

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

28

DOSSIER

Les pouvoirs en médecine

S O M M A I R E

Dossier : Les pouvoirs en médecine 3

LA NÉBULEUSE DES POUVOIRS

Plaidoyer pour le pouvoir	4	Elisabeth Maurel-Arrighi
Pouvoirs d'argent sur fond de mort	5	Anne-Marie Paboïs
Pouvoirs obscurs mis en scène	8	Anne-Marie Paboïs
Deux ou le contraire de un	9	Sylvie Lagabriele
Le pouvoir de dire oui – Le pouvoir de dire non	10	Sylvie Cognard
Pouvoir quand tu nous tiens	11	Bertrand Riff
Se retourner	13	Philippe Réfabert
En Chine comme ailleurs	16	Ivan P. Kamenarovic
Nous avons lu pour vous	20	Jean-Luc Boussard
Exproprier et réapproprier	21	Christiane Vollaïre
Décider de son pouvoir sur la maladie	25	Martine Lalande

INERTIES, COLLUSIONS ET USURPATIONS

Visages	26	Sylvie Lagabriele, Catherine Jung
Des pouvoirs à n'en plus savoir	27	Anne Perraut Soliveres
Les prescriptions mode d'emploi	29	Sylvie Simon
Pouvoirs masqués	30	Patrice Muller
Publicité et « télé-médecine »		
Une mise en scène du pouvoir	32	Christine Porcher
Une justive qui aveugle	34	Anne-Marie Paboïs
Malgré l'Ordre, protéger et soigner	35	Yveline Frilay
Non au contrôle des médecins patronaux	37	Martine Lalande
A qui profite le crime ?	38	Martine Devries
Arrêt de travail légitime	38	Martine Devries
Rôle des déterminants économiques	39	Pierre Volovitch
L'avis d'expert	40	Christian Lehmann

CONTRE-POUVOIRS

Visages	44	Pierre A., Martine Lalande
L'école du diabète	45	Vincent Coliche
L'outil du partage	47	Evelyne de Wildeman
L'histoire des luttes de pouvoir autour de l'IVG	49	Joëlle Brunerie
Comment trouver la bonne « prise » ?	52	Philippe Pignarre
Le pouvoir des malades : mythe, danger ou utopie ?	55	Jean-Paul Gaudillière
Mise en scène	59	Elisabeth Maurel-Arrighi

Rubriques

Éditorial	61	
Actu politico-médicale : Résister et construire	62	Elisabeth Pénide
Lettre à un ami médecin catalan	63	Didier Ménard
Construire une charte éthique de la Formation Médicale Continue	64	Marie Kayser
Quelles économies ?	65	Elisabeth Pénide
Un jugement décisif	67	Mady Denantes
Images du corps : Le haut débit des télé-corps	69	Monique Sicard
IVG, trente ans après : L'avortement en ville, un progrès ?	72	Martine Lalande
Courrier des internautes	73	
Courrier des lecteurs	74	Marie-Jeanne Martin
Nous avons lu pour vous	75	Françoise Ducos, Patrice Muller
Coup de gueule : trente ans après... le recul ?	76	Denis Labayle
Le médicament : Montrer patte blanche	78	Philippe Masquelier
Un forum sous influence	79	Luc Beaumadier
Publicité pharmaceutique	80	Jean-Pierre Lellouche
Santé publique : Des allergies tout en couleur	82	Annie Lobé
Avons-nous un plan « anti-cancer » ?	86	Jacques Richaud
Ailleurs, autres regards : La médecine, art de guerre ?	90	Marie-Christine Pouchelle

Les pouvoirs en médecine

Penser le pouvoir en médecine, c'est aujourd'hui le penser au pluriel, car le « pouvoir médical » n'est plus isolé, mais il s'articule et se confronte avec d'autres pouvoirs plus ou moins occultes que nous allons essayer de mettre à jour.

Bien sûr, il reste encore l'intime de la relation entre médecin et patient, un pouvoir lié aux enjeux de vie et de mort, fait selon les cas d'humanité ou d'arrogance. Mais le pouvoir médical a changé, il a reculé pour de bonnes et de moins bonnes raisons. Les bonnes, on les connaît, ce sont les combats d'associations d'usagers en lien avec des professionnels minoritaires autour, par exemple, de la contraception, du VIH ou de l'amiante. Les moins bonnes, elles sont là masquées, mais redoutablement présentes, ce sont les collusions de ceux qui font de la médecine un marché économique et un espace de mystification pour toute la société.

Qui sont les acteurs de cette usurpation ? Comment cela retentit sur le soin et la société ? Comment se positionnent les soignants ? Quels contre-pouvoirs peuvent s'élaborer ? Voilà les questions que ce numéro veut poser.

Ceux qui aujourd'hui influent contre le soin, ce sont les firmes pharmaceutiques, les technocrates qui décident à mille lieues du vécu des gens, les gestionnaires qui ont une vision comptable à très court terme, les politiques qui veulent privatiser la Sécurité sociale, les assureurs privés qui profitent du déremboursement des soins, l'institution judiciaire qui croit pouvoir se substituer à l'absence de dialogue et de réflexion collective. Voilà pour le soin.

Mais il y a aussi tout le champ de la santé, en ces temps où la société subit ou tolère une dégradation des conditions de vie et de travail de tant et tant de gens. Le pouvoir médical serait aujourd'hui de faire de la santé publique, de témoigner non seulement contre la privatisation du soin, mais aussi contre la dérive libérale qui casse toutes les solidarités.

Dans la violence des rapports de force actuels, où l'on voit des professionnels et le gouvernement troquer la diminution de l'accès aux soins contre la liberté des honoraires médicaux, la mobilisation des soignants s'impose pour rassembler tous ceux qui croient encore aux valeurs de leur métier.

Mais surtout, il existe aussi des contre-pouvoirs chez les usagers qui essaient de défendre une autre conception du soin et de la santé, citoyens ou associations de malades, mutualistes, syndicalistes, militants du mouvement social, qui cherchent à confronter leurs points de vue, et à unir leurs efforts.

Pour ensemble faire de la médecine et de la santé un espace de résistance.

Elisabeth Maurel-Arrighi

Plaidoyer pour le pouvoir

Elisabeth
Maurel-Arrighi

Médecin généraliste

Reprendre le pouvoir

Aujourd'hui, si les soignés ont des reproches à nous faire, ce n'est plus tant l'arrogance brutale que la cécité et la complicité vis-à-vis d'autres pouvoirs plus ou moins occultés. Et pour les soignants, le pouvoir à reprendre, c'est tout simplement celui de faire vraiment notre métier. Contre ceux qui empêchent l'accès aux soins, contre ceux qui organisent des conditions de vie qui rendent malades, contre ceux qui se moquent des inégalités sociales de santé et de soins, contre ceux qui veulent que l'organisation du système de soins privilégie le paiement à l'acte et la technique, contre ceux qui acceptent que l'épuisement soit la rançon des soignants qui choisissent d'écouter, de faire de la prévention et de la coordination, et de continuer à se former.

Le pouvoir de la rencontre

Pourtant, la rencontre entre le soignant et le soigné peut être un espace précieux de résistance. A quelles conditions et comment ? Le pouvoir médical tient par des contraires qui s'adosent : pour le médecin entre savoir et humanité, entre certitude et humilité, pour le soigné, entre confiance et exigence. Il est donné au médecin par le patient, à condition que le médecin veuille bien à la fois le prendre et le partager. Il s'agit de multiples aller-retours, d'une démarche tant cognitive qu'affective et politique, où soignant et soigné émettent des hypothèses à partir de leurs savoirs réciproques, pour mettre en place des décisions diagnostiques et thérapeutiques, et trouver ensemble les recours. C'est parce que je m'engage que je peux réfléchir et aussi exiger que l'autre se mobilise aussi.

Alors peut se dévoiler l'arrière-fond des problèmes de santé, pour chercher comment les aléas de la génétique, les carences matérielles, affectives et

culturelles, les injustices sociales, l'histoire personnelle et la grande Histoire se sont imprimés autrefois et s'impriment encore dans le corps.

Cela se tisse différemment selon les cas. Bien sûr, cela fonctionne mieux quand il s'agit d'une pathologie connue qui laisse disponible pour entendre le contexte. Quand, par ignorance ou par fatigue, j'ai fait une erreur, continuer à être médecin, c'est de savoir privilégier le lien à la toute-puissance du savoir, en reconnaissant ma défaillance pour tenter d'y pallier. Parfois, pour des patients qui ont été malmenés enfants et qui répètent des impossibilités de s'occuper d'eux-mêmes, il s'agit de formuler " halte à la maltraitance ", pour qu'ils puissent sortir de leur paralysie. Parfois, ce sont des personnes qui se méfient tellement de l'emprise d'autrui qu'ils ont besoin de mettre en échec leurs interlocuteurs, et là le pouvoir est de savoir reculer et d'évoquer le paradoxe de la coexistence du désir d'autonomie et d'aide. Mais aujourd'hui, ce qui freine le soin, ce sont moins les complications psychiques des gens, les drames de leur enfance ou la gravité des maladies, que la réalité sociale actuelle. Et là, la force du lien thérapeutique peut participer au mouvement pour changer les choses.

L'outil du témoignage

Actuellement, les médecins sont condamnés soit à renier leur mission, soit à être paralysés dans l'impuissance ou l'épuisement. A moins qu'ils ne fassent le choix de reprendre le pouvoir et de témoigner aux côtés des soignés.

Dans leurs difficultés de santé, les usagers, eux, se heurtent au silence des politiques. Pour reprendre le pouvoir sur leur vie, ils sont en droit d'exiger que les médecins renoncent à la passivité, reprennent la parole et participent avec eux à l'élaboration de réponses individuelles et collectives.

Résumé : La santé est, pour nous tous, un enjeu de vie face à la mort. Mais c'est un marché lucratif pour les pouvoirs d'argent qui diffusent, sans contre-pouvoir, leurs propres définitions normatives. Reprendre le pouvoir passe par la réappropriation collective des définitions de la santé.

Pouvoirs d'argent sur fond de mort

• *Le pouvoir médical ? Heureusement que vous en avez, sinon qui pourrions-nous aller voir ?* Parole de patiente : le pouvoir de mon médecin relève du savoir que je lui reconnais (elle m'en a donné des preuves), et que je n'ai pas.

• *Le pouvoir de faire des ordonnances ? Non merci, gardez-le, je n'en veux surtout pas, je soigne.* Parole d'infirmière: le médecin ordonne un traitement, l'infirmière soigne un malade.

• *Docteur, qu'est-ce que vous décidez et à quel spécialiste vous m'envoyez ? – Ce n'est pas urgent, on voit ensemble les problèmes, vous décidez ensuite.* Négociations, transmissions d'informations, avis donnés et demandés : c'est une grande partie du temps relationnel en médecine générale, une attention qui prend de l'énergie et beaucoup de temps.

• *Le vaccin contre la rage, à la télé, ils ont dit qu'il était nocif et inutile, je ne veux pas le faire, donnez-moi un certificat, docteur – Non, pas d'accord pour le certificat. On vaccine si on a eu un contact. La rage, c'est la mort assurée dès les premiers symptômes : si votre fille se fait baver par un chien enragé, vous déciderez quoi ?* Parole de médecin : j'ai du mal à exercer un pouvoir, mais le droit de refuser si je motive.

Ces réflexions apparemment contradictoires montrent que le pouvoir médical en soi n'existe pas, il y a des pouvoirs en médecine. Les repré-

sentations de la médecine varient suivant le temps, les sociétés, les individus, les échelles de valeurs et les choix pris par le pouvoir politique. Sur scène, des figurants aux rôles interchangeables au gré des décideurs, des rôles majeurs masqués, des pigeons plumés. Tout est jouable mais, en médecine, le pouvoir est d'argent sur fond de vie et de mort.

Des pouvoirs et des possibles en médecine

Poser la question des pouvoirs en médecine, c'est tout d'abord proposer un cheminement dans ce pays des illusions perdues où soignants et malades sont de plus en plus impuissants face aux pouvoirs exercés, sous des flots de discours médiatiques anesthésiants, par des puissances pour lesquelles tout est marchandise. Il y a certes le verbe pouvoir qui, décliné selon et à toutes les personnes, ouvre de larges potentialités. Mais les pouvoirs ? Pouvoir confisqué au profit exclusif d'un petit groupe (multinationales pharmaceutiques, consortium bancaires via les assurances privées, conseil de l'Ordre des médecins, syndicat des patrons...) opposé au pouvoir partagé entre soignants et utilisateurs de soins. Pouvoir absolu d'un médecin ou d'un politique qui, par rétention d'information, exige soumission inconditionnelle ou pouvoirs consentis par les deux protagonistes, malade et médecin.

Anne-Marie Paboïs

Médecin généraliste



Des pouvoirs incertains face aux enjeux de vie et de mort

Devant la maladie et la mort toujours possible, le jeu de rôles est inégal entre le médecin et le malade : l'un est malade, l'autre non. Cependant, contrairement à ce qu'il croit, le médecin n'a de pouvoir que si le patient y consent ! Pouvoirs réels ou supposés, faits de compromis de part et d'autre, de nécessaire croyance en un pouvoir illusoire sur la mort, ce face-à-face suppose libre choix et confiance, échanges sans dépendance, sans prise de pouvoir.

Du côté du patient, choix relatif et pouvoirs crédités

Qui choisit le médecin, initie la relation et parfois l'arrête ? Lui, le patient-sujet. Ses raisons ? S'il peut choisir sans problème d'accès aux soins, ses raisons sont forcément subjectives, faites de son histoire qui, depuis l'enfance, a stratifié ses rencontres avec les médecins en représentation de la médecine. La compétence, il la décrète du fait ou malgré le diplôme, ou/et les qualités relationnelles. Malade, atteint dans son intégrité et sa croyance en l'invincibilité, il sait qu'il pourra alors se confier au médecin de son choix après l'avoir « vitalement » crédité des pouvoirs nécessaires : une santé inaltérable, le pouvoir de guérir grâce à son savoir, ou, au moins grâce à son pouvoir de parole ; l'aider à comprendre et intégrer sa maladie dans son histoire. Le pouvoir inaliénable du médecin aux yeux du malade, c'est donc ce pouvoir de vie et de mort qui est inhérent à sa fonction.

Du côté du médecin, choix relatif et pouvoirs incertains

Ces pouvoirs dont il est crédité, encore faut-il que le médecin les accepte ! De fait, je me sens encore paralysée dans ma fonction et emprisonnée dans ma personne quand on m'accrole le mot « pouvoir », moi, médecin de profession qui suis aussi sujet d'une histoire face à la médecine, médecin-sujet. Oui, ils m'engluent, ces pouvoirs dont mes patients me créditent contre ma volon-

té. Des viatiques dans leurs histoires de malades ? Certes, mais je suis et reste vigilante : ne pas me laisser aller à prendre le pouvoir, même et d'autant plus s'il m'est offert (la maladie rend fragile, dépendant et je veille pour deux). Bien sûr, s'il s'agit d'une croisade contre le pouvoir du corps médical dans laquelle mon interlocutrice s'engage (en me créditant de ce genre de pouvoir absolu), alors je croise le fer : si elle veut s'emparer de ce pouvoir exclusif, qu'elle le prenne, ailleurs, cela fait longtemps que j'ai choisi mon camp. Depuis le début de mes études, ce monde médical là m'est étranger ainsi que, confisqué par une caste, ce pouvoir lié à un savoir dit supérieur pour autojustifier leur hiérarchie et code de « bonnes pratiques », savoir dénaturé car seulement technique et dépouillé du savoir soigner. Par contre, s'il ne s'agit pas de pouvoir absolu, mais de reconnaissance des possibilités qui sont miennes du fait de ma profession et de ma personne-médecin, alors, j'accepte : j'ai un savoir qui me donne la possibilité d'aider à cheminer ou à diagnostiquer une maladie, et parfois me donne le droit de prendre le pouvoir : dire non sans confondre autorité et autoritarisme.

Des pouvoirs obscurs face au marché du soin

Les pouvoirs publics ont aggravé les inégalités d'accès aux soins, sous couvert de libéralisme en matière de santé (voir le dépècement de la protection solidaire devant la maladie)

Egal et libre accès de tous à des soins de qualité ? Non, pas dans des zones rurales désertifiées ou certaines banlieues où il n'est pas de choix possible réciproquement accepté entre patient et soignants : médecins généralistes et infirmières difficilement accessibles (rares, éloignés, pas de transports en commun), longs délais de rendez-vous pour certains examens complémentaires. Liberté tarifaire ? Accordée ou que s'accordent certains médecins, à qui profite-t-elle ? Pas aux nombreux sans emploi ou aux bas revenus du travail précaire intensifié qui ne peuvent se payer ces tarifs peu remboursés par la Sécu, mais qui

rendent inaccessibles les cotisations complémentaires aux assurances privées. Ne parlons pas des soins dentaires et prothèses auditives, ni des personnes âgées dont le « maintien » à domicile, théoriquement idéal, relève de l'épuisement de tous et de la retraite. Un fossé se creuse entre les discours éthérés des politiques au pouvoir et la réalité possible sur le terrain.

Difficultés d'exercice des médecins généralistes ?
Le terrain des soins où ils exercent est à des

Le marché de la santé est entre les mains de pouvoirs de plus en plus affichés

Le pouvoir médical est limité dans sa pratique par des pouvoirs gestionnaires et marchands auxquels la soumission est inconditionnelle, les pouvoirs en place livrant la protection sociale, la santé au travail, l'hospitalisation et le soin proprement dit aux intérêts privés : les multinationales pharmaceutiques, les banques via les assurances privées et chaînes de cliniques

prennent en otages malades et médecins contre monnaie sonnante et trébuchante. Les patrons détruisent les lois du travail et entravent la délivrance des arrêts de travail, la solidarité face à la maladie s'étiole dangereusement, le médecin devient l'otage des pouvoirs d'argent. Même le savoir médical fait l'objet de luttes de pouvoir ! Encore détenu, lors de la formation médicale initiale, par un « corps médical » majoritairement spécialisé, ce savoir est actualisé



années-lumière du terrain de leurs études initiales. Cet enseignement est inadapté dans les savoirs théoriques (suprémie du biomédical, peu de sciences humaines : à trop vouloir objectiver, on a oublié le malade derrière la maladie), mais aussi dans l'apprentissage du travail coopératif avec tous les professionnels du soin. Les « professeurs » sont responsables en partie de la désaffection des étudiants pour cette discipline méconnue qu'est la médecine générale, et de l'aggravation des conditions de travail sur le terrain : le temps manque pour pouvoir bien travailler, bien écouter et ne pas terminer la consultation par l'ordonnance qui plait aux pharmaco-industries. La société donne tout pouvoir théorique au médecin de base dans le domaine du soin et le crédite de tous les maux s'il n'accepte pas de jouer en silence le rôle de panseur des problèmes sociaux !

sous la houlette intéressée des fabricants de médicaments qui ont investi le marché des médias (presse médicale et non spécialisée, télévision), la formation continue des soignants (exit la loi anticadeaux) et celle des malades (« informés » en groupes de pression « autonomes »).

Rogné, le pouvoir médical a fait place nette à ceux qui prennent la santé pour leur marché. Quelle solution reste-t-il au médecin ? Jouer le rôle de mercenaire institutionnalisé de l'industrie pharmaceutique et des patrons ? Se soumettre aux pouvoirs des gestionnaires et à leurs choix économiques, applaudir aux pouvoirs politiques qui promeuvent les intérêts privés contre les impératifs de santé publique ? Les pouvoirs en médecine, un marché de dupes où l'on oublie le malade dans ce ballet sans fin autour de la vie et de la mort ?



Le pouvoir, une question de définition

Finalement, qui, actuellement, dans le domaine de la santé, décide des normes définissant l'état de santé et l'état de maladie ? Qui a confisqué pour son profit l'art d'aménager les normes, passant même de la norme au normal ? Le pouvoir suprême appartient à qui s'est adjugé le droit de définir ce qui est normal (car répondant aux normes de la santé) et ce qui est anormal (car non en bonne santé, donc malade). Soumettre toute une société à ses propres définitions n'est qu'une action « force de vente » : les médias achetés distillent la définition de la santé et nous tous qui risquons de mourir un jour (gouvernants, élus politiques de tout bord, soignants, malades qui s'ignorent) adhérons, contaminés. Soumis à qui ? Sans même le savoir nous entrons alors dans une logique d'exclusion : il n'y a pas une, mais des définitions du normal et du pathologique. Définir la santé comme le bien, c'est définir la maladie comme le mal et rejeter, fautif, celui qui n'est pas conforme aux critères édictés par ceux qui exploitent notre peur de la mort pour avoir le marché de la santé. De même que

la mort fait partie de la vie, la maladie fait partie de la santé. Question d'équilibre individuel (« je me sens en bonne santé car j'arrive à maintenir un certain équilibre qui est ma définition actuelle de la bonne santé »), possible dans un environnement adéquat, et question d'équilibre entre les droits individuels et les droits collectifs.

Alors, quelles définitions de la santé voulons-nous ? Quelle société voulons-nous construire ?

La place, modeste, des médecins est peut-être là aussi : jouer le rôle de sentinelle faisant circuler les savoirs, collaborer, dans le partage consenti des pouvoirs, avec tous ceux qui œuvrent sur ce terrain de l'humain sans limite entre soin, hygiène, social. Il pourra ainsi, modeste, participer à la réappropriation collective des définitions de la santé, aux choix de politiques de santé publique qui en découlent. Refuser aux pouvoirs marchands le pouvoir exclusif de s'approprier nos corps, notre vie et notre mort, c'est refuser les normes qu'ils ont confisquées, c'est devenir collectivement acteurs responsables de notre santé et revendiquer leur garantie par l'Etat.

Pouvoirs obscurs mis en scène

Anne-Marie Paboïs

Médecin généraliste

Un bureau étroit rectangulaire. Contre un des longs côtés, le siège du docteur. En face, à distance du bureau, mais approchable, un siège. Un troisième est collé contre le petit côté gauche.

Médecin et patient sont au même niveau (en hauteur). Ce dernier choisit sa place selon ses besoins : collé au flanc du médecin, à son côté (sécurité affective), face à face plus ou moins proche (autonomie). Ouverture, dialogue.

Dressé entre patient et médecin, un rempart serré d'objets divers (stylos, colifichets, porte publicités), ferme les trois côtés du bureau, à hauteur d'yeux. Sur le mur d'étagères derrière le médecin, des stocks de médicaments.

Pouvoirs obscurs en médecine : médicaments-fétiches, barrière « informative ». Un docteur diplômé homme-sandwich. Un patient qui, s'il n'est pas grand, s'imprègne du même slogan. Tout finit par passer.

Deux ou le contraire de un

Sylvie Lagabriele

Juriste

Elle a un joli nom, ma « maladie » : thyroïdite de Hashimoto. C'est toi qui me l'as dit.

Tu me souris toujours quand je rentre dans ton cabinet, comme à tous ceux qui viennent te voir, d'ailleurs. Tu as mon dossier étalé sur ton bureau et tu m'expliques le sens de ces examens que je ne sais décrypter. Ce que tu as à me dire aujourd'hui n'est pas très agréable. Les résultats de la cyto-ponction sont douteux, mais tu t'interroges et tu me dis pourquoi.

On a toujours été ensemble depuis le début. Je sais que tu ne me dis pas tout, pas tout de suite en tous cas, j'ai pu le vérifier. Mais tu m'en dis suffisamment pour que je sois le plus tranquille possible et ce calme-là me semble essentiel. Ce « je sais que tu sais » marche depuis douze ans. Tu me parles des enjeux, tu me dis ton sentiment, je te raconte comment je me sens, on discute, je t'interroge et on décide. Ce « on » est important pour moi. C'est un peu comme si tu me rendais mon corps. C'est surtout que tu me signifies que je ne suis pas, dans ce chemin, un objet, mais un sujet capable de prendre sa part.

J'ai connu le silence absolu, celui dans lequel on s'étiole, celui dont on ne s'affranchit que si l'on est assez soutenu par ailleurs ; celui dont on se sort malgré tout, mais non sans mal.

Je t'ai parlé parfois de gens qui m'étaient proches et ton attitude n'a jamais varié. Ce qui m'importait valait le coup qu'on échange.

Je crois que tu m'aimes bien et c'est réciproque. Il y a dix ans tu m'as exposé, dessin à l'appui, ce qui m'attendait. Ce que j'aurais pu craindre, je l'avais en main.

Je ne me rappelle pas avoir souffert, je ne me souviens pas avoir douté.

J'en suis toujours là : à cette idée que je peux si l'on me donne des clés. Je veux dire : il y a ce que tu sais, il y a l'idée que je m'en fais, ce que je peux mobiliser en moi d'énergies. Reste à savoir vers quoi et c'est là que le dialogue est important. Ce dosage de l'information utile est ton domaine subtil. Il y a aussi ce que je ne te dis pas, non par malice, mais souvent parce que je n'y pense pas. La confiance est dans ces blancs. Elle est indicible et inestimable. Et, de ce fait, le risque est, du moins il me semble, mutualisé.

Cette attitude te fait peur ? Tu ne m'en as jamais rien dit, mais je pose la question pour toi. Dans cette société qui aspire à l'innocuité, c'est presque unimaginable ce contrat là, non ? Et pourtant.

J'ai l'innocence de penser que l'impermanence étant l'essence même de la vie, la guérison n'est pas seulement une question de médicament ou de technique mais a à voir la reconnaissance, la considération, l'acceptation d'une réalité. Tu me regardes et je me sens vue, appréciée, non pas comme une somme, mais comme un tout. Ici, dans une culture où le toucher se désapprend, et la vue se stéréotype, cette bienveillance est réconfortante. Idyllique, ce deux ? Peut-être. Mais pas impossible.

Je ne passerai pas sur le billard finalement. Pas tout de suite, les examens complémentaires que tu as prescrits sont rassurants et nous sommes d'accord là-dessus. Peut-être le faudra-t-il dans un an ? Peut-être plus tard, peut-être jamais... va savoir. Mais si cela s'était avéré nécessaire maintenant, nous étions prêts.

Titre emprunté au livre d'Erri de Luca, nouvelles Gallimard, janvier 2004.

Le pouvoir de dire oui

Le pouvoir de dire non

Sylvie Cognard

Médecin généraliste

OUI, je vais examiner le grand frère de Léa, même s'il n'a pas de rendez-vous, il est malade aussi et c'est sa maman qui me le demande, elle n'a pas osé le demander à la secrétaire.

OUI, parce que c'est plus simple ainsi. Léo n'a pas fait exprès de « tomber » malade et sa maman n'a personne pour garder Léa pendant qu'elle ramènerait Léo à la consultation...

+ 10 minutes de retard.

OUI, je veux bien vous rajouter du paracétamol sur votre ordonnance, même si je vais devoir le rajouter à la main, puisque l'ordonnance et son duplicata sont déjà sortis de l'imprimante.

OUI, parce que Madame Multipatos, est bien capable de soigner toute seule ses petites douleurs, pendant trois mois avant son prochain renouvellement d'ordonnance.

+ 2 minutes de retard.

OUI, je vais vous donner explications et avis sur vos résultats d'analyses que vous me tendez, l'air penaud en regardant les autres qui attendent.

OUI, parce que vous êtes inquiet, et que vous vous êtes déplacé jusqu'ici et que si vous n'étiez pas venu, vous m'auriez téléphoné... Ah bon, vous n'avez plus le téléphone, il a été coupé...

+ 10 minutes de retard.

OUI, entrez dans mon bureau pour causer un peu...

OUI, parce que vous avez les yeux rouges et qu'on devine que vous avez beaucoup pleuré, que c'est maintenant et pas demain qu'il faut vous écouter.

+ 25 minutes de retard.

NON, je ne suis pas d'accord pour vous prescrire ce médicament pour maigrir, dont vous avez entendu parler.

NON, mais pourquoi voulez-vous maigrir ? Je peux peut-être vous aider à vous aimer telle que vous êtes, c'est moins dangereux que de prendre ce médicament...

NON, je ne veux pas vous réinscrire ce médicament prescrit par le spécialiste sur votre ordonnance.

NON, parce que j'ai appris qu'il n'est pas plus efficace que les autres, pas moins dangereux que les autres, au contraire, et qu'en plus il coûte très très cher...

NON, je ne suis pas d'accord pour que vous opérerez monsieur Cancerpulmo.

NON, parce que nous avons longuement parlé ensemble de sa maladie et que sa famille comprend son point de vue. Nous souhaitons éviter des souffrances inutiles, je m'occuperai de programmer la radiothérapie avec le cancérologue et les soins palliatifs à domicile quand cela sera nécessaire.

NON, je ne veux pas vous prescrire du Nopron pour faire dormir votre bébé.

NON, mais parlons de ses troubles du sommeil et de votre fatigue.

NON, je ne reçois pas les visiteurs médicaux, non, jamais.

NON, mais je n'ai rien contre vous en tant que qu'être humain, vous m'avez l'air fort sympathique et c'est votre travail, mais votre employeur ne m'est pas sympathique du tout.

Pouvoir quand tu nous tiens

Tout se complique

Le médical aurait un pouvoir, supérieur à bien d'autres. Ce sont souvent les médecins ou ceux qui aimeraient l'être qui aiment à penser comme cela. Deux origines à cette évidence : le médecin est un bourgeois, bien représenté aux chambres élues, sénateur et député. De plus, c'est un soignant, un homme à part, un surhomme, presque demi-dieu. Les dieux et demi-dieux abusent toujours du pouvoir que les hommes leur confèrent. Le médecin, de même, profite du pouvoir dont il est investi pour remplir sa mission, et en tire quelque mesquin profit. Quelqu'un m'a dit que des médecins profitant de leur pouvoir séduisent et copulent avec la femme de l'autre, venue le consulter ! C'est un standard chez les dieux et demi-dieux que de profiter du sommeil de l'humaine pour la séduire et user de ses charmes. Certains pensent que la femme de l'autre profitant de quelque pouvoir, avantage et autre, séduirait le pauvre demi-dieu qui en perdrait tous ses moyens, ses distances, sa raison, sa déontologie. Cette réflexion d'homme pose la question de l'autorité.

A partir de quand je fais autorité sur toi et à partir de quand ton consentement est-il éclairé ?

Il nous faudra revenir à la question de l'autorité, quoique je ne fasse pas autorité en la matière.

La sagesse populaire fait qu'il vaut mieux confier sa santé, sa vie, les siens à quelqu'un dont on pense qu'il détient des pouvoirs en ce sens, des pouvoirs supérieurs à ceux de ma mère. Elle est la première guérisseuse bien sur, reine de l'urgence, de l'alcool de menthe, de l'aspirine du Rhône, de l'imposition des mains et de quelque chanson antalgique.

