage sanitaire français, déjà en crise et en mutation, ainsi que des centres de santé ?

Oui, bien sûr, mais au même titre que de nombreuses initiatives portées par des professionnels de santé et des élus. Je serai tenté d'insister sur son caractère global et la volonté de fonder l'évolution de notre système de santé et de la protection sociale sur des bases démocratiques et participatives, en montrant que cela peut marcher. Le terme « concret » est en ce sens important ; il s'oppose à une représentation globale trop souvent détachée des réalités locales de territoire ou de celle des postes de travail réels. Il souligne aussi combien le médecin généraliste est au centre de flux d'informations, celles qu'il reçoit et qu'il pourrait générer, une notion maintenant connue et intégrée. Mais l'orientation concrète des expériences de santé publique ou les contraintes imposées par les caisses éloignent souvent les généralistes des informations les plus concrètes. Limiter le statut du généraliste à un effecteur chargé de gérer les coûts ou les charges qu'il est sensé générer est une erreur du point de vue économique et encore plus du point de vue de son efficacité sanitaire ; le type d'organisation et de production en équipe des centres de santé a fortement contribué à l'implication de certains des médecins qui y exercent ; l'aptitude de ces structures à coordonner des flux d'informations sociales et sanitaires, du fait même de la rencontre et du partenariat entre médecins et responsables sociaux gestionnaires me semblent incontestables. C'est ce que notre système sanitaire peine à organiser à partir de structures d'exercice médical isolées, cloisonnées, quantitativement insuffisantes.

Les difficultés rencontrées par les centres de santé ne sont pas dues à leur manque d'efficacité, mais plutôt à l'inadaptation des financements aux missions qu'ils assument. Ainsi en est-il des centres de santé impliqués dans le SIC et des centres de santé municipaux profondément engagés dans des missions liées à la cohésion sociale et à l'accès aux soins. Cette situation est d'autant plus inquiétante qu'elle incite au désengagement les gestionnaires de centres de santé ne pouvant plus assumer, aux frais de leurs électeurs ou de leurs mutualistes, des missions de service public ou de santé publique. La CNAM, à travers un accord conventionnel négocié avec les gestionnaires en l'absence des représentants des médecins et en échange de financements équivalents à ceux dont bénéficient les médecins généralistes libéraux, impose une adaptation du médecin référent à ceci près que les patients qui s'engagent dans une filière virtuelle n'y acquièrent aucun avantage en terme d'accès aux soins ou de la qualité de ces derniers (voir l'actualité syndicale).

Mais dans le fond, les médecins, libéraux ou salariés ont à faire face aux mêmes dangers et tendent vers les mêmes organisations. D'un côté la pression pour la maîtrise des dépenses et la réduction de leur initiative vis à vis de leur patient : l'indépendance professionnelle court un danger ; de l'autre la conviction que quels que soit les modes d'organisation de départ, isolés ou exerçant en équipe, l'intérêt des patients et celui de la santé publique nous poussent à approfondir les complémentarités et les projets communs. On voit bien qu'à Port de Bouc, le Centre de santé a assumé une fonction de pôle de compétence auquel son histoire et son organisation le prédisposaient. L'attribution d'un FAQSV a couronné cette situation, mais, pour en arriver là, la mutualité a investi des sommes considérables depuis 20 ans. Cette situation existe en d'autres lieux pour d'autres initiatives, dans un cadre de gestion associative ou municipale. Il est peu probable qu'à l'avenir des responsables sociaux ou des élus pourront investir à ce niveau. Où et comment naîtront alors et de façon durable l'innovation sanitaire ?



Résumé : Des actions très concrètes pour améliorer la santé dans les communes pourraient être menées par les citoyens, dans tous les domaines, depuis le monde du travail à celui de la petite enfance ou des personnes âgées. Cela, à condition que soient instaurés des lieux de débat entre habitants, professionnels et institutions.

Les citoyens au secours de la santé publique

Elisabeth Maurel-Arrighi

Médecin généraliste

Et si les citoyens osaient se mêler de santé publique ? Que pourraient-ils faire pour améliorer concrètement la santé dans leur commune ?

Sortir du cloisonnement

Deux notions en préambule pour poser la problématique :

Premièrement, la santé ne se résume pas aux soins, le rôle des citoyens devrait être d'abord de s'occuper des conditions de vie des habitants, avant ou en même temps que de s'intéresser à l'accès aux soins.

Deuxièmement, la santé souffre du cloisonnement des différents acteurs. Les institutions, les professionnels de santé, les citoyens se retrouvent paralysés et ne peuvent mettre en commun leurs savoirs, leurs expériences et impulser les changements nécessaires.

La revendication de base devrait être l'organisation de lieux de débat et de réunions régulières dans ce qu'on pourrait appeler une « Chambre de Santé Municipale » où tout le monde pourrait se parler. Ce pourrait être dans des maisons des associations, ou dans des bourses du travail.

On peut essayer de donner quelques exemples dans différents secteurs.

Conditions de travail et risques environnementaux

- aider à la constitution d'une permanence militante multidisciplinaire entre syndicalistes, médecins du travail, ergonomes, citoyens, inspecteur du travail, membres des CHSCT, professionnels de santé pour mettre en commun les

informations médicales, techniques et légales, pour aider les travailleurs face à leurs difficultés (horaire, flexibilité, exposition à des produits chimiques, harcèlement, plans de licenciement...), organiser des groupes de parole et d'information ;

- lister les consultations hospitalières spécialisées en pathologie du travail dans les Centres Hospitalo-Universitaires ;

- identifier les adresses de l'inspection du travail locale (normalement affichée dans tous les lieux de travail) ;

- recenser sur la commune les entreprises les plus problématiques pour voir si un soutien de la population permettrait de faire avancer des revendications (grande distribution...) ;

- s'assurer que tous les lieux de soins de la commune (médecins, dispensaires...) aient la liste des recours pour ce qui est des pathologies liées au travail ;

- identifier sur la commune les risques chimiques, physiques susceptibles de retentir sur la santé des populations, au niveau des usines, des décharges, du retraitement des déchets ;

- s'assurer que les savoir-faire de prudence ne soient pas négligés par les soucis de rentabilité et le recours à la sous-traitance et l'intérim ;

- ne pas dissocier les difficultés des professionnels en butte avec des conditions de travail dangereuses et les problèmes des riverains d'usines problématiques.

Petite enfance

- s'assurer que les barèmes d'accès aux cantines,

centres aérés, crèches soient accessibles pour tous, et notamment aux chômeurs ;

- s'assurer qu'aucune famille n'a l'électricité coupée pour cause d'impayés (problème du froid, de risques d'accidents domestiques par brûlure et incendie à cause des bougies) ;

- faire en sorte qu'une commission existe à propos du surendettement, pour aider les familles à se défendre face aux agios et aux interdits bancaires ;

- organiser un meilleur accueil à la caisse d'allocations familiales pour que les parents puissent connaître leurs droits, en tant qu'aides financières, aide par des assistantes maternelles...

- identifier les lieux où parents, tout-petits, nourrices agréées ou non peuvent ou pourraient se réunir pour souffler et sortir de leur isolement, halte-garderie, jardin d'enfant, salle d'attente de dispensaire de PMI (Protection Maternelle et Infantile), ou de centre de santé, crèche, école maternelle, bibliothèque, club du troisième âge ;

- proposer à la municipalité ou à des associations d'ouvrir dans un centre de santé ou ailleurs un lieu de parole animé par des psychologues pour les professionnels de la petite enfance, de former un pool de personnes (professionnels de la santé, de l'éducation, de l'animation...) susceptibles d'animer des lieux de parole et de jeu pour parents et enfants, ou d'impulser des conférences ponctuelles pour parents, pour nourrices ;

- demander à la municipalité d'organiser des stages type BAFA de formation pour garçons et filles pour l'accueil des tout petits, et d'organiser des plages de « baby-sitting » pour les familles isolées qui ne peuvent payer des baby-sitters ;

- ouvrir des lieux trans-générationnels où des professionnels spécialisés pourraient être épaulés par des volontaires, jeunes, personnes âgées, etc. (dans les bibliothèques, les maisons de retraite) ;

- s'informer sur l'organisation des cantines scolaires, pour qu'il y ait une diététicienne, pour des repas bons et équilibrés, et pour une vraie éducation nutritionnelle ; vérifier que les achats soient faits dans une traçabilité des produits.

Personnes âgées

- aider au maintien à domicile des personnes âgées ;

- faire que se développent et ne soient pas fermés pour des raisons de rentabilité les Services de Soins A Domicile (SSIAD), qui regroupent des infirmières salariées par une association pour faire du soin à domicile pour les personnes dépendantes ;

- faire que soit organisé un service de transport pour que les personnes peu valides puissent sortir de chez elles, pour leurs démarches, courses, sorties...

- faire que soit organisé un service de bricolage pour l'aide quotidienne pour que chaque panne ne soit pas une catastrophe dans le budget ;

- identifier tous les lieux collectifs où des activités trans-générationnelles pourraient être organisées (chorale, bibliothèques, cantine et restaurant du 3^e âge) ;

- faire que des assistantes sociales en nombre suffisant puissent renseigner dans les mairies et au domicile les personnes âgées et leurs proches sur leurs droits, allocation, aide par une auxiliaire de vie ;

- identifier les maisons de retraite, institutions et hôpitaux qui accueillent des personnes âgées, vérifier que le souci de rentabilité ne se fait pas de façon trop dramatique au détriment des personnes hébergées ;

- faire en sorte que les professionnels des institutions qui s'occupent des personnes âgées soient elles-mêmes respectés et encouragés pour pouvoir offrir en retour respect et attention aux personnes âgées.

Santé des femmes et contraception

- donner des moyens, un élargissement des horaires d'ouverture des consultations de planning familial ;

- demander comme cela se fait en Suède que chaque classe de 4^e ou de 3^e (garçons et filles) aille visiter avec le professeur de biologie ou de français le centre de planning le plus proche, pour que l'adresse soit identifiée et que l'information soit donnée sur la contraception ;

- identifier les lieux où les femmes puissent être accueillies dans les délais pour une IVG, remettre à tous les médecins de la ville la liste des lieux, procédures (IVG médicamenteuses, etc.) pour qu'ils puissent renseigner les femmes ;





- connaître les règles de prescription : si tout va bien (c'est de loin la situation la plus courante !), la pilule peut être prescrite un an ; et le stérilet n'est PAS réservé aux femmes qui ont déjà eu des enfants... faire en sorte que les médecins (du planning ou d'ailleurs) aient la vigilance de prescrire des pilules remboursées aux adolescentes et de ne pas « donner » gratuitement des pilules non remboursées remises par les laboratoires comme échantillons, que la jeune fille aura tendance à vouloir continuer, mais à ne pas pouvoir acheter ensuite. Alerter tous les médecins de ville de ce problème pour contrebalancer la publicité mensongère faite par les visiteurs médicaux auprès des médecins, qui vantent à tort les pilules non remboursées ;
- s'assurer que les coordonnées des associations qui luttent contre les violences conjugales soient affichées dans les écoles, lieux de travail et lieux de soins ;
- participer aux batailles pour que soient réévalués les tarifs de remboursement des Interruptions Volontaires de Grossesse (IVG) pour que les centres (publics et privés) puissent continuer à en faire ;
- voir à partir des lieux associatifs comme les fédérations de parents d'élèves ou associations de locataires quels systèmes d'entraide peuvent être mis en place pour les gardes d'enfants, etc. ;
- rencontrer les réseaux de professionnels qui se constituent autour des maternités pour que les professionnels écoutent la demande des femmes, pour avoir des lieux de groupes de paroles de femmes enceintes.

Ecole

- participer avec les enseignants à leurs revendications face aux pouvoirs publics pour défendre et améliorer les moyens donnés à l'école pour assurer un accès de tous au savoir ;
- organiser des rencontres régulières entre enseignants, associations de parents, sociologues, psychologues pour aider les enseignants face à leur malaise ;

- informer les enseignants des problèmes des familles (conditions de travail...) ;
- aider les enseignants à organiser des rencontres avec les parents pour aider les familles à valoriser l'école auprès de leurs enfants ;
- proposer des actions communes entre enseignants et citoyens au sein de l'école pour relier l'école à la vie ;
- s'assurer que la PMI a les moyens de voir les problèmes des élèves en maternelle, que les services de médecine scolaire peuvent faire leur travail.

Accès aux structures de soins

- se battre pour que les structures de soins (dispensaires, centres de santé) où est pratiqué le tiers payant ne soient pas fermées, pour des raisons de « rentabilité » ;
- informer tous ceux qui peuvent bénéficier de la CMU (couverture maladie universelle) de leurs droits (jeunes de plus de 18 ans, chômeurs, salariés en tant partiel), car la CMU offre une réelle couverture sociale, même pour les lunettes et les dents ;
- demander que la caisse de Sécurité sociale ouvre des permanences dans les quartiers et offre un accueil rapide ;
- faire en sorte que l'accès immédiat à la sécurité sociale et à la CMU se puisse se faire en urgence si besoin. Faire équiper de fax les guichets pour pouvoir rassembler vite les documents nécessaires ;
- dénoncer les revendications de déconventionnement et de liberté tarifaire des médecins conservateurs et se mobiliser pour que les professionnels restent dans un système de soins accessibles à tous ;
- faire des campagnes d'information auprès des citoyens pour alerter sur l'emprise des assurances privées sur la santé ;
- empêcher que les groupements d'intérêt économiques (GIE) ne démantèlent pas complètement les hôpitaux publics et qu'il reste des lieux de soins accessibles par tous.

Résumé : Militer à Act Up-Paris, c'est, au-delà de la tragédie personnelle que le Sida représente dans nos vies, poser l'épidémie comme un problème politique. Cela nous amène à interpellier tous ceux qui, par leurs actions ou leur silence, se rendent complices de l'épidémie : responsables politiques, administratifs, scientifiques, mais aussi média, représentants de la société civile, religions, etc.

La politique à la première personne

Le Sida est malheureusement un des « meilleurs » exemples, entendez le plus patent, pour révéler les dysfonctionnements des politiques de santé. Il suffit de rappeler les 10 000 morts quotidiens que l'épidémie fait dans le monde pour rappeler que la vie et la santé comptent peu face aux logiques de profits de l'industrie pharmaceutique, relayées par les pays riches. En France, l'affaire du sang contaminé compte parmi les plus importants scandales sanitaires et montre bien que par lâcheté politique, ignorance et logique budgétaire, nos dirigeants sont toujours prêts à sacrifier la santé et la vie de dizaine de milliers de personnes.

Ces scandales les plus évidents ne doivent pas en faire oublier d'autres. Un an de gouvernement de droite l'a rendu encore plus criant : la santé est incompatible avec la répression. C'est pourtant cette dernière logique qui a été privilégiée et qui menace des populations entières : les étrangers sans-papiers, les prostituées, les usagers de drogue par voie intraveineuse, les précaires ou encore les détenus se retrouvent encore plus stigmatisés, par là même détournés des campagnes de prévention, quand elles existent, des structures de dépistage et des lieux de soins. Ce sont pourtant ces populations qui sont parmi les plus exposées au VIH.

Tous nos combats révèlent ainsi les dysfonctionnements de la santé publique. Pourtant, nous ne pouvons pas dire que nous luttons uniquement dans la perspective d'améliorer la santé publique. Nous aurions même plutôt tendance à nous méfier de cette expression. Bien sûr, nos combats ont un impact sur la santé publique, par exemple quand nous harcelons l'industrie pharmaceutique, comme ce fut le cas en 1996, pour obtenir l'accélération de la mise à disposition des antiprotéases. Cette lutte s'est traduite par la mise sous traitement plus rapide de milliers de personnes, donc autant de vies sauvées. L'impact sur la santé publique est donc indéniable. De même, l'information thérapeutique que nous diffusons, à la fois vulgarisée et militante, représente une contribution importante à l'amélioration de la santé publique (voir notre article dans *Pratiques* n° 12).

Nous nous méfions pourtant d'un combat purement centré sur la santé publique. Tout d'abord parce que nous combattons certains acteurs de cette politique. Récemment, l'Académie de médecine a « lobbyé » avec succès pour obtenir l'accès au dépistage obligatoire des personnes suspectées de viol. Cette mesure, soi-disant prise pour soulager les victimes d'un traitement d'urgence post-exposition, n'est scientifiquement pas

Act Up-Paris

Act Up-Paris
45 rue Sedaine
75011 PARIS
Tél : 01 48 06 13 89
<http://www.actupparis.org>



valide et ne vise qu'à une chose : criminaliser la transmission du VIH. Le professeur Henrion, de cette même Académie, l'a lui-même clairement affirmé. De même, des responsables du CHU de Reims ont proposé d'utiliser des tests de résistance pour identifier le patient souche, qui, selon la rumeur, contaminerait sciemment des homosexuels de la région. Que cette mesure soit une aberration scientifique importe finalement peu. Ce qui est terrifiant, dans un cas comme dans l'autre, c'est que des professionnels de santé utilisent au nom de la santé publique des avancées scientifiques censées améliorer la prise en charge des personnes, alors que leur seul objectif est le renforcement du contrôle social, donc de la stigmatisation des séropositifs.

Mais si nous refusons de limiter notre action au seul champ de la santé publique, c'est tout simplement parce que nous ne défendons pas seulement notre santé, mais aussi notre vie. Il s'agit donc de pointer tout ce qui peut en menacer la qualité : les carences des politiques de santé, certes, mais aussi les politiques sociales, économiques, répressives ou encore les idéologies et les divers ordres moraux. Nous sommes ainsi amenés à combattre non pas simplement pour une réelle politique de santé publique, mais aussi pour une amélioration de la politique, tout court.

Ainsi, quand nous nous battons contre la loi de 1970 qui criminalise l'usage de drogues, nous ne nous plaçons pas que d'un point de vue de santé publique. Bien sûr, nous soutenons les avancées sanitaires faites au nom de la politique de réduction des risques (échange de seringues, testing, information objective sur les drogues, etc.). Mais nous entendons aussi imposer le point de vue des usagers que nous sommes, les différentes pratiques de consommation et la notion de plaisir qui est totalement occultée à la fois par le discours ambiant, mais aussi par les politiques sanitaires.



De même, quand nous luttons contre la remise en cause de l'aide médicale d'Etat, nous ne nous contentons pas de réclamer l'égalité des soins entre sans-papiers et le reste de la population (point de vue de la santé publique). Nous exigeons aussi la régularisation de tous les sans-papiers. Quand nous pointons les inégalités dans l'accès aux soins en détention, nous interrogeons aussi l'idéologie et les pratiques politiques qui rêvent d'un monde où toutes les minorités, tous les gêneurs seraient parqués en prison. Quand nous dénonçons les conditions sanitaires dans lesquelles les prostituées, éloignées des lieux publics et donc détournées des actions de prévention, sont obligées d'exercer, nous demandons aussi une ouverture des droits et un véritable statut.