Un jour une Africaine originaire de Guinée, peule et musulmane, à qui j'annonce que je serai absent la semaine suivante me dit : « Tu ne peux pas partir, tu es notre sorcier ». Le petit peuple guinéen m'annonce ainsi qu'il avait remarqué que j'avais des pouvoirs peu ordinaires. Il leur semblait évident qu'il fallait rendre public cet état afin de l'authentifier. J'étais nommé sorcier. Le petit peuple a le pouvoir de nommer. Moi je n'avais pas le pouvoir de refuser. Une telle nomination s'impose. J'ai bien essayé, au nom de la raison politique : « Petit peuple ne nomme pas les princes, les stars, les demi-dieux, il vont en profiter. » Peine perdue, j'étais nommé et du coup, je réalisais le peu de pouvoir que j'avais à convaincre le petit peuple que ses yeux l'avaient trompé et que le pouvoir qu'il me concédait n'existait pas, que j'étais un humain comme les autres. Autre rétablissement de l'ordre des choses, moi, l'athée, le non croyant, le matérialiste, voilà que je faisais partie d'une confrérie au pouvoir surnaturel, impossible ! Il y avait tromperie. Mais voilà, le petit peuple peul est tenace, coriace, impossible de débattre, c'est comme cela, je suis leur sorcier. Ils viennent voir le sorcier et non le médecin généraliste. On vient me voir pour faire venir les bébés, c'est là que j'ai des pouvoirs. Mais deuxième surprise, voilà qu'investi par la tribu, elle me posait d'emblée la question de la permanence des soins : tu ne peux pas partir ! Certes, j'ai des pouvoirs surnaturels, c'est décidé, sans débat possible, mais du coup, je ne peux plus partir, assigné à résidence ! Ainsi l'on m'autorise d'être détenteur de pouvoir, mais il y a des contreparties. Dont la première serait la disponibilité.

Bertrand Riff

Médecin généraliste



Depuis quelques temps, une partie du monde médical tente de négocier avec la société : garder les pouvoirs qui nous sont conférés, indispensables à la mission qui nous est confiée. Mais nous ne voulons plus des obligations liées à ces pouvoirs. Les médecins ne sont plus décidés à faire des journées de 10 heures et des semaines de 45 à 55 heures. Ils se tournent vers le salariat, les 35 heures avec gardes récupérées. La médecine est de moins en moins l'unique raison d'être du médecin. Mais voilà, il me semble que l'abandon de la permanence, du sacerdoce, du don, des prérogatives, entraîne une perte des pouvoirs et une déconsidération. Impossible de revendiquer d'être un travailleur comme les autres, mais ayant des pouvoirs pas comme les autres.

La question de l'autorité

Revenons à la question de l'autorité, je travaille un jour par semaine dans le service d'infectiologie de Lille, je suis attaché comme dit joliment ma fiche de paye à ce service. Je ne travaille que dans le champ du sida et ce, depuis 15 ans. Une partie de mon travail devenant de plus en plus technique, protocolaire, nécessitant des mises à jour et un travail bibliographique important, je ne me sentais plus ni le courage, ni le temps, ni l'intérêt à ce travail. Aussi je décidais de démissionner et allais voir Yves, le patron. Il m'a répondu que, concernant les protocoles, les associations thérapeutiques, la complexité, cela nécessitait un avis collectif et que la réunion du jeudi était le lieu où mon incompetence trouverait des aménagements. Les jeunes sont capables de faire la bibliographie que les vieux n'ont plus le temps ni l'envie de faire. Cela leur donne du pouvoir. Puis il me dit que, lui étant carré et dirigiste, et moi rond et laxiste, il lui semblait important pour l'harmonie du service que je reste et garde ma consultation. Il existe donc une clientèle qui va là où il y a l'autorité, et une autre là où elle fait défaut. Il existe une clientèle qui désire des vérités sans le doute, et une autre qui accepte dans le doute d'approcher la vérité. Faut-il garder

l'équilibre et respecter le choix de certains d'entre nous prêts à déléguer tous les pouvoirs à l'autre ?

Contrôle continu

Je trouve que ce texte de Deleuze datant de 1990, garde une actualité et donne à réfléchir.

« Foucault est souvent pensé comme le penseur des sociétés de discipline, et de leur technique principale, l'enfermement. Mais en fait, il est l'un des premiers à dire que les sociétés disciplinaires, c'est ce que nous sommes en train de quitter, ce que nous ne sommes déjà plus. Nous entrons dans des sociétés de contrôle, qui fonctionnent non plus par enfermement, mais par contrôle continu et communication instantanée.



Bien sûr, on ne cesse de parler de prison, d'école et d'hôpital : ces institutions sont en crise. Mais si elles sont en crise, c'est précisément dans des combats d'arrière-garde. Ce qui se met en place, à tâtons, ce sont des nouveaux types de sanction, d'éducation, de soin. Les hôpitaux ouverts, les équipes soignantes à domicile, etc., sont déjà apparus depuis longtemps. On peut prévoir que l'éducation sera de moins en moins un milieu clos se distinguant du milieu professionnel comme un autre milieu clos, mais que toutes les deux disparaîtront au profit d'une terrible formation permanente, d'un contrôle continu s'exerçant sur l'ouvrier lycéen ou le cadre universitaire. On essaye de nous faire croire à une réforme de l'école, alors que c'est une liquidation. Dans un régime de contrôle, on n'en a jamais fini avec rien. » (1)

1. Gilles Deleuze, *Pourparlers* : 1972-1990, Les éditions de Minuit, septembre 2003.

Résumé : Pour aider ceux qui sont aux prises avec des abus de pouvoir, un psychanalyste propose deux types d'outils. La compréhension de phénomènes vécus dans l'enfance du patient, l'absence de « camp de base » liée à l'impossibilité de se retourner contre un parent. Et l'expérience vécue avec le thérapeute si ce dernier sait reconnaître sa propre défaillance.

Se retourner

Pratiques : Les médecins ne savent pas comment aider leurs patients malades du fait d'abus de pouvoir, contre lesquels ils n'arrivent pas à lutter, surtout quand ils sont démunis. Comment peut-on résister à un abus de pouvoir ?

Philippe Réfabert : Des millions de gens sont dans l'incapacité de dire non, ne savent pas se retourner contre celui qui exerce un abus de pouvoir, par absence d'assise relationnelle, par absence de camp de base. Que ce soit du fait d'un exil, de conditions sociales précaires, ou encore des effets sur eux d'une catastrophe ancienne qui a affecté un de leurs ascendants au point de se répercuter sur la façon dont ils ont été portés.

J'utilise l'image du camp de base pour me figurer le Moi précoc. Un camp de base est bien délimité, bien gardé et on y trouve tout ce qui est nécessaire pour reconstituer ses réserves, se reposer, voire se réfugier en cas de besoin. La consistance et les limites du Moi dépendent de la qualité du portage dont l'enfant bénéficie. Quand tous les langages de celui ou celle qui assure une fonction maternelle s'écoulent selon des rythmes harmonieux entre eux, l'enfant se constitue un site intérieur qui lui donne un sentiment de confiance nécessaire pour s'engager sans trop de frais dans l'exploration du monde.

Ceux qui portent des blessures qui n'ont pas été pensées, ceux qui ont participé à des événements qui excèdent la possibilité de penser, par exemple la catastrophe trop humaine qu'a été la folie meurtrière de la guerre de 14 pour tant de nos grands-parents ou arrière grands-parents, ceux-là peuvent faire « comme si de rien n'était ». Mais leur corps, je préfère ce terme à celui d'inconscient, échappe à cette volonté de méconnaissance et s'ils ont un enfant, leur corps signifiera la lacune que porte la matrice psychique dans laquelle ils ont conçu cet enfant. Dans la relation précoc, c'est par une dysharmonie entre les rythmes des différents langages que l'enfant sera affecté.

Si un tel enfant ne trouve pas chez l'autre parent un témoin capable de le soutenir dans sa quête de consistance, qui ne témoigne pas pour lui de la réalité de sa sensation, cet enfant n'a pas d'autre issue que d'avalier, d'avaliser la réalité tronquée, la dysharmonie qui lui est proposée et qui cache un impensable. Le camp de base de ces personnes est comme mal gardé, une porte le ferme, mais elle n'a pas de serrure. Parfois ce site est comme saccagé et l'enfant se retrouve habiter un site ouvert à tout vent, sans porte ni fenêtre et sera dès lors dans l'impossibilité de se retourner sur son parent, d'exiger ce qu'il ne sait pas lui être dû.

Annie Leclerc rapporte dans son beau livre *L'enfant, le prisonnier* le récit de deux faits divers,

*Entretien avec
Philippe Réfabert*

Psychanalyste

De Freud à Kafka - L'origine en procès, Ed. Calmann-Lévy, septembre 2001



de deux attentats. Dans le premier, une jeune fille est violée par trois jeunes loubards dans un wagon de RER. Plusieurs passagers assistent à la scène sans broncher, mais le trait sur lequel insiste Annie Leclerc, c'est que la jeune fille n'a pas crié. Annie Leclerc oppose cette scène à celle de la jeune fille dans le métro qui s'empare de la main qui tente d'abuser d'elle, la lève en l'air en disant : « C'est à qui cette main ? » et provoque le rire dans le wagon et la confusion de l'agresseur. Je fais l'hypothèse que la première a appris très tôt à taire l'impensable, un impensable qu'a subi quelque parent et la seconde au contraire a appris à se retourner sur un parent qui n'exprimait pas de demande tacite de protection.

À la question comment un médecin peut-il aider son patient-victime, je répondrai cursivement que c'est par la compréhension et par l'expérience vécue. Par compréhension, j'entends l'analyse de la situation dans toute sa complexité, subjective, historique, sociopolitique. Lorsqu'un patient est doté d'un bon camp de base cela peut suffire, mais pour les autres, seule l'expérience vécue dans la relation avec le médecin est réparatrice. Je voudrais parler de ce qui fait qu'on est soi-même abuseur de pouvoir. Je considère avec commisération ma pratique d'il y a vingt ou trente ans où je craignais d'être pris en faute, de faire des erreurs, et où, quand j'en faisais, je tentais de les cacher, que ce soit un assoupissement, ou une attitude ou interprétation agressive à l'égard d'un analysant. Aujourd'hui, j'ai compris que reconnaître mes défaillances est une partie fondamentale de mon activité, et je le dis tout de suite. La marche de la cure s'en trouve grandement facilitée. Si à un moment mon analysant ressent une grande tristesse, je peux lui dire : « Votre tristesse est due au fait que vous avez perçu que je n'étais plus avec vous, en effet je regardais mon agenda. » Quelque chose de l'abus de pouvoir est alors réparé. Quand je fais comme si l'autre est insensible, je commets un abus de pouvoir, je répète l'attitude du parent qui fait tout pour que sa détresse, sa défaillance n'apparaissent pas ; qui

s'évertue à garder inchangée sa stature de parent imaginaire bon, dévoué et dépourvu de tout sentiment négatif.

Vous pouvez reconnaître vos défaillances et, en même temps, vous pouvez dénoncer les coups qui frappent ou ont frappé vos analysants.

Je ne suis pas sûr que le terme de dénoncer soit pertinent. Je préfère dire que je peux traduire, lire, dévoiler les faits, faire apparaître les mouvements de l'âme qui jusque-là étaient, chez tel ou tel, interdits d'existence ou censurés. Je peux révéler à tel analysant qu'il reste aveugle à la haine que lui porte un proche qui lui dit « je t'aime » alors qu'un geste contredit aussitôt cette parole. Un analysant a mis des années à comprendre le fonds de vérité que recèle l'enseignement que dispense Serge Gainsbourg quand il met en chanson son fameux « Je t'aime – Moi non plus ». La haine qu'un garçon peut éprouver à l'égard d'un frère ou d'un parent était, dans cette famille bonne chrétienne, interdite de séjour et les déclarations d'amour étaient de rigueur.

Je n'ai pu moi-même entendre l'enseignement de Gainsbourg que le jour où j'ai pu reconnaître que l'amour que je portais à mes proches, à mes semblables, n'était jamais très raffiné et qu'il comportait toujours quelque impureté. Je ne peux écouter que si je peux me voir moi-même avec tous mes défauts, mes lacunes et mes travers. Soit dit en passant, l'usage du mot « écoute » est devenu obscène. C'est dans la mesure où l'analyste peut se retourner sur lui-même, qu'il peut se réfléchir dans le miroir de sa pensée, que son analysant s'autorisera à se retourner sur son analyste. De lui-même, après quelques expériences de ce genre, l'analysant se permettra de se retourner sur ceux qui lui causent un dommage. Dans ma deuxième ou troisième analyse, un jour mon analyste m'a dit : « vous avez peut-être raison », je suis tombé des nues. Une porte s'ouvrait dans le mur que je portais en moi, ce mur qu'avait érigé un parent pour cacher une détresse restée ignorée. Très tôt, je m'étais tenu pour dit que ce géant ne pouvait pas se tromper.

Qu'est ce qui fait que vous décidez d'entendre ce que vous entendez ? Et de le dire à votre analysant ?

Comment je déjoue les pièges où était enfermé l'enfant qu'a été mon analysant actuel ? Je reconnais très vite que mon patient n'a pas pu se retourner sur les siens, même quand il subit une agression de leur part. Mais le passage à un autre régime de relation à l'autre ne peut avoir lieu, se penser d'abord puis se réaliser, que si le patient fait l'expérience *in vivo*, avec son analyste – en analyse cela s'appelle « dans le transfert », d'un retournement. Et cela ne peut avoir lieu que si l'analyste l'autorise, mieux l'invite à reconnaître qu'il a été conduit, tout analyste qu'il soit, à répéter le mouvement subjectif d'un parent.

Par exemple, il m'est arrivé d'oublier la séance d'un patient. J'avais entendu l'ouverture de la

porte, mais j'avais trouvé une explication plausible. Quand enfin je me suis rendu dans la salle d'attente j'ai été tout étonné de l'y découvrir. Mon étonnement redouble quand je l'entends me dire qu'il s'est certainement trompé d'heure, qu'il avait dû oublier qu'un changement d'heure était intervenu. Il s'évertuait désespérément à m'inventer une excuse. J'ai dans un premier temps ressenti une grande culpabilité à avoir oublié la séance habituelle d'un patient si fidèle et si dévoué. Jusqu'au moment où j'ai pu me dire que j'avais été convoqué, à mon insu comme au sien, à prendre le rôle de la mère de sa prime enfance. J'ai compris ce jour-là, il a compris au même instant, dans un éclair, qu'il n'avait pas été attendu et qu'il avait tout fait pour éviter à sa mère d'avoir à en prendre conscience.

Propos recueillis par Elisabeth Maurel-Arrighi



Résumé : La Chine est marquée par deux types de médecine qui cohabitent bien que fondées sur des visions du monde et des causes des maladies très différentes. La médecine traditionnelle d'une part, qui considère la maladie comme une perte d'équilibre de la personne dans le monde dans lequel elle vit et la médecine occidentale d'autre part, avec ses conceptions physiopathologiques dominantes. Pour chacune de ces deux médecines existe une typologie différente du pouvoir du médecin et de l'autorité qui découle de son exercice.

En Chine comme ailleurs

Ivan P. Kamenarovic

*Enseignant
à l'Université,
membre du Centre
de recherches sur l'Extrême-
Orient de Paris-Sorbonne*

En Chine comme ailleurs, le médecin, en tant que dépositaire d'un savoir a priori non partagé par ses patients, détient une autorité en même temps qu'il exerce un pouvoir. Avant d'entrer dans les détails de certaines spécificités chinoises, précisons qu'un pays sortant d'environ quatre décennies d'un système politique socialiste dur, aggravé par dix années terribles de « Révolution culturelle », peut être à certains égards considéré comme convalescent. La médecine a dû, en effet à cette époque, comme toutes les autres disciplines, se réclamer directement et impérativement de la pensée de Marx et de Lénine d'une part, et de la pensée de Mao Zedong, de l'autre, pour pouvoir simplement exister. Or aucun de ces trois auteurs n'a laissé de nom dans la littérature médicale...

Cette étape de l'histoire chinoise récente n'a cependant pas fait disparaître des réalités médicales qui concernent aussi bien tout l'Extrême-Orient sinisé (Japon, Viêt-nam, Corée). Le cas du monde chinois présente cette singularité qu'il y existe deux systèmes médicaux qui sont censés non seulement ne pas être en concurrence, mais bien être complémentaires. La médecine traditionnelle chinoise est en effet enseignée et pratiquée au même titre que la médecine « occidentale ». Du praticien exerçant cette dernière, on

peut dire que la relation qu'il établit avec son patient est du même type que celle que nous connaissons. L'autorité, le pouvoir qui sont les siens a pour origine un savoir particulier, suffisamment éloigné de tout autre type de savoir pour justifier une confiance aveugle de la part de celui qui reçoit les soins. Dans le cas de la médecine traditionnelle, il en va tout autrement. Nous allons essayer d'expliquer brièvement pourquoi. La mentalité chinoise, tout comme la nôtre, est nourrie d'une pensée nécessairement exprimée par une langue déterminée. La mentalité, la pensée, la langue chinoise ont pour fondement une organisation générale, ressentie comme une nécessité aussi bien biologique que linguistique, physiologique ou même morale. Cette nécessité va de pair avec la référence première et impérative à un ensemble avant de pouvoir envisager une partie de cet ensemble. C'est ainsi qu'un mot chinois n'a, sauf exception rare, ni genre, ni nombre, ni nature. Il est indispensable, pour connaître ces différents paramètres, de le voir dans son contexte. Il n'en va pas de même pour nos mots, immédiatement et isolément identifiables. De même, une notion chinoise ne reçoit sa signification qu'à partir du contexte dans lequel on la trouve, contrairement à nos concepts qui, idéalement, sont suffisam-

**Le conflit, perceptions
chinoise et occidentale,**
Yvan Kamenarovic,
coll., *La nuit surveillée*,
éditions CERF



ment « clairs et distincts » pour être toujours affectés de la même signification, indéfiniment renouvelable. L'expression d'une pensée, d'une théorie, quel que soit le domaine concerné, obéit à cette même loi. Outre cette obligation de contextualiser systématiquement mots et notions, les Chinois se meuvent dans un univers mental régi avant tout par l'idée centrale que toutes choses se correspondent, communiquent entre elles, obéissent à des schémas et à des principes communs.

Cela veut dire d'une part que chaque activité particulière ne prend sens qu'en fonction de l'ensemble que constitue l'existence même de la société humaine et que, d'autre part, il existe une analogie entre tous les domaines que l'homme est appelé à aborder. On retrouvera donc, dans chaque activité aussi bien que dans l'ensemble de l'existence, un certain nombre de principes et de notions de base, qui en concerneront tous les aspects. Par conséquent, le vocabulaire de la médecine va nécessairement recouper le vocabulaire de la politique, de la morale, de la géologie et aussi bien de la poésie et de la peinture. Des notions aussi fondamentales que le *yin* et le *yang*, qui échappent à toute tentative de traduction, que le *qi* (souffle, élan vital), ou la voie (*dao*), ont leur place aussi bien dans le discours médical que dans le discours moral ou artistique. Il en résulte que le langage tenu par le médecin véhicule des notions de base qui permettent au patient d'en rapprocher la teneur de ce qui est au fondement même de son existence. Il ne s'agit pas ici, on l'a dit, de notions dont le contenu serait établi une fois pour toute. Toutefois, leur réapparition dans des domaines si différents permet, aussi bien à celui qui les emploie qu'à la personne qui l'écoute, un balisage, un repérage, une orientation dans un monde dont la mentalité chinoise sait qu'il est sans cesse animé par le changement. L'un des ouvrages les plus lus et les plus commentés de la culture chinoise n'est-il pas le *Classique du changement*, ou *Livre des mutations* (*Yijing*) ?

Ainsi parcouru par des notions qui se rencontrent partout, le discours que tient le médecin chinois de médecine traditionnelle rencontre un écho certain chez ses patients. On peut trouver des phrases à peu près identiques dans les traités de médecine, de politique, de morale et même de musique ou de peinture. Il en ressort l'idée générale que le monde est organisé en structures analogues, que la recherche d'un équilibre de vie peut se traduire aussi bien en termes médicaux qu'en termes artistiques, et que l'exercice de la médecine est profondément relié à une observation et à la fois une observance des lois fondamentales qui président à l'existence de toutes choses.

L'autorité qui est accordée au médecin, le pouvoir que ses patients lui reconnaissent ne provient donc en aucune façon d'une région mystérieuse et inaccessible du savoir humain. S'il faut donner un modèle à l'image du praticien chinois, ce sera le sage bien plus que le savant. Comme le politique, comme le moraliste, comme le poète, le médecin est d'abord celui qui sait voir. Sa qualité première est l'observation. A l'époque où il était interdit de toucher un corps en Occident, les médecins chinois faisaient déjà des dissections. Prendre le pouls est un des actes médicaux les plus anciens. Il ne s'agit pas ici de prétendre que la médecine chinoise aurait une supériorité sur la médecine occidentale, mais plutôt d'en souligner les présupposés respectifs afin de comprendre pourquoi la relation entre le médecin et le patient est fondamentalement différente dans les deux pratiques. Replacer les habitudes et les attitudes de vie d'un patient dans le contexte général de son existence familiale et sociale fait évidemment partie du regard que pose le praticien chinois sur son patient. On sait qu'en médecine chinoise, la prévention revêt plus d'importance encore que le soin. Scruter les équilibres vitaux est la tâche première du praticien, afin d'être à même de prévenir les déséquilibres avant que les symptômes n'en deviennent des maladies. C'est ainsi que, dit-on, les Chinois anciens payaient leur



médecin tant qu'ils demeuraient en bonne santé et cessaient de le faire lorsqu'ils tombaient malades...

Au milieu du XIX^e siècle, le monde extrême-oriental s'est trouvé brusquement confronté à l'Occident. Les Japonais, qui écrivaient à cette époque en chinois classique, ont été les premiers à rechercher systématiquement cette confrontation et à se trouver dans l'obligation particulièrement ardue d'en traduire les termes. Disons simplement, pour faire comprendre l'ampleur du problème, qu'il n'existait dans le vocabulaire chinois (employé aussi bien par les Coréens et par les Vietnamiens que par les Japonais) aucun terme pour traduire des notions aussi évidentes pour les Occidentaux que celles de pays, nation, régime politique, démocratie, république, liberté, et aussi bien art, beauté, Absolu, Être, ou encore logique et santé. Des néologismes furent essayés avant de trouver des expressions plus ou moins satisfaisantes. Il en fut d'ailleurs de même dans l'autre sens... Pour en revenir à la santé, il n'est pas sans intérêt de remarquer que l'expression qui dans la langue ancienne se rapproche le plus de cette notion est celle qui désigne « l'homme équilibré », l'idée d'équilibre étant rendue au moyen d'un pictogramme représentant les deux plateaux également chargés d'une balance. Ce qui est recherché par la médecine est donc un équilibre. De même, c'est un équilibre que recherchent la politique, la peinture, la morale ou la musique. Partant, on ne s'étonnera pas des innombrables passerelles existant entre toutes ces disciplines et bien d'autres encore.

Toutes ont en commun d'être exercées par des humains, pour des humains, au sein d'un univers dont nous pouvons lire les structures et les lois de fonctionnement en nous-mêmes comme dans nos diverses activités. Il est donc évident que le programme des études médicales du cursus de médecine traditionnelle comporte, dès la première année, une formation en « philosophie chinoi-

se ». Là encore, le vocabulaire risque de nous induire en erreur. Il n'existe pas, dans la tradition chinoise, de branche du savoir qui, spécialisée et employant son langage propre, correspondrait à ce que depuis des siècles nous appelons « philosophie » en Occident. Là encore, il a fallu inventer un néologisme pour faire entrer cette catégorie, dans la langue chinoise. La « philosophie chinoise », inséparable en cela des autres branches du savoir, met en ordre et transmet des notions universelles, appelées à être utilisées partout. Dans ce sens, la « philosophie chinoise » ne constitue nullement une construction intellectuelle qui aurait pour objectif d'être logiquement irréprochable, imparable. La pensée chinoise, en effet, se donne toujours pour but de pouvoir être traduite dans les faits, dans les actes, dans les comportements de la vie quotidienne. Son expression et sa construction obéissent donc à d'autres impératifs que ceux auxquels nous sommes accoutumés, ce qui ne manque pas de nous dérouter, voire de nous scandaliser. C'est pourtant ainsi que s'expliquent les très nombreuses rencontres entre la « philosophie » et la médecine chinoises. Il n'est pas envisageable de lire un traité médical sans être préalablement informé de la nature des instruments de pensée qui ont présidé à sa rédaction, et qui sont présents aussi bien dans la « philosophie » que dans l'art de gouverner.

Bien sûr, la médecine chinoise n'est pas demeurée immuable devant les connaissances et les pratiques de la médecine occidentale, et l'on se doute bien que la présence simultanée des deux médecines n'est pas sans poser de multiples problèmes. Un observateur fait notamment remarquer que les efforts déployés pour rendre les deux médecines cohérentes entre elles portent davantage sur les aspects pratiques, proprement thérapeutiques, que sur l'élaboration de théories médicales permettant d'en rendre compte : « L'effort de raisonnement vise surtout à démontrer le caractère « scientifique » de la médecine traditionnelle, plutôt qu'à la rénover ». Le résultat



a donc tendance à être simplement une juxtaposition de méthodes différentes, exposées successivement dans les manuels médicaux datant de la fin du ^{xx} siècle. Ainsi, tenter d'expliquer les loci (les points) de l'acupuncture et de la moxibustion au moyen des lois de l'anatomie telle qu'on la conçoit en Occident s'avère impossible. Par conséquent, vouloir systématiquement réinterpréter les normes médicales traditionnelles à la lumière de la médecine occidentale conduit parfois à des incohérences. Comment, par exemple, expliquer ce que sont les qi (souffles, souffles vitaux) si l'on veut en donner une analyse physico-chimique ? Il s'agit pourtant là d'éléments fondamentaux de la médecine extrême-orientale, dont le bien fondé, justifié par une très longue pratique, ne se situe pas dans le même lieu de la pensée que les démonstrations scientifiques, lesquelles, rappelons-le, évoluent considérablement en fonction de l'évolution des procédures qui les sous-tendent.

L'existence des correspondances établies par la tradition entre les différents domaines de l'activité humaine et l'ensemble des règles naturelles incite à établir un lien entre la santé de la société et celle des individus qui la composent. Les catastrophes naturelles, comme des inondations si redoutées et si meurtrières en Chine, les épidémies, les ravages de la guerre sont interprétés comme résultant vraisemblablement d'écarts commis par les gouvernants. Ces déséquilibres sont réputés ne pas se produire sous un bon gouvernement, et leur apparition discrédite les autorités en place. C'est à ce sentiment, puissamment ancré dans les mentalités, qu'il faut attribuer les réticences du gouvernement chinois, qui ne connaît pourtant aucune opposition

politique, à admettre aussi bien la gravité d'une inondation que l'ampleur d'une épidémie. C'est cette recherche systématique des correspondances entre les choses qui fait la spécificité de la pensée, de la mentalité, et, partant, de la médecine chinoise. Il en ressort que la médecine est davantage immergée, si l'on peut ainsi parler, dans l'existence quotidienne que ne l'est la médecine occidentale en Occident, et a fortiori en Chine. Il en ressort également que l'aspect préventif de la médecine, c'est-à-dire la recherche d'un équilibre de vie (par exemple diététique, musculaire, physiologique...) fait partie intégrante de la médecine et connaît un développement inconnu dans la médecine occidentale. La venue de la maladie, c'est-à-dire du dysfonctionnement, du manque ou de l'excès, constitue dans cette optique un échec de la médecine, le rôle curatif de cette dernière ne venant qu'en second lieu.

En fin de compte, la persistance de la médecine traditionnelle s'explique sans doute à la fois par les succès indéniables qu'elle rencontre et par sa remarquable intégration dans le système de références et de connaissances qui balise l'horizon d'une grande majorité d'Extrême-orientaux. La confiance que l'on a dans le médecin repose non pas sur ce qu'il sait des choses que tout un chacun ne pourra jamais savoir, mais plutôt sur ce qu'il sait mieux, plus profondément, ce dont chacun a déjà une idée, mais trop vague. L'explication du médecin, plutôt que de découvrir des pans entiers de vérités inconnues, prolonge, précise, éclaire des vérités diffuses, des connaissances de base dont est porteuse la culture commune. Il n'y pas de césure entre le savoir médical et le savoir vivre.

Nous avons lu pour vous

Sous la direction de Didier Fassin et Dominique Memmi, *Le gouvernement des corps*, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en sciences sociales, 2004, Paris

Au-delà des « affaires » (sang contaminé, amiante...), des controverses (clonage...), au-delà de la gestion quotidienne (de la protection sociale, du système de soin...), l'intervention de la société et de l'Etat sur la relation des individus à leur corps s'exprime de multiples façons, moins visibles mais souvent banales et familières. C'est ce « gouvernement des corps », témoin de la place croissante occupée par les questions du corps et de la santé dans le gouvernement des sociétés, qu'analyse ce livre collectif, écrit sous la direction de Didier Fassin et de Dominique Memmi.

Gouvernement médical des corps, avec les campagnes de prévention du tabagisme, où la sociologie, la psychologie, le cinéma, la publicité sont sollicités pour transformer une injonction d'abstinence en ode à la vie saine et à la liberté reconquise de l'ex-fumeur.

Avec la médicalisation de l'impuissance, rebaptisée « dysfonction érectile » sous l'égide des sociétés savantes d'urologie et de l'industrie pharmaceutique, et son corollaire, l'autorisation de mise sur le marché du Viagra®.

Avec la délégation d'une part croissante des soins aux patients à leur entourage, revendiquée parfois, comme l'hospitalisation à domicile des malades du Sida, imposée souvent, comme le maintien à domicile des malades mentaux, source de nouvelles inégalités sociales, cette « part profane des soins » n'est ni reconnue, ni mesurée à sa juste valeur, ni aidée à hauteur du désengagement politique.

Avec l'autorisation sous contrôle, après l'interdiction, de la contraception, de l'interruption de grossesse, de la procréation médicalement assistée : contrôle économique, par les taux de prise en charge ; contrôle des motifs de la demande, et de leur conformité à la loi ; mais aussi autocontrôle demandé aux patients, par les délais de réflexion imposés, par l'exigence de consentement éclairé.

Mais aussi gouvernement social des corps, avec la réintroduction du délit de racolage réveillant des débats anciens autour de la prostitution entre réglemmentarisme et abolitionnisme, entre aliénation et libre disposition du corps ; débats où l'Etat ne tranche pas, réprimant les manifestations attentatoires à l'ordre public, et déléguant à des instances publiques ou associatives la gestion des difficultés sanitaires et sociales.

Avec le refus du droit au mariage ou à l'adoption pour les homosexuels, le caractère aggravant de l'adultère homosexuel dans les divorces pour faute, témoignant que la sexualité conjugale hétérosexuelle reste encore la norme institutionnelle.

Avec les prisons, où les détenus doivent toujours négocier l'accès aux soins et au statut de malade, où une part des soins quotidiens aux malades chroniques est dévolue au bon vouloir des co-détenus.

Avec les demandeurs d'aide sociale, ou d'autorisation de séjour pour raisons médicales, où c'est le corps du sujet qui doit être exposé dans sa souffrance, au travailleur social, pour ouvrir un droit à des subsides, ou au médecin inspecteur de la DDASS pour obtenir une carte de séjour, lorsque tous les autres fondements d'une légitimité ont été épuisés.

A travers la multiplicité des formes d'interventions étatiques et de régulations médicales ou sociales, c'est bien une nouvelle biopolitique qui se dessine, loin des modèles anciens de la surveillance et de l'hygiénisme.

Jean-Luc Boussard

Résumé : La dénonciation du biopouvoir, telle qu'on la trouve chez Foucault, nous oblige paradoxalement, dans ses applications contemporaines, à penser l'Etat non comme l'origine du biopouvoir, mais comme un recours contre lui. Une telle recomposition des pouvoirs et des contre-pouvoirs réorganise les positions respectives des professionnels et des usagers de l'institution médicale.

Exproprier et réapproprier

Partons de l'élémentaire : on ne veut ni souffrir ni mourir, et on y est naturellement destinés. La toute-puissance est d'abord celle de la nature, pouvoir aveugle et sans volonté qui nous inscrit dans un cycle biologique auquel on n'échappe pas. Face à elle, l'unique contre-pouvoir, partiel et provisoire, est celui du langage et de la technique, qui permet de contrer ou forcer momentanément ce cours naturel des choses. Ce forçage momentané s'inscrit lui-même dans une organisation culturelle, dans des rapports de savoir, de pouvoir, d'échange et de production, qui constituent ce qu'on appelle la médecine. Cette médecine a elle-même une histoire, qu'on peut écrire, selon l'expression de Foucault, reprise dans le titre d'un ouvrage qui vient de paraître, en termes de « gouvernement des corps » (1).

D'emblée donc, le pouvoir sur la nature que les hommes se donnent par la médecine s'affirme en termes politiques. Il ne peut se revendiquer que collectivement, par la transmission d'une autorité. En 1975, Ivan Illich, dans *La Némésis médicale* (2), le décrivait en termes d'« expropriation de la santé », présupposant qu'elle ait été, à un moment ou à un autre, appropriée par les sujets eux-mêmes. Or ce processus d'expropriation du sujet par l'institution médicale s'avère ambivalent à plusieurs niveaux. D'une part, en effet, l'« expro-

priation » est, dans son origine, la condition même d'une possibilité de soigner : c'est en déléguant son pouvoir à un soignant qu'un malade peut reprendre possession de son corps. D'autre part, par un effet de réaction en chaîne, cette expropriation va elle-même en susciter d'autres. Le pouvoir de décision médicale va être en effet lui-même exproprié de la volonté du médecin pour être transféré à des instances décisionnelles politiques (concernant le système de santé), elles-mêmes expropriées par des systèmes économiques (les compagnies d'assurance) ou industriels (les laboratoires pharmaceutiques). Simple rouage dans ce système, le colloque singulier, s'il peut s'analyser en termes de pouvoir, relativise considérablement le pouvoir du médecin qui le conduit, le soumettant à des impératifs socio-économiques dont il ne maîtrise à peu près rien.

Mais c'est précisément dans la marge ouverte par cet "à peu près" qu'il peut exercer ce qui définit la positivité d'un pouvoir en le soumettant au droit de regard d'un patient : sa responsabilité.

Le concept d'usager

Dans le n° 29 de la revue *Vacarme*, consacré en automne 2004 à Michel Foucault, Philippe Mangeot publie un article, « Sida : angles d'attaque », où il analyse ainsi la pratique d'Act Up :

Christiane Vollaire

Philosophe



« Soit à Act Up une pratique ininterrompue du court-circuit : universaliste et minoritariste en même temps ; défiant vis-à-vis de l'Etat et lui demandant sans cesse des comptes. » (p. 81)

Dans cette formule se concentre la multiplicité des paradoxes d'une pensée contemporaine du pouvoir, appliquée à la question de la santé.

D'une part, en effet, le malade y apparaît non comme patient, mais comme usager, c'est-à-dire acteur dans un rapport d'échange. Or, cette mutation n'engage pas seulement la relation médecin-malade, dans laquelle le statut d'usager permettrait d'affirmer un contre-pouvoir face au pouvoir de décision du médecin. Elle engage aussi un nouveau rapport du malade à la maladie, rapport informé dans lequel le savoir n'est plus monopolisé par le professionnel, mais réapproprié par l'usager, qui utilise ses propres canaux d'information, les réseaux de communication de la vie associative, l'expérience des autres usagers ou les confrontations dont il a connaissance entre des stratégies médicales contradictoires. Et se donne ainsi tout simplement un pouvoir critique sur les décisions dont il est l'objet.

Cette mutation engage enfin un nouveau rapport à l'institution, car se déclarer usager, comme le montre Mathieu Potte-Bonneville dans son article du même numéro sur la « politique des usages », ne consiste pas à adopter une position consumériste individualisante, mais au contraire à reconnaître dans les usages des valeurs qui nécessitent d'être collectivement défendues : le concept d'« usage » a chez Foucault le statut politique de la confrontation au réel et à l'action, engageant toutes les dimensions de la pratique. Etre usager, c'est donc reconnaître à la fois les formes de la singularité et celles de la solidarité.

Changement de statut de la maladie

Mais précisément, dans ce rapport à l'institution, le contre-pouvoir de l'usager engage aussi sa citoyenneté. Les formes de la solidarité peuvent alors se lire en termes de responsabilité collective,

et d'un nouveau rapport aux organes décisionnels économiques et juridiques. Lorsque des associations de malades font pression pour accélérer un processus de recherche ou de production de médicaments, pour diffuser la réalité de leurs effets secondaires ou pour impulser la mise en service d'appartements thérapeutiques, la maladie cesse d'être un facteur de soumission, de faiblesse ou de démission, pour devenir un levier de revendication. C'est en quelque sorte la maladie elle-même qui change de statut : là où elle produisait la disparition du patient de l'espace public, sa relégation derrière l'opacité des murs de l'hôpital ou son occultation dans l'espace privé de la protection familiale, elle devient au contraire le vecteur de son apparition dans l'espace public et de son intervention sur la scène politique. Etre malade, ce n'est plus être anormal, mais être producteur d'une critique de la norme, et la maladie apparaît alors, par sa fréquence même, comme l'une des normes de la réalité sociale, qu'une normativité mensongère avait jusque là occultée.

On touche probablement là à l'une des raisons essentielles pour lesquelles l'apparition la plus spectaculaire de la revendication de maladie dans l'espace public s'est faite par la médiation de la mouvance homosexuelle : non pas seulement parce que la multiplicité des échanges en a fait une cible privilégiée de la transmission du sida, mais parce que son statut même l'engageait à interroger avec le plus de radicalité la violence des normes, et en particulier, dès lors, de celle de la santé.

La maladie, affaiblissante par essence, ne peut en effet conférer un pouvoir que dans la mesure où elle impose une rectification du savoir. Ce n'est alors plus seulement le malade qu'il faut traiter, mais l'espace public où s'opère cette rectification. Et c'est de cette position (au sens le plus stratégique et guerrier du terme) que prétend parler une organisation comme Act Up. C'est cette position qui légitime l'adresse aux pouvoirs publics.

Mais alors, cette adresse place l'organisation elle-même en porte-à-faux, relativement à la pensée foucauldienne dont elle prétend s'inspirer. Il est en effet pour le moins paradoxal de se réclamer d'une pensée qui dénonce le contrôle social et les gouvernementalités de la biopolitique, pour exiger une intervention de l'Etat dans une revendication de santé publique. C'est ce paradoxe que Philippe Mangeot appelle « un court-circuit ». Mais, précisément, si l'on ne veut pas qu'il provoque une panne idéologique, il vaudrait mieux l'explicitier que se contenter de le mentionner.

Problématiques du biopouvoir

Que vise en effet Foucault lorsqu'en 1976, il introduit en philosophie le concept de « biopouvoir » ? Il vise à montrer que ce qui est au cœur même de la pulsion vitale, à savoir la sexualité, est dans son identité même l'objet d'une production discursive. Il le dit très clairement : le pouvoir ne sert pas à masquer le sexe, mais au contraire à le produire comme objet de discours. Le sexe devient ainsi le moyen par lequel l'individu est assujéti à la norme collective : il ne s'agit donc pas de faire taire, mais au contraire de faire parler, et le premier tome de *Histoire de la sexualité* constitue une charge redoutable contre la psychanalyse, en tant que moyen contemporain prenant le relais de la confession religieuse pour contraindre à l'aveu. Le pouvoir, dira-t-il, ne se manifeste plus en termes de souveraineté comme une loi extérieure au sujet, mais en terme de gouvernementalité, comme une norme qui le construit de l'intérieur, et le rend par là intégralement contrôlable jusque dans son intimité. La médecine est par excellence le moyen de cette normalisation, par laquelle la puissance étatique investit subrepticement les moindres recoins de l'espace privé, puisque la biopolitique consiste précisément à assurer le contrôle corrélatif du physique et du mental par l'encadrement des pratiques intimes. D'où le droit de regard sur la sexualité que donnent les prescriptions de contraceptifs ou les autorisations d'avortement.

D'où le droit de regard sur la vie et la mort que confèrent les pratiques de réanimation ou celles de procréation médicalement assistée.

Foucault montrera qu'une telle médicalisation de la vie ne conduit pas seulement à la normer, mais à réduire un peuple à l'état de population, objet passif et massifié de l'argumentation statistique et de la décision politique. Or, c'est précisément ici que la question du pouvoir trouve son articulation. La position foucauldienne pose en effet la question du pouvoir médical à deux niveaux. D'une part, dans *La Naissance de la clinique*

(publié en 1964), il présente la médecine comme une authentique puissance de savoir, tirant son pouvoir de la visibilité à laquelle elle ouvre les corps. C'est une puissance proprement démiurgique, dont le pou-

voir d'institutionnalisation n'est que la conséquence, et dont Foucault montre la généalogie à la période charnière de la révolution française. D'autre part, dans *La Volonté de savoir*, premier tome de *Histoire de la sexualité*, il présente la médecine comme instrumentalisée par une puissance politique qui ne l'institutionnalise que pour lui déléguer son propre droit de regard dans le contrôle des comportements. Le biopouvoir n'est donc pas le pouvoir de l'institution médicale, mais au contraire la forme de son instrumentalisation. Et l'on peut dire à la période contemporaine que ce pouvoir d'instrumentalisation concerne moins l'Etat, que les puissances écono-





miques auxquelles il est contraint de s'affronter, et par rapport auxquelles, s'il ne joue pas son rôle de médiateur, il devra lui-même, dans la logique libérale, se faire instrumentaliser. Réclamer l'intervention de l'Etat, c'est donc paradoxalement contester les logiques du biopouvoir.

Les deux représentations du politique

Une telle logique nous oblige à assumer deux représentations du politique issues de la réalité de son devenir libéral : l'une dans laquelle un Etat, passé de la souveraineté à la gouvernabilité, s'inscrit comme instrument d'un biopouvoir lui-même contraint par des logiques économiques de profit qui assujettissent de façon diffuse une population ; l'autre dans laquelle un Etat, représentant d'une communauté sociale, a le devoir d'assumer la défense des intérêts d'un ensemble de sujets constitués en peuple, en régulant des logiques économiques susceptibles de contredire son intérêt. Dans la seconde logique, la reconnaissance d'un pouvoir régulateur de l'Etat est nécessaire dans les stratégies d'affrontement aux diffusions du biopouvoir. C'est du caractère implicite de cette double logique, que Philippe Mangeot tire le paradoxe d'un comportement corrélativement « défiant vis à vis de l'Etat et lui demandant sans cesse des comptes ».

Autrement dit, il est bien nécessaire, à un moment ou à un autre, d'assumer politiquement une forme de « gouvernement des corps » pour n'avoir pas à en subir subrepticement les effets économiques. Et, pour cela, nécessaire d'en finir avec l'appellation dégradante d'« Etat-providence » pour revendiquer celle d'Etat responsable. Ce n'est en effet en rien une position « providentielle », avec tout ce que ce terme connote de religieux et d'infantilisant dans son sens protecteur, que celle qui consiste à répondre devant des citoyens du mandat pour lequel on a été délégué et d'un cahier des charges qu'on a le devoir de respecter. Mais précisément, ce n'est que sous contrôle citoyen que peut s'exercer un tel gouvernement.

A ce contrôle échappent les formes diffuses de gouvernementalité qui contraignent, disciplinent et surveillent dans une intention non plus politique mais commerciale, exerçant ainsi un véritable biopouvoir sans que puisse s'exercer sur elles la moindre forme de rétrocontrôle. C'est ainsi désormais aux compagnies d'assurance qu'est dévolu le rôle décisionnel de savoir qui, selon l'état de ses artères, son rapport poids-taille ou ses récents séjours hospitaliers, sera en droit d'acheter un appartement ou d'envisager une activité commerciale. De même que c'est aux laboratoires pharmaceutiques de décider quels sujets mériteront qu'on produise le médicament dont ils ont besoin, en fonction de la solvabilité de leur pays d'appartenance.

A ce stade d'omniprésence des biopouvoirs économiques, le pouvoir politique ne peut plus apparaître que comme complice ou comme recours. Mais on peut en dire autant du pouvoir médical lui-même. C'est en effet dans la mesure où il est détenteur d'un savoir, et de ce fait d'un pouvoir et d'une forme d'expertise, qu'il doit être mis en demeure non pas de renoncer à ce pouvoir nécessaire, mais de choisir son camp. Dans un ouvrage récemment paru, Jean-Paul Gaudillière, analysant le comportement de l'institution médicale française face à l'irruption des biotechnologies dans les années d'après-guerre, dressait ce très simple constat : « Les cliniciens français n'ont jamais jugé que cette méfiance (à l'égard de l'industrie pharmaceutique) imposait une alliance avec l'Etat afin de contrôler et réguler l'industrie. Ils n'ont jamais livré bataille pour développer une administration spécialisée dans l'évaluation des thérapies, pour officialiser des procédures d'enregistrement et normaliser des procédures d'essai. » (3)

C'est cette démission de l'institution médicale face aux formes du biopouvoir qu'il s'agit précisément, pour les médecins eux-mêmes, de tenter d'empêcher. Et c'est à ce prix seulement qu'ils pourront se reconnaître un pouvoir légitime.

En ce sens, si le pouvoir médical peut s'avérer nécessaire à la défense de la vie, il ne l'est pas moins à la défense d'un espace politique, et d'une réappropriation de la santé dans une logique de responsabilité citoyenne. Mais cela suppose évidemment, entre professionnels et usagers des systèmes de soin, comme entre sujets et institutions, un authentique partage des

pouvoirs. C'est-à-dire, d'abord, des dispositifs de contre-pouvoir.

1. Dir. Didier Fassin et Dominique Memmi, *Le gouvernement des corps*, EHESS, 2004.

2. Ed. du Seuil.

3. Jean-Paul Gaudillière, *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, La découverte, 2002.



Décider de son pouvoir sur la maladie

Tahar a du diabète. Il le sait depuis longtemps, mais ne s'en occupe que lorsque le médecin du travail lui interdit de monter sur les toits (il est couvreur). Il vient consulter, on propose un traitement : conseils alimentaires, médicaments actifs et activité physique (non acrobatique), et un bilan (le cœur, le rein, les yeux, les pieds, la peau et les vaccins). Il repère que la marche fait baisser le taux de sucre, l'énerverment l'augmente, et prendre les comprimés sans manger entraîne des malaises. Il trouve que le diabète est une maladie sournoise, irréelle et encombrante. Il perd son carnet de surveillance, vient faire sa glycémie au cabinet. Elle est toujours très élevée, il faut dire qu'il y a des problèmes à la maison, trois enfants en bas âge et maintenant le chômage. Le

déséquilibre dure longtemps, et l'on craint des complications. Le pouvoir des traitements et des conseils est faible face à la vie qui est dure et le destin injuste. Mais un jour, alors que le sentiment d'impuissance domine, et que l'on se résigne à l'accompagner dans l'attente de nouveaux symptômes, les glycémies deviennent parfaites, on peut même diminuer le traitement. Que s'est-il passé ? On ne le saura jamais. Cela ne va pas mieux dans la vie ni à la maison, mais il a décidé de reprendre le pouvoir sur sa maladie. Il ne délègue plus au médecin que ce qui est « normal » : les ordonnances, le rythme du suivi, les relations avec les spécialistes... Le pouvoir du médecin n'est rien sans celui du patient, il n'est que de le soutenir...

Martine Lalande

Médecin généraliste

Visages

La spiroïde du tibia

Sylvie Lagabriele - Juriste

C'était il y a 15 ans. Les hasards d'un rapatriement sanitaire m'avaient amenée dans ce service où j'avais attendu des heures dans un couloir qu'on veuille bien s'apercevoir de ma présence. Finalement, on m'avait roulée jusqu'à cette pièce sombre où celui-ci, sans se présenter ni même dire bonjour, s'était emparé de mes radios pour s'écrier : « Mais ça ne se fait plus ces fractures là ! ». J'ai grincé que j'avais toujours été une fille plutôt classique mais, qu'après tout, il n'était pas exclu que je relance une mode. L'ironie était tombée dans un vide sidéral et peu après, je rejoignais mon couloir.

Un peu plus tard, une autre blouse blanche me voitura jusqu'à ma chambre après m'avoir demandé : « C'est bien vous la spiroïde du tibia ? ». C'est ainsi que ma dépersonnalisation commença.

Je fus également, ensuite, « ça » et « elle ». Je me risquais parfois à un « ça ne cicatrise pas très vite » mais « elle va pas trop mal quand même », boutades qui n'étaient pas relevées. Le chef de service, qui venait parader devant moi, n'avait que faire de cette pathologie malsaine au fond de son lit.

Cette indifférence est un *no man's land* dont il est difficile de s'extraire. J'aimerais croire qu'elle relè-

ve d'un passé révolu. Que prennent quelques mots ? Un peu de temps, mais ce temps là, pour l'avoir goûté, n'est pas perdu.

Un joli pied de nez

Catherine Jung - Médecin généraliste

Quand le pouvoir ne s'appuie plus sur un savoir ou une expérience, mais sur ce que le médecin imagine que le patient devrait faire pour sa santé, qu'il porte un jugement sur les habitudes de vie, alors il n'est plus légitime, il est abusif et dangereux.

Julie, 20 ans, est assez enveloppée. Elle a vu un gynécologue, car elle a des règles irrégulières et voudrait être enceinte, mais cette grossesse tarde à venir. Le gynécologue n'a pas trouvé d'anomalies majeures, alors à bout d'arguments, il lui a dit qu'il fallait d'abord maigrir. Le ton a peut-être été un peu condescendant. Julie s'est sentie humiliée. Aujourd'hui, elle est en larmes. Je sais les efforts qu'elle a fait pour essayer de perdre quelques kilos. Elle se sent grosse et laide. J'essaie de la rassurer, mais je n'arrive pas à effacer ces paroles qui l'ont blessée. J'en veux à ce spécialiste qui dit ce qu'il a appris sans aucun respect pour la personne qu'il reçoit.

Quinze jours plus tard, Julie revient rayonnante. Le test de grossesse est positif. Elle lui a fait un joli pied de nez à ce gynécologue : elle était enceinte quand elle a consulté.

Résumé : Entre corporatisme, transformation de postes et triomphe d'une technocratie toute puissante, quel espace restera-t-il pour soigner les malades ?

Des pouvoirs à n'en plus savoir

Les abus de pouvoir sont de nature différente et prennent des chemins inédits dans l'institution hospitalière. Je veux parler des nouveaux pouvoirs transversaux : hygiénisme, sécuritarisme, juridisme et autres barbarismes biotechnolibéralistes qui justifient l'absurdité de certaines pratiques et leur coût, quels que soient leurs effets (ou non effet). Le pouvoir de la technologie, de l'informatique et sa normativité écrasante, sa chronophagie, induisent sans le dire des changements profonds dans les pratiques et conceptions du soin. Le pouvoir totalitaire de la magie médicale, sa mainmise sur les contenus et idéologies de formation des infirmières et des médecins, ainsi que sur les lobbies des usagers en collusion avec elle, associé aux pressions de l'industrie pharmaceutique rend bien dérisoires les lamentations des infirmières et alimentent leur incapacité à faire front.

Le retour du corporatisme

Difficile d'aborder la question du pouvoir à l'œuvre dans l'institution tant il est à l'évidence le nœud gordien dans lequel se nichent toutes les contradictions et sur lequel se réactivent « en toute légitimité » les corporatismes les plus durs. Sa nocivité tient en particulier dans le décalage de plus en plus sournois entre les discours des décideurs et la réalité sur le terrain qui ne cesse de se dégrader. Les effets dévastateurs de cette dissociation sur les idéologies, qui sous-tendent les changements structurels en cours, s'observent à différents niveaux et influent insidieusement sur les compor-

tements des acteurs, ainsi que sur les valeurs qui portaient jusque là, tant bien que mal, notre mission de soignants. Le comble n'est-il pas que ces changements, dont chacun peut mesurer à quel point ils nous déshumanisent, s'effectuent sous prétexte d'évolution d'une demande des usagers ?

Médecins sans médecine

Pourquoi, quand on parle de l'hôpital 2007 et de sa nouvelle gouvernance, ai-je le sentiment doublé de malaise qu'on parle d'une situation déjà bien ancrée dans le paysage hospitalier que je supporte au quotidien ? Pourquoi, s'il ne s'agit encore que d'un projet, toutes les dispositions sont-elles prises pour que la mise en place se fasse presque sans qu'on s'en aperçoive ? A l'issue d'un colloque sur Hôpital 2007 et après un débat au salon infirmier sur cette nouvelle gouvernance, j'ai au moins acquis une certitude : le mal est fait. En effet, si l'on entend les questions légitimes des cadres de la profession infirmière, cette réforme a pour objet de redonner aux médecins une part du pouvoir qu'ils avaient perdu au profit des gestionnaires à condition qu'ils fassent allégeance au dieu ANAES (1). Ce qui leur est proposé aujourd'hui au travers de la mise en pôle n'est ni plus ni moins qu'un rôle administratif et gestionnaire dont les contraintes sont énormes et auquel ils n'ont pas été formés. Outre qu'il leur faudra renoncer à la pratique de la médecine, puisqu'ils dirigeront à temps plein des groupements conséquents de services, il leur faudra devenir des chefs d'entreprise avec tous les risques attachés à l'exercice, d'autant

Anne Perraut
Soliveres

*Cadre supérieur infirmier
de nuit, chercheur en sciences
de l'éducation*

Le savoir de la nuit
Anne Perraut Soliveres
Paris, PUF, 2002



qu'ils devront faire cohabiter, selon les choix locaux, des intérêts parfois tout à fait contradictoires (médecine, chirurgie, rééducation, soins palliatifs) ainsi que des personnes dont l'égo risque fort de mettre à mal la difficile entreprise (qui pour le coup « connaîtra la crise »...).

Des absences remarquables

Inutile de dire que nous nous éloignons toujours davantage de la préoccupation et de l'intérêt du citoyen, dont il n'est jamais question à quelque niveau de décision que ce soit, bien qu'il soit le prétexte muet à d'étonnantes dispositions (c'est « pour son bien » qu'on a dévoyé le concept de continuité des soins en découpant à l'envi ses organes, ses fonctions et ses séjours... et qu'on rend de plus en plus mobiles les soignants qui valsent d'un service à l'autre au hasard des planings sous prétexte de polyvalence...

L'encadrement infirmier en question

Cette gestion à courte vue a pour effet d'obnubiler les cadres soignants sur leur place perdue, puisque l'organisation en pôles redistribuant les pouvoirs entre administration et médecine ne laisse plus aucun espace à la hiérarchie infirmière qui était déjà assez mal assise. Quant aux infirmières, elles ne se sentent pas souvent représentées par cette hiérarchie, qui, selon les personnes, est plus souvent en collusion avec l'administration qu'à l'écoute de la base soignante. La question du malaise des cadres infirmiers est, par conséquent, à l'aune de leur positionnement hiérarchique déjà très problématique, entre pouvoir médical et pouvoir administratif, tentant de se frayer une place qui leur permette de rendre visible une profession infirmière en mal de légitimité. Pour ce faire, c'est une certaine vision de la profession qui s'est dessinée, dans laquelle fort peu de soignantes se reconnaissent. A tenter de montrer les aspects théoriques les plus valorisants, elles ont perdu l'occasion de faire valoir les aspects moins visibles et cependant les plus satisfaisants de l'exercice au quotidien. Car, si à l'évi-

dence, aucun service hospitalier ne saurait tourner sans eux, des soignants et de leur place dans l'institution il n'est même pas question dans cette énième réforme, comme s'il allait de soit qu'ils se glisseront sans discussion dans la case qui leur est destinée. Entre gestion de la pénurie, application des protocoles, obligations sécuritaires de tout poil qui relèguent loin en amont le sens de leur mission au profit d'une distribution de soin dans le paysage dévasté de l'hôpital, les infirmières baissent de plus en plus leurs bras rebutés de porter des patients qui continuent à demander les mêmes soins, la même attention, voire pour certains, commencent à les exiger.

La perte du pouvoir symbolique

Ce nouvel état n'est pas étranger à la désaffection des infirmières pour un métier basé sur le don, qui ne peut donc s'exercer sans une relative confiance, et qui n'ont pas été préparées à ces exigences nouvelles des patients. Ainsi, au lieu de faire s'ouvrir les consciences soignantes vers une considération plus éthique de l'accueil et des soins aux personnes, l'information des patients sur leurs droits provoque au contraire le repli des infirmières sur un sentiment de frustration d'un pouvoir qui tirait sa légitimité de l'abandon de la maîtrise par les patients. Ces questions n'étant jamais abordées, les infirmières restent avec le sentiment tenace d'être les victimes du changement quel qu'il soit. Je dirai pour ma part qu'elles pensent avoir perdu ce pouvoir symbolique dont elles usaient sans en avoir conscience et que, devant la difficulté d'être confrontées à des demandes plus explicites, elles ont tendance à jeter le bébé avec l'eau du bain. Pour ajouter encore au sentiment de perte, au nom de la pénurie, ce sont des pans entiers de la philosophie soignante qui s'évanouissent au profit de théories fumeuses et surtout managériales totalement décalées dans cet univers où la souffrance domine. Ainsi pas de contre-pouvoir à l'horizon 2007, sinon par l'absence...

1. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.

Les prescriptions mode d'emploi

Une prescription kiné mode d'emploi, c'est une ordonnance qui dicte au kiné ce qu'il doit faire au cours de la séance de rééducation. Qu'est-ce qui se passe dans la tête des patients qui arrivent au cabinet du kiné avec une ordonnance mode d'emploi ? Qu'est-ce que ces patients-là attendent de la rééducation ?

J'ai le souvenir d'un patient dans mes débuts professionnels, il était mécontent parce que j'avais un peu de retard, alors que je m'étais excusée, il est entré dans le cabinet, tout en m'engueulant, s'est déshabillé et s'est allongé sur la table pour que je lui masse le dos. Bien sûr, je lui ai demandé de se rhabiller, il est parti très fâché en m'assurant « qu'il allait se plaindre à mon supérieur », son médecin. Bien sûr, il s'agissait d'une personne mal éduquée, mais je me souviens que son ordonnance était une prescription mode d'emploi.

Ces patients-là ne viennent pas pour apprendre, mais ils s'essaient à exercer un pouvoir insidieusement suggéré « le médecin a dit que vous devez me faire 10 minutes d'ultrasons ». Ici on vient acheter sa marchandise, on n'est plus dans le lien, ni d'ailleurs dans le soin.

Remarque, il suffit de suivre la prescription, un peu de massage un peu de physiothérapie, merci Madame, à bientôt, si ce médicament kiné ne

marche pas, retournez voir votre médecin, je ne le connais pas, j'ai bien essayé de lui parler, mais il est très occupé et en plus avec toutes ces décisions à prendre tout seul dans son cabinet.

Heureusement, je vois de moins en moins de prescription mode d'emploi, j'ai la chance de travailler avec des médecins respectueux des autres professionnels de santé et, par la même soucieux de leurs patients, mais j'ai lu, il y a encore peu de temps, une lettre qu'une patiente m'a montrée. Elle était adressée à son chirurgien, sa rhumatologue lui demandait son avis sur la rééducation et sur les chances de récupération. Encore une fois, les kinés n'ont pas d'avis à donner sur la rééducation, pas de recul sur les traitements, pas d'expérience. Cette patiente, je la connais bien, j'ai donc accepté de l'aider pour sa rééducation, mais à condition, et elle était d'accord avec moi, que je ne suive pas la prescription mode d'emploi de la rhumatologue.

Je me plais à rêver qu'un jour, médecin et kiné se téléphoneront, se rencontreront de temps en temps pour discuter ensemble du pourquoi et du comment de l'indication en kinésithérapie, des antécédents des patients et comment les motiver à mieux se soigner. Bien sûr, ce ne sera pas possible systématiquement, il faudra attendre la révolution, mais ce serait bien, ça redonnerait de la dignité.

Sylvie Simon

Kinésithérapeute

Pouvoirs masqués

Patrice Muller

Médecin généraliste

Il y a les pouvoirs visibles qui façonnent notre médecine. Il en est ainsi des corps constitués de notre démocratie ; l'exécutif, le législatif qui, poussés par le vent fort du libéralisme, sont en train de faire basculer par voie législative (cf. la loi portant réforme de l'Assurance maladie) ou technico-administrative (le dossier médical personnel) l'assise de notre système de santé du service public vers la logique commerciale où seules les personnes solvables, jeunes et peu malades, y trouveront leur compte. Le judiciaire, lui, de plus en plus pénalise les différents qui opposent usagers et soignants, faute de procédures contradictoires où les comportements collectifs, structurels, des uns et des autres pourraient être mis en question. Cette montée en puissance de la justice pénale contribue à créer un climat délétère dans l'espace du soin.

Tentons quelques éclairages du côté d'autres pouvoirs beaucoup plus discrets qui ont, de plus, la particularité de ne s'accompagner d'aucun discours pour les porter.