On nous reproche de faire « trop de politique, et pas assez de Sida ». Ces reproches témoignent d'une incompréhension des fondements d'Act Up. Le Sida est une maladie politique, la seule approche de la santé publique est insuffisante, si elle n'est pas relayée par une autre politique, qui met en avant la parole et le point de vue des premiers et premières concerné-es par l'épidémie : c'est ce que nous appelons la politique à la première personne.

Résumé : Les institutions en charge de la sécurité sanitaire sont insuffisantes actuellement : l'action de l'AFSSE déçoit ; en milieu de travail, l'institution est dépendante des intérêts économiques. Les lanceurs d'alerte ne sont pas protégés.

Sécurité sanitaire : une réforme inachevée...

L'inadaptation des institutions

La sécurité sanitaire est devenue aujourd'hui un enjeu important de santé publique. Les scandales des dernières années, notamment sang contaminé, vache folle et amiante avaient révélé l'inadaptation des institutions. Une première loi avait réformé le système de sécurité sanitaire en juillet 1998, en créant :

- l'AFSSA (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments)
- l'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé)
- l'INVS (Institut National de Veille Sanitaire)

La question de la sécurité sanitaire environnementale avait été « oubliée » dans le processus. Cela fut réparé par la loi de mai 2001 qui créait l'AFSSE (Agence Française de Sécurité Sanitaire de l'Environnement). Le projet initial d'une grande agence de moyens et d'objectifs à l'image de l'EPA américaine et de ce qui avait été fait pour l'AFSSA s'était réduit au fil des arbitrages et de l'absence de volonté politique des ministres de la Santé et de l'environnement. La proposition du sénateur Huriet de créer l'AFSSE à partir d'un organisme existant, en l'occurrence l'INERIS, comme l'AFSSA avait été créée à partir du CNEVA (Centre National des Etudes Vétérinaires et Alimentaires), avait été repoussée, alors que c'était la solution la plus cohérente. L'AFSSE n'est donc aujourd'hui qu'une agence d'objectifs, au motif que l'expertise en santé environnementale existerait en France et que le seul problème serait

de la coordonner. Il suffit de regarder la faiblesse de la recherche en France dans ce domaine pour juger du peu de sérieux de cette affirmation. La France produit 4,5 % de la connaissance toutes disciplines scientifiques confondues, mais seulement 1,5 % sur le champ de la santé environnementale. La toxicologie, discipline de base de l'évaluation des risques, est aujourd'hui sinistrée en France, encore plus avec la fermeture des quelques unités CNRS qui s'en préoccupaient. Il aura fallu attendre près de 2 ans pour voir l'AFSSE émerger. Une trentaine de salariés sont prévus. On attendait avec intérêt le premier avis de l'AFSSE sur un sujet particulièrement sensible, celui des rayonnements des antennes relais et des téléphones portables. Les conditions dans lesquelles cet avis a été préparé (constitution du groupe d'experts avec les experts ayant le même avis, c'est-à-dire l'absence de risque, opération publicitaire avec un opérateur de téléphonie mobile de trois des experts, dont le rapporteur, quelques semaines avant la sortie de l'avis) jette un trouble sur le mode de fonctionnement de l'AFSSE. On voit à cette occasion l'importance de la condition nécessaire de disposer d'une masse critique, pour garantir une réelle indépendance. Cela a certainement joué un rôle dans le bon parcours à ce jour de l'AFSSA. On est loin des moyens dont disposent les organismes similaires à l'AFSSE aux Etats-Unis ou en Europe (800 personnes au RIVM, pour les Pays-Bas, 4 fois moins peuplés que la France).

André Cicolella

Chercheur en santé
environnementale

L'auteur est chercheur en santé
environnementale, président
de la Fondation Sciences
Citoyennes et responsable de
la commission santé des Verts.
Il est à l'origine du projet de
création de l'AFSSE.

Fondation Sciences
Citoyennes

<http://www.sciencescitoyennes.org>



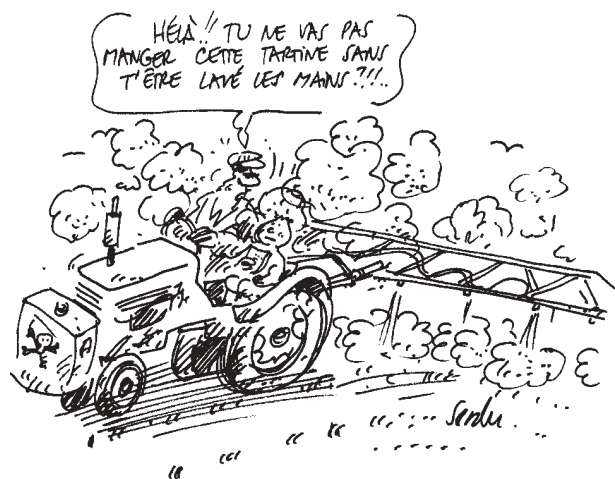
Les leçons de la crise de l'amiante

Pendant ce temps, la sécurité sanitaire en milieu de travail reste en dehors de tout projet de réforme. Malgré les nombreuses critiques sur son absence d'indépendance, dont les dernières venant de la Cour des Comptes, l'INRS (Institut National de Recherche et de Sécurité) continue à jouer ce rôle d'agence, en gardant un étrange statut d'association 1901, géré paritairement par le patronat et les cinq confédérations syndicales. Étrange, car il est maintenant pourtant admis largement que l'indépendance d'une institution de sécurité sanitaire repose sur une séparation d'avec les intérêts économiques. Curieusement, alors que le MEDEF a quitté les Conseils d'Administration de l'Assurance maladie, il ne semble pas pressé de quitter un organisme sous tutelle de cette même CNAM. Visiblement, les leçons de la crise de l'amiante, qui s'avère pourtant être la crise de sécurité sanitaire la plus grave, n'ont pas été tirées. La loi de création de l'AFSSE prévoyait que dans les 2 ans serait fait un bilan de l'expertise en santé environnementale en France. Les 2 ans sont passés et aucun rapport de ce type n'est annoncé.

La protection des lanceurs d'alerte

La réforme de la sécurité sanitaire, ce n'est pas seulement une question institutionnelle. L'alerte de sécurité sanitaire, qu'elle soit individuelle ou collective s'exerce dans des conditions précaires. Les experts exprimant un point de vue critique connaissent des difficultés : fermeture de labos, suppression de crédits, mise au placard voire licenciement. Ce n'est certainement pas une coïncidence si le chercheur de l'INSA, dont les études (pourtant publiées dans des revues à comité de lecture) démontrent des effets sanitaires liés à l'exposition aux rayonnements des antennes collectives, se soit vu privé des moyens de travailler, ni que le chercheur de l'INRA ayant révélé les effets de l'insecticide Gaucho sur les abeilles ait vu ses crédits coupés.

Quant à l'alerte collective, elle est traitée le plus souvent avec dédain et la réponse institutionnelle se résume trop souvent de façon caricaturale en deux positions : soit c'est un agrégat statis-



tique, soit ce sont des effets psychologiques. L'affaire des cas de cancer de l'enfant à Vincennes en est une illustration. Alors qu'un excès de cas de cancers est clairement mis en évidence, la réponse de l'Inserm est que ce ne peut être dû qu'au hasard. On était en droit d'attendre des investigations un peu plus approfondies sur les facteurs environnementaux.

La réforme de la sécurité sanitaire est donc à compléter par une loi de protection de l'alerte⁽¹⁾ et des lanceurs d'alerte comme il en existe dans les pays anglo-saxons : Le *Whistle Blower Act* aux Etats-Unis ou le *Public Interest Disclosure Act* en Grande-Bretagne. Une autorité indépendante est à créer, du type médiateur (ombudsman), comme dans la loi néo-zélandaise, ou du type CNIL qui soit à même de procéder à des enquêtes, recueillir les plaintes, avec pouvoir d'investigation et veiller à la bonne application des codes de déontologie dans les organismes contribuant d'une façon ou d'une autre à des activités d'expertise. Plus largement, il faudra certainement réfléchir à un nouveau statut d'établissement public à caractère de sécurité sanitaire.

1. La Fondation Sciences Citoyennes a tenu un colloque sur le sujet le 29 mars dernier.

Toulouse, un lieu créateur de sens

A Toulouse, les 9 et 10 mai derniers, tout au long de nos journées de travail à la recherche de la *prévention oubliée*, la dynamique des rencontres a opéré encore une fois. Au point de départ, les pièces éparpillées d'un improbable puzzle, à l'arrivée une vision d'ensemble permettant la reconstruction collective du puzzle, entre les deux une démarche : la dynamique de l'écoute et de la parole au service de l'explicitation des pratiques, le lien entre différents secteurs d'activité se révélant au fur et à mesure des échanges. Le lien subversif créateur de sens face à la psychologisation individuelle stérilisante où triomphe l'économie de marché.

Anne-Marie Pabois

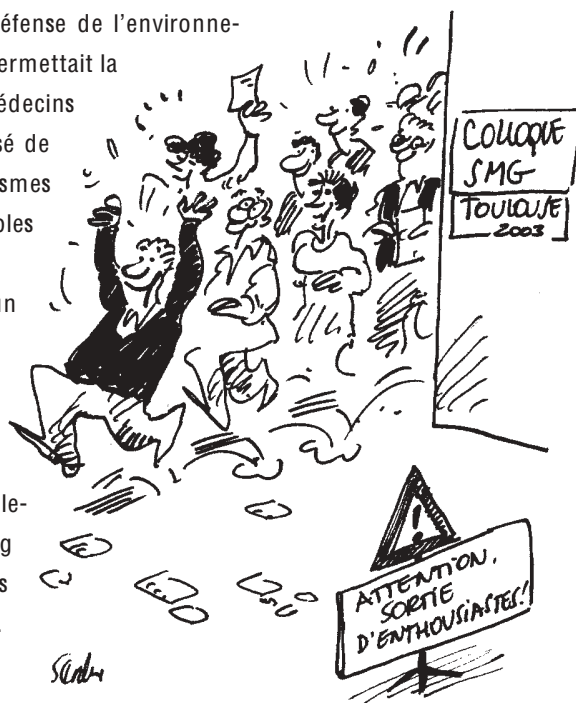
Médecin généraliste, membre de la Commission exécutive du Syndicat de la Médecine Générale

Et si ceux de l'intérieur assuraient la liaison avec ceux de l'extérieur ?

Si les ouvriers des CHST rendaient compte aux associations d'habitants des manquements aux règles de sécurité du travail et de défense de l'environnement ? Si le statut des médecins du travail leur permettait la défense des intérêts des travailleurs ? Si les médecins généralistes partageaient leur recueil individualisé de pathologies environnementales ? Si les organismes publics étaient au service du public et non simples rouages d'une politique ?

Si tous se rencontraient pour mettre en commun leurs expertises pratiques ?

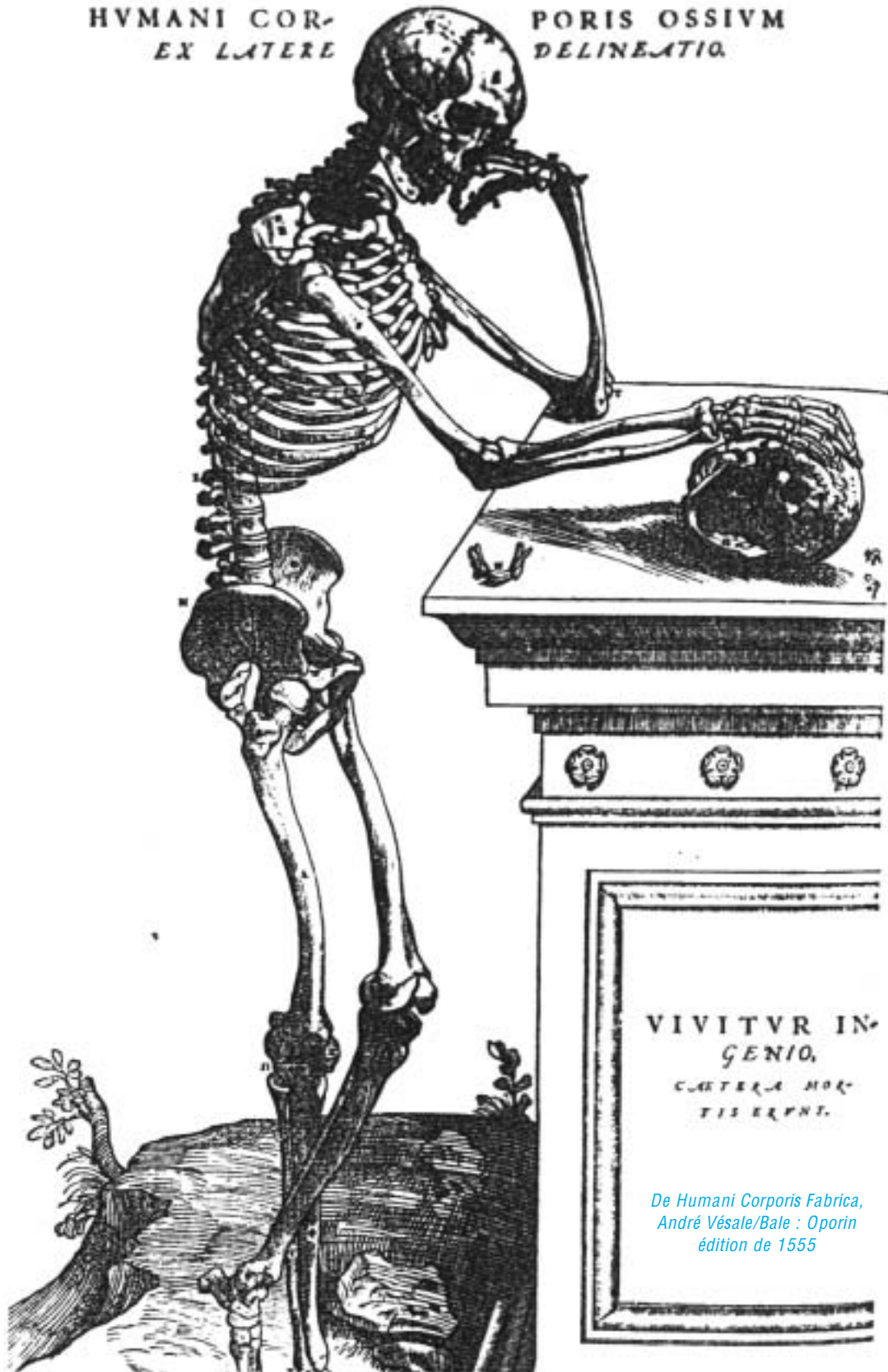
Alors le mouvement social renforcé chercherait les leçons à tirer des catastrophes passées, sortirait de l'immobilisme du court terme (cellules « de crise », plan anticancer, soins seulement curatifs) et valoriserait la dynamique du long terme : des soins à la santé, des mesures « coups de poing » à la prévention collective des risques. Pollués-pollueurs, tous en marche ?



304

AND. VESALII DE CORPORIS
HVMANI COR-
EX LATERE

PORIS OSSIVM
DELINEATIO.



*De Humani Corporis Fabrica,
André Vésale/Bale : Oporin
édition de 1555*

Résumé : Ni la loi, ni le bon sens ne semblent plus suffire. Génétique et génomique, procréation artefactualisée, prothèses et transplantations : les avancées récentes et fulgurantes en matière de gestion du corps humain multiplient les comités d'éthique, du local à l'international. Les résultats de la déferlante restent difficiles à évaluer ; que se serait-il passé si ces comités n'avaient pas existé ? Au pire, ils sont déculpabilisants, au mieux, performants. Tout se passe comme si une échelle des valeurs morales se superposait à celle des compétences. Avec l'urgence, des sages profanes tentent de contrôler des experts devenus fous.

L'éthique déferlante

Platon nous avait habitué : le savoir et ses propos s'installaient au sommet de l'échelle des valeurs. Newton et les philosophes des Lumières avaient fait rentrer le sensible dans l'intelligible ; durant près d'un siècle, celui qui savait fut le sage incontesté.

Pourtant, à la fin du XIX^e siècle, la science, productrice de savoirs, fut critiquée avec vigueur. Elle n'avait pas arraché l'homme au singe dont Darwin l'avait rendu compagnon ; elle ne lui avait pas non plus épargné l'esclavagisme des machineries industrielles. Depuis Renan, on attendait que la science « organise scientifiquement l'humanité ». Elle n'avait pas répondu aux attentes : la société était malade. « Ni les sciences en général, ni les sciences en particulier (...) ne peuvent plus revendiquer, comme elles le font depuis un siècle, le gouvernement de la vie présente.(...) Si nous demandions au darwinisme des leçons de conduite, il nous en donnerait d'abominables. » affirme Brunetière. Sa conclusion est claire : il faut dissocier la science de la morale.

Les premières directives d'éthique, formulées à Nuremberg en 1931, sous la République de Weimar constatent que les progrès de la médecine ne peuvent se passer d'expérimentations sur l'être humain. Elles en appellent logiquement à la responsabilité individuelle. Les suites tragiques, la présence de nombreux médecins parmi les SS et les SA conduisent à reformuler, lors du procès de Nuremberg en 1946, les directives concernant les expérimentations cliniques. Sont rappelées alors l'exigence d'une expérimentation ani-

Monique Sicard

Chercheur au CNRS en histoire et esthétique de l'image et du regard

male, la nécessaire clarté des dispositifs expérimentaux, l'indispensable compétence des acteurs impliqués. Dans la bonne tradition hippocratique, le respect du malade est au cœur du protocole.

En juin 1964, la déclaration d'Helsinki, ratifiée par de nombreux pays et précisée en 1975, renforce les règles gouvernant l'expérimentation humaine : outre l'obligation d'un comité indépendant et souverain, il faut empêcher de possibles falsifications de résultats, ainsi que la publication de ceux qui ne mettraient pas en œuvre les principes de la Déclaration. La morale collective s'enrichit d'une éthique de la communication.

La biologie, elle, poursuit indépendamment son chemin. En 1970, *Le hasard et la nécessité* écrit par Jacques Monod est reçu comme une ode à l'objectivité. On parle de la « religiosité laïque » de l'auteur – « sa croyance était la connaissance » –, le transformant en chef de file d'une « éthique de la connaissance ». Alors que la morale médicale réinstalle le sujet au cœur de ses préoccupations, l'éthique « biologique » l'en évacue, faisant de lui le double fruit d'un programme et d'un hasard.