La technologie médicale, entre fascination et fulguration

La plupart des nouvelles imageries médicales se sont imposées aux deux acteurs principaux que sont le patient et le médecin avant toute évaluation raisonnée de leurs utilisations. Qui plus est, elles ont rendu obsolètes bon nombre de savoirs cliniques patiemment recueillis, enrichis et transmis par des générations de médecins. A quoi bon savoir ausculter finement un souffle cardiaque si une échographie donne des renseignements bien plus précis sur la nature et l'importance de la valvulopathie suspectée. Les cardiologues les plus à la pointe

aujourd'hui avouent avoir perdu totalement la pratique de ces savoirs cliniques, qui ont été en quelque sorte incorporés et amplifiés par la machine. Les métiers du soin qui reposent essentiellement sur la clinique (l'utilisation des cinq sens) ont du souci à se faire pour la pérennité de leur métier, tant le champ de ces gestes cliniques a tendance à se rétrécir. L'adaptation professionnelle devant cette montée inexorable des pouvoirs de la machine pourrait cependant parfaitement s'imaginer, à condition d'une évolution des règles professionnelles : un jour probable viendra où les groupes de médecins généralistes, organisés pour assurer la médecine de première ligne, se formeront et s'équiperont dans leurs cabinets médicaux d'appareils échographiques ou de mini-laboratoires sanguins pour pouvoir dépasser les limites de leur pouvoir clinique, sans passer la main, ce que ne verront pas forcément d'un bon œil les directeurs des laboratoires d'analyses médicales ou la corporation des échographistes sur le marché de l'offre libérale de soins.

Les pouvoirs qui figent pour le seul entretien de leur assise économique, par peur de disparaître. Un soignant, une structure de soins peuvent être poussés par toutes sortes de désirs de changement, sauf si celui-ci in fine revient à scier la branche économique sur laquelle la structure ou le professionnel est assis. C'est ainsi que le paiement à l'acte curatif du médecin généraliste représente une logique économique strictement opposée à toute action de prévention bien conduite, qui aboutirait à terme à diminuer le nombre d'actes curatifs dudit médecin et donc, par voie de consé-



quence, le niveau de ses revenus. De quoi refroidir beaucoup d'enthousiasmes professionnels pour s'attaquer le plus en amont possible « aux vraies causes des maladies ». Sauf si une intelligence politique arrivait à substituer à ce manque à gagner du côté du curatif un revenu au moins égal (supérieur serait encore plus astucieux pour amorcer la pompe du changement professionnel), rétribuant les activités de santé publique. De la même façon, le directeur d'hôpital ou le médecin chef de service feront tout (les triturations de la codification des actes sont un sport très important pratiqué dans tous les établissements hospitaliers qu'ils soient publics ou privés) pour se prévaloir d'un coefficient d'occupation des lits le plus important possible, avec des malades les plus « lourds » possibles du point de vue de leur cotation financière pour obtenir de la part du financeur le maximum d'argent pour financer la structure de soins. Chacun de ces établissements de soin est objectivement dans des stratégies, non dites, de concurrence l'un par rapport à l'autre pour « faire du malade » afin de tirer le maximum de lait de la mère nourricière (devenue de moins en moins prodigue) qu'est l'Assurance maladie et qui ne sait payer qu'en aveugle.

Le pouvoir de la hiérarchie

Les rapports des soignants ayant à collaborer pour la prise en charge d'un malade donné devraient pouvoir se faire sans aucune arrière-pensée de hiérarchie professionnelle. Ce type de rapports horizontaux hautement souhaitable pour la qualité des soins, où chacun s'exprime et argumente librement, voire critique l'autre dans une démarche constructive, reste exceptionnel. Les rapports entre soignants sont plombés par des rapports hiérarchiques bien réels, intrinsèquement liés à des règles du jeu professionnelles et intériorisés dans les pratiques quotidiennes. Dans l'exercice libéral, de nombreux professionnels paramédicaux sont

de fait sous la dépendance économique des médecins qui prescrivent les actes dont ils sont les exécutants et dont ils vivent, ce qui rend impossible tout rapport d'égal à égal lors d'une prise en charge coordonnée d'un même malade. Dans un Centre Hospitalier Universitaire, c'est selon le seul bon vouloir du « prince » chef du service, que l'interne en médecine dudit service hospitalier pourra ou non poursuivre sa carrière hospitalière, en y étant accepté pour poursuivre son clinicat et prétendre ainsi à une carrière hospitalière pérenne. Il devient impossible pour ce médecin, déjà fort expérimenté, et qui joue un rôle pivot dans le soin du malade hospitalisé, de ruer dans les brancards.

L'argent, remède de la frustration

Beaucoup de médecins libéraux tombent rapidement sous la coupe de l'argent. Des traites de l'emprunt fait à une banque pour s'installer, un loyer à payer, une famille à nourrir, une certaine idée du prestige de la profession et voilà notre médecin commençant à compter le nombre d'actes qu'il aura à faire dans sa journée pour rembourser tous ses frais de fonctionnement avant même de pouvoir s'acheter un sandwich pour manger. Dès lors, plus ou moins insidieusement, il devient moins exigeant vis-à-vis des patients ou de lui-même : il accepte les actes courts, multiplie les reconvoques de malades au détriment de la qualité des soins et de l'estime de soi. La journée du médecin devient de la sorte peu gratifiante et la seule compensation sera de gagner de l'argent pour « se réaliser » en dehors de la médecine.

Tous ces pouvoirs et d'autres encore agissent sans annoncer la couleur. Ils influent pourtant fortement le façonnage des soins que nous sommes amenés à prodiguer et nécessitent d'être pris en considération par tous ceux qui se battent contre le rouleau compresseur libéral et font des propositions pour améliorer la qualité des soins.

Publicité et « télé-médecine », une mise en scène du pouvoir

Christine Porcher

Sociologue

« Du sens et de la simplicité » (1). Tel est le slogan de la campagne publicitaire d'une entreprise électronique qui défile actuellement sur nos écrans de télévision et couvre de pleines pages de nos magazines. Aux côtés d'un téléviseur à vision périphérique, d'un lecteur DVD-R qui peut enregistrer 130 heures de programmes ou encore d'une brosse à dents qui possède un « sonic power », on nous dévoile des images d'échographie en trois dimensions, et on nous informe que les médecins peuvent désormais obtenir d'un scanner les images dont ils ont besoin en quelques secondes. Ces films ont respectivement pour titres « 3D » et « Patient ». Le discours publicitaire n'est plus seulement institutionnel, il touche désormais aussi le grand public : les techniques d'imagerie médicale deviennent des produits de consommation courante ! En bref, les avantages de la haute technologie sont d'une telle évidence aujourd'hui que tout le monde doit en bénéficier... Pourquoi continuer à se satisfaire de clichés d'échographie flous en noir et blanc et accepter de passer plus de temps que nécessaire dans un angoissant tunnel de scanner ?

La surprise déclenchée par ces images plutôt inhabituelles cède rapidement sa place au questionnement : dans quelle mesure l'exigence d'une compétence technique suscitée par une logique commerciale peut-elle conférer au patient l'illusion d'un pouvoir sur la profession médicale ?

Il s'agit ici de livrer, « à chaud », quelques pistes de réflexion quant à la distribution des pouvoirs entre différents acteurs de la scène médicale.

La publicité télé « 3D » est une succession d'images échographiques d'un fœtus qui défilent pendant quelques secondes, sur un fond musical évoquant une berceuse. Apparaissent ensuite, en caractères blancs sur fond noir, l'argument « Parce que les enfants ne naissent pas en deux dimensions », puis une photographie de l'appareil 3D (qui semble emprunté pour l'occasion à une scène de *La guerre des étoiles*). Le visuel presse et l'animation numérique présentée sur le site de la firme précisent que « les échographies sont désormais plus vraies que nature » et que « les souvenirs commencent maintenant plus tôt », « premier sourire : - 3 mois » (nous découvrons alors son plus beau rictus). On croirait voir dans certaines de ces séquences, prises individuellement, des représentations de cires anatomiques. Quant au « patient », il évolue dans un univers médical caricatural totalement aseptisé. Le « tic-tac » incessant de la bande son accompagne un brancard et son hôte jusqu'à la fin de l'examen, symbolisant l'urgence de la situation. Le petit écran se divise en deux : d'un côté, l'image du scanner engloutissant le patient ; de l'autre, sous le regard serein du cobaye, la reconstitution numérique progressive de son anatomie grâce au balayage par rayons X. Dans le décor blanc se détachent sur fond noir les organes colorés d'un écorché numérisé. La scène a des allures de science-fiction. Une voix off commente (2) : « Dans une situation d'urgence, plus vite le médecin peut voir, plus vite il peut agir. Le scanner CT donne une image détaillée du patient en quelques

secondes, et non pas en quelques minutes. Gagner du temps sauve des vies »... « en appuyant sur un bouton ».

Sur son site Internet, la firme explique pourquoi avoir choisi le thème de la simplicité : « La révolution numérique est censée nous simplifier la vie, mais des études ont montré que ce n'était pas le cas. Par exemple, près de 30 % des produits pour le réseau domestique sont retournés par des utilisateurs qui n'arrivent pas à les faire fonctionner. [...] Nous avons pris conscience de la nécessité de simplifier la technologie et nous travaillons en ce sens. [...] Notre marque affirme que la simplicité peut être une finalité de la technologie et peut lui donner tout son sens. » Soit.

Mais s'agissant de techniques d'imagerie médicale, les arguments du discours publicitaire peuvent-ils faire autorité ? Faire valoir la simplicité technologique au nom d'une efficacité diagnostique n'est-ce pas mettre en question la compétence technique du praticien ? C'est également donner au spectateur consommateur potentiel d'examen complémentaires une légitimité de prescripteur.

C'est un fait : les absents ont toujours tort. Les médecins n'ont pas été conviés à ce show médiatique. Parce qu'il n'est pas question ici de médecins, mais de médecine. Parce qu'en esthétisant ainsi les corps que l'on donne à voir, tant dans leur traitement graphique que dans leur mise en scène, on inscrit le corps dans une extériorité médicale. On confie à la technique médicale le soin de réaliser une image de l'enfant à naître bien avant sa venue au monde, ce n'est pas une nouveauté ; les futurs parents peuvent aujourd'hui conserver un enregistrement vidéo des mouvements du fœtus observés pendant quelques minutes. La médecine, plus encore grâce à l'échographie trois dimensions « plus vraie que nature », fait exister virtuellement le futur enfant, en dépossédant en quelque sorte la mère de son fœtus. Image qui va, socialement, susciter émotion et émerveillement. Le but n'est pas seulement esthétique, précise la publicité, tout en offrant la première place au fœtus dans l'album

photos de famille. Le scanner prend ensuite le relais. La technique permet à la médecine de prendre soin de son « patient », de vérifier si tout est « normal ». Et ainsi jusqu'au dernier soupir.

Ce discours publicitaire s'inscrit dans un processus de médicalisation de la société, une médicalisation du corps sain, non du corps malade. La pathologie, la souffrance, l'angoisse sont exclues de cette lecture du corps. La parole disparaît au profit des images et des chiffres. Le corps vécu est mis à distance par la représentation d'un corps objectivé par une technique toute-puissante. Mais pas n'importe laquelle ! Seule la technologie la plus récente, dernier cri, détient le pouvoir de révéler en toute quiétude les secrets les plus enfouis du corps humain. Dans cette orchestration de la technologie, le médecin n'occupe qu'un rôle de second plan. Acteur anonyme, sa compétence est soumise au contrôle social.

Sous couvert d'arguments scientifiques, selon la même stratégie que certaines publicités consacrées à des cosmétiques ou à des produits laitiers, il s'agit de persuader du caractère indispensable de ces machines sophistiquées voire, de manière sous-entendue, du risque mortel auquel on s'expose avec des techniques plus anciennes (3). Soyons clair, il n'est pas question ici de mettre en cause la compétence des ingénieurs ni la qualité ou l'efficacité des techniques d'imagerie. Seulement, tenter d'élever le patient au rang d'expert et l'investir d'un pouvoir de décision quant au choix de telle ou telle marque, de surcroît en dehors de tout contexte médical réaliste, semble en contradiction avec un discours centré sur l'efficacité médicale. Depuis longtemps les radiologues ne sont plus considérés comme des photographes. Les experts, ce sont eux.



1. « Sense and simplicity », slogan de la campagne publicitaire mondiale, presse et TV, de la marque.

2. Traduction de l'auteur à partir de la version anglaise.

3. « Gagner du temps sauve des vies », dit la publicité « patient ».

Résumé : Après la mainmise du corps médical sur la santé, voici le règne des juges. Les conséquences sur la relation de soin sont profondes.

Une justice qui aveugle

Anne-Marie Paboïs

Médecin généraliste

Dépossédés de leur santé, les consommateurs de soins font valoir leurs droits individuels en consommant du judiciaire, médicalisation et judiciarisation de la société obligent. L'irruption d'un troisième personnage, le juge, dans la relation duelle médecin-malade, altère l'essence même du soin, alors que la logique inquisitoriale des juridictions « ordinaire » et « ordinale » empêche l'utilisation du savoir juridique en vue d'une amélioration des pratiques médicales collectives. Le consommateur en tire des bénéfices d'ordre financier et moral : il se voit confirmé dans ses droits, la légitimité de son existence et son pouvoir de faire passer le médecin sur la balance aveugle d'une double juridiction. Pour le médecin, la prise de conscience de ce risque peut devenir envahissante et la méfiance empoisonner les rapports de confiance : le dialogue est une épreuve de force entre malade (plaignant potentiel) et médecin (accusé perpétuel).

Conséquence pernicieuse de la judiciarisation croissante sur la pratique médicale : le médecin va donner la priorité, avant même l'élaboration de stratégies de soin, à l'élaboration de stratégies d'évitement des risques : refus de prendre en charge tout malade posant un problème quelconque ; prescription « pour se couvrir » de listes interminables d'examen complémentaires (« j'aurai tout fait ») ; élimination du mot « probable » ou « douteux » dans l'explicitation de la démarche médicale (le doute n'est pas admis dans les tribunaux) ; afflux de protocoles listant tous les accidents potentiels auxquels s'expose le

patient dont la signature déresponsabilisera le médecin (mais remplacer la non information « faites-moi confiance » par l'étouffement ne prouve pas que le patient a compris les bénéfices et les risques encourus). Contraires au secret professionnel et au serment d'Hippocrate : la présence d'un témoin lors de la consultation de personnes « sensibles » (enfants, adolescents, sexe opposé) par crainte de plainte pour attentat à la pudeur, précautions contraires aux besoins de confidentialité de nos consultants, et l'application des obligations de rechercher l'identité des patients et de dénoncer les étrangers en situation irrégulière.

Autre conséquence, le changement du rapport à l'écrit : le tri sélectif appliqué au dossier médical. Le dossier partagé avec le patient ne peut contenir des notes qui, si le médecin devait se présenter devant une juridiction, seraient constitutives de preuves à sa charge, les juges et leurs experts ayant une fâcheuse tendance à interpréter ce qui est écrit, ce qui ne l'est pas, mais devrait l'être, ce qui l'est et ne devrait pas l'être.

Autocensure permanente, pratiques de soin dégradées, déresponsabilisation, ouverture massive de parapluies : le glaive judiciaire aveugle toute la société. Pour instaurer un rapport nouveau entre patients et soignants, chacun acteur de sa vie et responsable, suffit-il de faire circuler les informations, partager les pouvoirs, reconnaître les droits, mais aussi les devoirs de chacun ? Comment passer de la déresponsabilisation collective au partage des responsabilités ?

Résumé : L'Ordre des médecins est toujours là, menaçant les médecins de poursuites lorsqu'ils se sentent tenus de faire un signalement pour maltraitance. Les conséquences des condamnations par l'Ordre portent aussi sur l'accès aux soins. Une refonte de la loi s'impose : en cas de maltraitance, alerter les autorités judiciaires devrait être une obligation assortie d'une immunité pénale.

Malgré l'Ordre, protéger et soigner

Les injonctions paralysantes de l'Ordre

Aujourd'hui, alors que la une des journaux télévisés nous abreuve de cas de maltraitance, des médecins sont condamnés par l'Ordre des médecins quand ils font des signalements de maltraitance intrafamiliale envers des enfants, sous prétexte « d'immixtion dans la vie privée ». Je fais partie de ces médecins. J'avais fait, en urgence, un signalement auprès du juge des affaires familiales pour protéger une de mes patientes âgée de douze ans. Ce signalement a été reçu par la justice et a abouti à la protection de l'enfant. Mais, à la demande de la personne mise en cause pour maltraitance, l'Ordre des médecins m'a condamnée à un mois d'interdiction d'exercice (dont quinze jours avec sursis). Un appel auprès du Conseil d'Etat est en cours.

Depuis, c'est devenu un véritable dilemme que de procéder à une demande de sauvegarde de justice (1). Comment protéger une patiente que je connais depuis de nombreuses années, devant une suspicion de maltraitance psychologique et de négligence ? Faire ou ne pas faire, cela revient encore une fois à une immixtion dans la vie privée, puisque l'auteur présumé de la maltraitance est un membre de la famille.

Voilà ce qui s'est passé et qui pourrait vous arriver à vous aussi : votre patiente, une dame très âgée est en carence vitaminique, son traitement n'est pas donné, on lui crie dessus, elle vit dans la peur. Ses tremblements, ses troubles mnésiques disparaissent totalement lorsque la patiente est gardée

pendant deux semaines par une tierce personne. Au mois d'août, à l'occasion d'une « errance » dans le hall de l'immeuble, l'entourage réussit à la faire hospitaliser sans passer par vous. Vous évoquez, bien sûr, alors un risque de maltraitance.

Le Conseil de l'Ordre vous dit « *Lorsque vous suspectez une maltraitance, faites hospitaliser la patiente (sous-entendu elle sera à l'abri des coups), les hospitaliers vous aideront à confirmer le diagnostic de maltraitance* » (mais sorti du milieu, peut-on l'établir ?). Vous respirez donc, c'est l'hôpital avec son assistante sociale qui va le faire, mais quatre jours après le début de l'hospitalisation, aucune mesure de sauvegarde de justice n'est envisagée, l'entourage n'est pas venu voir la patiente. Pendant ce temps, les biens mobiliers et l'argent peuvent être spoliés. Sollicitée et informée par un membre de l'entourage, l'article 44 du Code de déontologie vous autorise à signaler : « *Lorsqu'un médecin discerne qu'une personne auprès de laquelle il est appelé est victime de sévices ou de privations, il doit mettre en œuvre les moyens les plus adéquats pour la protéger en faisant preuve de prudence et de circonspection. S'il s'agit d'un mineur de moins de 15 ans, ou d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique, il doit, sauf circonstances particulières qu'il apprécie en conscience, alerter les autorités judiciaires, médicales ou administratives* », vous décidez de demander une mesure de sauvegarde de justice.

Yveline Frilay

Médecin généraliste



Après réflexion, comment rédiger ?

Rien d'utilisable sur le site de l'Ordre ; sur service-public.fr, pas de modèle, simplement le contenu : « Le médecin n'est tenu qu'au signalement des faits constatés. Il ne dénonce pas leur auteur », « Le législateur autorise la levée du secret professionnel pour informer les autorités compétentes des sévices ou privations imposées à une personne hors d'état de se protéger elle-même en raison de son âge ou de son état physique ou psychique. » Il est même précisé que les médecins peuvent être poursuivis pénalement pour non assistance à personne en péril : même s'ils sont soumis au secret professionnel, la loi leur impose donc le signalement. Vous rédigez alors la demande en mentionnant uniquement les troubles psychiques et leur évolution constatée, son hospitalisation, mais sorti de son contexte familial, ce certificat est bien vide de sens.

Un parcours de combattant

Et le parcours du combattant ne fait que commencer... Trouver le nom, l'adresse du procureur... Six jours plus tard, vous avez le récépissé de l'accusé de réception du signalement, mais le juge des tutelles n'est pas encore prévenu, un membre de la famille est allé demander une sauvegarde de justice. Et pourtant on (le conseil de l'Ordre) vous avait dit que le mode d'emploi du signalement était simple et facile.

L'hôpital n'entendra que les propos du « maltraitant », et non la parole de la maltraitée considérée comme démente. L'expertise psychiatrique de la famille et de son entourage sera réfutée par l'équipe hospitalière, votre parole de médecin généraliste ne sera pas prise en compte. De plus, la fille a été au courant de votre lettre ce qui constitue une violation du secret médical.

Conclusions de l'hôpital, la patiente ne peut plus rester dans son appartement, elle doit être dans une maison de retraite médicalisée, contre son gré, alors qu'un de ses enfants souhaite la prendre chez lui. Comment faire ? Un contre-pouvoir associatif pourra-t-il aider vous, le médecin et votre patiente ?

Et pourtant, quel professionnel de santé autre que le médecin généraliste peut le mieux appréhender la maltraitance familiale, lui qui soigne la personne dans son milieu familial, social et culturel ? Comment peut-on se faire entendre, d'un côté la loi dit, « il faut dénoncer », de l'autre le conseil de l'Ordre nous le défend : « immixtion dans la vie privée » ?

Un retentissement sur l'accès aux soins

Pendant ce temps, je découvre avec effarement les conséquences de l'interdiction d'exercice dont j'ai été frappée pour l'affaire précédente qui concernait donc cette enfant de douze ans. Cela ne se limite pas à prendre des congés à une date précise, sans pouvoir organiser la continuité des soins, à la désorganisation du travail au retour, mais aussi et surtout, j'ai reçu de la CPAM une lettre recommandée, m'avertissant que du fait des dispositifs conventionnels, dans un délai d'un mois, je ne serai plus jamais médecin référent : avec impossibilité de faire le tiers-payant pour des patients parfois en situation précaire et avec des pathologies lourdes qui ne peuvent avancer l'argent d'une consultation ou d'une visite à domicile !

Restent aujourd'hui l'interpellation aux politiques, et le recours au Conseil d'Etat pour que soit levée la condamnation (2). Reste aussi la bataille plus générale pour demander la fin des poursuites et des sanctions contre les 200 médecins qui ont été condamnés pour avoir dénoncé des maltraitances à enfant. S'impose enfin une refonte claire de l'ensemble des articles du Code pénal et du Code de déontologie : alerter les autorités judiciaires en cas de maltraitance devrait être une obligation assortie d'une immunité pénale.

Affaire à suivre...

1. La sauvegarde de justice est une mesure d'urgence destinée à protéger temporairement des personnes dépendantes, décidée par le juge des tutelles après signalement.

2. Un communiqué de presse et des pétitions sont en cours, consultables sur le site <http://smg-pratiques.info>.

Non au contrôle des médecins patronaux

Salariés, syndicats, médecins traitants et médecins du travail : comment résister ensemble à l'offensive contre le droit d'être malade ou fatigué et d'arrêter parfois de travailler ?

L'Association pour l'Etude des Risques du Travail organisait une journée, le 23 octobre 2004, pour en débattre entre « experts sociaux » (syndicats mais aussi ergonomes et psychologues du travail...) et « experts médicaux » (médecins de ville et médecins du travail) pour faire face à la culpabilisation généralisée et relayée par les médias sur « l'abus » des arrêts maladie, et à l'organisation de son contrôle par les médecins patronaux, dont l'expertise est maintenant reconnue par l'Assurance maladie puisque leur avis, couplé à celui du médecin conseil de la Sécurité sociale, suffit à faire supprimer les indemnités journalières. La question des arrêts de travail est liée à celle de l'aliénation par le travail, de sa pénibilité croissante et des conséquences du vieillissement des salariés. Les syndicats

doivent reprendre le sujet de la santé au travail comme axe de lutte, car c'est une question politique. Répondre à l'accusation de « la montée de l'absentéisme » par une réflexion sur la santé au travail et le respect de la dignité. Les médecins du travail peuvent défendre l'importance du secret médical et soutenir les salariés face aux pressions des employeurs, les médecins traitants doivent résister à la culpabilisation et proposer leur assistance aux patients face aux médecins patronaux, se servir de leur rôle d'interlocuteurs face aux médecins conseils de la Sécurité sociale. Pour développer une autre approche de la santé au travail, il faut être dans une démarche de prévention : réinterroger ce qui génère le risque, et organiser le travail en réseau, que les salariés soient acteurs de leur devenir, décident de ce qu'ils délèguent à la médecine, et refusent les fausses expertises médicales. Les « observatoires locaux de la santé au travail » sont des outils à construire, en urgence.

Martine Lalande

Médecin généraliste

ALERT : Association pour l'Etude des Risques du Travail :
8, bis rue du Buisson Saint-Louis
75010 Paris
<http://www.alert.asso.fr>

A qui profite le crime ?

Martine Devries

Médecin généraliste

Le traitement des sciatiques, en 1974 ou 1975, je connaissais très bien le sujet à l'époque. Je vous résume : le traitement, c'est le repos, au lit, et les médicaments, c'est juste pour ne pas avoir mal pendant qu'on est au lit. Voilà ce qui se disait, dans les meilleures publications, spécialisées et tout... Quelle ne fut pas ma surprise la semaine dernière, de lire dans une bonne revue médicale, un consensus sur le traitement des lombalgies et des sciatiques, bien fait, tous les cas étaient envisagés, un arbre décisionnel magnifique. Je vous résume : surtout ne pas se reposer trop longtemps. Donc, lombalgie sans irradiation, trois jours d'arrêt de travail, lombalgie avec irradiation partielle, cinq jours, sciatique entière, huit jours,

c'est vraiment généreux ! Médicaments, prise en charge psychologique pour « éviter la chronicisation », lire, pour faire pression sur le patient pour qu'il reprenne le travail avec sa douleur, et de bonne humeur. Rien sur la modulation en fonction de sa charge de travail. Ce n'est évidemment pas la même chose de travailler avec une sciatique si on est manoeuvre, magasinier, conducteur d'engin, ou cadre...

Cette publication sert à faire pression sur le médecin généraliste, qui a la charge de décider de l'arrêt de travail et de l'expliquer au patient. Et à qui cela profite-t-il ? On peut craindre que ce ne soit pas au patient ! Mais aux entreprises, et au budget de la Sécurité sociale, mais à court terme seulement.

Arrêt de travail légitime

Martine Devries

Médecin généraliste

Valérie vient en consultation aujourd'hui, elle est enceinte de six mois, et elle a vu « son gynéco » hier. Tout va bien pour cette grossesse, qui est la première ; simplement, elle est fatiguée. Elle travaille à Auchan, au stand charcuterie à la coupe, elle sert, se penche pour prendre dans la vitrine, combien de fois par jour ? A ma question « Vous n'avez pas demandé au Dr Z de vous faire un arrêt de travail ? » « Si, mais il n'a pas voulu ; il ne fait d'arrêt de travail que lorsque la grossesse se passe mal... et que l'enfant risque quelque chose. » Je fais donc l'arrêt de travail en pestant sur le collègue.

La semaine suivante, je reçois un coup de téléphone du médecin conseil (1) :

– Chère collègue, Madame R est en arrêt de travail, pour quelle raison ?

– Elle est enceinte de six mois et elle est fatiguée. Elle travaille à Auchan et ...

– Ah bon, mais vous ne mettez pas toutes les femmes enceintes en arrêt de travail ?

– Non, seulement celles qui sont fatiguées, et qui ont un travail qui les fatigue.

– Ah bon, parce que la grossesse est un état physiologique, et cela ne justifie pas un arrêt de travail.

Il n'a pas refusé l'arrêt de travail de Valérie.

Mais combien de médecins s'autocensurent pour ne pas recevoir un tel coup de téléphone ? Tous les gynécologues de la ville, à ma connaissance.

1. Médecin de la caisse primaire de Sécurité sociale, contrôle médical de l'échelon local, ça s'appelle.

Résumé : Un économiste ouvre des pistes de recherche sur les questions complexes qui sous-tendent le rôle des déterminants économiques dans le champ des pouvoirs en médecine.

Rôle des déterminants économiques

Quelques questions, aujourd'hui sans réponse satisfaisante, pour imaginer des scénarios pour l'avenir.

Comment les politiques de contraintes financières se répercutent-elles sur les pratiques ?

Ces politiques ont des résultats très inégaux. Elles sont efficaces dans certains pays au prix d'un rationnement de l'offre. Dans d'autres, en particulier en France, elles sont largement en échec. La résistance des professionnels a sans doute sa part dans cet échec. Dans le même temps, les professionnels ont un sentiment de perte de pouvoir. Les politiques d'enveloppes budgétaires seraient mises en échec par un pouvoir médical qui amoindrirait ? Un grand jeu perdant/perdant ? C'est possible, mais alors, comment ça marche ?

Autre point. Les politiques de contraintes financières sont impuissantes à dire quoi que ce soit sur la répartition de l'enveloppe. Ainsi, dans le domaine hospitalier, les règles internes de répartition (achat d'un matériel de pointe ou financement du suivi psychiatrique) échappent très largement aux gestionnaires et se réalise en fonction de rapports de forces locaux. Il faudrait aller voir comment ça se passe ici et en ville.

Comment les impératifs de rentabilisation du capital influent sur les pratiques professionnelles ?

Les impératifs de rentabilisation du capital influent sans doute sur :

- les pratiques des professionnels à la recherche d'un certain niveau de revenu. Mais cette influence se développe dans un cadre que le professionnel ne maîtrise pas (démographie médicale de la région, habitude des consommations de soins des popula-

tions...) et d'autres influences jouent également (règles éthiques, regard des pairs...) ;

- les pratiques des professionnels par le biais de la demande des patients, elle-même sensible à la situation de l'emploi. Ainsi les problèmes d'emploi des mères et de garde des enfants se combinent également pour déterminer un type de demande de soins. Il y a ici des enchaînements à comprendre ;
- enfin les impératifs de rentabilisation du capital sont au cœur des actions de ceux pour qui la santé est un marché : industrie pharmaceutique, technologie du soin, assureurs... C'est sans doute la partie des rapports entre pouvoir économique et pratique des soins qui est aujourd'hui la plus étudiée, ce qui ne veut pas dire que tout soit clair.

Pourquoi des pays, dont les économies fonctionnent toutes dans le cadre du capitalisme, ont-ils des organisations du système de soins si différentes ?

La Suède n'est pas moins capitaliste que les États-Unis. Et pourtant, nous savons que les modes d'organisation des systèmes de soins, les niveaux des revenus, les types de pratiques, les rapports entretenus par les différentes catégories professionnelles du secteur du soin... bref que toutes ces caractéristiques sont différentes d'un pays à l'autre. Les contraintes économiques arrivent donc dans le champ de la santé et du soin en étant médiatisées par diverses structures sociales. Le pouvoir propre du champ médical joue sans doute un rôle ici, mais d'autres constructions sociales comme le mode de financement des soins, le type de réaction du corps social aux inégalités de santé, la capacité dans le pays à prendre les problèmes de santé en amont du soin... jouent sans doute un rôle ici.

Pierre Volovitch

Chercheur en économie
à l'Institut de recherches
économiques et sociales (IRES)

IRES
16, boulevard du Mont-d'Est
93142 Noisy-le-Grand Cedex
pierre.volovitch@ires-fr.org

Résumé : Le principe d'autorité nous est inculqué dès le début de nos études. Les cours magistraux proférés par des spécialistes hospitalo-universitaires dessinent pour nous au fil des années une vision de la médecine sans grand rapport avec le métier que nous exercerons plus tard pour peu que nous choissions la médecine générale.

L'avis d'expert

Christian Lehmann

Médecin généraliste et écrivain

D'où parles-tu ?

C'est l'injonction que se lançaient les étudiants en mai 68.

Récemment, dans les travaux de Pierre Bourdieu et de Serge Halimi, cette question est réapparue, s'adressant, entre autres, aux journalistes, comme aux « experts » qui squattent nos écrans de télévision. D'où parles-tu ? Pourquoi devrions-nous subir ta glose ?

Depuis vingt ans, j'exerce la médecine générale. L'un des clichés le plus fréquemment colporté, c'est qu'en vingt ans, la relation entre le médecin et le patient s'est profondément modifiée parce que les patients seraient devenus plus exigeants, car mieux informés.

Encore un autre cliché, celui de cette fracture, qui séparerait comme un abîme ceux qui ont accès à cette information et ceux qui n'y ont pas accès. Pourtant, pour ceux d'entre nous qui ont utilisé l'outil Internet, le problème majeur, aujourd'hui, n'est pas de trouver des informations médicales, mais de savoir quelle crédibilité attacher aux informations que l'on reçoit.

Dans les années cinquante, un président du conseil de l'Ordre a écrit que la relation médecin-patient, c'était la rencontre d'une confiance et d'une conscience. Définir ainsi la consultation, c'est poser que le médecin est doté de la conscience dont le patient serait dépourvu. Et que le patient, lui, n'a qu'à faire confiance.

Je pense qu'aujourd'hui, les choses ayant évolué, la relation médecin-patient doit devenir la rencontre de deux confiances et de deux consciences.

En tant que médecin, je dois pouvoir éveiller et nourrir la conscience du patient, mais je dois aussi pouvoir lui faire confiance.

Si je dois participer à son « éducation », la vieille, sempiternelle question, va se poser à moi : « D'où tu parles ? » Car se tromper, c'est embêtant, mais diffuser ses propres erreurs, c'est catastrophique. Le médecin qui se préoccupe d'éducation du patient se trouve donc confronté à une immense tâche, celle de sonder ses présupposés, de revenir sur ce qu'il a tenu pour acquis.

C'est peu dire, hélas, que de constater que nos études ne nous y préparent guère.

Le principe d'autorité nous est inculqué dès le début de nos études. Les cours magistraux proférés par des spécialistes hospitalo-universitaires dessinent pour nous au fil des années une vision de la médecine sans grand rapport avec le métier que nous exercerons plus tard, pour peu que nous choissions la médecine générale.

Pendant mes études, je n'ai jamais entendu parler de « lecture critique » de l'information. Pour la bonne raison que ceux qui m'enseignaient n'avaient probablement pas grand intérêt à ce que je pose un regard critique sur ce qu'on m'apprenait. Je donnerai un exemple, entre mille. Au cours des années 80, plusieurs médicaments à

*Dernier ouvrage paru :
Patients, si vous saviez...,
Editions Robert Laffont, 2003*

www.christianlehmann.net



base de fluor sont mis sur le marché pour prévenir les rechutes de tassements vertébraux chez la femme ménopausée. Rapidement, ces produits vont subir un élargissement d'indication, et être utilisés même chez des femmes n'ayant pas d'antécédent de tassement vertébral, conformément à l'adage selon lequel « qui peut le plus peut le moins »... Pourtant, dès 1987, il sera fait état de la survenue de fractures spontanées chez les ostéoporotiques traités par le fluor.

En 1988, la revue *Prescrire* sera le théâtre d'une empoignade sur le sujet : s'est en effet déroulée à Paris cette année-là une journée baptisée « conférence de consensus sur les ostéoporoses » organisée par le Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses, alias GRIO, association fondée à l'initiative des laboratoires Merck-Clévenot. Rassemblant un groupe de spécialistes essentiellement hospitaliers, la conférence semble, selon la revue *Prescrire*, avoir peu à voir avec une vraie « conférence de consensus ». Elle a consisté en une suite d'interventions courtes, n'excédant pas un quart d'heure, sur un grand nombre de sujets. « Par ailleurs », note la revue *Prescrire*, « lorsque dans la salle un intervenant a soulevé la question du rapport bénéfices/risques du fluor, la discussion a été interrompue par le président de séance. On ne s'étonnera donc pas que les résultats soient à la hauteur de la méthode adoptée. Ainsi, dans les 24 lignes du document de synthèse consacrées au traitement curatif de l'ostéoporose, il n'est même pas fait allusion aux effets indésirables du fluor ! »

La charge est rude, car si elle s'avère juste, une aimable causerie entre spécialistes, sponsorisée par l'industrie pharmaceutique, et maquillée en « conférence de consensus », risque d'amener les médecins qui auront uniquement connaissance du document de synthèse final à estimer que le débat sur le fluor est tranché une fois pour toutes en faveur de celui-ci.

La réponse du GRIO dans le numéro suivant de la revue *Prescrire* ne s'embarrasse donc pas des précautions d'usage. Au sujet de la brièveté du docu-

ment de synthèse, le GRIO affirme qu'il s'agit-là du principe même de ce type de document : « synthétique, volontairement concis, et ne retenant que les points d'accord indiscutables. D'ailleurs, s'il avait été plus long, l'auriez-vous lu jusqu'au bout ? S'il avait été plus complexe, l'auriez-vous compris ? ». Une telle manifestation de mépris, de la part d'experts auto désignés, envers un contradicteur isolé dont le seul tort est de ne pas appartenir au sérail, est symptomatique. La revue *Prescrire* répondra :

« 1° Il est bien évident que le but des traitements curatifs n'est pas d'augmenter la masse osseuse ; il est de prévenir l'apparition ou la récurrence des fractures vertébrales ou des os longs.

« 2° Quand bien même l'efficacité thérapeutique du fluor pourrait être affirmée à partir des seuls critères non cliniques cités dans le compte-rendu de la séance, la justification de l'indication du fluor sur sa seule efficacité ainsi définie sans mention de ses effets indésirables laisse rêveur. Nous n'allons quand même pas faire aux membres du bureau du GRIO l'injure de supposer qu'ils ignorent que l'indication éventuelle de toute thérapeutique se fonde sur l'évaluation du rapport bénéfice/risques (et non du seul bénéfice). »

La polémique va enfler dans les années qui suivront, mais déjà, dans cet échange entre des experts soutenus par l'industrie, et des médecins se permettant de douter de la pertinence des informations qui leur sont communiquées, des points essentiels sont à noter : l'utilisation par l'industrie d'experts, de « leaders d'opinion », médecins hospitaliers reconnus, pour faire passer un message à diffusion large envers les confrères exerçant en ville, et la confusion entretenue entre des objectifs intermédiaires et des objectifs cliniques finaux, seuls déterminants réellement appréciables par médecin et malade. Comme l'énoncera plus tard assez sèchement une étude américaine : « Des os plus denses ne signifient pas forcément des os de meilleure qualité architecturale. »

La revue *Prescrire* préconise de n'utiliser le fluor que dans le cadre d'études rigoureuses. Cette



étude clinique, mise en place par le ministère de la Santé français en 1991 (mieux vaut tard que jamais), rendra ses conclusions en 1998 : « Le fluor n'a pas sa place actuellement dans le traitement de prévention secondaire des fractures ostéoporotiques. Il en est de même en prévention primaire... »

Dans le monde entier, au cours de ces années 90, des études de plus en plus nombreuses ont indiqué une probable augmentation des fractures des os longs chez les personnes traitées par le fluor... et révélé une nette augmentation des fractures du squelette périphérique (mains, doigts, pieds...). Tout se passe en fait comme si le fluor entraînait une densification des vertèbres et des os longs au détriment des os courts, et qui plus est en détériorant la solidité architecturale des os longs !



Depuis 1990, note la revue *Prescrire* au moment du retrait des sels de fluor en 2002, les risques étaient connus. « Depuis, silence radio dans les milieux rhumatologiques et parmi les leaders d'opinion. Silence aussi du côté des autorités. Fallait-il donc laisser s'écouler les stocks pharmaceutiques ? » Est-il besoin de signaler que le GRIO ne publia jamais de *mea culpa* ? C'est un exemple, entre mille.

On pourrait en citer d'autres. Comme les prises de positions de l'AFU, Association Française d'Urologie, incitant fortement au dépistage systématique du cancer de la prostate, quand l'ANAES, Agence française d'évaluation en santé, ne le recommande pas, et que les fondateurs même de la technique de recherche du PSA reviennent aujourd'hui sur son utilité. Aussi bien dans la presse professionnelle que grand public, le dépistage du cancer de la prostate est présenté par l'AFU et ses représentants comme un enjeu de santé publique, une réalité prouvée et incontournable. La forte distorsion qui existe entre les recommandations de l'AFU et celles d'autres sociétés savantes ne devrait-elle pas conduire les pouvoirs publics à s'interroger sur les causes de ces différences ?

Ayant abordé cette question des avis d'experts, je m'en voudrais de ne pas citer l'exemple anglais. John Le Carré, dans un interview au *Vancouver Sun*, avait abordé le sujet avec une colère non feinte : « Aurions-nous l'idée de demander à notre médecin généraliste, quand il nous prescrit un médicament, s'il est payé par la compagnie pharmaceutique pour le prescrire ? Bien sûr que non. C'est notre enfant. Ou notre épouse. C'est notre cœur, notre rein, notre prostate. Et Dieu merci, la plupart des médecins ont refusé l'appât. Mais d'autres l'ont accepté, et la conséquence, dans le pire des cas, est que leur opinion médicale n'est plus adaptée pour leurs patients, mais pour leurs sponsors. »

Que dire, dans ce cas, des « experts » et autres « leaders d'opinion » qui interviennent fréquemment, lors du lancement d'un produit (et parfois même avant) pour en tresser les louanges ? Un cardiologue anglais lève le voile sur l'utilisation de certains grands noms de la médecine dans une lettre au *British Medical Journal* : « Une compagnie pharmaceutique emploie plusieurs éminents cardiologues britanniques qui participent à un circuit itinérant de conférences sur l'ensemble du pays, afin de promouvoir les médicaments de la firme. Chacun des cardiologues de ce que les employés de la firme appellent "The Road Show" (nda : qu'on pourrait



traduire soit par « La Tournée » soit par « Le Cirque Ambulant ») reçoit entre 3 000 et 5 000 livres (soit 5 000 à 8 000 euros), selon la taille de l'audience, en sus des frais de déplacements, pour une conférence d'une heure. Les conférences à l'étranger, ainsi que les conférences plus longues, sont encore mieux payées... Le résultat est qu'ils reçoivent plus d'argent annuellement de cette seule compagnie pharmaceutique que ce qu'ils touchent en salaire à l'hôpital ou à l'université. »

Ces dernières années, de nombreux médecins se révélant plus rétifs à avaler sans sourciller ces « informations » en provenance directe ou indirecte des firmes pharmaceutiques, celles-ci se sont tournées vers le grand public. En feuilletant le *New Yorker*, magazine culturel de haute tenue, le lecteur peut tomber sur une double page couleur annonçant : « *Pravachol aide à prévenir les crises cardiaques* ». Depuis 1997, date à laquelle la publicité directe au consommateur a été facilitée par la FDA aux Etats-Unis, une étude publiée par l'American Medical Association révèle que 73 % des patients qui demandent à leur médecin un médicament vu dans une publicité sont exaucés. Plus besoin d'intermédiaires, les industriels du médicament remplacent ici les médecins...

Car l'intérêt financier en jeu est ici majeur : entre 1996 et 1999, le budget consacré par Big Pharma à la publicité directe a fait un bond de 500 millions de dollars à ... 1,8 milliard de dollars, dépassant largement le budget alloué à la publicité dans la presse médicale...

Et même si l'on parle beaucoup, car c'est politiquement correct, d'informer le citoyen, de lui permettre de participer à la prise en charge de sa santé, le retour sur investissement, on s'en doute, est conséquent : entre 1998 et 1999, les prescriptions pour les 25 premiers médicaments bénéficiant de la DTCA (publicité directe aux consommateurs) augmentèrent de 34 %, tandis que les autres prescriptions médicamenteuses n'augmentaient « que » de 5 %...

En Europe, la bataille s'amorce. D'un côté les professionnels de santé informés, les revues scienti-

fiques indépendantes, les quelques parlementaires qui ont saisi l'enjeu majeur de santé publique que représente la publicité directe. De l'autre, une industrie pharmaceutique qui comme aux Etats-Unis plaide l'information du patient, explique qu'elle se bornera à communiquer sur de grandes pathologies méconnues : l'asthme, le diabète, le sida... Dans le but louable et désintéressé d'améliorer la prise en charge des malades qui s'ignorent, ou que les médecins dépistent ou traitent insuffisamment... Alors que ces contrevérités cherchent souvent tout simplement à créer un marché là où il n'y en a pas, en culpabilisant les soignants, et en générant un besoin dans le public, au risque d'inventer de toutes pièces un concept de maladie pour vendre un produit.

Je passerai rapidement sur la DHEA, la mélatonine, ou la papaye du pape. En France, au cours de l'été 2002, les lecteurs de plusieurs grands quotidiens nationaux ont pu découvrir un encart les « informant » de la nécessité d'échanger avec leur médecin au sujet de leurs troubles de l'érection. Les pouvoirs publics ayant laissé faire, on a continué, avec l'incitation à faire doser le cholestérol, l'HbA1C. Il y a de tout dans cette communication directe au patient engendrée et payée par les firmes, du bon et du très mauvais. Mais même si cela est contre-productif en terme de santé publique ou de maîtrise des dépenses, l'Etat laisse faire parce qu'intervenir l'obligerait à mettre en place une réelle politique de santé et d'information du public.

Alors que nous reste-t-il à faire ? A nous médecins, continuer de travailler et d'affiner notre savoir, sans cesse remis en cause, auprès des revues indépendantes de l'industrie, et auprès d'elles seules. Aux patients, d'acquiescer cette conscience, que tout ce qui est véhiculé dans les médias n'est pas forcément innocent, que la parole du « grand professeur vu à la télé » n'est pas pour autant parole d'évangile sanctifiée. Ce sera un long combat.

Visages

Un dialogue qui paraissait acquis

Pierre A. - Journaliste

Il y a vingt ans, l'épidémie de sida fait vaciller le pouvoir médical, et les associations (Aides et Act Up notamment) portent la parole des malades au cœur des dispositifs thérapeutiques. Un acquis, croyons-nous. Puis, enfin, les trithérapies arrivent. Effet pervers : sans sa charge dramatique, le vécu des malades n'intéresse plus. Mon médecin hospitalier, pourtant crédité des meilleures intentions, membre d'organismes internationaux, ne m'écoute plus non plus. Ce qui fait du bruit désormais, c'est le déficit de la Sécu (satanés assurés !), le prix des traitements (satanés séropos !), le déséquilibre Nord-Sud (sacrés privilégiés !). Comme si on était revenu au suivi médical des années 80... Un jour, à l'hôpital, je râle : mes prélèvements qui restent en carafe quinze jours (raison budgétaire), qui ne sont pas analysés selon les demandes du spécialiste (raison économique)... Six mois que nous naviguons à l'aveugle. Qu'allons-nous faire ? Mon médecin s'étonne. Voyons, ce ne sont que des contretemps techniques. Mais ce " nous " ? Aurais-je un avis sur la stratégie thérapeutique ? Il faudra trois mois, trois rendez-vous, houleux, où je m'entends proposer de changer de médecin, pour qu'il accepte, de mauvais gré, un dialogue qui paraissait acquis depuis vingt ans.

Tu peux t'en sortir

Martine Lalande - Médecin généraliste

Pour animer le cours à la fac aux futurs médecins généralistes sur « la prise en charge des patients toxicomanes », nous invitons les Narcotiques

Anonymes (1). Eux seuls arrivent à faire comprendre aux étudiants qu'un toxicomane est une personne digne d'être considérée comme un patient. Ces anciens usagers de drogue introduisent les cours par leurs témoignages, pittoresques et poignants, expliquant comment, après avoir réalisé qu'ils étaient dépendants, ils ont réussi à arrêter les drogues grâce à l'aide de leurs « pairs », qui y étaient parvenus aussi et qui avaient vécu la même histoire. Immanquablement, les étudiants, qui comprennent qu'ils ont réussi à s'en sortir grâce à l'aide d'autres usagers, donc sans la médecine, demandent : « Mais nous, les médecins, qu'est-ce qu'on peut faire ? ». Et à plusieurs reprises, j'ai entendu les intervenants leur raconter qu'ils avaient un jour rencontré un médecin qui leur avait simplement dit : « Tu es dans la galère, mais tu peux t'en sortir » et que cette confiance, isolée mais évidente, leur avait servi par la suite. Ce qui n'aura pas empêché les années suivantes d'errance, de rechutes et de galère encore, jusqu'à ce qu'ils trouvent eux-mêmes les soutiens et les moyens d'y arriver vraiment.

Depuis, je me suis promis d'essayer, dans ma pratique de généraliste rencontrant des usagers de drogues ou des membres de leur famille, de ne pas manquer cette occasion d'une parole utile et simple.

1. Les Narcotiques Anonymes sont une association fille des Alcooliques Anonymes, qui regroupe d'anciens usagers de drogues qui travaillent sur la dépendance et s'entraident, par un système de réunions et de parrainage, pour arriver à l'abstinence. <http://www.nafrance.org>

Résumé : Dans le réseau Rédiab, les infirmières et les différents professionnels prennent progressivement leur place, le malade y gagne un service diversifié et global.

L'école du diabète

Rédiab est un réseau Diabète qui s'est constitué autour du concept d'éducation thérapeutique du patient faite par des binômes médecins généralistes et infirmiers pour des groupes de patients. Rédiab va actuellement débiter sa 3^e phase après un programme d'éducation financé par le Fonds National de Prévention, d'Éducation et d'Informations Sanitaires (FNPEIS, 1997-2001), la phase expérimentale dite « Soubie » (2001-2004).

Pratiques : Il y a actuellement des modifications concernant la place des infirmières dans le réseau ?

Vincent Coliche : On ne s'est aperçu du mécontentement des infirmières qu'à la fin de la période expérimentale : elles ont osé dire qu'elles n'étaient pas assez rémunérées (1), au bout de trois ans ! Pour nous, le binôme médecin-infirmière fonctionnait bien ! D'ailleurs, sur les évaluations du début, remplies par les professionnels, rien n'apparaissait. Cependant, parallèlement à ces fiches d'évaluation, un étudiant de sociologie avait fait des entretiens avec les professionnels et j'avais découvert qu'un médecin généraliste avait pu faire son groupe tout seul, sans infirmière... Ça m'avait laissé pantois. A la fin de la période expérimentale, nous avons réalisé une enquête écrite, et une séance de « brainstorming » entre infirmières. A côté de la question de la rémunération, il y avait aussi la question du recrutement des patients pour les groupes de patients : seuls les médecins pouvaient faire entrer « leurs » patients, les infirmières, si leurs patients étaient traités par un autre médecin qui n'appartenait pas au réseau, ne pouvaient leur proposer de bénéficier de la formation.

On a donc réuni les infirmières, à part, pour comprendre : celles-ci ont exprimé avoir du mal à prendre leur place dans le groupe, à avoir une parole propre, être reconnue comme soignant à part entière. En

général, le médecin prenait beaucoup de place, les infirmières ne s'autorisaient pas à le bousculer, elles étaient déjà tellement contentes qu'on les invite...

Cependant les enquêtes faites auprès des patients ne reflètent pas du tout cela : au contraire, ils ont apprécié les infirmières dans les groupes, et ils se sentent proches d'elles. Leur parole est passée malgré le malaise qu'elles rapportent.

Comment avez-vous décidé d'améliorer les choses ?

En juin 2004, lors d'une assemblée générale du réseau, il y a eu un atelier qui a planché là-dessus, pour faire ressortir les problèmes. Il y a eu plusieurs propositions adoptées.

Dans le nouveau projet proposé pour la nouvelle phase (2005-2008), les infirmières peuvent maintenant faire adhérer leurs patients, leurs rémunérations sont plus élevées (2). Les binômes ne seront plus uniquement médecin-infirmière, mais élargis à tous les professionnels de santé qui le souhaitent et qui se sont formés au sein du réseau (pharmaciens, podologues, diététiciens, psychologues, kinési, éducateurs médico-sportifs), cela va peut-être décomplexer les infirmières, en tous cas, nous serons plus souples. Le réseau a un objectif : coordonner les soins autour du patient, ça peut être fait par le médecin, s'il en a envie ; mais sinon, quelqu'un d'autre peut le faire ! Une infirmière, par exemple, formée et investie dans le réseau. Il s'agit de l'examen clinique, bien codifié, il y a une grille de question, la prise de la tension artérielle, la palpation des pouls, l'examen des pieds et le monofilament (3), du suivi biologique annuel, de la présentation des différents soignants du réseau et de la tenue d'un dossier médical partagé (4), ce travail de coordination est rémunéré au professionnel 60 euros par patient et par an. Cela correspond à un élargissement des compétences de l'infirmière. Les biologistes aussi ont envie de s'impliquer.

*Entretien avec
Vincent Coliche*

*Diabétologue,
praticien hospitalier,
coordonnateur
du réseau Rédiab*

Rédiab
3, place Navarin
62200 Boulogne/Mer
<http://www.rediab.org>



Est-ce un partage du pouvoir ?

Oui, je crois. C'est d'autant plus intéressant qu'avec le manque de médecins, il faut quand même trouver les moyens d'assurer un service pour le patient, l'objectif annoncé (5) est que 80 % des patients aient un suivi satisfaisant, selon les « bonnes pratiques ».

Un des gros problèmes de la médecine, c'est de croire que le médecin peut tout faire : ce n'est pas vrai ! Même le professeur de diabétologie, s'il n'a pas son équipe derrière lui, pour faire « l'éducation du patient », il n'obtiendra pas grand-chose ! Il y a eu des réactions amusantes au sein du réseau. Après le cycle initial de formation des patients, sept séances animées par le médecin et l'infirmière ensemble, il y a un cycle de « suivi », dont trois séances sont animées par l'infirmière seule, et trois séances par l'éducateur sportif. Certains médecins n'ont pas supporté que le groupe de patients fonctionne sans eux, et ont supplié de pouvoir venir, même sans être rémunéré !

En fait, peu de médecins généralistes sont prêts à faire du travail d'équipe.

A quoi cela tient-il ?

Dans notre formation initiale, on n'a jamais appris à travailler en équipe. Et l'exercice libéral ne favorise pas non plus cela. En pratique hospitalière, le médecin est obligé de fonctionner avec d'autres, mais quand on voit comment, dans un service, un médecin change les traitements du collègue qui a vu le patient la veille...

Mais la médecine s'est complexifiée, on ne peut pas soigner un diabétique derrière un bureau, il faut un accompagnement, une sorte de « coaching », des séances d'éducation physique, nutritionnelle, le médecin lui-même ne peut tout faire, et le malade a droit à tout le service, ce qui implique des prestations diversifiées, donc, il faut travailler en équipe ! L'élément limitant n'est pas l'argent, mais le temps. Le praticien isolé, plutôt que de dire « je ne fais pas... », fait semblant d'arriver à tout faire... et c'est le patient qui en fait les frais. C'est difficile aussi de dire « je ne sais pas... ». Sur les doses d'insuline, certains médecins sont virulents ! Et pourtant, parfois ils se trompent. Là encore, s'ils sont autoritaires, c'est parce qu'ils ne savent pas, et ils font comme s'ils savaient... Il y a une autre difficulté pour les médecins : ils n'ont appris à s'occuper que des complications de la mala-

die, qui requièrent de la technique. C'est que la conception de la maladie est extrêmement restrictive, on ne traite que les complications sans vouloir considérer la genèse du diabète, conséquence d'un état psychologique et social sur un terrain particulier... Pour ce qui n'est pas nommé et défini, on ne peut pas mettre en œuvre les moyens pour s'en occuper ! Pourtant, si on a une approche plus globale de la maladie, pour la soigner, on a besoin d'interventions diverses. Le médecin, qui pourrait rester chef d'équipe, doit être conscient de l'ensemble du processus.

En conclusion ?

Le pire, c'est l'isolement. Dans la relation médecin-infirmier, la notion de pouvoir tombe en discutant, en travaillant ensemble, en groupe. C'est le groupe qui est responsable du savoir, la personne n'est pas responsable à elle tout seule. Donc, quand on ne sait pas, on discute, on échange, on construit ensemble une réponse, et quand le savoir vient du groupe, le médecin n'a pas à faire comme si il savait tout, et était responsable de tout. Il n'a plus à exercer tout le pouvoir ! Nous, nous travaillons sur le diabète, mais on peut faire le pari que, si on modifie des comportements et des façons de concevoir le soin sur un thème particulier, cela entraîne pour les professionnels une évolution dans toute leur pratique.

Propos recueillis par Martine Devries

1. Les professionnels sont rémunérés pour toutes leurs activités au sein du réseau : notamment pour les journées et les soirées de formation qu'ils reçoivent, et pour les séances de formation qu'ils animent pour les patients du réseau.
2. Elles restent de 20 % inférieures à celles des médecins : c'est un choix basé sur un rapport du CRESG qui demande de prendre en considération la responsabilité du professionnel dans sa rémunération. Ainsi, lors d'une séance d'éducation du patient en groupe, le médecin reçoit 25 euros par patient et l'infirmière 20 euros.
3. Utilisation d'un filament pour tester la sensibilité du pied, examen simple et bien codifié.
4. Loin du Dossier Médical Personnel de M. Douste-Blazy, il s'agit d'un dossier où avec l'accord du patient chaque professionnel entre les données qui concernent le diabète, classées, synthétisées.
5. Dans le dossier présenté à la DRDR, dotation régionale de développement des réseaux, financée par la région, et l'agence régionale de l'hospitalisation, DRDR qui valide le projet de réseau et assure son financement pour trois ans.

Résumé : Lorsque les soignants, ici, infirmières, ne sont pas seulement des techniciens, mais sont impliqués dans ce qu'ils perçoivent de la situation de leur patients, ils veulent se donner les moyens de mettre ensemble leurs compétences.



L'outil du partage

Le pouvoir de témoigner

Je commencerai par raconter l'histoire des M., un couple de personnes âgées, et très handicapées tous les deux. Je m'en occupais avec ma collègue pour la toilette, les soins. Dans cette maison, en fait un baraquement, on avait l'impression qu'il n'y avait pas d'argent, pas de possibilité d'avoir du linge ou du matériel convenable. Nous avions donc décidé, avec leur accord, d'aller à la banque pour savoir précisément, et de voir l'assistante sociale pour demander des aides. En fait, ils avaient des revenus corrects, simplement ce n'était pas eux qui en profitaient. Nous avons donc fait une demande de mise sous tutelle, et les choses se sont arrangées pour eux : on a pu changer le matelas, le plus jeune fils s'est occupé des courses, le budget était contrôlé par le délégué à tutelle. La maison a été arrangée, les fenêtres ont été changées, ils peuvent manger et se chauffer correctement. A tour de rôle, l'auxiliaire de vie les emmène en promenade en fauteuil roulant ; le monsieur était heureux de dire à son médecin qu'il avait vu sa belle maison et de lui parler des changements qu'il avait constatés dans le village. Nous, les infirmières, nous aurions pu faire nos soins et ne pas nous occuper d'autre chose. Mais dans la confiance que nos patients nous font, ils nous demandent implicitement de porter leur parole, de leur permettre de recevoir ce dont ils ont besoin. C'est une double responsabilité, celle de citoyen, témoin d'une anomalie, et celle d'un professionnel, bien placé pour constater l'anoma-

lie. Et mon statut d'infirmière donne de la force à ce que je dis. J'étais la personne qui pouvait voir et dire. Le médecin généraliste a été tenu au courant et il était d'accord.

Rivalités et impuissances

A nous, infirmières, les gens disent parfois des choses qu'on doit répercuter : une dame âgée avait un traitement diurétique pour des oedèmes des jambes, pourtant cela n'allait pas mieux et le médecin n'y comprenait rien. J'allais faire tous les jours des pansements, et je parle... « Ces comprimés-là ? Je ne les prends pas, ils me font faire pipi tout le temps et je ne peux pas sortir ! » Cette information, transmise au médecin, l'a beaucoup aidé, pour la poursuite du traitement...

Mais parfois, l'information est plus conflictuelle. Madame N. était en phase terminale d'un cancer, elle souffrait beaucoup et était sous morphine en comprimés ; ce n'était plus suffisant, et il fallait passer à la morphine en injectable, à l'aide d'une pompe, et avec des bolus. C'était le tout début de cette technique. Lorsque j'en parle au médecin traitant, un vendredi, il est catégorique : « Non, ça ne se fait pas à domicile, c'est trop compliqué ! » J'explique qu'à Lille, ça se fait, que nous, nous étions au point, nous étions capables... Il reste sur ses positions. Le samedi, la patiente, très douloureuse, le rappelle. Le dimanche, à 13 heures, le médecin m'appelle lui-même (il était très disponible pour sa patiente, la suivait bien), il me demande de poser une pompe

Entretien avec
Evelyn
de Wildeman

*Infirmière libérale
présidente du réseau Passerelles,
réseau de coordination
de soins continus
et d'accompagnement*

Passerelles
21 ter, rue d'Alembert
62100 Calais
reseaupasserelles@hotmail.com



à morphine, ce que j'ai fait et la patiente a été soulagée. Il avait réfléchi, s'était renseigné sans doute. Je le rencontre lundi, chez la patiente, la malade le remercie, il se tourne vers moi : « C'est vrai, ce n'est pas si compliqué que ça, finalement, mais vous saviez tout ça, vous. » Mais il y a quand même eu deux journées terribles.

A cette même période, une de nos malades avait du Temgésic®, et là encore, ce n'était plus suffisant et il fallait passer à la morphine : le médecin a ajouté la morphine en plus ; or, Temgésic® et morphine sont antagonistes, mais le médecin, visiblement ne le savait pas ! Problème délicat... Il a fallu lui faire observer que la malade était plus mal à chaque injection de morphine. Une fois, je l'ai appelé pour lui signifier que je ne donnais pas le comprimé de Temgésic®.

« – Non, non, donnez-lui son Temgésic®, je vous l'ordonne ! Et marquez dans le cahier de liaison ce que vous faites ! »

« – Certainement, et je marque aussi ce que je ne fais pas ! »

Le lendemain, il a demandé qu'on arrête le Temgésic progressivement. Dans cette situation, j'étais mal, j'avais un sentiment d'impuissance, la malade pâtissait, et je ne pouvais rien faire. Il ne nous a pas donné la parole, et c'était insupportable.

Reconnaître les compétences et les fonctions de chacun

Ce sont des situations comme ça, répétées, qui sont à l'origine du réseau : avoir des formations ensemble, médecins et infirmières (1), discuter, se connaître, ça facilite le travail ! Pour le médecin, exercer non pas le pouvoir, mais l'autorité, comme dans les exemples cités, c'est tenter de se protéger pour éviter d'être jugé, d'être mis en cause.