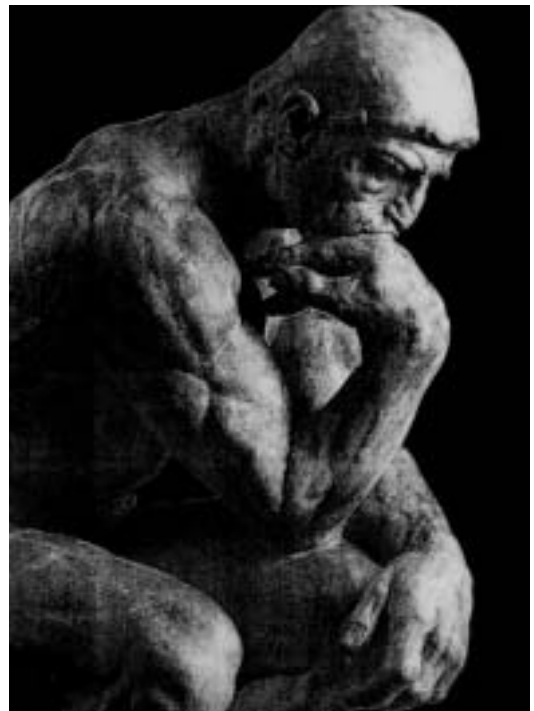
Les philosophes des Lumières nous avaient habitués à l'indépendance de la science et de l'éthique. La morale, qui établit, pour tous, les normes d'une raison pratique, se tenait loin des leçons de la science et de ses élites. Mais aujourd'hui, déficit de croyance, renversement des valeurs, ébranlement de la confiance dans le progrès : les moralistes profanes réclament une fenêtre de contrôle et d'intervention sur les territoires de la recherche. Le spectre de la Shoah rode : ici ou là, la science est dénoncée. Nul ne s'émeut quand elle chute de son piédestal. Tant pis si l'une des conséquences directe en est la désaffection par les jeunes des carrières scientifiques.

Simultanément, les comportements consommateurs se développent. Le « paroxysme individualiste », remarque Jürgen Habermas ⁽¹⁾, a pour

corollaire « l'eugénisme libéral ». Ce que je veux, je le peux lorsque tout devient possible. Le sujet lui-même apparaît déraisonnable et dangereux. La loi court, cette fois, non seulement après les déviances des médecins et des scientifiques, mais derrière les pratiques individuelles. Elle devient l'oxymore « loi de bioéthique ». Comme si la superposition de la loi et de la morale allait de soi quand étymologiquement, la morale définit la façon d'agir par l'usage et non par la loi. L'acception même du mot « bioéthique », qui serait né au Canada voici trente ou quarante ans, reste floue, désignant tantôt un cadre de réflexion, tantôt l'édiction de conseils et de normes, un ensemble de comités et d'institutions, une morale collective du corps, une manière d'être et de se comporter...

Le généreux « au nom du bien », émanant des travaux souvent remarquables des comités

*Le penseur, Auguste Rodin, 1880
Plâtre teinté 1, 82 X 1,08 X 1,41 m. Paris, Musée Rodin
Photographie extraite de l'ouvrage
de Dominique Jarassé, Rodin,
La passion du mouvement, Terrail, Paris, 1993, p. 91*



d'éthique a des limites. Le « Tu ne tueras point » judéo-chrétien qui les sous-tend perd sa vigueur face aux incertitudes du statut de l'embryon, à celles même du concept de « personne », de celui d'« humanité ». Il s'affronte aux limites de compétences, obligeant à la création d'une agence de « sages – experts » chargée d'alerter les politiques sur les problèmes nouveaux, allant jusqu'à donner son feu vert aux programmes de recherche.

Dans quelle mesure une morale universelle peut-elle se substituer à une raison universelle qu'elle dénonce ? Car il y a une éthique de l'enfance, une éthique de la femme, une éthique de la mère, une éthique chrétienne, une éthique juive, une éthique laïque, une éthique de la recherche, une éthique de la médecine, etc. Les unes, les autres, ne s'accordent pas toujours sur le tracé entre le bien et le mal. Ce qui est bon pour l'in-

dividu ne l'est pas toujours pour la collectivité... Ce qui est bon pour l'enfant ne l'est pas forcément pour la mère et inversement. Un fragment de lobe cérébral est cerveau pour les uns, âme pour les autres... La singularité de chaque situation devrait distinguer « des » éthiques. Face à l'extraordinaire fragmentation des points de vue, il reste la judiciarisation. Mais les « lois de bioéthique » ne risquent-elles pas de se heurter aux limites d'un « humanitaire » aimable qui sous-estimerait les enjeux économiques et politiques des biotechnologies, la vigueur de la compétition internationale ? Que signifie la limitation de la brevetabilité des gènes si le pays voisin l'autorise, l'interdiction du clonage reproductif s'il entraîne sa réalisation en cachette ?

A court terme, plus simplement, l'éthique de la recherche pourrait conduire à ne pas envoyer dans les laboratoires de biologie des jeunes gens brillants, frais émoulus de l'Université, mais qui ne sauraient rien des tensions industrielles et commerciales et n'auraient jamais ouvert un livre de philosophie.

Le penseur,
<http://www.scepticism.com/penseur.jpg>



1. Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?* Editions Gallimard, Coll. NRF essais, 2002.

Résumé : M. Sarkozy, en voulant accentuer la répression pour les consommateurs de cannabis, fait preuve de mépris pour la politique de réduction des risques. Il semble ignorer les effets de la prohibition sur le trafic, la corruption et la criminalité et méconnaître les réalités de l'usage des drogues et de la toxicomanie.

Patrice Hemery

Médecin généraliste
Président du Réseau Oté !,
Référént du CSST la Kaz'Oté !

Drogues : entre morale et santé publique

Fin avril, devant la commission de lutte contre les drogues du Sénat, monsieur le ministre de l'Intérieur, Nicolas Sarkozy, a souhaité, « *reconsidérer la loi de 1970 qui a vieilli et n'est manifestement plus adaptée aux réalités* ».

Les experts qui se penchent sur cette question depuis 25 ans - rapport Pelletier 1978, rapport Henrion 1995 - ont les mêmes conclusions. Depuis, aucun gouvernement n'a osé suivre ces rapports vite passés à la trappe. Monsieur Sarkozy saura les retrouver et s'en enrichir.

Son argumentation repose sur le fait que la France « *détient un triste record* » : elle est « *le premier pays d'Europe où les jeunes de seize ans consomment du cannabis* », « *50 % des jeunes ont consommé du cannabis* » et « *25 % le font de manière habituelle* ». Plus loin, il nous propose une palette de sanctions à l'attention des adeptes du cannabis : « *Travail d'intérêt général, recul de l'âge pour passer le permis de conduire, confiscation du scooter quand il y en a un*

(...) des sanctions rapides et adaptées aux mineurs pour les dissuader, car la drogue c'est la mort pour eux ». Il faut donc s'attendre à ce que 1 jeune sur 2 meure, à cause de drogues illégales, et encore sans tenir compte des 2 drogues les plus meurtrières en France, légales, que sont le tabac puis l'alcool. Cette perspective catastrophique, légitime l'émoi de monsieur Sarkozy qui prône la tolérance - zéro : « *Je réclame de la sévérité à l'égard des consommateurs. Rien ne sera toléré (...)* Il n'y a pas de petite consommation personnelle, il n'y a pas d'expérience individuelle, il n'y a pas de jeunes « *libres et branchés* », il n'y a que des drogues interdites ». Il faut donc éga-

lement s'attendre à ce que le tabac, l'alcool, les antidépresseurs, les anxiolytiques, les somnifères, toutes ces drogues encore légales, et très consommées, soient bientôt interdites.

Nicolas Sarkozy évoque une « *politique de rupture* » car la gauche aurait « *organisé* » une « *véritable épidémie de consommation chez les jeunes* ». Il a raison, l'augmentation est manifeste, comme elle l'a été sous les gouvernements précédents de droite ou de gauche, comme elle l'est dans tous les autres pays européens, tendance cependant plus marquée dans les pays aux stratégies répressives.

Le précédent gouvernement aurait mis en place « *des mesures d'évitement de la sanction* » et il « *a suffi de placer sur le même plan les drogues illicites, le tabac et l'alcool, pour prétendre que la seule politique à mener était la lutte contre les abus et non la lutte contre l'usage* ». Cette politique s'est appuyée sur le rapport Parquet qui distingue l'usage simple, l'abus et la dépendance, et le rapport Roques sur la dangerosité des drogues. Ce même professeur Parquet que le gouvernement actuel a mis à la tête de l'Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies (OFDT). Paradoxe...

Cette politique de lutte contre les abus et la réduction des risques liés à l'usage de drogues, a permis de diminuer les morts, a fait chuter le nombre de contaminations par les virus du

Oté
316, rue Saint-Louis
97460 Saint-Paul
e-mail : reseau.ote@wanadoo.fr

La Kaz'Oté
7, rue Pavé-Grande-Fontaine
97460 Saint-Paul
e-mail : kazote.reseau.ote@wanadoo.fr

Sida et des hépatites, grâce aux programmes d'échanges de seringues, et aux programmes méthadone. Selon monsieur Sarkozy, elle a augmenté le nombre de consommateurs de drogues illégales.

Un choix cornélien pour monsieur Sarkozy ! Entre consensus moral : « une société sans drogue », et pragmatisme : « il n'existe pas de société sans drogue », et si « des citoyens ont des problèmes avec leur consommation, l'Etat doit faire quelque chose ». Monsieur Sarkozy souhaite une réponse plus répressive car dit-il « *La sanction a une utilité préventive et éducative* », ou encore « *la coordination des actions de prévention de l'usage des drogues et de la toxicomanie [serait confiée] à la police, en inscrivant ces questions dans le projet de loi sur la prévention de la délinquance* ». Concernant la répression, monsieur Sarkozy, la France et la Suède, sont en opposition avec les 13 autres pays de l'Union européenne, réunis sur cette question à Athènes en mars dernier. Selon le « comité des sages », composé de juristes, chercheurs et hauts-fonctionnaires européens, « *il faut sortir des idées reçues : il n'existe pas de connexions entre la sévérité des politiques anti-drogue et la baisse de la consommation [...] la consommation de drogues continue de progresser partout dans le monde. Le trafic engendre une corruption et une criminalité endémiques, les coûts sociaux de la répression sont faramineux et marginalisent les utilisateurs, alors qu'on manque de moyens pour la prévention et les soins, pourtant efficaces eux* ». La position marginale de la Suède et de la France a empêché les Quinze de trouver une position commune autour de politiques plus libérales.

La question des drogues reste en France un sujet tabou, qui résonne violemment en nous, que l'on soit adepte de la prohibition ou d'une politique plus libérale. La France a du mal à penser en termes de santé publique, dans ce domaine, malgré les résultats fournis par les experts sanitaires, les associations de terrain, et les professionnels de la toxicomanie.

Notre ministre de l'Intérieur affiche un objectif certes tout à fait noble, mais il semble limiter son discours à une idéologie, une morale, et méconnaît lourdement les réalités de l'usage des drogues et de la toxicomanie.

Même si nous prétendions obéir aux plus hautes normes éthiques et morales, et viser l'élimination de toutes les drogues, nous devons réaliser que, quoi que les gouvernements puissent ou veuillent faire, un certain nombre de personnes ne craignent pas la sanction ni les risques que court leur propre santé. Pas plus que la prévention ne peut dissuader des milliers de jeunes d'utiliser ces substances. La question est donc : comment tenir compte de ces faits et choisir la politique qui amènera des résultats optimaux ?

Cette vision pragmatique - toute « hollandaise » - s'oppose de plein fouet au dogme absolu de « l'Interdit » et de « la guerre à la drogue », comme si elle impliquait une défaite, une démobilisation, une incitation à la consommation. Soudain les évaluations et rapports scientifiques, les indicateurs de santé publique perdent leur valeur, sont suspects de trucage devant la position de l'Ordre Moral.

Quelle similitude avec les débats sur la « dépenalisation » du cannabis, la prostitution et ceux plus anciens sur l'avortement ou la contraception ! La liberté, le plaisir, la capacité à franchir des limites et des interdits représentent une angoisse majeure pour l'organisation sociale. Il faut rétablir une forme de « punition divine » qui, faute d'un Dieu suffisamment présent, passera donc par la société des hommes et par son représentant le législateur. Dans le domaine des drogues, ce dernier ne reconnaît donc à la société aucune capacité à gérer le phénomène, il se pose ici en tant que Père de la nation, nation infantilisée. Sommes-nous ici encore dans un processus démocratique ? A fortiori quand le législateur, sur une question aussi large que celle des drogues, est incarné principalement par le ministre de l'Intérieur et non par celui de la Santé.

Communiqué de DELIS (Droits et Libertés face à l'Informatisation de la Société)

Recherches en santé publique : la levée du secret professionnel n'est pas une fatalité

La LDH et l'intercollectif DELIS partagent l'objectif d'amélioration des systèmes d'information de santé, mais veulent toutefois attirer l'attention sur l'article 15 du projet de loi relatif à la politique de santé publique.

Celui-ci prévoit que les acteurs institutionnels (administrations, établissements publics, collectivités territoriales ou personnes morales de droit privé gérant un service public), détenteurs de données personnelles de santé (organismes d'Assurance maladie, établissements privés ou publics de santé, services publics territoriaux de santé), bénéficient d'une dérogation aux règles du secret professionnel aux fins de transmettre ces informations aux organismes chargés de réaliser des études statistiques et des recherches en matière de santé publique (INSEE, services statistiques ministériels ou organismes de recherche concernés).

Ainsi, ces données « sensibles » seraient transmises telles que collectées initialement, n'excluant donc pas l'identification des personnes concernées.

Or des moyens techniques existent qui permettent de réaliser toute étude ou recherche sans risque d'erreur et en toute pertinence, tout en préservant l'anonymat des personnes concernées lors de la cession de leurs données de santé aux organismes chargés de les traiter à des fins statistiques.

Il n'y a donc aucune fatalité à la levée du secret professionnel pour effectuer des études efficaces en santé publique.

En conséquence, les signataires dénoncent les dérogations aux règles de ce secret prévues par le projet de loi.

Des travaux scientifiques sur la sécurité de l'information médicale, validés dans le cadre de l'action concertée incitative 1999 du ministère de la Recherche « télémédecine et technologies de santé », donnent aujourd'hui les moyens d'appliquer les garanties appropriées lors de la cession des données de santé afin d'éviter l'identification, directe ou indirecte, des personnes concernées.

Les signataires demandent de recourir à des techniques d'anonymisation à la source des données identifiantes pour tout traitement statistique, que la finalité en soit initiale ou ultérieure. Et ce, sans préjudice du respect des dispositions de la loi « informatique et libertés » qui est, dans le même temps, en cours de modification au Parlement.

DELIS

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

Communiqué de Solidarité Sida et du collectif « Sida Urgence G8 »

Coupables !

Les associations accusent les pays riches du G8 de non-assistance à peuple en danger. Alors que les solutions existent, leur évident manque de volonté politique condamne à mort 8500 nouvelles victimes par jour. Face au Sida, l'impunité doit cesser et les responsabilités, être assumées.

Pendant que les membres du G8 se réunissent à Evian, l'hécatombe continue. Les 1er, 2 et 3 juin plus de 25 000 nouvelles personnes seront décédées du Sida. Malgré l'ampleur de la catastrophe et la colère grandissante des associations, le Sida n'est toujours pas une priorité pour les puissants de ce monde et les traitements toujours pas accessibles. Solidarité Sida et ses partenaires associatifs du collectif « Sida Urgence G8 » dénoncent cet état de fait et reconnaissent les membres du G8 :

Coupables d'avoir fait des promesses et de pas les tenir. Lors du G8 de 2001, les pays riches s'étaient engagés à renforcer considérablement leurs investissements contre le Sida notamment au travers du Fonds mondial Sida/Tuberculose/Paludisme (10 milliards de dollars par an). Deux ans après, le fonds

est proche de la banqueroute. Moins de 5 % des contributions promises ont été versées. Dans le même temps, plus de 200 milliards de dollars ont été consacrés aux guerres et à la sécurité. Coupables de bloquer l'accès aux traitements dans les pays en développement. En novembre 2001, après bien des luttes, les gouvernements ont reconnu à l'OMC la primauté du droit à la santé sur le droit du commerce (accords sur la propriété intellectuelle/brevets). Cinq mois après l'échéance de décembre 2002, qu'ils s'étaient donné pour appliquer ce principe, plusieurs pays riches (Etats-Unis et Suisse en tête) continuent de s'opposer à l'élargissement de l'accès aux traitements génériques et à faire le jeu de l'industrie pharmaceutique. Coupables de bafouer par leur inaction les droits fondamentaux à la vie et à la santé inscrits dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

La non-assistance à peuple en danger, à laquelle on assiste depuis trop longtemps, ne peut plus continuer en toute impunité. Les membres du G8, sans négliger la responsabilité des autres acteurs, doivent faire un choix : condamner à mort 10 millions de personnes dans les trois prochaines années et porter publiquement la responsabilité d'une catastrophe sanitaire sans précédent, ou faire face à leurs devoirs et engagements en matière de droits de l'Homme, de santé publique et de solidarité internationale.

Afin d'être mieux entendus, Solidarité Sida et ses partenaires du collectif « Sida Urgence G8 » ont lancé un appel à la mobilisation.

Tous au Champ de Mars, le 1^{er} juin

Dès le 29 mai, un compteur géant a été installé au pied de la Tour Eiffel pour rappeler la réalité des chiffres des victimes du Sida. Le dimanche 1^{er} juin à 17 h, devant les médias, tous ceux qui refusent cette injustice ont été invités à participer à la mise en place symbolique d'un cimetière humain. Associations, artistes, sportifs, jeunes en colère, tous ont été invités pour que le droit à la vie soit respecté. Parce qu'aujourd'hui encore le Sida n'est pas une fatalité.

Solidarité Sida avec Act Up-Paris, Ensemble contre le Sida, CRID, France Libertés, GRDR, Médecins du Monde, Mouvement français pour le planning familial membres du collectif Sida Urgence G8.

Contacts Solidarité Sida :
Isabelle Revéret, Lucie Dufour
Tél. : 01 53 10 22 22
G8@solidarite-sida.org

Communiqué de presse du Syndicat de la Médecine Générale du 10 juin 2003

« Journée de santé libérée » = « Journée de l'accès aux soins confisqué »

Les syndicats de médecins CSMF, SML et Alliance appellent pour le 11 juin à une journée « sans contrainte » pendant laquelle ils demanderont à leurs patients de payer « librement » plus cher que les tarifs conventionnels de la Sécurité sociale.