Les formations communes donnent un savoir commun, reconnu par tous, la fonction de chacun est mieux connue aussi, et la reconnaissance mutuelle, un atout pour le travail ensemble. Personne ne peut tout savoir, on ne conteste pas le pouvoir quand on donne un avis, on amène sa

compétence et on la met au service des autres professionnels et du patient.

La première patiente dont j'ai parlé, une fois qu'elle a eu sa pompe, à un moment, il a fallu augmenter les doses : ce n'était pas le médecin qui était là, mais son remplaçant : « Ah, non, ce n'est pas possible, ce sont des doses d'euthanasie ! » J'ai expliqué qu'il s'agissait de monter modérément et progressivement, que ça se faisait ainsi, « Ah bon, vous avez déjà vu ? Et comment on fait ? » Je n'ai pas du tout pensé qu'il était incompetent, moi, je sortais d'une formation sur le sujet, et je trouvais normal, et bénéfique de partager ce que j'avais appris. Il a accepté, et, c'est amusant, il a noté sur l'ordonnance « En accord avec l'infirmière, j'augmente les doses de morphine... », comme s'il était en danger avec cette prescription, et que cette mention de mon accord le protégeait.

Les auxiliaires de vie ont, elles aussi, des informations à partager, parfois, c'est maladroit : « Monsieur T. tousse, il lui faut du sirop rouge, comme la dernière fois », mais cela a son importance. Une de mes malades, diabétique, est en fin de vie, la garde-malade m'appelait tout le temps, car elle avait peur que ses malaises soient dus à un manque de sucre : je lui ai appris à faire la mesure de la glycémie avec le dextro, pour qu'elle sache elle-même si elle devait m'appeler : cela ne porte pas atteinte à mon « pouvoir » !

Ce qui est remarquable dans le réseau, c'est qu'il n'y a pas d'enjeu de pouvoir entre nous. En fait, on ne voulait pas faire un réseau, on voulait répondre à des difficultés éprouvées dans le quotidien des soins, on voulait répondre à la souffrance qu'on éprouvait de ne pas être aussi performants qu'on aurait pu l'être. On en est encore là, dans notre groupe, on n'a pas dénaturé notre projet. C'est l'outil qui nous intéresse, le réseau n'est pas un but en soi.

Propos recueillis par Martine Devries

1. Et aussi pharmaciens, et kinésithérapeutes maintenant.

Résumé : De l'avortement militant au MLAC à l'IVG médicamenteuse en ville, Joëlle Brunerie-Kauffmann, qui a vécu cette expérience de 30 ans de pratique, parle de la question du pouvoir médical et de celui des femmes sur leur corps.

L'histoire des luttes de pouvoir autour de l'IVG

Pratiques : Vous avez participé à la pratique des avortements clandestins au Mouvement pour la Libération de l'Avortement et la Contraception (MLAC), quand c'était interdit en France. Au MLAC, il y avait aussi des non médecins qui pratiquaient les IVG. Vous aviez accepté de partager votre « pouvoir » médical ? Comment cela s'est-il passé ?

Joëlle Brunerie : Cela va faire 30 ans... Nous avons commencé à faire des avortements clandestins fin 1972, quand on a découvert la méthode Karman. Je fais partie de ceux qui étaient ulcérés de ne rien faire pour aider les femmes, la seule méthode à l'époque était le curetage, à l'hôpital, où les femmes allaient après avoir utilisé une sonde... Nous avons commencé avec les copains du GIS, le Groupe Information Santé, formé comme les Groupe Action Prisons (GAP) de Michel Foucault dans les prisons, c'était après 68, on voulait révolutionner la médecine, on défendait Jean Carpentier qui avait été rayé de l'Ordre pour son tract sur la sexualité... Karman, un psychologue américain, est arrivé avec sa méthode d'aspiration, une canule et une seringue, la première IVG a été faite chez Delphine Seyrig. Puis,

nous avons commencé, un petit noyau de médecins et les femmes du MFPPF, les féministes du MLF et plein d'associations : le MLAC a été créé en 1973 avec 40 organisations. En mars 1973, nous avons publié le manifeste des 300 médecins, nous avons décidé de nous dénoncer dès que nous serions 100, le manifeste était signé surtout par des psychiatres. Nous avons dit officiellement que nous faisions des IVG, c'était de la désobéissance civile. Les ouvriers de Lip en grève nous avaient fabriqué du matériel, tous ceux qui le pouvaient faisaient des IVG, nous nous sommes formés en même temps que les militantes. Les femmes étaient reçues au Jardin des Plantes, les plus riches allaient à l'étranger, les autres venaient nous voir. Les féministes du MLAC s'appelaient « les intermédiaires », elles faisaient aussi les avortements. Il y a eu des problèmes de pouvoir, les féministes accusant les médecins d'accaparer le pouvoir. Elles disaient « Vous, les mecs... ». Moi j'avais la double casquette, femme et médecin. C'était l'époque des luttes féministes pour la non-mixité... Mais nous ne revendiquions pas le pouvoir, nous étions d'accord pour le partager. L'avortement était politique, et sa pratique a fait bouger les choses. Le MFPPF avait voté en

*Entretien avec
Joëlle Brunerie*

*Gynécologue ayant participé
au MLAC et animé pendant
24 années l'équipe du centre
d'IVG de Clamart (92)*

**Association Nationale
des Centres d'Interruption
de Grossesse
et de Contraception
(ANCIC)**
www.ancic.asso.fr

**Mouvement Français
pour le Planning Familial**
4, square Saint-Irénée
75 011 PARIS
Tél. : 01 48 07 29 10
Fax : xx 47 00 79 77
www.mfpf75@wanadoo.fr



congrès le fait de faire des IVG dans ses centres, au risque de mettre son mouvement en danger. Simone Veil a hérité de cette situation et il fallait remettre de l'ordre là-dedans, aussi parce que des non-médecins faisaient des IVG, et le faisaient partout où c'était possible.

Les femmes qui avaient participé au MLAC ont abandonné la pratique des avortements ensuite, ont-elles demandé une place en tant qu'usagères dans les centres d'IVG ? Je crois que non, d'après vous, pourquoi ?

Dès le passage de la loi en 1975, il y a eu une volonté de reprise en mains de la part du gouvernement. Les femmes avaient milité, d'autres pays européens avaient évolué, mais on ne pouvait pas laisser des non-médecins faire des avortements et le dire. Après la loi, les féministes ont arrêté de faire les avortements. Nous, médecins, sommes un certain nombre à avoir continué dans nos cabinets, moi je l'ai fait jusqu'en 1985, on avait des canules et des seringues et c'était tellement plus simple pour les femmes. Mais après, c'est devenu difficile à justifier, l'illégalité n'avait plus de sens et les femmes revendiquaient la sécurité de l'hôpital. J'étais allée voir l'anesthésie locale aux Etats-Unis avec Elisabeth Aubény, là-bas les IVG se faisaient dans les cabinets médicaux. Nous avons fait un rapport au ministère des Droits des Femmes pour proposer de faire les IVG en ville, mais cela ne s'est pas fait. Il a fallu attendre trente ans pour que cela devienne possible... La pratique des IVG à l'hôpital est très contrôlée, il y a des bulletins statistiques, des démarches administratives... À partir du moment où l'avortement est devenu légal, il y a eu une reprise en mains par les médecins.

Il y a eu des difficultés pour faire accepter les centres d'IVG dans les hôpitaux où les gynécologues étaient contre l'avortement, comment avez-vous développé un rapport de force suffisant pour que ces centres existent ?

Jusqu'en 1975, l'avortement était un crime, puis on a dit aux médecins qu'il fallait les faire. Hormis ceux qui attendaient cela sans avoir osé militer, les médecins n'étaient pas prêts à faire les IVG. Quelques patrons intelligents ont saisi l'opportunité et demandé des crédits pour ouvrir des centres, mais ils avaient peu de médecins pour faire des IVG. Souvent, ce sont des généralistes qui s'y sont mis. De plus, il a fallu se battre pour pratiquer la méthode Karman, pour les obstétriciens, l'IVG se faisait par curetage sous anesthésie générale. Notre savoir technique était nié, car il n'était pas enseigné à l'université, mais issu d'une pratique militante. Quand on a milité sur le sida, cela a été la même chose, ce sont les médecins de base qui s'y sont intéressés. Parallèlement, dans les hôpitaux où les patrons étaient contre l'avortement, on a pu ouvrir des centres d'IVG plus indépendants, et ce sont ceux qui ont le mieux fonctionné. Les médecins militants ont formé d'autres médecins vraiment préoccupés par l'IVG, et plutôt des médecins généralistes, qui savent ce qu'est la « médecine sociale ».

Est-ce que le fait que des médecins généralistes travaillent dans des centres d'IVG a permis de freiner la « récupération » par les gynécologues-obstétriciens des moyens alloués aux IVG ? Est-ce parce que le mouvement des femmes s'est désintéressé de la question après la légalisation que les moyens pour les IVG restent aussi insuffisants en France ?

Des patrons qui ne voulaient pas faire d'IVG au départ ont voulu récupérer les moyens donnés aux centres d'IVG, comme cela s'est passé à Grenoble. Les chefs de service ne voulaient pas faire les avortements, mais ils ne supportent pas que le pouvoir leur échappe, que les médecins généralistes qui travaillent dans les centres fassent aussi de la gynécologie ordinaire et de la contraception, et que se créent ainsi des petites unités concurrentielles. Depuis la disparition de la gynécologie médicale, les gynécologues de ville sont



devenus des hyper-spécialistes, ils ont fait l'internat, le clinicat, ont une formation très technique, et ils sont choqués que ce soit des généralistes qui pratiquent les avortements. Mais à Clamart, quand nous avons fait grève pour avoir des contrats spécifiques pour l'IVG, ce sont des généralistes qui étaient intéressés. Du côté des féministes, après la loi, elles se sont démobilisées. À partir du moment où un problème est légalisé, l'activité militante n'a plus raison d'être. Pour la pilule, c'est pareil, on s'est mobilisées jusqu'à la loi Neuwirth, puis un peu pour le remboursement, mais après il n'y avait plus rien à revendiquer. Et alors le pouvoir reprend les choses en mains.

Pensez-vous que l'IVG médicamenteuse soit une bonne opportunité pour les femmes et que la possibilité de faire les IVG en ville permette de leur donner plus de pouvoir plutôt que de s'en remettre aux médecins ?

Les femmes ne sont pas prêtes, elles ont été très médicalisées. La loi Veil est une loi de santé publique et une loi de contrôle. Peu de gestes médicaux sont aussi contrôlés que l'avortement. Nous avons toujours rêvé de sortir l'IVG de l'hôpital, quand est apparue l'IVG médicamenteuse, nous avons pensé que cela pourrait se faire. Je participe au réseau de Saint-Vincent-de-Paul, mais les femmes à qui je l'ai proposé ont toutes choisi d'aller à l'hôpital. Elles ne sont pas rassurées. Cela évoluera, avec l'expérience des copines... Mais est-ce que les médecins sont

prêts à se saisir de cette méthode en ville (...) ? (2) Après la loi, les militantes et les femmes s'en sont remises au corps médical, elles ne sont pas en revendication d'autonomie, contrairement à l'époque du MLAC. C'est un pouvoir pour elles, mais elles ne sont pas prêtes à le prendre. En 1982, quand le RU486 (3) est arrivé, c'était la fin de l'époque militante, il y a eu une demande, les femmes étaient séduites par une méthode qui leur permette de déclencher leurs règles toutes seules. Depuis, on a beaucoup médicalisé, et les femmes ont intégré l'idée que « l'avortement est un geste médical qui se fait à l'hôpital ». Pourtant, c'était une grande autonomie pour les femmes d'avoir cette loi de 1975, et encore plus la loi sur la contraception. Les femmes avaient revendiqué l'autonomie pour elles-mêmes et pour leur corps. Les féministes de Boston disaient : « Notre corps, nous-même ». Le corps des femmes a bien été récupéré par les médecins, comme avec la médicalisation de l'accouchement, la PMA (4)... Vont-elles être capables de sortir de l'hôpital ? D'autant qu'il n'y a plus de réflexion collective. Les femmes manquent cruellement de lieux de parole...

Propos recueillis par Martine Lalande

1. Interruption Volontaire de Grossesse.
2. Des décrets d'application de la loi prévoient que les médecins généralistes, comme les gynécologues, devront justifier d'une formation effectuée dans un centre d'IVG pour pouvoir prescrire l'IVG médicamenteuse (ndlr).
3. Mifépristone, molécule de l'IVG médicamenteuse.
4. Procréation médicalement assistée.

Résumé : Nous sommes nous bien battus contre la réforme de la Sécurité sociale ? En fait, nous n'avons pas su « intéresser » à notre lutte ceux qui sont concernés en premier lieu par les questions liées à la maladie et à la santé. Peut-être est-ce parce que nous n'avons pas su non plus « apprendre » d'eux.

Comment trouver la bonne « prise » ?

Philippe Pignarre

*Directeur des Editions
Les Empêcheurs
de penser en rond*

J'ai été dans un profond désarroi quand, invité sur une radio à commenter le retrait du Vioxx® du marché, je me suis aperçu que je ne pouvais pas donner d'adresse, ni de numéro de téléphone pour les victimes ou leurs familles. De ce point de vue, nous étions plus mauvais que les Américains qui ont mis en place des associations immédiatement (comme Public Citizen) capables de se saisir de ce type de problèmes et de faire le pont avec la création éventuelle d'une association de patients spécifiques. C'est ce qui a été à l'origine de cette intervention aux Etats Généraux de la Santé, puis de ce texte.

Comment fabriquer de l'unité ?

On entend souvent dire que l'on a perdu la bataille de la Sécurité sociale, après celle des retraites, et on s'interroge sur les raisons objectives qui nous ont amenés à ce résultat. Du coup, on est amené à faire porter la responsabilité aux autres : syndicats, mutuelles n'ont pas joué le rôle qui aurait dû être le leur. De manière plus ou moins ouverte, on reprend le refrain : ils ont « trahi »... Nous sommes un peu seuls, nous avons raison contre tout le monde... Et on entend même dire que les associations de patients, à quelques exceptions près, comme Act-Up ou Aides, sont à mettre dans le même sac. Du coup, on se réfugie dans la dénonciation et on élargit sans cesse le cercle de ceux qu'il faut

dénoncer. Comme si la dénonciation pouvait être d'une quelconque efficacité ! Si la dénonciation était efficace, il y a longtemps que le capitalisme aurait crevé.

Je ne suis pas d'accord avec cette manière de poser le problème. Il me semble beaucoup plus fructueux de poser une autre question : avons-nous eu « prise » sur le problème qui nous était posé ? Quelles leçons pouvons-nous tirer de « l'expérience » que nous venons de faire ? Et c'est dans ce cadre que j'ai envie de poser la question de la démocratie sanitaire et des associations de patients. Nous avons invité ces dernières à venir participer aux Etats Généraux organisés par Attac, le Syndicat de la Médecine Générale et d'autres. La plupart ne sont pas venues. La vraie question à se poser serait : qu'avons-nous fait pour qu'elles aient envie de venir ? Avaient-elles quelque chose à apprendre en venant ici, donc de bonnes raisons de venir ? Et surtout, étions-nous en situation d'apprendre quelque chose de leur expérience particulière, sinon pour les mettre au pied du mur ?

On entend aussi dire : « Mais ces associations sont-elles représentatives ? » Ce n'est pas non plus la bonne approche du point de vue démocratique. La question intéressante serait beaucoup plus : constituent-elles un cadre fructueux pour imaginer, inventer, élaborer collectivement de nouvelles propositions politiques qui pourront

**Le Grand secret de l'industrie
pharmaceutique,
La Découverte, 2004
et Comment sauver
(vraiment) la Sécu,
La Découverte, 2004**



être ensuite proposées à un public plus large ? C'est seulement dans ce cadre que l'on peut regarder avec modestie et un intérêt gourmand ce qu'ont fait aussi bien Act Up que l'Association Française contre la Myopathie (AFM) à l'initiative du Téléthon.

Notre échec finalement, c'est notre échec à apprendre. Ainsi, quand on parle de surconsommation de médicaments, on assiste immédiatement à une levée de boucliers : *« Comment osez-vous parler de surconsommation alors que l'on se bat justement contre la restriction de l'accès aux soins ? On n'a pas le droit de parler de cela. C'est donner des armes à nos ennemis. »* Du coup, l'unité du mouvement n'est pensée qu'en terme négatif : nous laissons au gouvernement, au Medef, la capacité de nous unir contre lui (« tous ensemble... »). Ne serait-il pas plus fructueux de penser que l'unité doit être faite sur la base d'apprentissages réciproques, sans que les expériences des uns et des autres ne soient vécu comme un obstacle éventuel à l'unité mais, au contraire, comme ce qui enrichit la possibilité d'un travail en commun ? C'est sans doute plus long à faire, mais cela remplirait nos batailles d'un contenu autrement plus riche. Ainsi, si on ne veut pas parler de surconsommation de médicaments, comment poser le problème de l'action en direction des médecins, c'est-à-dire comment imaginer aider les médecins à mieux résister à la pression de l'industrie pharmaceutique ? C'est pourtant une question qui se discute dans certaines mutuelles ; mais encore faut-il cesser des considérer comme des « traîtres » !

Et si ce n'était pas à l'Etat de le faire...

J'imagine un instant l'AFM et d'autres associations de patients mobilisant les familles et leurs enfants dans la rue contre la réforme. J'imagine les mutuelles expérimentant un réseau de visite médicale indépendant. Comment le gouvernement aurait-il pu résister ? Est-ce un rêve ? Mais qu'avons-nous fait pour que ce type d'événement soit possible ? Nous nous sommes montrés

plutôt bêtes en argumentant toujours face à l'AFM « c'est à l'État de le faire ». Mais ils savent bien que l'État ne le fait pas ! C'est justement tout le sens de leurs initiatives ! Cela fait même des années que leur principal message peut être ramené à cela : on ne peut pas faire confiance à l'industrie pharmaceutique et à l'État pour inventer les médicaments dont nos enfants ont besoin. Mais nous ne savons pas écouter.

En prononçant cette parole qui fabrique une alternative infernale, « C'est à l'État de le faire », nous leur proposons l'impuissance, à eux qui essaient justement de sortir de l'impuissance. Fabriquer nous-mêmes des alternatives infernales, c'est la chose la plus terrible qui puisse nous arriver : nous faisons comme le capitalisme. On reconnaît justement celui-ci à ce qu'il nous enferme dans ce type d'alternatives, par exemple : si vous vous battez pour une augmentation des salaires et des conditions de travail, vous renforcez le chômage. Ou encore : les profits d'aujourd'hui sont les médicaments de demain. C'est ainsi que le capitalisme, véritable tête de Méduse, paralyse, tétanise ceux qui veulent s'opposer à lui. C'est son aspect sorcier. Tout le travail de la politique doit consister à desserrer ces alternatives infernales. Cela peut être extraordinairement difficile et c'est pourtant la seule voie vers l'action. Mais quand on en est réduit à faire de la dénonciation (ce qui peut arriver), c'est que l'on ne savait plus comment faire. C'est finalement reconnaître que l'on est déjà en situation d'échec, que l'on n'a pas su « faire prise » au bon endroit. La dénonciation signe toujours un repli. Le problème est que beaucoup croient que c'est la meilleure manière de faire de la politique. Finalement, la dénonciation est le pendant symétrique d'une autre attitude catastrophique : l'adaptation et la pédagogie. On voit alors les hommes politiques nous expliquer qu'on ne peut pas faire autrement, « que leur réforme est la seule possible » (version la plus idiote : à quoi sert alors la politique si une solution est la seule possible ?), et qu'ils sont là pour expliquer les



« contraintes » auxquelles tout cela est inexorablement soumis ! Il faut donc arriver à trouver le chemin entre dénonciation et adaptation si on veut refaire de la politique.

Faire proliférer les expertises

Les associations de patients sont un des événements les plus importants en médecine de ces trente dernières années. Elles ont opposé la « prolifération des expertises » au modèle habituel de la vulgarisation auquel la gauche est malheureusement si attachée. Elles nous ont montré comment on pouvait entrer dans des lieux qui nous étaient interdits : les études cliniques avec Act Up, les laboratoires de recherche avec l'Afm. Les chercheurs ont souvent détesté cela. La plupart d'entre eux préfèrent négocier avec les pouvoirs publics, ou avec les patrons, plutôt qu'avec le « public » quand il commence à apparaître sous la forme de ce type d'associations. Ils auraient voulu que l'argent n'aille pas à des projets, mais à leurs laboratoires et ils auraient voulu gérer eux-mêmes cet argent sans que les associations s'en mêlent, c'est ce que l'AFM a toujours refusé mal-

gré les incroyables pressions qu'elle a subies de la part des pouvoirs publics – qui voulaient même avoir le droit de nommer la moitié des membres de son conseil d'administration et contrôler l'argent recueilli – ou des scientifiques qui voulaient décider entre eux des allocations de budget.

Je crois que nous devons apprendre à construire patiemment des liens entre ceux qui s'intéressent à l'efficacité des médicaments, à leur coût (une revue comme *Prescrire* en premier lieu), ceux qui travaillent dans l'industrie pharmaceutique et qui savent comment cette dernière établit ses priorités de recherche et qui tentent d'imaginer des moyens alternatifs (je pense au travail fait par la CGT chez Aventis avec l'élaboration du projet Néréis), le mouvement mutualiste qui ne peut pas rester indifférent à l'augmentation des coûts des nouveaux médicaments, les associations de patients sans croire que l'on va leur donner des leçons, et un mouvement d'éducation populaire comme Attac.

Alors peut-être que nous ferons des « expériences » différentes et que nous n'aurons pas cette sensation d'avoir toujours raison, mais seuls.

Résumé : Dans l'économie des pouvoirs, la montée en puissance des associations de malades a permis de contrebalancer les pouvoirs en place des professionnels de santé et de l'industrie pharmaceutique. L'auteur pose aussi les limites et contradictions de ces nouveaux pouvoirs.

Le pouvoir des malades : mythe, danger ou utopie ?

Scène 1. Le cabinet de pédiatrie du docteur L. Mme B., enseignante, est venue consulter pour son fils de deux ans. L'enfant a une banale rhinopharyngite. On en profite pour feuilleter le carnet de santé et parler vaccination. Mme B. vient justement de lire un article du *Monde* sur la vaccination contre l'hépatite B. Interrogé, le docteur récapitule ce qu'il sait du lien avec la sclérose en plaque, très faible chez l'adulte, statistiquement non significatif, inexistant chez l'enfant. Mme B. lui rétorque qu'il n'y a pas d'épidémie d'hépatite et qu'elle ne voit pas pourquoi elle ferait courir un risque à son fils pour faire gagner plus d'argent à Pasteur-Mérieux.

Scène 2. Le service d'oncologie gastrique d'un grand centre anti-cancéreux parisien. M. R. est arrivé ce matin pour une nouvelle chimiothérapie. Il souffre d'un hépatocarcinome. La semaine précédente, l'imagerie a révélé des éléments suspects au niveau des poumons. L'équipe veut tenter une nouvelle combinaison de molécules, dont une importée des Etats-Unis. Pour cela, il faut faire entrer M. R. dans un essai. Le chef de clinique s'est dérangé, son formulaire de consentement à la main, il explique ce qu'on attend de la molécule. Entrent le fils de M. R. et sa belle-fille. La veille, ils ont passé des heures sur l'Internet. Ils

ont trouvé le site d'une association américaine qui donne un avis négatif sur ce protocole. Sur la base des premières analyses, le protocole n'apporte aucun allongement de la durée de survie. Le chef de clinique rétorque que ce n'est pas à eux de décider, mais à M. R. Les discussions s'engagent. Le lendemain, l'équipe apporte un nouvel argument : l'intérêt de la molécule est palliatif, elle diminue les douleurs, même si le pronostic ne change pas. Finalement, M. R. entre dans l'essai.

Ces deux scènes sont évidemment fictives. Mais elles sont plausibles. Elles renvoient à ce qui serait un nouveau pouvoir des malades. Au-delà de la reconnaissance récente du droit à l'information (par le biais de la loi Kouchner de 2002), il s'agit surtout de l'implication croissante des patients dans la prise de décision médicale. Indice de l'érosion de la relation autoritaire et paternaliste qui liait médecin et patients, les nouvelles formes de négociation des interventions suscitent des réactions contrastées.

Il y a d'abord ceux qui tiennent ce pouvoir des malades pour un mythe. Au-delà de quelques zones très particulières, correspondant soit à des prises en charge de « confort », soit à des actions de prévention pour lesquelles les praticiens ont

Jean-Paul
Gaudillière

Chercheur à l'INSERM
Vice-président de la Fondation
Sciences Citoyennes

<http://sciencescitoyennes.org>



affaire à des personnes en bonne santé, rien n'aurait changé. Quand les malades sont malades, ils sont justement malades, en position de demande, de faiblesse et de non-compétence. Pour l'essentiel de la médecine, le changement ne saurait être que cosmétique. Ce que tendent à démontrer les conditions de signature des formulaires de consentement éclairé ou encore les grandes messes comme les États Généraux des malades du cancer qui constituent un bon forum pour discuter de l'expérience humaine et sociale de la vie avec un cancer, mais sûrement pas de l'utilité et du choix des traitements.

Il y a ensuite ceux qui tiennent le changement pour réel, mais qui considèrent qu'il s'agit d'un danger. Un danger pour les malades eux-mêmes. La pression croissante des patients-clients serait à l'origine de beaucoup de mauvaises décisions, de prescriptions inutiles et finalement préjudiciables à la santé publique. La consommation française d'antibiotiques ou de psychotropes serait là pour en témoigner. Pire, en transférant sur les malades une partie du poids de la décision en situation d'incertitude qui était jusque-là l'apanage du médecin, les nouvelles relations thérapeutiques mettraient les patients dans une situation impossible. Ceux-ci n'ont ni le temps, ni la distance indispensables à un choix informé. Au final, le droit à savoir et le droit à choisir ne peuvent qu'augmenter leurs angoisses et, parfois, aggraver la pathologie.

Il y a enfin ces rares avocats qui voient dans les nouvelles formes de négociation une composante de la démocratie sanitaire, un moyen pour redonner au système de santé une fonction de santé « publique ». Donner du pouvoir aux malades est, dans cette perspective, un moyen pour diminuer le poids des intérêts et idéologies professionnels, pour élargir la signification de la maladie au-delà du biomédical, pour faire entendre et reconnaître des besoins mal pris en compte. Qu'il s'agisse de ceux des populations

défavorisées, de ceux créés par les effets iatrogènes des interventions médicales, ou de ceux qui touchent aux déterminants non biologiques de la maladie.

Nombre de ceux qui ont milité pour soigner autrement se sentiraient proches de cette dernière perspective. Pourtant, on ne peut écarter d'un revers de main les arguments des sceptiques. Le pouvoir des malades est une utopie. Du moins tant que l'on se contente de réfléchir la médecine à partir du colloque singulier, en faisant du patient un individu souffrant et isolé. L'utopie ne devient réaliste que si on la pense en termes d'expérience collective. Ce passage au collectif est en effet indispensable pour compenser les dépendances et infériorités créées par l'existence même de la maladie, pour capitaliser les savoirs acquis par chacun au cours de sa trajectoire de patient. Il est surtout indispensable pour créer des outils permettant de peser socialement et institutionnellement, des outils pour « pouvoir » faire reconnaître, négocier et imposer des changements de pratique. En d'autres termes, il s'agit d'aller dans le sens d'un « empowerment ». De ce point de vue, les deux dernières décennies nous ont apporté des expériences contrastées.

La mieux connue aujourd'hui est celle des mouvements de lutte contre le sida. Au départ de la mobilisation associative autour de l'épidémie causée par le VIH, il y a bien sûr la nature des populations touchées, l'expérience sociale et politique propre aux mouvements homosexuels. Les années 80 furent ainsi marquées par les batailles contre la stigmatisation des personnes contaminées et des groupes « à risque ». Avec pour résultat marquant la décision de ne pas recourir au dépistage systématique et de veiller aux strictes conditions de confidentialité dans la réalisation des tests de séropositivité. Ou encore, la bataille pour les échanges de seringues et une gestion alternative du « risque » attaché à la consommation de drogues dures. Ce fut aussi la



lutte pour la mise en place d'une infrastructure pour lier prise en charge « d'urgence » à l'hôpital, prise en charge « quotidienne » par les généralistes, et pratiques de *self-help* par insertion des séropositifs dans les réseaux communautaires.

Ces mobilisations eurent une double signification politique. On a d'un côté ce qui a le plus attiré l'attention et eu le plus d'impact sur l'administration sanitaire : les manifestations et pressions pour que plus de moyens soient consacrés à la lutte contre l'épidémie, pour que les responsabilités des acteurs politiques et économiques dans l'extension de la contamination ne soient pas niées. D'autre part, il y a eu une transformation moins visible, mais peut être plus profonde de la médecine : l'invention de pratiques un peu différentes, laissant plus de place à la parole des patients (d'autant plus facilement que ce ceux-ci étaient jeunes, culturellement et socialement dotés), à la décision négociée (d'autant plus que l'on était initialement en situation d'urgence, d'impuissance partiellement reconnue face à une maladie nouvelle), à l'articulation entre le médical et le social.

L'effet le plus inattendu de l'intervention collective des séropositifs et de leurs proches a toutefois été son impact sur le « noyau dur » du système biomédical, c'est-à-dire sur l'organisation de la recherche. Sans la pression des associations, les structures classiques (INSERM pour le fondamental, CHU pour la clinique) se seraient occupées du sida sans que l'on estime nécessaire de créer une institution particulière, l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida. Or, l'ANRS a constitué un terrain d'expérimentation pour une recherche plus ouverte, en « participation » au sens où ses destinataires ont fini par imposer un droit de regard sur ce qui s'y faisait, et contribuer à la définition des programmes d'investigation. L'expérience des essais cliniques est de ce point de vue la plus intéressante. L'activité des groupes de travail associant chercheurs, industriels de la pharmacie et représentants des associations de

malades pour suivre la mise en place et le déroulement des essais cliniques de molécules à activité anti-rétrovirale a conduit les associations à développer une véritable contre-expertise. En collectant les informations sur chaque essai auprès de leurs membres, en s'appropriant la littérature médicale, en mutualisant leurs savoirs et en maintenant la pression militante sur les industriels et l'agence, les associations ont réussi à modifier, au moins temporairement, la conduite des essais. Elles ont réussi à faire admettre que, du point de vue des personnes (et de la qualité de l'information), l'essai randomisé avec placebo sur des milliers de personnes n'était pas la panacée ; qu'il fallait parfois sacrifier la puissance de l'analyse statistique à la pertinence clinique ; que l'on pouvait inventer des mécanismes donnant accès aux nouvelles molécules avant la mise sur le marché définitive ; que l'évaluation d'utilité était une affaire de charge virale, mais aussi de conditions de vie. En un mot, si personne ne peut soutenir que l'implication des malades est à l'origine d'un paradigme alternatif à la prise en charge chimiothérapeutique, il est tout aussi certain que sans cette « co-construction » des essais la nature et le mode d'utilisation des trithérapies auraient été différents.

Dans quelle mesure cette expérience est-elle généralisable ? Compte tenu de l'importance qu'a eue pour le mouvement Sida son inscription dans les pratiques sociales et politiques de communautés porteuses d'une identité forte, d'une expérience de lutte contre les discriminations, et d'un rapport critique aux professions médicales (ne serait-ce qu'à cause du rôle que les institutions médicales ont eu dans le maintien des normes traditionnelles en matière de sexualité et de reproduction), on serait tenter de répondre qu'il s'agit d'une situation très particulière. Pourtant, les expériences de pouvoir collectif des malades ne sont pas limitées au domaine sida. Aux Etats-Unis, des milliers de collectifs constitués autour d'une maladie ont surgi au cours des deux



dernières décennies. En France où la confiance en un médecin tout-savant, si ce n'est tout-puissant, est loin d'avoir disparue, le phénomène est moins massif, mais tout aussi réel.

Un bon indice est le développement de l'Association française contre les myopathies et le succès de son Téléthon. A partir des années 80, l'AFM a réussi à faire des maladies neuromusculaires un problème de santé publique. Plus, la puissance financière acquise par l'association lui a permis de peser significativement sur la façon dont le système biomédical s'occupait des maladies génétiques en général et des myopathies en particulier. D'un côté, l'AFM a poursuivi les interventions (matérielles et financières) visant à faciliter la prise en charge (soin et vie sociale) des jeunes malades. De l'autre, l'association a lancé ses propres programmes de recherche, faisant du soutien à la génétique moléculaire un trait fondamental de son identité. Le gène est devenu pour l'AFM une valeur scientifique (avec l'insistance sur la réduction de la maladie à la causalité moléculaire), un résultat technique (avec le développement des technologies d'analyse de l'ADN, le montage du laboratoire Généthron) et une justification symbolique (avec les promesses renouvelées de la thérapie génique). Vingt ans après les premières initiatives d'ampleur, le bilan est mitigé. Pour ce qui est des interventions, la thérapie génique est, à quelques exceptions près (qui portent sur des pathologies du système immunitaire), dans l'impasse. Le principal acquis a été l'extension considérable des possibilités du dépistage génétique et de l'interruption thérapeutique de grossesse. Du point de vue des chercheurs en génétique humaine, l'action de l'AFM a été un point d'appui remarquable. Les mauvaises langues disent que l'association n'a toutefois fait qu'aider à l'accouchement d'un « programme génome » qui aurait de toute façon vu le jour, même sans l'argent du Téléthon. Plus important est sans doute le fait que si l'AFM a, au cours de son intervention, constitué sa propre expertise en

génétique, elle l'a fait en se réappropriant les savoirs d'un groupe d'innovateurs (jouant les fondamentalistes contre les cliniciens), sans contribuer à l'émergence de nouvelles formes de savoir, sans déplacer (ou si peu) les critères de jugement et les pratiques de l'élite biomédicale. De plus, à l'inverse des mouvements sida qui, tout en entretenant des rapports contradictoires avec l'industrie pharmaceutique, ont investi de façon critique le terrain de la mondialisation pharmaceutique, l'AFM s'est alignée sur les pratiques dominantes de valorisation des connaissances, en particulier en matière de brevets sur le vivant.

La juxtaposition de ces trajectoires très contrastées permet de se convaincre que le pouvoir croissant des associations de malades n'est pas de lui-même une garantie de transformation des pratiques de santé. Les expériences des deux dernières décennies ont certainement modifié les rapports entre malades et professionnels, contribué au désenclavement de la recherche et à une certaine redistribution des pouvoirs de décision. Elles font toutefois apparaître trois zones de tensions qui tendent à limiter leurs effets. La première difficulté est la conséquence des fortes asymétries de moyens et de compétences qui existent entre groupes de malades et grands acteurs du système de santé, que ce soit l'industrie pharmaceutique ou les structures professionnelles. En conséquence, les associations peuvent facilement être instrumentalisées. La seconde difficulté tient au rapport nécessairement ambigu qui les lie à la poursuite du miracle technique. La quête de thérapie est un levier remarquable pour l'engagement et la constitution d'une expertise collective à partir de ce que chacun sait de sa maladie. Elle peut aussi devenir un obstacle entravant l'émergence d'une vision plus globale et plus sociale de la santé, la constitution d'une expertise critique. La troisième difficulté touche à la question de la représentation et de la constitution du bien commun à partir des intérêts de groupe. Pour exister

et peser, les associations doivent partir de l'identité de malades de leurs membres. Mais cette identité peut être construite de façon plus ou moins large, en intégrant ou non d'autres paramètres et sources d'inégalités que le fait d'être touché par une pathologie donnée. Compte tenu de ces tensions, il n'est pas de voie royale pour passer de l'identité de « victime » d'une maladie à celle de « citoyen » d'une démocratie sanitaire. Tout dépend du cours des actions, de la manière dont se nouent les alliances et dont fonctionnent les solidarités.

On pourrait être tenté de conclure que le pouvoir des malades est plus un mythe qu'un projet et qu'il vaut mieux, pour changer le système de

santé, construire l'alliance entre professionnels éclairés, politiques de gauche et assurés. Sous la Troisième République, de nombreux socialistes pensaient que l'octroi du droit de vote à l'ensemble de la population française (mâle) ne servirait à rien parce que les paysans voteraient toujours à droite. Aujourd'hui, les débats sur la démocratie sanitaire sont à fronts renversés. La crainte du lobbying et des intérêts « particuliers » pousse souvent la gauche à s'en remettre exclusivement aux dispositifs de représentation des citoyens. Pari pour pari, on préférera celui d'une démocratie sanitaire qui ne fasse pas l'impasse sur l'implication collective des premiers concernés, sur leurs besoins et leurs savoirs spécifiques.



Mise en scène

Mettre en scène les différents pouvoirs qui s'affrontent en médecine, pour imaginer et construire une alternative, beaucoup de soignants et de citoyens en ressentent la nécessité. Le Syndicat de la Médecine Générale a élaboré un outil théâtral, jeu de rôle à la fois burlesque et sérieux, proposé à tous ceux qui voudraient l'utiliser : proposition de mise en scène pour théâtre forum, canevas, fiches pour chacun des personnages, accessoires et répliques... Il a déjà tourné lors de différentes interventions, et notamment lors de l'université d'été 2004 d'Attac.

Où on voit comment le système libéral traite (ou plus précisément maltraite) la

toux d'un ouvrier qui, certes, fume, mais qui surtout travaille dans l'industrie chimique et comment on pourrait faire dans un autre monde.

Où on voit tous les protagonistes cachés derrière les professionnels du soin, protagonistes qui agissent contre la santé, et tous ceux qu'on pourrait mobiliser pour une véritable sauvegarde des conditions de vie, de travail et de santé si on le décidait collectivement.

Où chacun, comédien amateur ou néophyte pourra allier le plaisir du jeu à celui d'animer un débat participatif auprès d'un public tout venant.

A consulter sur le site :

<http://www.smg-pratiques.info>.

Elisabeth Maurel-Arrighi

Médecin généraliste

serdu.



E D I T O

Mensonges et impostures

- Vous dites coordination par le nouveau « médecin traitant » et c'est la légitimation des dépassements d'honoraires des spécialistes.
- Vous dites amélioration des soins, mais c'est une moins bonne prise en charge du périmètre des Affections de Longue Durée, et pas de projet pour pallier la désertification médicale de certaines zones du territoire.
- Vous dites efficacité, et c'est un Dossier Médical Personnel informatisé dont l'empilement de données ne servira qu'à casser le secret médical vers les assurances privées.
- Vous dites économies d'un milliard sur le remboursement des soins, mais c'est 500 millions pour les médecins spécialistes.
- Vous dites que chacun doit changer pour sauver la Sécu, et ce sont les industries pharmaceutiques qui augmentent leurs prix en vendant des produits dont elles cachent les effets secondaires dangereux.
- Vous dites économies sur la prescription de médicaments et génériques, et c'est l'annulation du seul organisme, le FOPIM, qui se voulait garant d'une formation indépendante des firmes pharmaceutiques.
- Vous dites que chacun doit faire un effort, mais ce sont les malades qui subissent l'augmentation du forfait hospitalier, le forfait de consultation.
- Vous dites que le paiement à l'acte garantit la liberté, mais c'est la liberté pour les médecins de multiplier les actes et pour les patients de payer de plus en plus, surtout dès qu'ils voudront avoir un rendez-vous rapide chez les spécialistes.
- Vous dites que vous voulez améliorer la qualité des hôpitaux et avec le Plan Hôpital 2007, vous démantelez l'hôpital au profit des cliniques privées, vous cassez les équipes, et vous délaissez le soin des malades chroniques et âgés pour privilégier les actes techniques rentables.

Alors, nous, soignants, syndiqués ou non syndiqués, membres d'associations différentes et soignés, citoyens bien portants ou malades, nous sommes un certain nombre à vouloir dénoncer ces mensonges et impostures.

Les soignants veulent combattre une réforme qui casse la Sécurité sociale, empêche le soin, et aggrave les inégalités.

Les soignés refusent que l'accès aux soins devienne impossible pour une grande partie de la population, et que rien ne soit fait pour la prévention des pathologies liées aux conditions de vie et de travail.

Sur le quotidien du soin et de la santé, il y a à faire connaître la réalité de la réforme du gouvernement, pour ensemble résister.

Résister et construire

Elisabeth Pénide

Membre du Syndicat
de la Médecine Générale

Les 26 et 27 novembre 2004, à l'occasion du 30^e congrès du Syndicat de la Médecine Générale, qui s'est tenu à Angers, deux tables rondes ont eu lieu, qui permettent d'alimenter la réflexion et d'orienter les actions du syndicat pour l'année à venir. En voici un compte-rendu succinct.

Première table ronde Santé et Travail : « Repérer et prévenir plutôt que réparer »

Marc Andéol, pour l'Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables, a présenté un logiciel informatique, dont le but est de constituer une mémoire cumulative, une galerie de cas. Cet outil permet aux professionnels de santé d'un bassin de vie, de mieux repérer et prévenir par la consultation de cas similaires répertoriés.

Annie Thébaud-Mony, directrice de recherche à l'université de Paris XIII, cherche à fédérer des initiatives contre les toxiques comme l'amiante, en diffusant les informations *via* Internet, expliquant le rôle des pays (Brésil, Canada, France) dans le prolongement de son utilisation (multinationale Saint-Gobain). L'absence de visibilité des cancers professionnels repose sur la difficulté à identifier les toxiques, à travers l'analyse des parcours professionnels. Cela est encore plus vrai pour les entreprises de sous-traitance : à EDF, 80 % de l'exposition au rayonnement repose sur des entreprises sous-traitantes, souvent non contrôlées par la médecine du travail. De plus, 40 % des travailleurs touchés par les maladies professionnelles sont immigrés et plus encore sont sous-déclarés.

Corinne Provost, du collectif Égalité-Mixité CGT Nantes, souligne les inégalités de salaire homme femme, les violences, les harcèlements sexuels...

Annie Touranchet, médecin inspecteur du travail, et Dominique Huez, médecin du travail, nous encouragent à remplir des déclarations détaillées de maladies professionnelles (obligation du médecin : article L. 461-6 du Code de Sécurité sociale), même celles ne figurant pas dans le tableau des maladies professionnelles, car elles permettent une réouverture à l'action collective. Les tests de toxicité doivent être faits par les employeurs, mais sur plus de 100 000 molécules, seulement 140 sont testés. L'industrie américaine freine et s'oppose au projet de directive (programme REACH) pour ces tests.

Seconde table ronde autour du Dossier Médical Personnel (DMP)

Pierre Suesser, du collectif DELIS, nous décrit leur réflexion autour de cet outil de travail, objet de standardisation, qui, en niant ce qui se déroule au cours de la démarche de soins, aboutit à un chaînage des pathologies, en quelque sorte un « casier sanitaire ». L'état défavorable du rapport de forces conduit DELIS (Droits et Libertés face à l'Informatisation de la Société) à proposer des amendements modestes, mais d'une importance majeure :

- L'identifiant : un chiffrage irréversible et strictement dédié au dossier doit être fait à partir du numéro de Sécurité sociale.
- Le dispositif de sécurisation pour avoir accès au dossier doit comprendre la carte du professionnel et un code personnel.
- L'accès doit être différencié en fonction de la nature des professionnels concernés.
- Le droit pour le patient, d'accepter ou non l'inscription d'une information, ainsi que le droit à l'« oubli » d'une information, doit exister.
- Les hébergeurs doivent avoir une délégation de service public sans aucun lien aux employeurs ou à la Sécurité sociale.
- Il faut supprimer le déremboursement lié à la non présentation du dossier.

Gilles Hebbrecht de la SFMG (Société Française de Médecine Générale) nous apporte un éclairage technique. Les hébergeurs ne peuvent être que des poids lourds (Oracle, Noos) : ce qui pose la

question de leur indépendance. Pour ce qui est des coûts et des délais, installer un pareil système en trois ans paraît délirant : en Angleterre, ils ont prévu dix milliards de livres sur dix ans, dont 1/3 pour la rémunération des médecins ; en France, on escompte 3,5 milliards d'économies pour probablement 3 à 4 fois plus de dépenses. Le volume, la hiérarchisation, le tri des documents, demandent un travail considérable. Se pose aussi le problème du secret professionnel qui devient simple « confidentialité » : le DMP ne semble pas pouvoir être le dossier du médecin, faudra-t-il qu'il fasse deux dossiers ?

Didier Ménard du SMG constate qu'il existe un consensus autour du DMP en France chez les assurés, les pouvoirs politiques, cet outil informatique étant présenté comme un élément de bon

sens. Pourtant, l'outil doit être au service du projet et non l'inverse. Le vrai débat porte sur la coordination, la qualité des soins qui nécessitent une transformation du système de santé. Mais pour l'instant, on espère des économies par l'incitation à la renonciation aux soins.

Le débat et la réflexion de tous permettent de tracer des pistes d'action pour le Syndicat de la Médecine Générale pour l'année à venir : un Appel en direction des soignants sur la défense du système solidaire en acteurs de santé publique que nous sommes et l'Observatoire des inégalités de santé liées à la réforme, outil à utiliser pour une bataille politique. Il faut alimenter notre discours par des faits précis mettant à l'évidence la violence de la culpabilisation des personnes malades, victimes et non coupables.

Lettre à un ami médecin catalan

Cher Pedro,

Tu risques de voir débarquer sur les ramblas début décembre une troupe de médecins français. Connaissant ta curiosité et ton intérêt aux « choses » de la médecine, je suis certain que tu vas aller leur parler. Il faut que je te renseigne sur ces médecins, et sur les raisons de leur escapade catalane. Je ne veux pas influencer ton jugement que je connais pertinent, mais simplement éviter une trop forte déception à un ami démocrate et progressiste. Ces médecins sont réellement aujourd'hui dans une grande difficulté, parce qu'ils perçoivent qu'ils sont « dindons de la farce ». Lors de notre dernière rencontre nous parlions, te souviens-tu, des difficultés à comprendre les changements et évolutions d'une société. C'est typiquement ce qu'il leur arrive. L'économie libérale qu'ils défendent, plus par idéologie que par obligation corporatiste, les met dans une situation difficile. La marchandisation du soin transforme progressivement leurs pratiques professionnelles en une succession d'actes marchands. Par exemple, leur responsabilité professionnelle est devenue une valeur financière et leur prime d'assurance est démesurée. Aussi, sans comprendre qu'ils sont assis sur la branche qu'ils sont en train de scier, ils protestent pour obtenir une liberté totale pour fixer le montant de leurs honoraires. Si tu leurs parles, explique-leur qu'au jeu de la concurrence libérale avec les acheteurs de soins (les assurances complémentaires), ils sont forcément perdants. Ils seront de plus en plus considérés comme des prestataires au service d'entreprises qui veulent de la rentabilité et qui n'ont rien à faire de l'éthique, de l'humanisme, du respect de la personne malade qui sont les fondements de l'action de soigner. Toi qui est un médecin salarié heureux, parce que suffisamment libre pour exercer la médecine de ton choix, tu seras peut être plus efficace pour les convaincre qu'il font fausse route en passant par Barcelone, même et surtout dans cette ville qui s'est battue pour la démocratie.

Adeu l'ami, à bientôt en Catalogne

Didier Ménard

Médecin généraliste

Ton ami Didier



Construire une charte éthique de la Formation Médicale Continue

Marie Kayser

Médecin généraliste,
présidente du Syndicat
de la Médecine Générale

Fin octobre, sur l'initiative de la SFTG (Société de Formation continue des Médecins Généralistes), ont eu lieu les « Etats Généraux de la Formation Médicale Continue Indépendante ».

La formation des médecins, pourtant obligatoire depuis 1996, est jusqu'à présent laissée au choix de chaque médecin. Elle prend différentes formes : soirées financées par les firmes pharmaceutiques, Formation Professionnelle Conventionnelle (FPC) rémunérée indépendante des firmes et délivrée par des associations agréées... La formation va être désormais « régie » par les Conseils Nationaux de la Formation Médicale Continue (CNFMC), mis en place début 2004 par le gouvernement (il faut noter que la SFTG a été « éliminée » de cette instance de décision, alors qu'en tant qu'organisme de formation, elle y avait toute sa place).

C'est dans ce contexte que se sont retrouvés tous ceux qui luttent pour que la formation médicale soit réellement indépendante, en particulier des industries de santé ; cette volonté d'indépendance a été explorée dans une table-ronde où sont intervenus la SFTG, la revue *Prescrire*, le collectif pour une Formation médicale indépendante (Formindep), et nous Syndicat de la Médecine Générale ; elle semblait évidente pour la plupart des présents : individuels, acteurs de la FPC, Syndicat des Jeunes Médecins Généralistes... mais l'intervention du président du collège des médecins libéraux du CNFMC a bien prouvé qu'au niveau de cette instance, il n'en était rien : il ne voyait aucune raison de ne pas agréer les formations faites avec le financement de l'industrie pharmaceutique, refusant d'admettre l'influence directe ou indirecte de cette dépendance.

Trois ateliers ont permis de travailler sur les conditions de la qualité de la FMC, les attentes des usagers et de la santé publique, et la prescription en Dénomination Commune Internationale qui est un des éléments de l'indépendance de prescription.

A l'issue de cette journée a été élaboré le projet de charte éthique de la FMC.

Projet de charte éthique de la Formation Médicale Continue

La formation médicale continue doit avoir une indépendance totale vis-à-vis de toutes les industries de santé.

Les intervenants en formation médicale continue doivent systématiquement déclarer leurs conflits d'intérêts.

La formation médicale continue doit être replacée dans son contexte sociétal, donc être en adéquation avec les besoins et attentes des patients.

La formation médicale continue (comme la formation médicale initiale d'ailleurs) doit parler des médicaments en dénomination commune internationale, et il faudrait disposer d'une banque d'information sur les médicaments indépendante.

La formation médicale continue doit s'intégrer dans le temps de travail et être rémunérée par des fonds mutualisés.

La formation médicale continue doit être critique et interdisciplinaire.

SFTG

<http://www.paris-nord-sftg.com>

Le gouvernement actuel martèle à qui veut l'entendre que le déficit de la Sécurité sociale est dû à ces irresponsables que sont les assurés.

En tout premier lieu, tous ces malades bénéficiaires d'une prise en charge à 100 % à travers l'ALD (affection longue durée). Pour ceux-là un contrôle plus strict des ordonnances bi-zone est déjà mise en place : il faudra à chaque fois argumenter la prise en charge du Doliprane® pour les douleurs associées au diabète ou à l'hypertension... D'ailleurs ils devront s'acquitter du forfait de consultation à chaque acte de consultation ou de biologie, avec interdiction aux assurances complémentaires d'en assurer le remboursement : pour une patiente diabétique équilibrée, cela représente au minimum vingt forfaits annuels. À un (si peu !), voire deux, voire cinq euros l'unité, quand beaucoup de personnes âgées ont pour tout revenu le minimum vieillesse à 587,75 euros/mois... Il faut responsabiliser ces malades = *vous êtes accusés d'être malades !* N'encourageons surtout pas le suivi régulier et la prévention des complications des maladies de longue durée !

Que penser de ces accidents du travail qui, eux aussi, devront s'acquitter également de ce forfait : *on sait bien qu'ils le font exprès !* Surtout ne cherchons pas à limiter les causes de ces accidents, en enlevant tout moyen de prévention à la médecine du travail. Et ne chargeons pas trop ces employeurs qui « cassent » régulièrement à des mêmes postes des travailleurs : le finan-

cement de la Caisse des Accidents du Travail et Maladies Professionnelles a d'ailleurs été plafonné... Ceux des Etats-Unis, bienfaits du libéralisme à outrance, ont au moins compris par des primes indexées sur le coût réel des accidents du travail, qu'il était plus rentable de les prévenir.

Ces assurés qui prêtent leur carte de Sécurité sociale pour faire profiter de la C.M.U. (couverture maladie universelle) certains autres, seront mis à défaut par l'existence d'une photographie sur cette carte : les médecins seront sommés de faire le contrôle d'identité de la personne soignée (*annexe de la loi Sarkozy sur la prévention de la délinquance*). Surtout ignorons les changements survenus dans la délivrance de la C.M.U. qui ouvre les droits de la famille à partir du mois qui suit la délivrance de cette prise en charge : lorsque les personnes nous ramènent enfin l'attestation de leur prise en charge si difficilement acquise (en moyenne en Alsace, deux mois), nous devons leur signaler souvent qu'il leur faut attendre le mois suivant. En attendant, comment les soigner ?

Rendons les gens « responsables », ne simplifions pas l'accès aux soins : j'ai le souvenir dans les années 90 d'une dame de cinquante ans, qui relevait du régime général tout en n'ayant que 2600 francs par mois pour vivre sans avoir droit à l'aide médicale gratuite. À partir d'ulcères variqueux non soignés, faute de moyens, elle a présenté un état de choc septique qui a exigé une prise en charge dans un service de réanimation durant un mois à plus de 10 000 francs la journée, puis un mois d'hospitalisation en service de chirurgie à au moins 2500 francs la journée à l'époque... à la suite de quoi la caisse dont elle dépendait lui a accordé une prise en charge ALD hors liste qu'elle avait refusé de donner jusque-là.

Elisabeth Pénide

Médecin généraliste

Quelles économies ?

Le retard donné à un recours aux soins peut avoir des conséquences économiques (s'il ne faut parler que de celles-là) gravissimes.

Les autres accusés sont les médecins : évidemment, ceux-là qui prescrivent trop d'arrêt de travail : surtout restons quantitatif et non qualitatif. N'analysons pas trop les causes de ces arrêts, les profils de clientèle, des catégories socioprofessionnelles des assurés concernés. Tant qu'il n'y aura pas de définition de la pénibilité de certains emplois, nous nous verrons obligés de surseoir à cet état de fait par des arrêts de travail, puis, plus tard, au fil des handicaps cumulés, une inaptitude, un chômage, une invalidité, avant qu'ils puissent toucher une retraite minimaliste... Sans que jamais en soit évalué le coût pour la collectivité !

Les patrons pourront eux-mêmes faire annuler ces arrêts maladie par des médecins qu'ils financeront directement, et dans ce cas les indemnités journalières (I.J.) indûment versées, devront être remboursées par les assurés !

La tarification à l'activité imposée dans les établissements publics et privés ne tient évidemment pas compte de la

sélection « naturelle » : au privé l'appendicite du jeune en bonne santé, au public la personne âgée malade qui fait le même appendicite, mais plus compliquée sur un terrain fragilisé avec la même tarification... (d'ailleurs bientôt réapparaîtrons les officiers de santé sous qualifiés pour ce public-là). Usons et mésusons des protocoles : pour l'ablation d'une petite verrue de la paupière supérieure,

la Sécurité sociale a déboursé 593 euros. L'ophtalmologue ne pratiquait pas cela dans son cabinet : les impératifs en temps et en personnel d'une bonne stérilisation... Il y a donc fallu aller dans une salle d'opération d'une clinique, voir en bilan préopératoire un anesthésiste, et tutti quanti... Mais ce sont des dépenses justifiées, qualité de soins oblige !

Et surtout, ne touchons pas au paiement à l'acte, même pour des actes d'urgence, qui en tant que tels, devraient relever d'un paiement au forfait : comment peut-on espérer qu'un médecin de garde payé à l'acte encourage des assurés à n'utiliser l'urgence qu'à bon escient ? Est-ce qu'un patient réellement dans l'urgence doit d'abord penser comment il va s'acquitter de ses soins ?

Non, au contraire : dès janvier 2005, tous les médecins auront accès au secteur 2 (de dépassement des tarifs conventionnels), du moment que l'assuré ne passera pas par le médecin « traitant ». Nos confrères libéraux pourront apprécier les bénéfices d'une logique marchande et oublier une certaine éthique du soin. En contrepartie le Dossier Médical Partagé, devenu Personnel (DMP), et le codage des actes leur seront exigés.

Ce bel outil, le DMP, qui doit nous faire faire 3,5 milliards d'économies grâce à son utilisation, quand beaucoup chiffrent son coût à deux ou trois fois les économies espérées, n'a pas pour autres objectifs que d'aggraver irrémédiablement le déficit de la Sécurité sociale et de mettre en place les moyens d'un contrôle : de ces malades vraiment malades et souvent pauvres, et de ces médecins, tous également irresponsables. Pour ouvrir le marché des soins vers ceux qui peuvent payer !

Au même moment, le Medef a pris le contrôle de la Sécurité sociale à travers l'UNCAM (Union Nationale des Caisses Maladies) : 50 % des voix leur sont dévolues avec nécessité d'une majorité des 2/3 pour contrer une proposition...

Pour qui les profits ?



Un jugement décisif

Mady Denantes

Médecin généraliste

Douze familles, dont les enfants ont été intoxiqués par le plomb, soutenues par l'AFVS (Association des Familles Victimes du Saturnisme), ont déposé un dossier auprès de la CIVI (Commission d'Indemnisation des Victimes d'Infraction) en 2002. La CIVI est saisie quand on pense avoir été victime d'une infraction pénale. Le tribunal de la CIVI détermine s'il y a eu infraction pénale, mais n'a pas pour mission de déterminer les responsables. Ces enfants ont été intoxiqués par le plomb contenu dans les peintures dégradées de leur logement insalubre. Certaines familles étaient locataires, d'autres squatteuses. Quelle que soit leur situation, la CIVI a conclu en 2002 qu'il y avait infraction pénale à maintenir des enfants dans un logement contenant du plomb à des doses toxiques, au vu et au su de tout le monde, en connaissant les conséquences irréversibles sur le développement psychomoteur de l'enfant d'une intoxication au plomb, même à faible dose.

Cette décision a été contestée, mais le 28 octobre 2004, la Cour d'Appel vient de confirmer le premier jugement : l'infraction est reconnue, avoir maintenu des enfants dans un endroit dangereux est considéré comme une violation du code pénal.

Aujourd'hui, laisser un enfant s'intoxiquer au plomb est une infraction pénale qui mérite indemnisation (1).

A la suite de cette décision juridique, l'AFVS propose la création d'un comité scientifique : il aura pour rôle d'assurer un suivi vigilant des recommandations faites par le jury de la **conférence de consensus** en novembre 2003, afin que ce problème majeur de santé publique qu'est le saturnisme soit enfin résolu.

Les médecins intéressés pour faire partie de ce comité scientifique doivent contacter Mady Denantes au 06 20 69 38 64 ou à l'adresse dr.denantes@wanadoo.fr.

Extraits des recommandations de la conférence de consensus

- publication de l'imprimé de DO (déclaration obligatoire) ; cet imprimé a été publié, mais seuls les médecins pédiatres en ont été informés et en ont reçu un exemplaire ;
 - faire figurer sur les certificats de santé des 8^e jour et des 9^e et des 24^e mois, des items permettant d'identifier le risque d'intoxication au plomb en raison de la nature des lieux d'habitation et d'accueil habituels des enfants ;
 - inscription du saturnisme dans la liste des maladies prises en charge à 100 % pour une plombémie supérieure à 100 µg/l ;
 - recherche systématique du risque d'exposition au plomb chez toutes les femmes enceintes.
- Certaines recommandations ont particulièrement besoin de la vigilance des médecins généralistes :
- Retirer rapidement l'enfant du milieu exposé, notamment pendant la période des travaux indispensables au domicile.
 - Surveillance renforcée du développement neuropsychologique des enfants intoxiqués, notamment aux âges clé : examen des 9^e, 24^e mois, des 3-4 ans, des 5-6 ans en école maternelle. Ce suivi doit continuer après 6 ans.
 - Application rapide en France de la directive européenne abaissant de 800 à 300 microgrammes par litre la plombémie maximale autorisée chez les travailleurs exposés. Pour une femme en âge d'avoir des enfants, le jury recommandait que la limite maximale soit portée à 100 microgrammes par litre.
 - Demande au comité paritaire de formation professionnelle conventionnelle (2) que le thème santé/environnement soit considéré comme prioritaire.

**L'Association des Familles
Victimes du Saturnisme**
c/o Espace, Solidarité, Habitat
78-80, rue de la Réunion
75020 Paris
Tél. : 01 44 64 04 47
e-mail : AFVS@free.fr

1. La décision complète de la cour d'appel est sur le site de l'AFVS : www.afvs.org.
2. Instance dont dépend la formation professionnelle des médecins généralistes.



Photographie : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

Résumé : Les technologies des flux d'images et d'informations ne sont pas pensées, encore moins débattues. Elles font pourtant une irruption massive et « sauvage » dans le champ médical. Mettant en danger mortel la clinique et l'espace de confidentialité du soin.

Le préfixe est à la mode. Etre branché, c'est être télé. Télé-médecin, télé-chirurgien, télé-surveillant. Pratiquer le télé-diagnostic, la télé-assistance, les télé-consultations. Etre acteur d'une télé-santé. L'action à distance exercée sur ses concitoyens, la mise en circulation dans un espace semi-public des informations intimes les concernant, serait un gage de modernité. Une adhésion à l'utopie d'une cité idéale où, chacun, ancré « at home », se verrait soigné par un insaisissable, mais efficace au-delà. L'imagerie, déjà, servait parfois d'intercalaire entre soignant et soigné : l'écran, lui, autoriserait la télé-vision, la télé-action, la télé-intervention. Non seulement au sein même du bloc opératoire, mais loin, parfois très loin : sur l'autre bord de l'océan pour une télé-ablation de la vésicule biliaire commandée depuis Strasbourg, dans le sud de la France pour une télé-échographie réalisée à Paris.