Leur slogan « prenons le temps de partager une certaine idée de la médecine libérale et assumons le coût de la différence » est révélateur :

- partisans d'une forme de médecine « petit commerce libéral = multiplication des actes », ils sont des opposants de toujours à d'autres formes de rémunération (salarial, forfaitisation, capitation...) qui permettraient une médecine plus globale (soins curatifs, mais aussi prévention) dans des conditions moins difficiles.

- pratiquant de plus en plus souvent des dépassements d'honoraires illégitimes, ils font « assumer le coût de la différence » aux patients mettant ainsi en jeu l'accès de tous à des soins de qualité.

Ils avancent méthodiquement leurs pions en convergence avec les forces politiques libérales : le gouvernement, le Medef, les compagnies d'assurances privées, quelques semaines avant la discussion parlementaire de l'automne sur l'avenir de l'Assurance maladie.

Il s'agit d'une stratégie délibérée pour réduire la médecine remboursée par la Sécurité sociale à un niveau minimal, filet de sécurité de mauvaise qualité pour les plus démunis, laissant la part juteuse du gâteau aux assurances privées et aux médecins qui choisiront cette médecine « libérée » de toute

contrainte tarifaire destinée aux personnes solvables, celles qui pourront se payer grâce à des contrats d'assurance complémentaire onéreux, une médecine « haut de gamme ».

Les dépassements tarifaires qu'ils soient ponctuels ou ayant vocation à structurer un nouveau système de santé basé sur une logique ultralibérale, sont un danger mortel pour notre système de soins et de santé.

C'est pourquoi nous dénonçons vigoureusement cette « journée de santé libérée » du 11 juin et nous demandons aux usagers et à nos collègues soignants qui sont attachés à l'accès aux soins pour tous de ne pas s'associer à cette journée, véritable machine de guerre contre les fondements de notre système de soins.

Nous appelons citoyens et professionnels du soin à lutter contre les projets aboutissant à une privatisation de la protection sociale et à se mobiliser pour la mise en place d'un système d'Assurance maladie solidaire et universel permettant un égal accès aux soins pour tous et une réduction des inégalités de santé.

Communiqué de presse du Syndicat de la Médecine Générale du 20 mai 2003

Non à la circulaire restreignant l'accès à l'aide médicale Etat

Le Syndicat de la Médecine Générale condamne vigoureusement le projet de circulaire de la Direction Générale de l'Action Sociale qui limite de façon radicale les possibilités d'attribution de l'Aide Médicale Etat (couverture sociale attribuée sous conditions de ressources pour les étrangers ne pouvant bénéficier de la CMU).

La mesure la plus grave est la suppression de l'admission immédiate à l'Aide Médicale Etat, même dans les cas de nécessité médicale urgente : ce qui veut dire qu'un étranger gravement malade et sans ressources pourrait ne plus avoir droit à l'AME. Les autres mesures prévues sont : la modification des conditions financières d'accès aux droits (car sera comptée comme ressource l'aide en matière de nourriture et de logement fournie par les proches), l'inquisition sur les ressources et la demande de fourniture de documents que ne peuvent posséder des étrangers dans cette situation, la complexification des démarches car les Permanences d'Accès aux Soins des hôpitaux ne pourront plus instruire les dossiers d'AME.

Toutes ces mesures visent à limiter le droit à la couverture sociale et à l'accès aux soins de personnes qui sont par ailleurs dans des situations de grande précarité : le gouvernement veut-il les laisser mourir aux portes de nos hôpitaux ?

La mobilisation de citoyens (plus de 100 000 signatures) à l'appel d'associations humanitaires, de syndicats et de partis, avait fait reculer le gouvernement en mars 2003 et il avait renoncé à faire paraître le décret d'application de la loi de décembre 2002 qui mettait fin à la gratuité des soins pour les bénéficiaires de l'AME.

Tous les citoyens doivent avoir conscience qu'en se mobilisant contre cette circulaire ils défendent le droit fondamental de tout être humain à être soigné ; en défendant aujourd'hui les droits des plus démunis, ils défendent les droits de tous car le principe de solidarité de la Sécurité sociale est aujourd'hui menacé : remise en cause des retraites par répartition, diminution de la part des dépenses prise en charge au titre de l'assurance maladie obligatoire déjà mise en œuvre avec les baisses récentes de remboursement de médicaments et les dépassements d'honoraires effectués par les médecins.

EXIGEONS LA SUPPRESSION DE CE PROJET DE CIRCULAIRE ET LE DROIT A L'ACCES AUX SOINS POUR TOUTES ET TOUS

Résumé : A la lumière de trois événements bien différents de l'actualité récente, l'auteur illustre la conclusion de la fable.

Denis Labayle

Médecin gastro-entérologue
hospitalier

Les événements se suivent et ne se ressemblent pas.

Quoi de commun entre le jugement de Christine Malèvre en janvier, le procès du général Aussarresse en février et la croisade de Bush en mars ? Rien, bien sûr. Et pourtant !

Bush a fait sa guerre. Responsable de la mort de milliers d'hommes, de femmes et d'enfants, mais il a pour lui Sa justice. Il s'est rangé du côté du « bien », il est le bien, sans état d'âme, et n'imagine pas un instant pouvoir un jour être inquiété. Il a raison. Il y a peu de chance qu'il se retrouve face à la justice des hommes. Il est la puissance, le lion de la fable.

Aussarresse, lui, s'approche et dit : « Certes, j'ai beaucoup tué, beaucoup torturé, mais c'était pour vous, messire. » On le regarde, on le rudoie, mais on efface, tout cela remonte à si loin. Et puis ces temps étaient si difficiles. Qui ne s'est pas trompé ? Même des hommes de gauche ! Alors... Va-t-on condamner un personnage si illustre, un valeureux guerrier, récompensé par des généraux bien plus illustres encore ?

Va-t-on salir l'honneur de l'armée ?

Certes, on préférerait que ce triste vantard se taise. Son livre qui fait l'apologie de la torture n'est pas du meilleur effet.

Surtout quand, pendant des années, on a affirmé que tout cela n'était que mensonges. Aussi la justice des hommes a-t-elle décidé de le punir. Un peu, pas trop, juste pour son arrogance... quelques milliers d'euros.

Pour l'autre, l'infirmière coupable

d'avoir aidé des patients cancéreux à mourir, j'étais là au procès. On m'avait demandé de témoigner sur ce qui se passait réellement dans les services hospitaliers. Franchement les assises, ce n'est pas une partie de plaisir. L'affaire, je la connaissais, comme tout le monde. Comment y voir clair quand on côtoie à longueur de journée la souffrance et la mort, qu'on a la faiblesse d'écouter, qu'on pense avoir le droit d'aider ? On peut se tromper. Comment réagir quand on a une vingtaine d'année et qu'on se trouve confrontée sans formation ni soutien à l'un des problèmes les plus complexes de notre société : la liberté, la souffrance et la mort. « Et la morphine, docteur, une infirmière a-t-elle le droit d'augmenter d'elle-même les doses de morphine, au risque de

Les animaux malades de la peste

mette en jeu la vie du patient ? » Non bien sûr, ce n'est pas officiellement de son ressort, mais la nuit, seule, face à l'angoisse du souffrant, face aux demandes insistantes, face à l'aveu d'en finir... Que faire ? Prendre ses distances ou avoir la faiblesse d'entendre. « Et les familles, a-t-elle pensé aux familles des victimes ? » Les familles, c'est nous, c'est la société. Et dans ce domaine, on peut dire que nous sommes complices de la plus absolue hypocrisie. On sait, mais on ne veut pas savoir. On fait comme si de rien n'était. Mais si on nie la question, il n'y a pas de pas de réflexion. Pas de réflexion, pas de recherche, pas de proposition pour trouver la moins mauvaise

des solutions. Et l'on abandonne les soignants à leur désarroi. Tant pis pour eux. Nos voisins hollandais et belges qui ne sont pas des barbares ont modifié leur loi sur l'aide à la fin de vie. Nous, nous sommes trop fiers pour aborder un tel sujet. Ne sommes-nous pas le pays des droits de l'homme ? Alors pardon, on verra plus tard. En attendant, il faut la condamner pour s'être octroyée un pouvoir au quel elle n'avait pas droit : aider l'autre à en finir. « Quel crime abominable ! Rien que la prison n'était capable d'expier son forfait. On le lui fit bien voir (dix ans). Selon que vous serez puissants ou misérables... » Merci l'école de m'avoir enseigné La Fontaine.

Dates à retenir sur vos agendas :

✓ Contre la mondialisation libérale, organisons la Résistance ! les 8, 9 et 10 août 2003, grand rassemblement sur le plateau du Larzac.

Avant le sommet de l'OMC à Cancun, la confédération paysanne appelle l'ensemble du mouvement social à dire non à la privatisation globale de la planète qui a et aura des conséquences désastreuses et irréversibles pour l'ensemble de l'humanité.

Pendant ces 3 jours, des forums, des animations et des stands permettront aux forces citoyennes opposées à la marchandisation du monde de débattre et d'élaborer des stratégies concrètes de lutte, car il est urgent d'agir, demain, il sera trop tard.

Le SMG et la revue *Pratiques* seront présents et participeront aux débats et à la tenue d'un stand où nos lecteurs pourront nous rencontrer.

Pour tout renseignement sur le programme, les infos pratiques, vous pouvez consulter le site : www.larzac2003.org ou www.larzac-2003.org

✓ Forum Social Européen (FSE) du 12 au 15 novembre 2003 à Saint-Denis et à Paris.

Séminaires, ateliers et forums se tiendront dans la continuation du Forum de Florence.

Le SMG y interviendra au sein de la commission santé d'ATTAC, nous invitons nos adhérents et sympathisants à y participer.

« Comme à Porto Alegre et à Florence, il doit constituer un espace ouvert de rencontres et d'échanges pour l'approfondissement de la réflexion entre divers mouvements qui s'opposent au néolibéralisme. Il doit aussi permettre de continuer à réfléchir sur la formulation de propositions concrètes, la construction d'alternatives et l'articulation d'actions efficaces. « Contre une mondialisation libérale qui accélère la concentration des richesses, qui génère exclusions économiques, sociales et culturelles, qui détruit l'environnement, face aussi à une construction européenne essentiellement fondée sur le marché, il s'agit d'affirmer non seulement la nécessité d'une autre Europe au service des citoyens et des peuples, mais aussi d'en démontrer la possibilité et d'esquisser les voies et les moyens de sa réalisation. »

✓ 29^e Congrès du Syndicat de la Médecine Générale, les 13 et 14 décembre 2003 à Paris.

Le métier de médecin généraliste.

Résumé : Les firmes pharmaceutiques fabriquant les génériques sont prêtes à tout pour étendre leur marché. La direction de la concurrence reste absente, l'Assurance maladie et les consommateurs y gagnent. Les pharmaciens aussi.

Jusqu'où iront-ils ?

Les remises sur les médicaments remboursables sont limitées en France à 2,5 %. Lorsque commence la grande aventure des génériques, les pouvoirs publics, pour nous encourager à les promouvoir, ont alors autorisé des remises allant jusqu'à 10,74 % (pourquoi un nombre aussi idiot ?). Tous les généralistes mettent alors leurs réseaux en place et les visites de représentants commencent. Enfin, non, pas tous : le premier mondial (Australien) ou le principal généraliste américain, par exemple, viendront bien plus tard ; quant au plus implanté en France du moment, il continue de miser sur des visites aux médecins, fort de ses génériques de marque face aux DCI aux noms barbares.

Dès le départ, le ton est donné : personne ne respecte les limites légales et il est assez facile d'obtenir 20 % de remise. Pas de problème pour contourner la loi, il suffit au laboratoire de nous rémunérer pour un service rendu. En l'occurrence, nous fournissons des brochures explicatives sur les génériques et le laboratoire nous verse une somme fixe par brochure car « nous contribuons à développer les ventes de génériques », c'est très beau et c'est surtout imparable. Bien sûr, le nombre de brochures reçues est proportionnel au montant de la commande. La palette de « services rendus » est variable selon le laboratoire, location de vitrines vantant le générique, location de linéaires, mise à disposition de notre historique de ventes... ça peut être tout et n'importe quoi. Le marché des génériques va en fait décoller avec l'arrivée du Dextropropoxyphène-Paracétamol à la rentrée 1999. Enfin un gros volume, et pour un médicament qui paraît beaucoup plus facile à substituer qu'un anti-hypertenseur ou un anti-diabétique. Pour beaucoup d'entre nous, ce sera le début de la chute sur la pente savonneuse du crime. 175 boîtes de génériques vendues dans notre officine en septembre 1999, 640 pour le même mois en 2000, 1100 en 2001, et 1500 en 2002, le marché a été multiplié par 9 en trois ans, la guerre entre les généralistes fait rage. A chaque sortie de molécule « porteuse », metformine, trimétazidine, fénofibrate, fluoxétine... les propositions commerciales affluent par visites, téléphone, fax. Des remises de 30, 35, 40 % deviennent courantes sur ces molécules à fort potentiel. Dans le même temps, les remises sur l'ensemble du catalogue gonflent aussi, 25, 30, puis 33 %, à condition bien sûr que les volumes suivent. Malgré des conditions alléchantes, certaines molécules n'ont pas pris l'essor prévu par les laboratoires et restent très peu substituées, comme l'énalapril ou la fluoxétine, par exemple. D'où un souci : des

T. H.

un pharmacien qui veut garder l'anonymat



stocks énormes qui pourrissent à l'usine, avec des dates de péremption qui approchent. Pas de problème, on va les brader. Et la barre psychologique des 50 % est allègrement franchie : 60 % pour l'énalapril, 70 % pour la fluoxétine, pour des quantités très modérées !

Arrive mai 2002, après le Dextro, c'est le deuxième choc : la prescription en DCI par les médecins en échange de la revalorisation de leurs honoraires. Or, beaucoup de pharmaciens sont encore peu ou pas impliqués dans la substitution.

Ceux-là vont devoir s'y mettre pour répondre aux prescriptions, et probablement d'autant plus volontiers quand ils vont découvrir les remises proposées, dont ils ne doivent pas encore avoir conscience. Du coup, la guerre est relancée : le numéro 1 australien débarque en force, le géant américain rapplique, certains qui ont raté le coche au départ et se retrouvent avec des parts de marché anémiques reviennent... Notre génériqueur principal, dont nous n'avons pas changé depuis le début, nous annonce qu'il nous fait maintenant 48 % sur toute sa gamme sans qu'on lui demande quoi que ce soit. Bel effort, mais bien inutile si nous sommes du genre à nous laisser bercer par le chant des sirènes.

L'un d'entre eux, obligé de faire fort pour s'implanter, jette un pavé dans la mare, 60 % sur tout le catalogue. Très récemment, une nouvelle sur-enchère, 70 % sur les 6 principales références. Jusqu'où iront-ils ?

Et la direction de la concurrence, dans tout cela ? Eh bien, on en parle beaucoup, ça fait 2 ans qu'elle pond des rapports assassins sur les dérives des remises, mais on ne la voit jamais, à ma connaissance personne, ni laboratoire ni pharmacien n'a jamais été inquiété, les remises grimpent toujours et moi, je suis devenu un parfait hors-la-loi. Bon, mettons plutôt genre Robin des Bois, après tout je ne vole qu'aux riches - les labos - et j'en redonne aux pauvres - la Sécurité sociale, bien sûr, mais aussi les impôts, tous les « services » dont on a parlé sont entièrement déclarés, et même les consommateurs à qui l'on peut maintenant pro-

poser une alternative économique à des produits de consommation courante (ibuprofène, paracétamol, carbocistéine...).

Quelques chiffres personnels, si vous voulez, pour rendre les choses moins abstraites : prenez une officine moyenne, avec un fort taux de substitution (69 % - environ 10 000 euros mensuels de ventes génériques) et une remise globale moyenne de 40 % sur le prix d'achat, ça représente 3 000 euros/mois d'économie pour la Sécu, chiffre tout à fait avouable, qui serait à multiplier par 22 000 officines si tout le monde s'était vraiment impliqué dans la substitution.

Pour la pharmacie, c'est à peu près le même chiffre, soit environ 3 000 euros par mois directement imputables aux remises sur les génériques. Même après impôts et organismes sociaux, il en reste !

Au risque de paraître hypocrite, cela me gêne un peu. Je n'ai qu'à refuser, me direz-vous, ça n'est pas si simple. Combien d'entre vous, médecins, ont peut-être trouvé leur dernière revalorisation d'honoraires indécente, mais l'ont acceptée quand même ? La rentabilité des officines s'est considérablement dégradée ces quinze dernières années, et ce n'est qu'une juste remise à niveau. Et puis, il y a quand même ce sentiment de ne finalement nuire à personne, sinon aux labos qui nous vendaient tel antidépresseur vedette à plus de 10 euros alors qu'ils sont maintenant cinq à nous le proposer à moins de 3 euros, avec une hargne qui laisse supposer qu'ils y trouvent encore leur compte. Le coût de la recherche n'explique pas tout. Mais je suis quand même choqué par cette clandestinité, par cette escalade qui va laisser supposer que seul l'argent nous intéresse...

Bref, le cul entre deux chaises.

Enfin, par-dessus tout, je suis scandalisé par l'attitude de la profession qui se valorise dans les médias de ses « efforts admirables pour le développement du générique dans l'intérêt des collectivités », le gentil pharmacien qui sauve la Sécu, tout en se gardant bien d'avouer à quel point elle y trouve son compte.

Résumé : Ce débat public organisé le 26 mars 2003 par le Palais de la Découverte, le magazine *Vivant* (en cours de création), l'association Génétique et Liberté avec la collaboration du CNRS, de l'INSERM, l'INRA et la revue *Pratiques*. Il s'est déroulé autour des interventions de Jean-Louis Trouvin de l'AFSSAPS ⁽¹⁾, Yves Juillet, médecin du LEEM ⁽²⁾, Pierre Chirac, pharmacien du comité de rédaction de la revue *Prescrire*, et Didier Rod, ancien médecin dans l'industrie pharmaceutique, député Vert au Parlement européen qui ont réagi chacun à l'argument du débat : « en France comme ailleurs en Europe, l'information scientifique sur les médicaments est laissée aux stratégies publicitaires et commerciales des firmes pharmaceutiques. Dans ces conditions, les intérêts des personnes soignées et des collectivités publiques peuvent-ils être préservés ? Quelle politique d'évaluation et d'information peut donner priorité aux bénéfices des malades, au Nord comme au Sud ? Comment évoluent la législation et la réglementation européennes du médicament ? »

Le médicament, entre logique industrielle et santé publique...