Monique Sicard

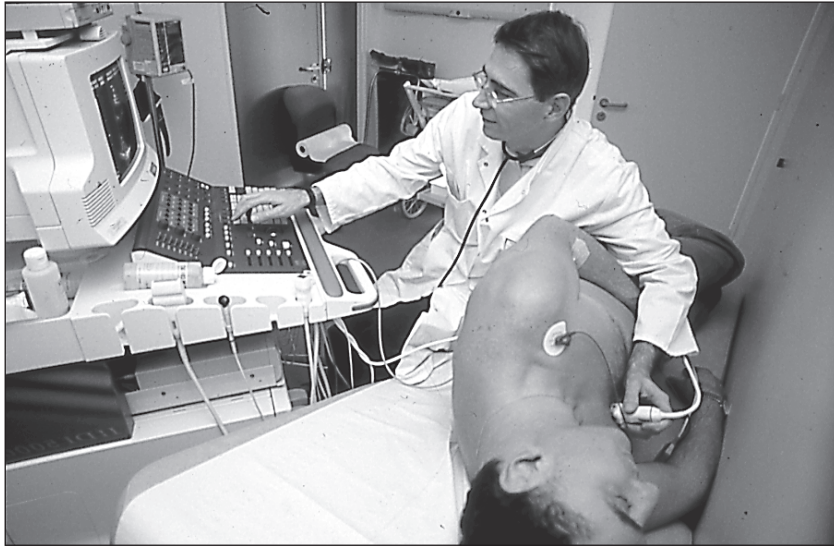
*Chercheur au CNRS
en histoire et esthétique
de l'image et du regard*

Le haut débit des télé-corps

Les arguments sont « droit-de-l'hommes ». Les militaires engagés sur les champs de bataille doivent recevoir les mêmes soins que leurs concitoyens hospitalisés. Les habitants des zones rurales doivent bénéficier des mêmes examens que ceux des grandes villes. La télé-médecine garantirait en outre le maintien des hôpitaux de proximité en palliant le déficit de personnel.

L'idéal égalitaire et démocratique est appelé au secours du projet de « dossier médical partagé ». Communication absolue, transparence maximale, garantie d'une parfaite « traçabilité du parcours du patient » (1). Il s'agit de construire « un réseau de soins virtuels » (2). Le malade, chaque fois – on l'affirme – est « au cœur du projet » (3). Il s'agit de satisfaire ses demandes, de lui garantir l'« efficacité et l'efficience des soins » (4) par l'appel aux experts.

La révolution du haut débit atteint de plein fouet la médecine, plus violemment peut-être que celle des biotechnologies. Avant elles, il y eut les bousculades de la pénicilline, du laboratoire, de l'asepsie, de l'antisepsie, de l'anesthésie, de la clinique... La télé-médecine, elle, éloigne. C'est là son moindre défaut. Le patient, loin du médecin ; le médecin loin du patient. Tant physiquement que symboliquement. Face au patient, le soignant pianotera sur le clavier de l'ordinateur, remplira des fiches, des cases, réclamera une illisible carte mémoire, enverra finalement ses données quelque



Photographie : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

part, ailleurs, à d'autres. Car cette médecine prométhéenne se soucie des choses avant de s'occuper des gens. On ne saurait lui en vouloir. Il faut assurer la santé des outils : cela réclame des soins, de l'attention, une vigilance de chaque instant. Au nom du bien, la télé-médecine sera investie d'un pouvoir exorbitant. Le dossier médical « informatisé » mais dit, par euphémisme, « personnalisé » est, d'évidence, une dépossession du secret par la diffusion dans un espace intermédiaire, mi-privé, mi-public des données d'un dialogue entre médecin et patient. Passons outre l'immense problème soulevé par l'atteinte aux libertés individuelles. Rappelons juste que le secret, que conserve jusqu'à présent pour lui seul le médecin, est un pilier de l'exercice médical. Que la parole de l'un à l'autre n'est pas une conversation de salon, qu'elle a ses codes, ses dits et non-dits, ses modulations attentives. Qu'elle est l'instrument d'un diagnostic, l'outil d'un soin ; en outre, la garante de l'autorité médicale. Celle par qui la médecine fonctionne dans le respect mutuel des soignants et des soignés.

Jusqu'à présent, le dossier médical était propriété du médecin généraliste. Obligation pour lui de le protéger contre toute indiscretion. Le projet de dossier personnalisé fera circuler les données indi-

viduelles entre professionnels de la santé sous un numéro identifiant unique, bien repérable. Le patient sera titulaire d'une carte contenant une clé d'accès électronique. A condition que ses raisons soient « légitimes », il pourra s'opposer à l'inscription informatisée d'informations nominatives le concernant. Dans les hôpitaux, il pourra consulter son dossier sans passer par un médecin. On ne s'appesantira pas sur le serment d'Hippocrate : « Je m'interdirai d'être volontairement une cause de tort ou de corruption. » dit le texte original dans la traduction Littré. « Je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients (...). Je ne tromperai jamais leur confiance. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. » dit le serment réactualisé. (4) On ne s'attardera pas sur la Déclaration universelle, susceptible d'être bafouée au nom même des Droits de l'homme : « Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination (article 7). Toute personne a droit à un recours effectif devant les juridictions nationales compétentes contre les actes violant les droits fondamentaux qui lui sont reconnus par la constitution ou par la loi (article 8). Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée (...) ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes (article 12). »

L'espace béant, hybride, qui s'ouvre entre le patient et son médecin, et dans lequel s'engouffre le secret médical en direction de terra incognita, n'a été ni décrit, ni vraiment pensé. Au contraire, la promotion du temps réel, du direct, des performances télé-médicales affichent leur transparence, leur légèreté. Le temps, l'espace et jusqu'aux machines elles-mêmes, sont abolis. Les chimères du patient-machine, du médecin-computer, de l'écrit-parlé, de l'immédiat-médié, de l'intime-public, des écrans-écrans... sont ignorées, pas même imaginées.

Ces dispositifs homogénéisant nécessiteraient pourtant d'être pensés si l'on ne souhaite pas voir disparaître les singularités au fondement même de la personne. Celle du patient, mais également celle du médecin, sans laquelle ne saurait exister une médecine de qualité. Mais dans ce « faire comme si... », le double corps physique et symbolique du soignant prend inexorablement la fuite, comme si les seules images, les seules données indexées pouvaient « tenir lieu de... ». Comme si l'inscription n'était que pure trace. Ce qui prend naissance est une médecine de flux où la circulation des données et des images revêt

Les règles implicites, pratiques, éthiques, commerciales, politiques héritées d'une très longue tradition médicale, s'en trouveront évidemment bouleversées. L'apparition d'une langue de bois médicale sera la première conséquence de la circulation des données personnelles. Le duo millénaire médecin-patient, reposant sur le respect et la confiance mutuels sera ébranlé. Le double regard en chiens de faïence ne serait qu'un moindre mal. Le pire serait que, multipliant plaintes et procès, soignants et soignés ne se montrent respectivement les crocs. Il ne s'agit pas d'être technophobe, mais de prendre le



Photographie : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

plus d'importance que leur signification. Elle a pour terrible corollaire la négation des compétences tant humaines que scientifiques. Elle sonne le glas de la médecine clinique.

Le réseau virtuel qui se met en place, en promouvant une médecine d'experts, abolit les corps intermédiaires. Loin de favoriser la démocratie, il la fragilise. L'Internet invite à s'adresser au Président de la République plutôt qu'au conseiller municipal ; au spécialiste californien plus qu'au médecin de quartier. Quitte à écrire...

temps de la réflexion. La cité entière est concernée. En fin de compte, dans cette nouvelle médecine qui s'installe avec l'assentiment de presque tous, s'est-on demandé où résidaient désormais les instances de décision ?

1. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, rapport sur les télécommunications à haut débit du système de santé, 23 juin 2004.

2. Idem

3. Idem

4. Idem

5. Serment d'Hippocrate réactualisé par le professeur Bernard Hoerni, *Bulletin de l'Ordre des médecins* - n° 4, avril 1996.

La loi autorisant en France l'interruption volontaire de la grossesse (IVG) a 30 ans. C'est l'occasion de revenir sur l'évolution des pratiques, et comment elles peuvent être vécues. D'autant plus que les modifications récentes permettent maintenant l'IVG médicamenteuse en « ville ». Quid de ces acquis et des problèmes qui perdurent ?

L'avortement en ville, un progrès ?

Martine Lalande

Médecin généraliste

Il y a deux façons de faire un avortement : l'aspiration et la méthode médicamenteuse. Celle-ci associe de la Mifégyne® (mifépristone) qui arrête l'évolution de la grossesse et, dans un deuxième temps, du Cytotec® (misoprostol) qui entraîne des contractions aboutissant à l'expulsion, dans les trois heures suivantes le plus souvent, mais parfois seulement quelques jours plus tard. Pendant ce temps, la femme saigne, comme lors d'une fausse couche, parfois énormément. Dans le centre d'interruption volontaire de grossesse (IVG) où je travaille, à Colombes, le premier jour, la femme voit les infirmières qui lui donnent les informations, puis le médecin, et la deuxième fois, elle reste trois heures à l'hôpital, accompagnée par les infirmières qui surveillent sa tension, lui donnent des médicaments contre la douleur et parlent avec elle. Les femmes semblent satisfaites de cette façon de faire et remercient pour la gentillesse de l'accueil, spécialité de ce centre. Mais on fait très peu d'IVG médicamenteuses à Colombes, car cela demande beaucoup de disponibilité de la part des infirmières, toujours en nombre insuffisant...

Comme il n'est pas besoin de matériel compliqué ni d'anesthésie, tout cela peut se faire en ville. Il y a eu un consensus entre les associations représentant les femmes, les médecins faisant des IVG et les gynécologues, pour demander cette simplification et elle a été obtenue, de haute lutte, du gouvernement. Les médecins qui ont commencé à le faire semblent contents, les femmes aussi (?), la preuve en serait que deux tiers d'entre elles n'ont pas besoin d'appeler le médecin qui les suit avant la date du rendez-vous suivant (au bout de trois semaines, pour vérifier que tout est terminé)...Elles se débrouillent toutes seules...

Est-ce un progrès ? N'est-ce pas surtout un moyen de décharger les services qui font des IVG, qui n'obtiennent pas les moyens de répondre correctement à la demande ? Et de ne pas donner de moyens supplémentaires aux services qui peuvent assurer l'accueil des femmes ? Est-ce que la demande de l'IVG en ville par les femmes n'est pas liée à la crainte de ne pas obtenir de rendez-vous à l'hôpital puisqu'il y en a si peu ? Est-ce que les femmes n'appellent pas le médecin parce qu'elles ont compris qu'il ne fallait pas le déranger « pour rien » ? Est-ce qu'elles vivent bien ces situations où elles saignent beaucoup sans savoir quand se fait l'avortement et avec des douleurs, seules chez elles ou au travail ?

Moi qui ai tant de mal à prendre en charge les femmes qui font des fausses couches, car elles ont besoin d'être vues tous les jours, parce qu'elles sont angoissées, et qu'elles sont mal reçues aux

urgences, je ne sais pas où j'aurais la place de les aider pour leurs IVG à domicile, n'ayant d'autre lieu que ma salle d'attente pour qu'elles se reposent, et peu de temps entre les rendez-vous et les visites pour gérer les problèmes imprévus. Même si je voulais me rendre disponible au téléphone, je ne pourrais pas leur tenir la main comme les infirmières dans un lieu accueillant où elles peuvent parler avec d'autres femmes. Alors, si l'on se prenait à rêver qu'il existe des « Maisons de santé des femmes », où seraient faites les IVG, le conseil en contraception, et aussi l'aide à l'allaitement et d'autres activités utiles aux femmes, et qui soient des lieux d'accueil ouverts toute la semaine avec un personnel qualifié et volontaire et la présence d'associations, alors l'IVG médicamenteuse en ville serait simple et possible dans de bonnes conditions. Mais c'est une autre conception que celle qui prévaut aujourd'hui, visant à décharger le service public d'activités qui étaient dans ses missions, sur « la ville », qui fait ce qu'elle peut pour accompagner les patients dans leurs problèmes de santé, mais avec peu de moyens et beaucoup de frustration.

Courrier des internautes

L'article précédent a suscité un débat parmi les membres du comité de lecture

A La Roche sur Yon où nous pratiquons au moins 60 % d'IVG médicamenteuses, le Cytotec® est pris à domicile, lorsque la femme le souhaite et que sa situation le permet. Lors de la prise de la Mifégyne®, nous remettons à la femme un document expliquant ce qui va se passer, une ordonnance pour le Cytotec®, et des numéros de téléphone en cas de besoin. Beaucoup de femmes choisissent cette formule, la plupart en sont satisfaites et il y a peu d'appel aux numéros inscrits sur la feuille. Quelques-unes nous disent que le moment d'expulsion a été hyperalgique et très difficile à vivre. Parmi celles qui choisissent de venir au centre pendant trois heures pour le Cytotec®, un certain nombre n'expulsent pas pendant ce séjour, et lorsque je viens leur dire qu'elles peuvent rentrer chez elle, je suis toujours un peu inquiet de les voir faire 10, 20 ou 50 kilomètres pour rentrer chez elles, parfois seules, car il n'y a plus de conjoint dans leur vie. Alors, à travers cette expérience, je ne pense pas qu'il y ait de solution parfaite. Il existe une situation différente pour chaque femme, à évaluer avec chacune, et il est important que le choix offert soit le plus vaste possible. C'est pourquoi, il est important que l'IVG médicamenteuse en ville existe.

Christian Bonnaud, médecin généraliste

Martine Lalande a pointé tout à fait justement certains écueils à éviter dans la mise en place de l'IVG médicamenteuse en ville. L'arrêté ayant fixé un forfait ne pouvant donner lieu à dépassement, il n'y a déjà pas de dérive financière possible, ce qui n'était pas gagné au départ. Certains médecins avaient déjà commencé à organiser des filières juteuses...

Mais ce serait une très mauvaise réponse d'imposer cette méthode parce que c'est plus rapide ! Même pratiquée à l'hôpital, l'IVG médicamenteuse ne convient pas à toutes les femmes et donc encore moins à domicile. Des critères de sélection rigoureux ont été établis pour aider les médecins et les patientes à faire le meilleur choix. Un de ces critères est que la femme puisse être entourée le jour de la prise de Cytotec® et il n'est donc pas question qu'elle soit seule ou à son travail ! Ce doit être un choix de plus offert aux femmes et pas un non-choix...

C'est également une possibilité pour les médecins de prendre en charge leur patientes qu'ils connaissent bien (c'est pour ça qu'il faut largement diffuser la méthode), à condition d'être formés correctement, indemnisés pour leur formation, en liaison avec le centre référent et les partenaires de ville concernés

(conseillères conjugales, échographistes, biologistes...). Il n'est pas question que le médecin soit seul dans son coin et frustré, même s'il est évident qu'il s'agit d'une prise en charge assez lourde nécessitant des consultations longues, mais au final très peu d'appel : à Bichat sur 433 patientes, 7 ont appelé le médecin de ville, 20 ont appelé le centre de planning familial...

Je pense que c'est une vraie révolution que l'IVG sorte de l'hôpital. Les équipes hospitalières sont elles-mêmes très réticentes et peuvent le vivre comme une perte de pouvoir. Cette pratique, si elle est encadrée et largement diffusée, sera un vrai plus pour les femmes qui choisiront d'en bénéficier. Comme le dit Nathalie Bajos « Il n'y a pas de femmes à risque d'IVG, mais des moments de fragilité dans la vie de la femme qui sont des périodes à risques d'IVG ». Le médecin traitant, qui connaît bien la femme, est le mieux placé pour comprendre le contexte, les ambivalences et pour aider la femme à choisir une contraception adaptée en fonction du moment de sa vie.

Sophie Eyraud, médecin généraliste

...Même dans un établissement de soins, la prise en charge ne dure que quelques heures, la femme rentrant ensuite chez elle avec d'éventuels problèmes à gérer. Faute de formation de beaucoup de médecins, le relais pour la prise en charge des douleurs, des saignements ou des infections repose souvent sur SOS médecins ou les urgences des hôpitaux, ce qui n'est pas toujours très satisfaisant. A nous de mettre en place des réseaux pour mieux assurer ce relais et rompre ainsi l'isolement des femmes... et des médecins de ville. Il ne faudrait pas oublier l'importance de proposer à la femme cet espace d'écoute et de parole que l'on appelle « entretien » et qui lui permet de rencontrer un(e) professionnelle formée à l'écoute, non médecin et n'intervenant pas dans le processus de décision et de réalisation technique de son IVG : une conseillère conjugale.

Bernard Meslé, médecin généraliste

Courrier des lecteurs

Réflexions autour d'une modification de la loi

...Le décret de juillet 2004 précise la faisabilité de l'IVG en ville.

Le médecin doit pouvoir faire valoir une justification d'expérience professionnelle adaptée et faire reconnaître sa compétence à la pratique régulière d'IVG médicamenteuse. Il assure au sein de son cabinet toutes les étapes de l'IVG, depuis la première demande jusqu'à la consultation de contrôle. Cela se fait dans le cadre d'une convention conclue entre le médecin et un établissement de santé comportant un centre d'IVG. Cette convention prévoit des réunions d'échanges, de formations et d'actualisations autour de la pratique de l'IVG médicamenteuse. Il ne s'agit pas là d'un simple « passage » en ville d'un médicament. Jusqu'à présent, certains médicaments ont des prescriptions restreintes et ne peuvent être prescrits que par un médecin hospitalier... Or, voici que selon le décret de juillet 2004, la compétence ne tiendra plus à un diplôme de spécialiste ou de généraliste, ou à un lieu d'exercice, mais bien à une pratique prouvée et reconnue. D'autre part, le paiement de cet acte en ville devient un forfait qui est défini par l'acte « IVG médicamenteuse en ville » et non par le diplôme spécialiste ou généraliste. Enfin, la convention oblige à l'organisation des réunions entre le centre d'interruption volontaire de grossesse et les médecins praticiens d'IVG médicamenteuse en ville. Ainsi, la compétence est reconnue par la pratique, le paiement se fait pour cette pratique, le travail de réseau se trouverait reconnu comme participant de la pratique. Je ne vois pas d'autre endroit fonctionnant ainsi dans l'exercice de la médecine...

Marie-Jeanne Martin, médecin généraliste

Nous avons lu pour vous

Simone Veil, *Les hommes aussi s'en souviennent, Une loi pour l'Histoire*, Editions Stock, novembre 2004

J'aimerais que ce livre fasse bouger chaque citoyen, que toutes les femmes l'achètent, l'offrent, qu'on le traduise dans toutes les langues, et qu'il figure dans le programme des lycées...

Le titre est formidable *Les hommes aussi s'en souviennent*, Simone Veil explique que seule une femme a réussi à défendre la loi sur l'avortement, mais que, pour elle, c'est la loi Neuwirth de 1967 sur la contraception qui constitue la plus grande avancée pour la femme. Le discours du 26 novembre 1974 est suivi d'un entretien de Simone Veil par Annick Cojean (journaliste au Monde) et d'un historique de l'avortement.

Un témoignage d'une grande sincérité à une période où l'on a commencé à attaquer très sévèrement la prise en charge médicale de chacun d'entre nous. Ce livre nous donne en quelque sorte le courage de défendre des acquis extraordinaires.

Françoise Ducos

Olivia Benhamou, *Ce que c'est d'avorter aujourd'hui*, Editions Mille et une nuits, janvier 2005

C'est un travail journalistique très documenté et complet que nous livre l'auteure pour cet état des lieux des conditions vécues de l'avortement dans notre pays, aujourd'hui. Qui plus est, le ton du livre est juste, avec des portraits très variés de femmes qui galèrent toujours en 2005 pour leur IVG. Malgré l'élargissement de la limite du terme à 12 semaines de grossesse, elles sont nombreuses à faire le déplacement en Hollande ou en Angleterre pour des termes dépassés. Olivia Benhamou accompagne ces femmes qui cumulent difficultés morales et financières, dans leur voyage en bus aux Pays-Bas. Elle interroge là-bas l'équipe soignante efficace et chaleureuse, qui prend en charge ces femmes venues de France, et pose la question de l'exemplarité de ce pays voisin à la législation plus souple et qui néanmoins, grâce à des actions de santé publique efficaces auprès des jeunes en matière de contraception, présente un nombre d'avortements bien moindre que chez nous. Un tour de France aussi de tous ces acteurs militants et professionnels du soin qui ont vieilli et qui ne trouvent pas de successeurs, faute d'enseignement et formation dans les facultés de médecine. Dans ce livre, on voit la droite rétrograde, Douste-Blazy en tête, qui continue à tout faire pour mettre des entraves à l'IVG. On y lit aussi comment cette conquête politique et militante est récupérée, pour les meilleures intentions du monde, par le pouvoir médical hospitalo-universitaire. Trente ans après le vote de la loi Veil, rien n'est acquis, tout reste fragile.

Patrice Muller

Denis Labayle

Médecin gastro-entérologue

Aujourd'hui, qui ne rend hommage à Simone Veil pour son courage à l'Assemblée nationale, en 1975, lors du débat sur le droit à l'avortement ? Tous les médias font son éloge, y compris les journaux de droite qui, à l'époque, ne ménageaient pas leurs efforts pour faire échouer le projet. Et c'est vrai qu'il en fallait du courage pour s'opposer à cet aréopage d'hommes sûrs de leurs valeurs et de leur morale et au monde religieux abrité derrière ses dogmes. Mais il ne faudrait pas oublier que cette loi n'a été que l'aboutissement d'un mouvement populaire, initié par un groupe de femmes associé à une minorité de médecins, regroupés au sein du mouvement pour la libération de l'avor-

Trente ans après... le recul ?

tement et de la contraception (MLAC). Sans ces militants et militantes de bases, insultés, conspués, méprisés, soumis à la justice, jamais il n'y aurait eu de débat à l'Assemblée nationale. Étonnante époque où l'on croyait qu'enfin les médecins avaient découvert de nouvelles frontières à l'exercice de leur profession et osaient s'immiscer dans la vie publique.

Depuis, les voix se sont tues ou sont restées si discrètes qu'elles ont pesé bien peu sur l'évolution des mœurs. Et pourtant, ce ne sont pas les sujets qui ont manqué : lutte contre la douleur, prévention du sida, sort réservé aux plus vieux, choix de mourir dans la dignité, dégradation sanitaire des pays en développement, santé des sans-papiers, recul de la liberté de la femme dans bien des pays et dans bien des domaines... beaucoup de médecins ont regagné leur cabinet, leur hôpital, leur pratique soignante, la vision d'une médecine limitée aux pathologies. Pour le reste, le corps médical a observé, constaté, au mieux il s'est offusqué, le plus souvent il a toléré.

Prenons la situation des femmes aujourd'hui dans le monde. Ce qui, hier, aurait suscité révolte, manifestations, pétitions, laisse placide. Qu'importe si la femme afghane se drogue sous sa burka (article de *Libération* [1]), que la femme yéménite souffre sous son voile noire à un œil. Surtout ne rien dire. Au nom du soi-disant respect des cultures et des religions. Avec le risque de se faire accuser d'islamophobie si, d'aventure, on dénonce les lois iniques et pathogènes de la charia. Comme l'on traite d'antisémites ceux qui s'opposent à Sharon ou d'américanophobes ceux qui n'apprécient pas la folie de Bush. Où sont passés les militants qui appelaient à l'égalité des sexes avec une vision internationale de ce principe intangible ? A moins de considérer que la femme indienne ou pakistanaise a moins de valeur que celle du Poitou ou de la Charente ! Et, même autour de nous, dans nos banlieues, quoi de plus intolérable pour ceux qui se sont battus pour l'égalité des sexes, que de voir ces religieux obsédés répandre des idées d'un autre âge et appeler à la ségrégation des femmes.

Sommes-nous devenus aveugles, hypocrites ou faussement culpabilisés pour tolérer l'indéfendable ? Attention là, vous vous égarez, cher ami. Vous n'écrivez pas pour une gazette politique. N'oubliez pas que vous êtes médecin.

Justement, c'est au nom des principes de la médecine, de la défense de la santé de l'autre qu'il est de notre devoir de nous insurger contre toutes les situations pathogènes : misère, injustice, mais aussi oppression des femmes et répression sexuelle. On en connaît les ravages psychologiques. Ce sont les médecins, membres de la société de psychiatrie de Téhéran, qui l'ont rappelé récemment aux autorités politiques de leur pays, affolés par l'augmentation des troubles psychiatriques dans la population iranienne du fait de la répression sexuelle. Qu'est devenu le cri du docteur Charpentier qui, dans les années soixante-dix, dénonçait à la sortie des écoles la répression sexuelle chez les enfants ? Aujourd'hui, on voit de prétendus progressistes révolutionnaires s'allier avec des religieux intégristes qui prônent l'obscurantisme. Ne sont-ce pas les mêmes qui, hier, se présentaient en défenseur de la justice et la liberté, et fermaient les yeux sur les exactions

qui se passaient juste à côté de chez eux, chez le Grand Frère ? Alors ayons le courage de rappeler que les règles de santé et d'équilibre psychologique sont les mêmes partout, que la médecine a des principes universels. Sans manichéisme, mais sans hypocrisie, sans fausse culpabilité, sans petits arrangements avec ses idées.

Il y a trente ans, des hommes et des femmes avaient permis à la société de franchir une étape essentielle. L'histoire montre une nouvelle fois que rien n'est acquis. Ne laissons pas aux religieux de tous bords l'occasion de reprendre du terrain. Cela relève de la médecine préventive.

1. Il faut lire dans le journal *Libération* du 20 novembre 2004 un article édifiant sur le développement de la culture du pavot en Afghanistan. Contrairement au discours de ces fous de Talibans qui prétendaient encourager la fabrication de l'opium pour détruire la cerveau des « incroyants », et l'utiliser comme arme de combat, l'héroïne fait des ravages au sein même de la population afghane, et en particulier chez les femmes écrasées par le pouvoir machiste musulman. L'actuel président, ancien allié des Talibans et homme des Américains, ne fait rien pour l'instant pour enrayer le phénomène. Quant aux pays occidentaux engagés dans ce pays, que font-ils pour lutter contre ce fléau et aider ces femmes, physiquement et psychologiquement ? C'est vrai, ce ne sont que des femmes et Afghanes de surcroît...

Résumé : Comment l'industrie pharmaceutique, atteinte par les scandales récents, essaie d'améliorer son image de marque, de profiter de la carence de la santé publique en France et de dépasser sa fonction d'industriel pour endosser celles de la formation des professionnels de santé et celle de l'éducation des patients. A propos de la campagne intitulée : « Prévention de la iatrogénèse médicamenteuse évitable chez le sujet âgé ».

Philippe Masquelier

Médecin généraliste

Lancée par « santé en action », regroupement des professionnels de santé libéraux, des établissements de santé privés et des industriels de la santé (pharmaceutiques, matériels, dispositifs médicaux...), cette campagne est présentée comme une action de santé publique, initiée par des acteurs privés (1).

Le projet est séduisant, il repose sur des bases épidémiologiques françaises, qui remettent en question les prescripteurs et les patients comme étant les principaux acteurs de la iatrogénie médicamenteuse. Mais aucun objectif évaluable sur des indicateurs de santé n'est annoncé, le seul objectif affiché est celui de faire parler les professionnels et les patients âgés au sujet de leur traitement ! La iatrogénie est un problème de santé majeur dans lequel la responsabilité de l'industrie du médicament est oubliée comme producteur du produit, mais aussi comme promoteur de ce dernier, l'entreprise n'ayant comme intérêt naturel que la croissance de ses ventes et de ses profits. Cette crois-

Montrer **patte blanche**

sance passe par une promotion la plus active possible : élargissement des indications et de la cible patients, augmentation des doses, minimisation des risques, des contre-indications et des effets secondaires (2), auprès du plus grand nombre de professionnels prescripteurs et de pharmaciens. La promotion s'exerce aussi sur les patients, directement par des publicités déguisées en information dans les médias, ou indirectement : un très grand nombre d'associations de patients sont subventionnées par les laboratoires.

Dans l'action annoncée, il existe un conflit d'intérêt majeur entre l'industrie pharmaceutique et le thème de la iatrogénie, dénoncé par le Formindep (3). Ce type d'action, si elle devait être engagée, ne devrait l'être que par ceux dont le travail est d'être au service du seul intérêt des patients, à savoir les services de santé publique et les professionnels soignants. L'action en question telle qu'elle est présentée, est manifestement :

- un outil de promotion des entreprises pharmaceutiques qui laissent penser que leur intérêt principal est d'être au service des patients (ces entreprises ont le souci de la iatrogénie, on y a pensé pour vous, nous sommes là pour vous aider...) ;
- un outil pour changer leur image de marque après les nombreux scandales de iatrogénie récents (cerivastatine, rofecoxib...) ;
- un outil pour entretenir et accroître la dépendance des professionnels de santé vis-à-vis des entreprises pharmaceutiques par l'intermédiaire de ses visiteurs médicaux (les laboratoires ont prévu dans leur stratégie de faire connaître l'action par leurs visiteurs médicaux qui proposeront un réassortiment en affiches...), et profiter du contact pour poursuivre la promotion de leurs produits et donc l'accroissement des ventes (4).

Formindep

<http://www.formindep.org>

En conclusion, le risque iatrogénique médicamenteux est un problème trop important pour laisser sa prise en charge dirigée par le LEEM (Les Entreprises du Médicament), dont l'intérêt premier n'est pas la santé publique, mais le développement de ses entreprises. Celles-ci investissent davantage dans le marketing que dans la recherche, cette tendance devrait s'accroître dans les années à venir ; pour améliorer leur image de marque, elles occuperont de façon croissante le champ des associations de patients, de la cause humanitaire et de la santé publique. Les professionnels de santé, leurs représentants,

les acteurs de santé publique, les associations de patients se doivent d'être particulièrement vigilants et refuser tout partenariat avec l'industrie pharmaceutique, délétère pour les coûts de la santé et les services rendus aux patients.

1. Elle prévoit un site Internet www.sante-en-action.com, des documents et des références pour les professionnels, des affichettes et une fiche d'information pour les patients.

2. Revue *Prescrire*, mars 2003/tome 23, n° 237, pp. 225-226.

3. Collectif pour une formation médicale indépendante.

4. Orłowski J., Wateska L., *The effects of pharmaceutical firm enticements on physician prescribing patterns*, *Chest*. 1992;102:270.

Un forum sous influence

Du 28 au 30 octobre 2004 s'est déroulé à Toulouse un Forum de médecine générale sur l'évaluation des pratiques professionnelles (1). L'industrie pharmaceutique était partout dans ce forum : dans les stands à l'entrée, comme trop souvent, mais surtout directement dans