Dans les années 70, l'industrie pharmaceutique européenne inventait deux tiers des nouveaux médicaments. 60 % des nouvelles molécules sont maintenant issues d'outre-Atlantique (et pas seulement des entreprises puisque sur 171 anticancéreux en cours d'essai dans le monde, une quarantaine est issue du National Cancer Institute américain). Seul un tiers des molécules produites sont considérées comme rentables (contre les maladies cardio-vasculaires, la dépression, les troubles sexuels, le diabète, le cancer...), les molécules contre des pathologies comme le sida, le paludisme, la tuberculose sont considérées comme non rentables. Le secteur du médicament, c'est 1/5 de la population mondiale représentant 89 % des ventes ⁽³⁾, c'est 1393 médicaments enregistrés entre 1975 et 1999 (1 % pour les maladies tropicales et la tuberculose), c'est un budget de recherche médicale de 70 milliards de dollars (0,001 % pour ces maladies). En France c'est le 1^{er} exportateur vers l'Europe, le 1^{er} producteur européen et le 3^{ème} exportateur mondial ; il emploie cent mille personnes dont 14 % sont en recherche et développement. Malgré cela, en 2000, un seul des 41 médicaments dépassant le milliard d'euros en ventes (les block-blusters) provient d'une entreprise française.

J. L. Trouvin rappelle qu'un médicament n'existe que par l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) délivrée par les autorités sanitaires après évaluation de la demande. Le visa date des années 40 et l'AMM de 1972 ; on est passé entre les deux d'une simple déclaration d'existence à des dossiers de plusieurs mètres pour démontrer la qualité du produit, sa sécurité d'emploi et son efficacité. L'AMM est valable pour un dosage donné d'une molécule, et ne peut dire plus que ce qu'on lui demande. La question est de pouvoir comparer les produits dans leur vraie vie, une fois lancés sur le marché. Or l'AMM ne doit pas faire de comparaison pour l'instant. Les essais cliniques sont faits par un promoteur d'essai et leurs résultats lui appartiennent. Le prix est fixé par le Comité économique des produits de santé pour le prix de vente aux particuliers, le prix à l'hôpital n'est pas encadré, il est fixé par appel d'offres, de sorte qu'il peut y avoir une différence de un à mille pour le même comprimé entre l'hôpital et le prix en officine privée ⁽⁴⁾. Il est d'accord pour une régulation du prix de vente à l'hôpital.

Il propose de développer les études d'impacts et considère que le médicament est un outil parmi d'autres dans les travaux d'évaluation et de santé publique.

Laurent Dianoux

Biologiste CNRS, association GEL

Génétique et Liberté

45 rue d'Ulm

75005 Paris

Tél : 01 53 72 40 96

Fax : 01 53 72 40 90

e-mail : gel@genetique-et-liberte.asso.fr

<http://www.genetique-et-liberte.asso.fr>

L'AFSSAPS a l'ambition de mettre sur son site les caractéristiques de tous les médicaments soit 15000 AMM, 8000 vivantes, 1500 rédigées.

Didier Rod revient sur le travail du parlement européen du 23/10/02. La santé est hors champ de compétences de l'Europe. Comme citoyen et praticien, il considère que le projet de directive va dans le bon sens pour le renforcement des procédures d'AMM, leur centralisation et leur reconnaissance par les autres pays, et dans le mauvais sens dans le domaine de l'information comparative : Il faut renforcer la capacité à évaluer la valeur thérapeutique ajoutée versus le rapport bénéfice/risque, et rétablir la réévaluation comparative au moment du renouvellement à 5 ans de l'AMM. Quant à l'accès aux médicaments essentiels pour le Tiers-Monde, il y a encore trois ans, l'industrie refusait les licences obligatoires et les prix différentiels. L'accord de Doha ⁽⁵⁾ est bloqué par l'industrie américaine qui fait pression sur le gouvernement. De plus, les structures sanitaires des pays du Sud sont détruites par les ajustements structurels ce qui rend difficile la distribution des médicaments et le suivi, sans parler des situations particulières qui freinent (le président sud-africain nie le lien entre VIH et SIDA).

Pierre Chirac considère que si l'AMM a été mise en place pour des raisons de sécurité, les meilleures informations sur une molécule viennent des essais cliniques et de l'utilisation réelle, cadre de la pharmacovigilance. Or celle-ci reste opaque, est un lieu de rétention de l'information et les essais sont insuffisants, car ils ne comparent pas avec ce qui existe déjà. Il n'y a pas de réévaluation des molécules dont le brevet tombe dans le public (une étude américaine récente vient de tester une famille d'hypertenseurs sur 4000 patients pendant 5 ans et montrer que la molécule la plus ancienne était la plus efficace, un diurétique disparu parce qu'insuffisamment prescrit). Cette réévaluation devrait être financée par les pouvoirs publics. La proposition de la Commission, suppression de la réévaluation quinquennale, n'améliore pas la situation.

Pour Yves Juillet, les médicaments viennent en France de la recherche privée sauf deux anticancéreux issus d'un laboratoire du CNRS ⁽⁶⁾. Un médicament coûte de 300 à 500 millions d'euros et le brevet le protège de 10 à 12 ans. Puisqu'il n'y a pas de médicament sans risque, la difficulté est d'évaluer le rapport bénéfice/risque sachant

que l'industrie pharmaceutique est la plus réglementée qui soit (commission de réglementation du médicament). La proposition de la Commission confondait publicité et information. Or l'information existe, il y a une commission de la transparence, des avis publics sur le service médical rendu, des rapports EPAR de l'AEM ⁽⁷⁾ depuis 1995 et un Observatoire de la prescription.

Pour P. Muller, médecin généraliste membre du comité de rédaction de la revue *Pratiques* les médecins manquent d'informations pertinentes de la part des autorités publiques, autres que celles venant de l'industrie pharmaceutique. Il prend le cas du médicament antigrippal Zanimivir lancé avec force publicité dans les grands médias à la fin de l'année 1999, court-circuitant les canaux habituels d'information des médecins et incitant ainsi les patients à exiger de leurs médecins une prescription avant même que ces derniers aient été correctement informés par leurs canaux professionnels de l'existence de ce nouveau médicament qui s'est révélé au demeurant d'une utilité des plus douteuses.

Ph. Pignarre ⁽⁸⁾ fait le constat que l'industrie pharmaceutique stagne : elle ne trouve plus de molécules vraiment novatrices dans le domaine thérapeutique, se contentant de se précipiter sur des niches commerciales, inventant des maladies, se battant sur les brevets. Il pose la question des experts et de leur rôle dans le processus de décision.

Y. Juillet pense que cette vision est fautive: les experts de l'AEM ne tranchent pas, c'est la Commission qui autorise. En France, l'autorisation est signée par le directeur de l'Agence ayant délégation de signature du ministre. Il se dit favorable à la présence de la société civile dans les commissions, ce qui est le cas pour la commission de la publicité. Pour lui, le fait que 95 % des patients VIH n'ont pas accès aux traitements alors qu'il y a accord des partenaires (OMS, Banque Mondiale, ONUSida, Industrie) pour adapter les prix au cas par cas et les possibilités de mise à disposition, reflète la complexité du problème. Il faut des outils d'analyses, de surveillance, un système de santé qui marche, des structures de suivi... Même l'Afrique du Sud n'y arrive pas.

Ph. Pignarre revient sur la plainte déposée par 39 laboratoires envers l'Etat sud-africain. Il plaide pour son retrait et propose l'abandon de brevets

sur les maladies infectieuses dans les pays du Tiers monde.

Y. Juillet répond que cette plainte sera retirée puisqu'il y a accord du gouvernement pour retirer la loi remettant en cause le principe même du brevet. L'industrie admet le principe de la licence obligatoire mais discute de son application et veut pouvoir passer des accords pays par pays, produit par produit. Il concède que l'industrie évolue sur pression mais il faut garder à l'esprit que les médicaments coûtent chers, cette industrie n'est pas subventionnée et les essais réalisés pour l'AMM sont évalués - leur qualité est 100 fois supérieure aux travaux universitaires publiés dans les revues spécialisées-. Les accords possibles sur les génériques (lieu de production, contrôle de la qualité, possibilité d'exportation, vers qui ?) ne résolvent pas la question de la mise à disposition des populations ces molécules. P. Muller note l'absence de l'Assurance maladie, alors qu'elle finance grandement l'industrie pharmaceutique en remboursant l'essentiel des dépenses pharmaceutiques des ménages sans aucunement la stimuler. La collectivité des professionnels du soin n'a pas de représentation pertinente pour juger de l'information délivrée. C'est une grave défaillance.

M. Julienne fait référence au dernier numéro de Science et Vie sur les médicaments qui fait la liste des 200 médicaments les plus remboursés et analyse à partir de données d'experts leur efficacité : 50 % de ceux-ci ne sont pas plus efficaces que les anciens.

Bref, l'industrie a quelque mal à justifier ses positions et malgré ses efforts, elle ne restera sensible qu'aux rapports de force. L'initiative de MSF (médecins Sans Frontières) sur les maladies négligées montre bien que les besoins des malades ne seront pris en compte qu'au prorata de leur solvabilité. Le service public de la recherche, en association avec les malades, doit pouvoir répondre à ces besoins. L'industrie peut continuer à affirmer que ce n'est pas la vocation du service public dans la mesure où son intérêt à elle n'est pas de le voir s'organiser dans ce sens. C'est un défi nouveau pour les acteurs de la recherche publique que d'arriver à développer auprès des tutelles et déci-

deurs publics une organisation et des programmes spécifiques.

1. L'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé.

2. Les Entreprises du Médicament.

3. Sur 400,6 milliards de dollars de ventes mondiales, 53 % sont réalisés en Amérique du Nord, 23 % en Europe, 13 % au Japon. L'Afrique représente 2 %. 20 laboratoires occupent 65 % du marché mondial. L'accès des pays du Sud aux médicaments est au programme de la réunion du G8 d'Evian de juin 2003.

4. Cette disparité de prix existe aussi au sein des pays développés et aussi entre les pays sous-développés. L'OMS et l'Action Internationale pour la santé viennent de publier ces chiffres à titre de transparence.

5. Les 144 pays membres de l'OMC se sont mis d'accord en novembre 2001 pour déclarer que " rien n'empêche les Etats de prendre les mesures pour protéger la santé publique en particulier contre le sida, la tuberculose, le paludisme et autres pandémies " et reconnaître le droit d'accorder des " licences obligatoires " pour produire des génériques. Cet accord de principe de Doha se limitait aux seuls pays ayant une capacité de production pharmaceutique ; il n'est pas appliqué faute d'accord définitif signé au 31/12/02. Les Etats-Unis et le Film (Fédération Internationale de l'Industrie du Médicament) veulent restreindre ces licences au sida, au paludisme et à la tuberculose, à savoir à la production de copies non rentables. Ces trois pathologies font l'objet d'un Fonds Mondial indépendant des Nations Unies dont la création a été entérinée en juin 2001 lors de la réunion du G8 de Gênes. L'OMC doit aborder ces contentieux à Cancun en septembre 2003. Cf. article paru dans *Pratiques* N°21 « Doha, le sabotage », M. Devries, p. 49.

6. La Navelbine et le Taxotère.

7. Agence Européenne pour l'Evaluation du Médicament (www.emea.eu.int).

8. Auteur du livre *Le grand secret de l'industrie pharmaceutique*, Ed. La Découverte 2003.



Gilles Bardelay

Trésorier de l'ACCEM

Le Collectif Europe et Médicament a été créé il y a un an. Cette intrusion de la société civile dans un débat éminemment politique, mais présenté comme technique, a déjà porté ses fruits. Lors d'un premier vote en assemblée plénière, le Parlement européen a posé pour premier principe que le médicament n'était pas une marchandise comme les autres et nécessitait un cadre juridique rigoureux. Il a ainsi reconnu le bien fondé de notre démarche. Le projet de règlement a été examiné par le conseil des ministres de la Santé européens en décembre dernier. Les ministres ont entériné en partie le texte du Parlement. Mais rien n'est joué. Certaines demandes importantes du Collectif n'ont toujours pas été prises en compte, et surtout, la Commission européenne a entrepris une contre-attaque d'envergure sur le projet de directive. Tous nos efforts peuvent encore être remis en cause. Nous devons agir

en permanence tout au long de l'année 2003.

Afin d'optimiser le travail du Collectif, une coordination a été mise en place par la Fédération de la Mutualité Française, le TRT5 et l'Association Mieux Prescrire jusqu'à la fin 2003 : une structure de coordination légère, limitée dans le temps, appelée « Association pour la Coordination du Collectif Europe et Médicament » (ACCEM) : Claude Béraud, de la Mutualité, en est le

Soutenir le Collectif

président ; Emmanuel Trénado, de AIDES et du TRT5, en est le vice-président ; Gilles Bardelay, de l'association Mieux Prescrire, en est le trésorier.

L'ACCEM ne vise qu'un objectif limité : mettre à la disposition du Collectif les moyens d'une coordination permanente : coordinateur à temps partiel (Antoine Vial), téléphone, fax, etc. Un budget prévisionnel des dépenses pour l'année 2003 fait apparaître un besoin financier de l'ordre de 70 000 euros. Ses statuts donnent à l'ACCEM la possibilité de percevoir des cotisations et des dons.

L'adhésion prévue par les statuts est réservée aux personnes morales, associations, syndicats, organisations professionnelles, membres du Collectif.

Appel à dons

Que vous soyez ou non adhérent à l'ACCEM, une personne morale ou un individu, vous pouvez en outre aider le Collectif en faisant un don à l'ACCEM. Il vous suffit d'établir un chèque du montant de votre don au nom de l'ACCEM. Vous recevrez un justificatif de don. La création de l'ACCEM renforcera encore l'action du Collectif Europe et Médicament. Elle consolidera son image d'acteur incontournable dans cette question de santé publique.

Association pour la
Coordination du Collectif
Europe et Médicament
(A.C.C.E.M.)
c/o Prescrire
83 boulevard Voltaire
75011 Paris
Tél : 33 (0)6 73 00 15 40
e-mail : europedumedicament@free.fr

Résumé : L'auteure analyse avec des outils socio-politiques et psychanalytiques les conditions qui font que dans une institution humaine telle qu'une équipe de soignants au sein d'un hôpital, les rapports entre les personnes produisent une dynamique de changement vers du « mieux » pour ce qui est des implications au travail de chaque personne concernée. Au cœur des dispositifs à créer sont de nouveaux espaces de discussions institutionnalisés permettant la confrontation des points de vue, puis des prises de décisions éclairées. Entre l'autogestion et la gestion technobureaucratique que nous connaissons trop bien chez nous, des perspectives nouvelles dans un Brésil porté par le climat général actuel du renouveau politique avec l'arrivée au pouvoir de Lula.

La gestion comme instance, lieu et temps

En gestion, nous partons du principe que les organisations et les institutions sont apparues dans le monde humain comme des espaces privilégiés pour la sublimation et la vie sociale et culturelle. Ainsi, sans organisations et institutions, il n'y aurait pas d'humanité. Toutefois, dans *Malaise dans la civilisation*, Freud affirme que ce passage de l'animalité à la vie sociale ne se fait pas impunément. Voilà certainement pourquoi nous pouvons reconnaître dans les espaces organisationnels et institutionnels une série de prix que nous, humains, avons dû payer pour la vie sociale. Par conséquent, le contrôle, la domination, le narcissisme des petites différences, etc. s'épanouissent dans ces espaces avec une fréquence étonnante et nous oublions « pourquoi » ils ont vu le jour.

Nous autres humains avons tendance à oublier « pourquoi » nous avons fondé la civilisation. Le ciment de la vie sociale s'incarne dans les institutions, qui, pour leur part, entrent en production dans la vie de l'organisation ou de l'établissement. Est-ce à dire que nous proposons une espèce d'« action institutionnelle » ? Peut-être devrions-nous plutôt dire que nous voyons dans la reproduction – au sens de survie – d'établissements et d'organisations une brèche permanente pour la production du nouveau. Et ajouter que nous faisons référence à des organisations de services publics de santé (sans buts lucratifs), que nous comprenons comme des producteurs de Valeurs d'Usage ⁽¹⁾.

De manière active et structurelle, l'organisation ou l'établissement produit domination, aliénation et contrôle. Je ne vais pas m'y arrêter, je ne le rappelle que pour souligner que cette production instituée dans une direction peut et doit être stimulée pour produire d'autres sens : création, solidarité, amitié, etc.

Ainsi, nous travaillons en gestion dans le but de produire des degrés majeurs d'autonomie, de créativité et de désaliénation. La gestion classique a toujours travaillé la dimension du gérer. Gérer comme action sur les actions des autres. Et elle se voit donc fortement liée à l'exercice du pouvoir. Il serait naïf d'affirmer que cette approche de la gestion ne présuppose pas de production, car en fait, elle n'arrête pas de produire. Toujours préoccupée par l'augmentation de

Rosana Onocko
Campos Campinas

Médecin,
docteur en santé collective,
chercheuse invitée
au DMPS/FCM/Unicamp.

La gestion : espace d'intervention, d'analyse et de spécificités techniques

la production de plus-value, de la productivité et de la reproduction du statu quo, la gestion a été la discipline du contrôle par excellence.

Les propositions autogestionnaires ont justement surgi pour contourner ces problèmes. Dans un monde où tout le monde s'autogérerait, il n'y aurait plus besoin de gestionnaires, ni d'une discipline qui leur donne leur ancrage. Mais quand et comment parviendrions-nous au paradis autogéré ? Il nous semble que l'autogestion est un *u-topos* (un non lieu, une utopie). Soutenir l'autogestion en un lieu et un temps la vouerait fatalement à être topos et, ainsi, la situerait sur un continuum de cogestion car, dès l'instant de son institution, elle ne pourrait déjà plus être pure autogestion. Faut-il, pour autant, renoncer à l'autogestion ? Non, mieux vaut la conserver. Utopique, éloignée, but inaccessible mais toujours recherché, c'est ainsi qu'elle produit. Et que produit-elle ? Recherche, mouvement, déstabilisation de l'institué. Entre l'hétérogestion tayloriste et l'utopie autogestionnaire, la vie se développe en constante cogestion (Campos, 2000). Ainsi pourrions-nous entrevoir la dimension du générer de la gestion.

Mais comment pourrions-nous lui permettre de développer sa dimension génératrice ? Le premier point serait de créer un lieu et un temps à la gestion, de créer et d'instituer des espaces dans lesquels l'on puisse faire l'épreuve de prises de décisions collectives, dans lesquels il soit possible de formuler des projets. Espaces qui puissent devenir des instances (Laplanche & Pontalis, 1992) au sens de traiter ce qui leur arrive et d'avoir un degré d'analyse de l'implication plus grand dans ce qu'ils produisent. Nous avons réuni quelques élaborations permettant l'installation de ces espaces dans l'organisation.

La gestion dans ses aspects techniques : l'offre d'arrangements et de dispositifs

« *L'action contre-institutionnelle, marquée sur sa droite par l'action institutionnelle, sur sa gauche par l'action anti-institutionnelle, a du mal à se situer (...)* » (Lourau, Idem : 89).

Arrangements : ils ont une certaine structuration et permanence et, dans ce sens, nous prétendons à des formes d'organisation qui puissent être *institutionnalisées* (Lourau, Idem : 121). La machine à produire-contrôle n'opère pas par pulsations,

mais comme un flux continu. Voilà pourquoi nous avons cherché à développer des arrangements qui détiennent une potentialité à produire ces flux en sens contraire. Je parle de potentialité car, comme tout ce qui, un jour, s'institutionnalise, ces arrangements peuvent fort bien être capturés par la logique dominante. En eux, plus que jamais, le prix de la liberté est une éternelle vigilance ! En voici quelques-uns :

• **Collèges de gestion et Unités de production** ⁽²⁾ :

Ils imposent un changement structurel dans les lignes formelles de commandement. Ainsi élimine-t-on toutes les coordinations ou managements ou directions spécialisées et institue-t-on des unités de production. Ce qui qualifie une unité de production est son produit, c'est-à-dire : que produit-elle ? Mais l'on vise ici à une certaine homogénéité de ce dernier (ce qui, en santé, est toujours peu), par exemple : la production d'un service de santé pour enfants est différente de celle d'un service pour brûlés. Ainsi, dans cette nouvelle structure organisationnelle, tous ceux qui travaillent sur un même objet (qui en santé est toujours un sujet) sont « obligés » à travailler ensemble sous le même commandement gestionnaire. Toute unité de production doit avoir un espace de délibération et de discussion clinique (collège).

Tous les coordinateurs de ces unités, quant à eux, constituent le Collège de l'organisation. Ce Collège délibère sur les grandes lignes, les orientations de l'organisation, etc. Les coordinateurs des Unités de Production amènent dans cet espace les questions sur lesquelles l'Unité elle-même n'a pas d'autonomie pour décider, sous forme de demandes qui entraînent des délibérations. Par exemple : la nécessité d'augmenter l'infrastructure, d'embaucher du personnel, etc. Cette mise à profit de la capacité à gouverner et de l'autonomie des équipes des unités de production est fondamentale et fonde la groupalité de chaque équipe. Elle crée un effet *setting*, elle institue les réunions périodiques et ouvre la possibilité de recréer des processus intermédiaires entre les membres de l'équipe.

• **Étayage horizontal** ⁽³⁾ :

Dans notre proposition, le soutien spécialisé (technique) continue à exister comme un étaya-

ge horizontal, sans lien avec la ligne officielle de commandement. Ainsi, l'on peut avoir une infirmière qui enseigne des techniques infirmières, donne une formation en service, etc. mais qui n'a toutefois aucune autorité sur le personnel : elle ne décide ni leurs horaires, ni leurs jours de repos et n'organise pas, non plus, les tours de garde. Ces anciennes fonctions reviennent au manager de l'unité de production en négociation permanente avec son équipe.

Cette séparation entre état technique et ligne officielle de commandement est fondamentale non seulement pour aider à dévoiler certains usages du pouvoir⁽⁴⁾, mais encore, d'une certaine manière, pour dénaturaliser la forte association en vigueur (pour le moins en santé) entre maîtrise technique et pouvoir.

• **Équipe de référence, adscription d'usager⁽⁵⁾ :**

Tout usager a un professionnel (ou équipe) de référence à qui il peut se diriger en cas de demande. Cela crée un lien à l'usager, stimule la responsabilisation et étend la clinique. Il est beaucoup plus difficile de traiter de manière bureaucratique quelqu'un que l'on connaît que quelqu'un que l'on n'a jamais vu. Ce lien contribue également à rapprocher le contrôle social de l'instance dans laquelle les soins sont dispensés. Ainsi, dans le cas du système de Santé brésilien, comme l'usager n'a voix que dans le Conseil local, tripartite, cela crée de nouvelles normes de contractualité avec l'équipe professionnelle, augmentant son autonomie.

Pour viabiliser cette proposition, il faut modifier les conditions d'embauche de l'équipe et travailler avec des personnes qui passent – pour le moins – une période par jour dans l'Unité, et non plus selon le schéma très répandu de tours de garde (un médecin travaille 12 ou 24 h d'affilée, une fois par semaine). Ainsi, cet arrangement permet également une plus grande implication des professionnels dans leur lieu et objet de travail.

Cette même équipe de référence sera responsable pour diriger les patients vers les différents services, se chargera des interconsultations et de converser avec la famille, etc. Cette production active de lien favorisée par ces arrangements est centrale pour contribuer à désaliéner les travailleurs de leur objet de travail, à augmenter les engagements, la responsabilisation et les possibi-

lités de considérer son propre travail comme producteur d'« œuvres » (Campos, 1997).

La gestion comme productrice d'intersubjectivité et de processus intermédiaires

Dans la plupart des situations institutionnelles, le modèle managérial hégémonique (Campos, 2000) contribue à l'établissement de standards de relations interpersonnelles très marquées par la menace que l'autre représente. La plupart des équipes à l'œuvre dans les services de santé ne sont pas des groupes, mais des regroupements : ils n'ont pas constitué une zone de relations intersubjectives, zone qui évite que l'expérience de la différence soit vécue comme mortelle.

Pour avoir un projet, un groupe aura très souvent besoin de soutien et de maniement qui l'aident à se structurer comme intersubjectivité (avec un degré raisonnable de circulation d'affects). Or,



c'est là que commence la planification et non pas plus tard, pendant le plan (Onocko Campos, 2001). La caractéristique fondamentale des processus intermédiaires, selon Winnicott, est qu'ils requièrent un lieu et un temps et qu'ils se distinguent par le faire, et non pas par le pur penser. Les processus intermédiaires ont besoin de soutien et de maniement pour se développer. Ainsi, nous soulignons l'importance de donner à ces espaces de gestion une certaine régularité. Les rencontres comme *soutien, soutien* ici dans la

conception winnicottienne du terme : fonction qui soutient, structure une personnalité, selon cet auteur, fonction maternelle par excellence (qui, dans ce cas, soutiendrait une groupalité).

La gestion comme intervention

Intervenir est un verbe qui nous convoque en personne. Pour intervenir, il faut être impliqué. Or, qui soutiendrait que le manager tayloriste n'est pas impliqué ? Il est généralement surimpliqué dans sa fonction et il intervient : il contrôle, il commande, il ordonne, il programme. Normalement, ceux qui exercent ainsi la gestion ont beaucoup de mal à exercer la fonction de soutien. Ce sont plutôt eux qui sont soutenus par la gestion... ce qui nous amène à la question de la personne du manager.

En cherchant à comprendre la « fonction subjective du management », nous nous sommes très clairement rendu compte, dans plusieurs expériences d'intervention institutionnelle auxquelles nous avons participé, qu'il existe une demande de l'équipe au management, pour que ce dernier ne fasse pas le mort et, tout en étant vraiment différent, puisse également s'occuper d'eux. Au manager autoritaire l'on demande qu'il « relâche » (il arrive qu'il soit tellement autoritaire qu'on ne lui demande rien). Au manager du *Système Unique de Santé* qui, par définition reçoit une commande de démocratisation, l'on demande très souvent qu'il puisse – de fait – jouer un rôle différencié. C'est la question du manager en fonction, dans sa fonction. Quelqu'un qui puisse exercer la fonction de coordination, la fonction de manager, sans forcément être manager en personne.

La figure du manager : pure fonction de coordination ? Quelle devrait donc être la fonction de ce manager ? Manager, chef, coordinateur, peu m'importe le sens pur de ces mots, je les utilise comme des synonymes. En fait, je fais référence à ce sujet qui a une fonction différenciée dans l'équipe. C'est là un premier point : le manager est membre de l'équipe, mais il n'est pas un de plus ni n'importe qui. Il doit avoir une fonction différenciée, c'est d'ailleurs pour cela que, dans la plupart des organisations, on lui paie une différence salariale. Différence qui en souligne une autre, celle de sa fonction.

Cela dit, nous partons du principe que toute équipe sera composée de personnes différentes

et non pas égales. Dans quelques cadres de travail – dits démocratiques – cela est incessamment voilé par un discours d'égalité, politiquement correct. Nous nous y opposons totalement, et affirmons que cela fait très souvent obstacle à la réalisation de la tâche.

Mais alors, que faut-il pour qu'un manager soit un manager ?

a) Une formation technique en management et en santé : généralement, en santé, l'on choisit les managers pour leur compétence technique en procédures techniques de santé, et non pas en production de santé (ce qui ressort de plusieurs expériences de supervision, où les groupes lient la figure du coordinateur à celui qui « sait »). Rappelons que quiconque voudrait être manager va devoir étudier quelques questions techniques propres de la tâche managériale. Selon les lieux : planification, gestion de personnels, coûts, calculs d'intrants, etc., etc., etc. C'est le plus facile, parce que c'est technique : tout le monde peut appréhender une ou plusieurs techniques en faisant un effort suffisant. Une autre mode récente consiste à embaucher des managers déjà diplômés (en techniques managériales), mais sans la moindre connaissance en santé. J'ai discuté (Onocko Campos, 2001) pourquoi, de nos jours, ce n'est ni viable, ni souhaitable au Brésil (car il faut que le manager prenne les choses en main à partir des modèles assistantiels et des modelages cliniques proposés).

b) La personne du manager : dans le modèle managérial que nous proposons, le manager se verra souvent confronté à des questions issues de la groupalité, à des logiques de production de subjectivité institutionnelle qui le mettront en difficulté pour gouverner (ne serait-ce que son espace micro-politique). Freud disait que gouverner est l'une des trois fonctions impossibles. Quand durcir sa position ? Quand arrêter une discussion à temps, face à l'urgence/nécessité de prendre des décisions ? Entre autoritarisme et omission, quel est le « juste milieu » ? Ce juste milieu se trouve, selon moi, dans l'affirmation freudienne de l'impossibilité. C'est-à-dire que nous ne pourrions jamais établir ce milieu a priori et qu'il n'y a pas de technique qui résolve cette question. Une possibilité consiste à penser ce milieu, non plus comme « juste », mais comme un immense territoire à explorer.

c) Entre le maternage et la castration, un peu coordinateur : rappelons que la groupalité que nous désirons contribuer à produire dans les équipes est une groupalité opérative, dans laquelle les personnes présentes pourront explorer leur autonomie, leur créativité, et assumer la production de monde en se compromettant envers elle (diminution du coefficient d'aliénation). Le manager doit donc favoriser la mise en œuvre de cette groupalité.

Nous pensons qu'une partie de ce nouveau rôle managérial est de pouvoir protéger (maternage, *holding*, selon Winnicott) cette groupalité balbutiante, de s'en occuper.

Dans un certain sens, le manager doit donc pouvoir exercer toutes ces fonctions, mais dans des situations et à des moments différents, et il ne sera jamais sûr de la justice de ses moyens (éthique). Il lui faut en outre pouvoir comprendre un peu et supporter son propre malaise. Il est vraiment impossible de gouverner si la nécessité de se sentir aimé(e) et compris(e) par tous est un enjeu constant, ou s'il faut sans cesse faire plaisir à tout le monde. Ou encore si toute mésentente ou controverse fait que le manager se sente menacé ou blessé à mort.

La gestion comme locus privilégié pour instaurer des changements

Il me semble que tout changement est douloureux (et nous pourrions voir ce que, très souvent, il comporte de folie...). Mais tout changement n'est pas seulement changement. Même s'il me semble qu'il n'est presque jamais possible de ne travailler que dans « l'interne » du groupe, cela est plus particulièrement frappant dans les interventions institutionnelles en contextes politiques de changements progressistes. En effet, il peut y avoir accord quant au sens d'un certain changement, mais, malgré tout, notre rôle sera de remettre en question les manières et les temps de mettre ce changement à l'œuvre.

Nous avons donc très souvent vu le besoin d'une certaine « couture » avec le management supérieur, pour l'aider à supporter et mettre une limite sans rendre coup pour coup. Ainsi, dans plusieurs expériences d'intervention institutionnelle, avons-nous proposé de travailler une instance d'analyse avec le management supérieur. Lequel, non par hasard, puisqu'il est « supérieur », fait valoir sa capacité technique et politique, généra-

lement différenciée, pour exercer son pouvoir de manière à exercer des représailles. Toutefois, quand il parvient à se rendre compte de sa force, de son pouvoir et de sa puissance propres (dont il n'a pas très souvent conscience), il peut commencer à obtenir plus d'« amplitude », plus de soutien, moins de vengeance, sans avoir à abandonner sa proposition politique.

La gestion dans sa dimension interprétative

Dans cette proposition de gestion (comme dans le jeu winnicottien), l'action précède l'élucidation. La fonction interprétative (dans ses dimensions d'analyse et de construction) cherche à éviter la scission, très fréquente, entre action et élucidation. Ainsi, une partie de notre travail consiste à écrire des textes (Campos, 2000), à inventer de nouveaux récits (Ricœur, 1990 ; Onocko, 2001). Et Ricœur dit que les narrations nouvelles ne sont que des « histoires pas encore narrées ». Et que toute narrative se soutient de pratiques et de faits qui, d'une manière ou d'une autre, sont déjà inscrits dans la vie sociale. Nous comprenons donc l'interprétation comme la réécriture de l'histoire, dans l'histoire, et l'écriture d'une nouvelle histoire, profondément entrelacée avec le concept d'institutionnalisation, compris comme l'organisation dans le et du mouvement instituant.

La gestion comme mode de fonctionnement, entre le sens et l'événement

Nous comprenons toujours la gestion comme un processus – manière d'opérer. Dans ce sens, elle est liée au temps, *chronos*, et il ne saurait en être autrement, en raison de la présence de la téléologie et de la question du sens, qui ne sont possibles que dans le *chronos*. Mais c'est encore un mode de produire dans lequel nous travaillons pour créer des possibilités d'existence à l'événement (le temps *aïon*, le sans sens).

Ainsi, la gestion serait un plan de production d'une circulation ou d'un passage. Si l'ordre règne, mettre un peu de désordre, déséquilibrer, dévier. Si le *kaos* fragmenté règne : permettre la circulation, le dialogue, le passage entre fragments. Ainsi, nous pouvons penser la gestion comme productrice permanente de processus d'institutionnalisation. Toujours à l'œuvre sur une transversale tendue, entre institué et instituant entre l'ordre qui soutient l'opérativité d'autres processus productifs et le désordre des processus

créatifs et de changement. Entre les douleurs des cassures et ruptures et les joyeuses douleurs de l'accouchement. Peut-être la métaphore de l'accouchement nous restituera-t-elle la dimension génératrice : douleurs que personne n'oublie, même si personne ne passe sa vie à en souffrir. Car, en fin de compte, ce qui importe est que ces douleurs annoncent la recréation têtue et persistante de la vie.

Traduction de Alain François.

1. Pour plus de détails sur l'utilisation de ce concept marxiste, voir Campos (2000).
2. Inspiré de Campos (1998).
3. Inspiré de Campos (1998).
4. Le penseur argentin Mario Testa (1993) a approfondi l'analyse des types de pouvoir dans les organisations de santé. Il distingue pouvoir politique, pouvoir technique et pouvoir administratif. Normalement, dans le modèle managérial traditionnel et encore dominant, la gérance d'infirmier, par exemple, concentre l'usage des trois types (elle connaît les techniques, contrôle les normes bureaucratiques et détient l'influence politique à l'hôpital).
5. Inspiré de Campos (1999), et Carvalho & Campos (2000).

Bibliographie

Campos, Gastão Wagner de Sousa, 1997, Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar trabalho em equipes de saúde. In: Merhy & Onocko, (orgs.) - *Agir em Saúde*. São Paulo: Hucitec. pp. 229- 266.

Campos, Gastão Wagner de Sousa, 1998. O anti-Taylor: sobre a invenção de um método para co-governar instituições de saúde produzindo liberdade e compromisso. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14(4): 863-870, out-dez, 1998.

Campos, Gastão Wagner de Sousa, 2000. *Um método para análise e co-gestão de coletivos*. São Paulo: Hucitec. 236 p.

Carrozzo, Nelson, 1991. Campo da criação, campo terapêutico. In: Equipe de acompanhantes terapêuticos do hospital dia a casa – *A rua como espaço clínico*. Pp 31-40. São Paulo: Editora escuta.

Carvalho, Sérgio R. & Campos, Gastão W. S., 2000. Modelos de atenção à saúde: a organização de equipes de referência na rede básica da Secretaria Municipal de Saúde de Betim, Minas Gerais. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16(2): 507-515, abr-jun, 2000.

Freud, Sigmund, 1997. O mal-estar na civilização. In: *Edição eletrônica brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora.

Freud, Sigmund, 1997. Construções em análise. In: *Edição eletrônica brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora.

Gagnebin, Jeanne-Marie, 1997. Homero e a dialética do esclarecimento. In: *Boletim do CPA*, Campinas, No 4, jul/dez.

Kaës, René, 1991. Realidade psíquica e sofrimento nas instituições. In: Kaës, R.; Bleger, J.; Enriquez, E.; Fornari, F.; Fustier, P.; Roussillon, R. & Vidal, J.P. (orgs.) - *A instituição e as instituições*. Tradução de Joaquim Pereira Neto. São Paulo: Casa do Psicólogo. pp. 1-39.

Campos, Gastão Wagner de Sousa, 1997. *O grupo e o sujeito do grupo: elementos para uma teoria psicanalítica do grupo*. Tradução de José de Souza e Mello Werneck. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora. 333 p.

Knobloch, Felícia, 2001. Comunicação pessoal. Campinas, São Paulo.

Laplanche, Jean & Pontalis, 1992. *Vocabulário da psicanálise*. Tradução Pedro Tamen. São Paulo: Martin Fontes Editora. 552 p.

Lourau, René, 1995. *A análise institucional*. Tradução de Mariano Ferreira. Petrópolis: Editora Vozes, 294 p.

Lourau, René, 1997. *La clé des champs – Une introduction à l'analyse institutionnelle*. Anthopos. Paris, 112 p.

Mannoni, Maud, 1989. *Da paixão do ser à loucura de saber – Freud, os anglo-saxões e Lacan*. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores. 214 p.

Onocko Campos, Rosana, 2000. Planejamento e Razão Instrumental: análise da produção teórica sobre planejamento estratégico em saúde, nos anos noventa, no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 16(3): 723-731, jul-set, 2000*.

Campos, Gastão Wagner de Sousa, 2001. O planejamento no labirinto: uma viagem hermenêutica. Tese de Doutorado, DMPS/ FCM/ Unicamp, Campinas.

Ogden, Thomas, 1996. Os sujeitos da psicanálise. Tradução de Claudia Berliner. São Paulo. Casa do psicólogo

Pichon-Rivière, Enrique, 1999. *El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social*. Buenos Aires: ediciones Nueva Visión. 248 p.

Ricoeur, Paul, 1990. *Interpretação e ideologias*. Tradução de Hilton Japiassu. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora. 172 p.

Campos, Gastão Wagner de Sousa, 1997. *Tempo e narrativa*. Tomo I. Tradução de Constança Marcondes Cesar. Campinas: Papirus. 327 p.

Saragamo, José, 1999 *Levantando do chão*. Rio de Janeiro Bertrand Brasil. 368 p.

Testa, Mario, 1992. *Salud pública: acerca de su sentido y su significado*. OPAS, Publicación Científica, N° 540.

Campos, Gastão Wagner de Sousa, 1993. *Pensar en Salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial. 233 p.

Campos, Gastão Wagner de Sousa, 1997 *Saber en salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial. 238 p.

Winnicott, D. W., 1999. *Realidad y Juego*. Tradução de Floreal Maziá. Barcelona: Gedisa 199 p.

Résumé : Lors de l'apparition de l'épidémie de pneumonie atypique, à tous les niveaux, l'attitude rationnelle et méthodique qui devrait être la règle en santé publique a fait défaut.

Reconnaître la réalité de la maladie

Les premiers cas de pneumonie atypique ont eu lieu en Chine en novembre 2002 : la Chine n'a pas déclaré ces cas, puis elle a nié, puis elle a reconnu en minimisant, puis elle a pleinement reconnu les faits. Plusieurs mois ont été perdus. Notamment pour la recherche. En avril 2003, l'OMS considérant qu'il y a de nombreux cas au Canada a attiré l'attention sur le risque dans ce pays : les autorités canadiennes ont réagi comme les Chinois. Et c'est le premier point à retenir : confrontés à un problème de santé les autorités ont souvent envie que ce ne soit pas vrai, et déclarent que ce n'est pas vrai, puis elles disent que c'est vrai mais moins important qu'on ne le dit, enfin elles affirment qu'elles ont le contrôle de la situation.

Notre Premier ministre a été en Chine : il aurait pu dire je reporte mon voyage de 15 jours le temps de mieux comprendre ce qui se passe, il aurait pu porter un masque et demander à ses interlocuteurs de porter un masque. Il a choisi d'être courageux et téméraire ou plutôt de montrer et de « communiquer » massivement sur le fait qu'il est très courageux. Il n'a pensé qu'à lui et à son image, sans réfléchir au fait que son geste s'apparente beaucoup à la roulette russe. En ne se protégeant pas, en se glorifiant d'affronter le danger sans chercher à mieux s'informer et sans précaution, il délivre à son insu le message : « Si vous voulez être aussi courageux et aussi digne d'être admiré que moi et si vous ne pouvez aller en Chine, baisez sans préservatifs ».

Nécessité d'une information différenciée

Lorsque nous avons appris qu'il y avait une nouvelle maladie, nous avons eu envie d'en savoir plus. Or nous ne sommes pas tous égaux devant l'information et le besoin d'information. Certains d'entre nous, et notamment certains médecins, savent ce que sont les maladies virales, savent comment ça se transmet en général, connaissent les signes cliniques et radiologiques de plusieurs maladies pulmonaires. A la limite, on pourrait dire que chacun de nous aurait besoin d'une information individualisée. Or, en tant que médecin, je n'ai pas eu d'information spécifique. Les radios, les télévisions, les journaux se sont emparés du sujet et l'ont traité à leur manière. Les journaux médicaux n'en ont pas parlé.

Entre les Chinois qui refusent de reconnaître l'existence et l'ampleur de la maladie, Raffarin qui refuse de remettre son voyage ou de se protéger et les revues médicales qui ne bouleversent pas leur planning, il y a un même mécanisme. Je suis un grand pays et une vieille civilisation, je ne vais pas me laisser dicter sa loi par un petit virus nouveau venu pense le pays du matin calme ; je suis un Premier ministre dynamique ; je suis une revue avec un vrai comité de lecture, je n'ac-

Jean-Pierre Lellouche

Médecin pédiatre

La pneumonie atypique

cepte d'articles qu'après 6 mois de réflexion et ne les publie qu'après 6 mois de plus. Laissons l'excitation et la précipitation au vulgaire. Et du vulgaire en matière de média, il y en a !

Etudier et collaborer dans l'étude. Publier. Débattre

Les Chinois auraient du reconnaître la réalité de la maladie sur leur territoire et demander de l'aide. Des virologistes, des épidémiologistes compétents et motivés et disposant de moyens auraient été rapidement sur le terrain et auraient fait connaître rapidement leurs constatations et leurs hypothèses. Ces constatations et hypothèses auraient été publiées rapidement dans des revues et auraient entraîné un important courrier de lecteurs proposant des analyses des hypothèses des réflexions des pistes de recherche et posant des questions. À partir de ce corpus, les autorités chargées de la santé publique dans chaque pays auraient disposé d'éléments permettant d'infor-



mer au mieux et de façon relativement individualisée les médecins, les enseignants, les journalistes, le grand public.

On pourrait imaginer qu'il y a dans chaque bibliothèque universitaire de médecine un dossier complet répondant aux principales questions des médecins ; on pourrait imaginer que les médecins scolaires, les médecins de PMI, les médecins de santé publique, les hospitaliers spécialisés en

virologie ou en pneumologie ou en épidémiologie puissent chacun à son niveau et avec ses spécificités être informés. Mais, de même que la Chine et le Premier ministre et les revues médicales ont leur inertie, de même la PMI, la médecine scolaire, les hospitaliers sont amoureux de leur rythme propre. Ils se sentiraient perdus s'ils devaient agir plus vite, échanger plus vite et insérer leur action dans un plan d'ensemble.

Nécessité d'un chef d'orchestre

J'ai connu en math elem un professeur passionné et passionnant : monsieur B. Lorsqu'il nous faisait cours, nous l'écoutions tous avec la plus grande attention et le plus grand respect. Nous avions le sentiment de vivre ensemble une aventure positive pour chacun de nous. Et vivre ensemble quelque chose de bien créait entre nous, de la complicité et de l'estime. En matière de santé publique, nous n'avons pas l'équivalent de monsieur B.

Personne ne nous indique le chemin. Il y a des états tricheurs, des premiers ministres frimeurs et des revues s'attachant à singer la dignité et le sérieux, à défaut d'avoir les moyens de la vraie dignité et du vrai sérieux. La maladie infectieuse pneumonie atypique est une maladie nouvelle et mal connue. Nous n'avons pas collectivement une culture du comportement rationnel devant les maladies infectieuses anciennes et bien connues : nous vaccinons ou ne vaccinons pas sans réflexion sérieuse sans débats, nous isolons plus ou moins bien, nous surveillons mollement sans toujours y croire. La plupart des parents comprennent très bien que leur enfant sain peut tomber malade au contact d'un malade, mais ils comprennent rarement que des enfants sains puissent être rendus malades par leur enfant malade. Isoler un malade pour éviter la contamination de leur enfant leur semble justifié et raisonnable ; isoler leur enfant malade leur semble archaïque et humiliant. Il serait plus facile d'avoir une attitude rationnelle modérée et évaluée devant cette maladie nouvelle si nous avions acquis l'habitude d'être rationnels et méthodiques face aux autres maladies, infectieuses ou non infectieuses.

Résumé : L'auteur tente de dégager les spécificités et les limites de la recherche en France, partagée entre l'Université, les organismes de recherche et la recherche privée. Il y joint quelques réflexions sur la recherche, ses acteurs, les financements et évoque les problèmes qui se posent au chercheur et aux institutions appelées à soutenir la recherche en ce début de siècle.

Les progrès scientifiques et techniques donnent lieu à une compétition internationale de plus en plus acharnée. Les pays les plus investis dans des activités de recherche innovantes parviendront à se maintenir dans la peloton de tête. Recherche publique et recherche privée françaises sont confrontées à ces défis. La recherche biomédicale et en santé a connu un essor inégalé et acquis une reconnaissance sociale importante. Une recherche académique dynamique et performante est un gage d'indépendance nationale et d'attractivité pour la recherche privée du monde entier. Les efforts accomplis au cours des dernières années par les USA, pourtant champions du libéralisme, afin d'accroître considérablement le financement des activités de recherche fondamentale (c'est à dire la recherche non finalisée) devraient avoir retenu l'attention de nos décideurs. Mais non, notre pays semble avoir déjà renoncé à faire partie de cette compétition. Nous sommes les seuls parmi les grands pays occidentaux à abaisser les crédits de recherche publique. Quel est l'avenir pour la recherche en France s'interrogent récemment cinquante savants ?

En France, plusieurs organismes de recherche gouvernementaux tels que l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) et le Commissariat pour l'Energie Atomique (CEA), pour certaines de leurs activités, et l'Institut National de la Recherche Agronomique (INRA), ont des orientations bien identifiées vers la recherche biologique, médicale ou en santé. L'INSERM a notablement contribué à l'émergence d'une recherche biomédicale et en

Max Lafontan

*Docteur ès Sciences,
Directeur de Recherches INSERM,
Toulouse*

La recherche, un déclin programmé ?

santé de qualité. Tout en préservant, dans la mesure des moyens qui lui sont affectés, une activité de recherche libre, fondamentale et clinique, l'Institut s'investit aussi dans des actions ciblées en santé publique, en sciences humaines et sociales ou liées à l'émergence de problèmes sanitaires aigus. L'Institut continue son évolution en repositionnant certaines de ses prérogatives face à l'émergence de nouveaux pôles d'expertise technique (Institut de veille sanitaire, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé...) ou de nouveaux moyens de financement de la recherche (Programme Hospitalier de la Recherche Clinique, Fondations caritatives...). Les organismes de recherche gouvernementaux ont la possibilité de recruter, salarier et financer les recherches de leurs propres chercheurs. Cette dernière activité s'est notablement estompée au cours des ans. De nombreux chercheurs doivent aller glaner des ressources extérieures pour financer leurs recherches et justifier leur activité de fonctionnaires. On doit reconnaître que ces organismes de gestion de la recherche, souvent associés à l'Université, hautement spécialisés et différenciés, structurés au départ en systèmes plus ou moins cloisonnés, jaloux de leurs prérogatives respectives, ont parfois eu tendance à préserver leurs rationalités spécifiques. Ils n'ont pas toujours su développer des partenariats de qualité. Des bilans alarmistes sur l'état de la recherche française, repris par la presse quotidienne, ont été publiés ces derniers mois sous la plume de l'ancien directeur de la rédaction de « *La Recherche* ». Une hostilité certaine se fait jour à l'égard des grandes institutions de recherche. Certains, à droite mais aussi à gauche de notre échiquier politique, voient dans leur remise en cause la solution à tous nos maux. Pour les capitulards chroniques, souvent en mal d'innovation, la recherche française est malade car elle ne se conforme pas au modèle dominant qu'ils admirent, à savoir celui des USA. Plus inquiétant, certains proposent même le transfert des compétences des grands organismes de recherche aux

Universités qui sont loin d'être prêtes à assumer une telle mission. Au cours de ces dernières années, les interactions entre les principaux organismes ont été considérablement étendues. La valorisation des recherches a fait l'objet de nombreuses procédures incitatives ; tous les organismes de recherche et l'Université ont créé des cellules de valorisation des travaux de leurs chercheurs. Ces mesures seront-elles suffisantes ? Les relations entre les institutions universitaires, les grands organismes de recherche, les diverses agences de financement nationales et européennes doivent être redéfinies et simplifiées très rapidement. Il y a un besoin impératif de coordonner les politiques nationales et européennes et de mettre en place des systèmes de financement efficaces en n'oubliant pas d'y associer les acteurs de la recherche. Le gouvernement ne se contente pas d'amputer les crédits de la recherche, il met en place des comités d'experts. Une production récente d'un certain « Conseil Stratégique de l'Innovation » (CSI), publié en avant première dans le *Figaro (sic)* du 12 mai 2003, envisage la création d'une nouvelle structure de financement de « projets hors normes et innovants », les Fondations Nationales de Recherche (FNR). De telles structures risquent de cantonner, si elles voient le jour, les organismes de recherche actuels à un petit rôle de gestionnaires de personnels et de budgets rétrécis. Selon une habitude bien française, comme on ne sait pas (n'ose pas) réformer ce qui existe, sur la base de consultations d'un Comité *ad hoc* d'experts « nécessairement compétents et visionnaires éclairés », on crée un « nouveau machin » supplémentaire qui va venir s'empiler sur l'existant et ajouter une strate bureaucratique supplémentaire... La recherche est déjà suffisamment asphyxiée par la bureaucratie.

Parallèlement à la recherche publique, la recherche industrielle subit aussi de puissantes mutations. L'environnement dans lequel fonctionne l'industrie est confronté à de nouvelles rationalités économiques particulièrement vola-



tiles. Ainsi on notera que les industriels du médicament considèrent depuis quelque temps qu'il est trop coûteux de promouvoir un excès de recherches fondamentales en interne. Ils préfèrent répertorier les recherches effectuées, au niveau mondial, dans les Universités, les organismes de recherche, et les petites entreprises spécialisées dans la recherche et le développement afin de s'impliquer dans les domaines qui leur paraissent profitables. Une telle évolution a certainement facilité une convergence entre les trajectoires de la recherche fondamentale et le potentiel d'applications technologiques à venir. Des coalitions d'intérêts s'élaborent entre les industriels et les chercheurs ; des accords de partenariat se multiplient. Il ne peut y avoir de recherche appliquée sans une production de connaissances nouvelles en amont. Reste à savoir si des pans entiers de l'activité de recherche non finalisée ne seront pas sacrifiés sur l'autel de ces nouvelles alliances. Il faut éviter la confusion des genres entre recherche scientifique non finalisée et industrielle, entre science et technologie entre recherche des connaissances et recherche de pro-

fits. Si face à l'érosion des soutiens financiers de l'Etat, les chercheurs du secteur public n'ont plus que l'industrie pour financer leurs travaux, il y a danger que l'activité de recherche scientifique soit limitée à des activités de recherche et développement pilotées selon les logiques du monde industriel, régies par le court-terme et les seuls intérêts financiers.

Idéalement, la recherche a pour objet de mettre en lumière et d'explicitier les découvertes et innovations que génère l'exploration de l'inconnu. Les découvertes, comme de nombreuses avancées technologiques, sont souvent imprévisibles. Une absence de programmation est insupportable pour les décideurs obtus. De nombreux décideurs politiques brillent par leur inculture scientifique et une absence de vision à long terme pour la recherche. Un pilotage de la recherche qui n'est plus animé par la curiosité des chercheurs mais régi par les seules retombées économiques est dangereux sur le long terme. Toutes les recherches ne doivent pas être pilotées par l'aval des « retombées » ; des espaces de liberté doivent être impérativement préservés.

L'histoire des sciences nous apprend que la plupart des recherches fondamentales (non finalisées) ont eu ou auront des applications.

Face à l'inexorable accumulation des découvertes scientifiques, le chercheur est confronté à l'augmentation exponentielle des directions dans lesquelles il peut s'engager au fur et à mesure que progressent ses travaux. Idéalement, pour que la recherche conserve sa pleine efficacité, la créativité du chercheur doit lui permettre d'aller au delà des dogmes dominants. Un chercheur doit pouvoir s'investir dans des sujets à haut risques et avoir droit à l'erreur. Ce métier est en évolution constante. L'archétype du chercheur – confiné à son laboratoire et se désintéressant des applications de ses découvertes – a fait son temps. L'objet même des recherches, la complexité des problèmes posés rend de plus en plus difficile un exercice individuel de la recherche. Ouverture à l'interdisciplinarité et capacité à entreprendre des travaux en collaboration caractérisent cette évolution. Le chercheur est aussi un acteur de la vie sociale, responsable devant ses pairs et la société, qui doit savoir communiquer de façon transparente avec la société civile et les pouvoirs publics. Dans les disciplines biomédicales ainsi que dans d'autres domaines biologiques sensibles, le chercheur est de plus en plus interpellé par la société et les politiques qui ouvrent des perspectives et proposent des choix susceptibles d'interférer avec l'activité créatrice initiale. La place du chercheur français face à ces diverses mutations n'est pas toujours facile à définir. Les dernières années ont été caractérisées par une stagnation et même une réduction du financement de l'effort de recherche par l'Etat. Parallèlement, une cohorte hétéroclite de bailleurs de fonds est apparue au fil des ans. Associations caritatives reconnues d'utilité publique, associations de malades, régions et Commission Européenne offrent de nouvelles possibilités de financement. Les contrats entre

entreprises et laboratoires publics se sont multipliés. Les pratiques de certains de ces bailleurs de fonds, par trop directifs, contraignants ou médiatiques, auront un impact certain sur le futur exercice des activités de recherche. Face à une telle situation marquée par la pénurie de moyens financiers et humains, on voit apparaître une nouvelle génération de chercheurs privilégiant des « techniques de vente » afin d'aller à la recherche de moyens en anticipant ou se pliant plus ou moins hypocritement aux intentions des « financiers ». Cynisme et rhétoriques « vendeuses » viennent polluer une situation fragilisée.

La recherche scientifique évolue constamment, les distinctions entre recherche privée et publique sont de moins en moins claires. Des pans entiers de la recherche s'éloignent de plus en plus d'une dimension de création pour glisser vers une forme de production de connaissances annoncées, orchestrée par des systèmes d'appels d'offres nationaux ou européens. Les projets internationaux ont introduit une extension d'échelle dans les masses critiques de chercheurs associés pour résoudre des objectifs communs. Ces regroupements ont contribué, au sein de la Communauté Européenne, à fortifier un véritable espace européen de la recherche tout en introduisant des fonctionnements relevant davantage de stratégies industrielles que de l'approche traditionnelle de la recherche scientifique. La France veut-elle être un interlocuteur scientifique de poids au niveau mondial ou est-elle prête à la vassalisation de ses élites scientifiques ?

Références :

Quel avenir pour la Recherche ? Sous la direction de Vincent Duclert et Alain Chatriot, Flammarion, avril 2003.

La défaite de la science française, La Recherche, avril 2002.

L'avenir de la science française, La Recherche, mai 2002.

Résumé : Comment accompagner l'enfant victime d'alcoolisation in utero et sa mère ? Sans les décourager, ni la culpabiliser ?

Bertrand Riff

Médecin généraliste

La médecine a décrit un nouveau syndrome, le syndrome d'alcoolisation fœtal (S A F). Il correspond à des enfants présentant des malformations physiques typiques associées à un retard mental dû à la neurotoxicité directe de l'alcool sur le cerveau du fœtus. Les médecins semblent contents, ils peuvent mettre des mots. « Tu as vu, son gosse, c'est un SAF ». On peut désormais faire un fichier des SAF, des publications des SAF, de la prévention des SAF.

Qu'est ce qu'il a de plus ce gosse, qu'est ce qu'elle a de plus sa mère ?

Depuis quelque temps, je me demande ce que je vais faire, comment dire à ces enfants et leurs parents, comment leur expliquer le handicap qu'ils ont. Comment les aider à le dépasser ? Ou bien à faire avec.

Avec Kevin, je me suis dit qu'à 6 ans, je lui dirai.

Pourquoi 6 ans ? Et puis, je lui dirai quoi ?

Que sa mère s'est alcoolisée durant la grossesse, que son cerveau en a souffert !

Il faudra bien lui expliquer pourquoi à l'école, c'est un peu plus difficile, qu'il doit travailler plus, qu'il aura un peu de mal à être attentif.

Il paraît qu'il ressemble à son père que je ne connais pas. Ce qu'il y a de sûr, c'est qu'il a les déformations physiques dues à l'alcoolisation fœtale. Peut être que son père aussi !

Il faudra lui dire que son cerveau a déjà rencontré la dépendance physique à l'alcool, que ses circuits de récompense ont été activés et que lorsqu'il rencontrera l'alcool, il ne sera pas nouveau, que très vite, il risquera de réactiver une dépendance physique, qu'il vaudra mieux une abstinence totale toute sa vie !

Il faudra lui expliquer qu'à la naissance, il a effectué un sevrage et que sa mère et lui n'étaient pas disponibles complètement l'un à l'autre. Leur compétence à créer de l'attachement manquait un peu.

Qu'est ce que je vais négocier avec cette mère ? Mon cerveau reste coincé avec la question de la culpabilité et de la responsabilité. N'y est-elle pour rien ? Ce qui est certain, c'est que la présence d'un être en devenir dans son ventre n'a pas été suffisant pour créer le déclic qui fait qu'un jour on s'arrête. Ce qu'il y a de certain, c'est qu'à la naissance, personne ne lui a expliqué que son fils n'aura pas toute la compétence naturelle à créer du lien, de l'attachement, sevrage oblige. Personne ne lui a expliqué que son bébé pleurera plus qu'un autre, non pas parce qu'elle est une mauvaise mère, mais sevrage oblige. Quelles réponses adaptées proposer à ce bébé qui ne fonctionne pas tout à fait comme prévu et comme on a appris à faire ?

Comment aborder tout doucement avec sa maman toutes ces questions sans la déstabiliser, la culpabiliser et la faire consommer plus pour apaiser cette peine supplémentaire ?

La description clinique du SAF et sa mise en médecine rend mon métier un peu plus complexe. Comment changer mon regard : bonne mère mauvaise mère, responsable, coupable.

La médecine recherche inlassablement des coupables.

La question des SAF



Marie-Jeanne Martin

Médecin généraliste

Un bonbon à la menthe

Parfois, il vient faire soigner ses bobos.

Parfois, il reste juste dans la salle d'attente, il laisse passer tout le monde en disant qu'il n'est pas pressé. Il joue aux cubes avec les enfants. Les parents, la première inquiétude passée, s'amusent de voir ce grand lascar assis par terre qui fait rire les petits.

Sa maison, c'est la rue depuis un peu plus d'un an. Enfin pas tout à fait, il lui arrive d'aller chez l'un, chez l'autre, pour la nuit ou pour une douche...

De sa famille, il n'a jamais voulu parler.

Un jour il m'a « amené sa mère ».

C'est une dame vive, nerveuse, inquiète, aux aguets.

Assise sur l'extrême bord de sa chaise, elle parle tout le temps, reprenant à peine son souffle. Elle parle vite, d'une voix un peu aiguë, elle parle avec des mots, avec les mains, avec la tête. Que la vie est difficile, que personne ne s'occupe des jeunes, que son Christophe, on l'a

même mis en prison, et plusieurs fois encore, comme si ça pouvait aider...

Christophe, calmement assis, reste silencieux.

Au bout d'un moment, la maman de Christophe parle moins vite, elle s'assoit un peu mieux et elle se tait.

Et puis, elle recommence à parler, presque tranquillement. Des reproches que lui font les autres, son mari, ses autres enfants, le docteur, parce qu'elle s'y prend si mal.

C'est vrai !

Mais c'est tellement difficile, quand elle croise son garçon dans la rue, si pâle, si maigre, comment ne pas s'arrêter et lui donner un billet !

Et tout doucement elle pleure pour cet enfant, pour son petit qui va si mal, son dernier...

Pendant ce temps, Christophe ne semble plus si confortablement assis, il bouge sans cesse, se lève, se rassoit, fait tomber des papiers du bureau...

Et tout à coup, il demande : « M'man, t'as pas un chewing-gum ? »

Et la maman de Christophe, sans arrêter sa phrase, fouille dans son sac, et toujours sans regarder son fils, lui donne un bonbon à la menthe.

Un jour, Christophe m'a amené sa mère.

Il m'a montré comment ils fonctionnaient depuis sa petite enfance.

Ils m'ont montré comme il est difficile de dire sa souffrance, comme il est impossible d'entendre la souffrance.

Depuis la mère de Christophe téléphone parfois ou passe au cabinet avec ou sans Christophe.

Christophe continue de venir pour soigner ses bobos ou pour passer le temps.

Les aider à changer un tout petit peu ce qui se passe entre eux, à pouvoir décaler leur fonctionnement va être long et difficile...

Christophe, je l'ai croisé récemment en ville, il ne m'a pas reconnue : le corps raide, en équilibre instable, oscillant au bord d'un trottoir, enfermé dans sa tête avec sa chimie.

Nous avons lu pour vous

Christian Lehmann, *Patients, si vous saviez... confessions d'un médecin généraliste*, éd. Robert Laffont, Paris, 2003

L'auteur, médecin généraliste dans la banlieue parisienne, grâce à une série de « visages » de patients, donne des ressentis sans fard de la médecine générale vue du côté du soignant. Beaucoup de médecins généralistes qui liront ce livre retrouveront comme moi une grande partie de leur propre pratique professionnelle. Dans la deuxième partie plus analytique du livre, Christian Lehmann tire à boulets rouges avec des exemples très documentés à l'appui de sa démonstration, contre les méthodes de l'industrie pharmaceutique pour qui tous les moyens sont bons pour vendre « du médicament » fût-ce au détriment des patients. Coïncidence ? Au moment où ce livre est sorti, Christian Lehmann a été remercié du jour au lendemain dans son poste de chroniqueur régulier du cahier culturel du journal Impact-Medecin, journal par ailleurs tributaire pour son budget de fonctionnement de la publicité des laboratoires pharmaceutiques... Il trace aussi des pistes pour l'avenir du métier de médecin généraliste avec en particulier une critique que nous partageons avec lui du paiement à l'acte. Un médecin généraliste en colère et qui reste passionné. Nous sommes en pays de connaissance.

Patrice Muller

Martine Schachtel, *Présumée coupable*, Albin Michel, Paris, 2003

Emma Lieben est infirmière. Un matin tout bascule. La police la sort un matin brutalement de son lit et c'est le début pour elle d'un cauchemar qui va durer quatre mois - le temps de sa détention préventive - qui s'achève sur un non-lieu. Mais quatre mois d'un régime de non respect de la dignité humaine dont les dégâts sont irréparables. Un style sobre et très efficace qui nous fait vivre jusque dans nos tripes, avec une véracité qui ne fait pas doute, toute la cruauté et l'injustice de notre appareil judiciaire et carcéral. Martine Schachtel sait ce dont elle parle. Auteure également de *Femmes en prison*, elle a lutté, en tant qu'infirmière, pour faire bénéficier les détenus de véritables soins médicaux.

Patrice Muller

Philippe Pignarre, *Le Grand Secret de l'industrie pharmaceutique*, Editions La Découverte, Paris, 2003

C'est à la fois de l'intérieur de l'industrie pharmaceutique (il y a travaillé 17 ans) et à bonne distance, que l'auteur nous livre ce secret : l'industrie pharmaceutique, après avoir été d'une invention, d'un dynamisme et d'une puissance inégalée, vit maintenant au ralenti intellectuel et économique. Il explique ainsi les énormes profits passés de cette branche industrielle, les dangers qu'elle court actuellement, et les efforts qu'elle fait pour le cacher : car si ces dangers venaient à être connus, c'en serait fait des investissements qu'elle espère encore. Les recherches et les découvertes extraordinaires des années 50 à 75 avaient pour corollaire l'absence de contrôle de toxicité : on a testé tout et n'importe quoi, en témoigne l'affaire de la Thalidomide en 1962, qui a marqué un tournant. Les essais cliniques, qui constituent une part importante du coût de conception d'un nouveau médicament, ont d'abord été un outil de contrôle bienvenu, puis de régulation. Dans la foulée, fusions des firmes, hiérarchisations des équipes de recherche ont stérilisé la recherche. Et diminué les profits, favorisé la confiance dans les petites entreprises de bio-technologies, qui n'ont pas été ce que les investisseurs crédules en espéraient, catastrophe des « start-up ».

Au-delà des aléas de la recherche et de ses conséquences sur l'industrie, l'auteur nous amène à une réflexion épistémologique, accessible au profane, sur la faiblesse des sciences biologiques et leur peu d'utilité dans la conception des nouveaux médicaments et sur les processus intellectuels qui mènent les chercheurs de cette discipline : c'est passionnant. Il ne se limite pas à la révélation du « secret », mais propose des pistes solides pour contourner ces difficultés et les conséquences catastrophiques qu'elles ont, sur les dépenses de soins des pays riches, et surtout sur l'absence d'accès aux médicaments dans les pays du Sud. Il ne nous laisse pas impuissants, proposant des actions politiques et citoyennes concernant l'organisation de la protection sociale dans notre pays, et des moyens de pression pour obtenir la modification des règles du commerce international. Ce livre, très satisfaisant sur le plan intellectuel, est dynamisant pour les acteurs politiques que nous sommes !

Martine Devries

Courrier des lecteurs

La médecine l'Oréal

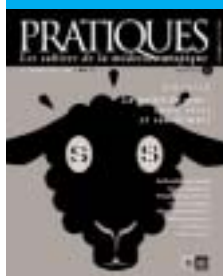
A la lecture de la note de MSF que nous fait passer Elisabeth-Arrighi, on voit combien le dernier projet de circulaire ⁽¹⁾ du gouvernement sur l'AME s'inspire d'une logique libérale qui ne cesse de répéter qu'il faut « responsabiliser » les plus démunis. Dans l'univers fantasmagique des Mattei et autres Raffarin, ce sont les « pauvres » qui « abusent ». Qui dépensent trop en médicaments, qui ne savent pas élever leurs enfants, etc.

Ce qui est très inquiétant, c'est que ce discours existe aussi dans le corps médical : loin du SMG et des médecins d'horizons syndicaux divers, conscients de leur responsabilité dans le maintien d'une solidarité sociale, l'exigence de nombreux ultralibéraux (qui eux même ne se définiraient absolument pas ainsi tant leur position leur semble normale et cohérente) à sortir des tarifs conventionnels, à pratiquer ce qu'on pourrait appeler la médecine l'Oréal « un dépassement d'honoraires, parce que je le vauds bien », va dans le sens du gouvernement. Le « pauvre » sera « responsabilisé » à coup de dépassements d'honoraires, ça lui apprendra. Le « riche », lui, n'abuse pas, n'abuse jamais. C'est un « client » qui accepte le prix du dépassement, et le « client » étant roi, le médecin fonctionnant dans ce système accepte de sortir de son rôle de soignant pour acquiescer à des demandes parfois incongrues, se transformant en simple prestataire de service, en conformité avec une certaine vision de la société.

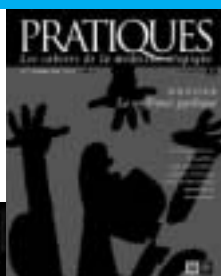
Christian Lehmann

1. Circulaire publiée dans *le Monde* du 16 mai et qui, aux dernières nouvelles, aurait été retirée à la suite de la mobilisation des associations.

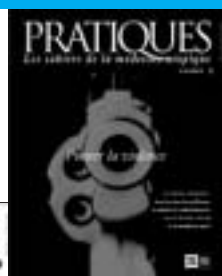




n° 1 : La société du gène



n° 2 : La souffrance psychique



n° 3 : Penser la violence



n° 4 : Santé et environnement



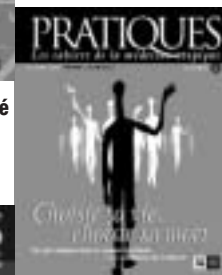
n° 5 : La santé au travail



n° 6 : Sexe et médecine



n° 7 : La responsabilité du médecin



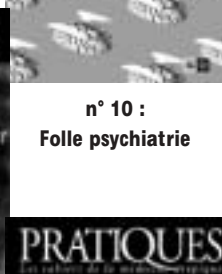
n° 8 : La santé n'est pas à vendre



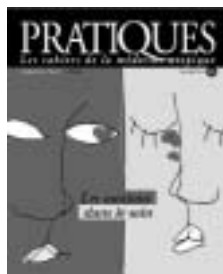
n° 9 : L'hôpital en crise



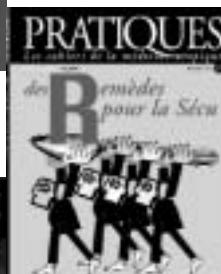
n° 10 : Folle psychiatrie



n° 11 : Choisir sa vie, choisir sa mort



n° 12 : L'information et le patient



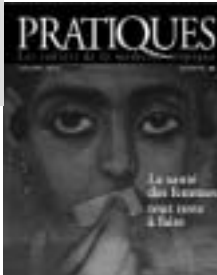
n° 13 : La médecine et l'argent



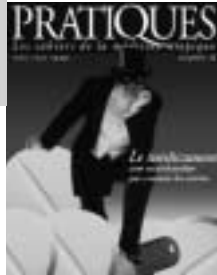
n° 14-15 : Profession infirmière



n° 16 : Les émotions dans le soin (retirage du dossier)



n° 17 : Des remèdes pour la Sécu



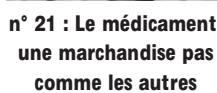
n° 18 : Quels savoir pour soigner ?



n° 19 : La vieillesse, une maladie ?



n° 20 : La santé des femmes : tout reste à faire



n° 21 : Le médicament, une marchandise pas comme les autres

- Une revue indépendante avec un dossier et des rubriques
- Un ancrage dans la pratique
- Une ouverture pluridisciplinaire

- Un souci de la protection sociale
- Une analyse du cadre de l'exercice professionnel
- Une reconnaissance de l'articulation du relationnel et du social

prochain numéro : n° 23 : Ils vont tuer la Sécu !

A B O N N E Z - V O U S A P R A T I Q U E S

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

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

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

Pratiques a besoin de vous !

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

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

Merci et à bientôt,

La rédaction

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

B U L L E T I N D ' A B O N N E M E N T

- | | | |
|--------------------------|---|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Abonnement un an | 42,70 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement deux ans | 76,20 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement jeune médecin
(étudiant, remplaçant, installé de moins
de trois ans et demandeur d'emploi) | 30,50 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement à durée libre par
prélèvements automatiques (joindre
RIB + autorisation de prélèvement) | 10,50 euros/
trimestre |
| <input type="checkbox"/> | Commande à l'unité
(12,20 € + 1,50 € de frais d'envoi) :
- nombre d'exemplaires :
- intitulé du numéro : | 13,70 euros/n° |
| <input type="checkbox"/> | Commande à l'unité numéro
double 14/15 (16,80 € + 1,50 €) | 18,30 euros |

nom _____

prénom _____

adresse _____

téléphone _____

fax _____

e-mail _____

profession _____

Chèque à l'ordre de *Pratiques* à envoyer :
52, rue Gallieni - 92240 Malakoff - France
Tél. : 01 46 57 85 85 • fax : 01 46 57 08 60
e-mail : pratiques@aol.com
site : <http://www.smg-pratiques.info>

Un reçu vous sera adressé à réception de votre règlement

PRATIQUES n° 22

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 ;
site internet : <http://www.smg-pratiques.info>
52, rue Gallieni, 92240 Malakoff • France

Directeur de la publication : Patrice Muller

Rédactrice en chef : Martine Devries

Secrétaire de rédaction : Marie-Odile Herter

Secrétariat, relations presse : Jocelyne Deville, Marie-Odile Herter

Responsable de diffusion : Dominique Tavé

Comité de rédaction : Geneviève Barbier ; Christian Bonnaud ; Jean-Luc Boussard ; Daniel Coutant ; Martine Devries ; Monique Fontaine ; Hélène Girard ; Catherine Jung ; Marie Kayser ; Philippe

Lorrain ; Evelyne Malaterre ; Elisabeth Maurel-Arrighi ; Didier Ménard ; Bernard Meslé ; Anne-Marie Pabois ; Elisabeth Pénide ; Anne Perraut Soliveres ; Bernard Senet ; Martine Toulet.

Correspondants : Laurent Dianoux ; Denis Labayle ; Noëlle Lasne ; Jean-Pierre Lellouche ; Monique Sicard.

Dessins : Serdu / Serge Duhayon

Couverture et illustration page 4 : Eloi Valat.

Imprimerie : J'Imprim, 26, rue Drouet-Peupion, 92240 Malakoff, tél. : 01 47 36 21 41
e-mail : j.imprime@wanadoo.fr

Dépôt légal : 2^e trimestre 2003
commission paritaire n° 67150A5
ISSN 1161-3726

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.

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

B U L L E T I N D ' A B O N N E M E N T

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique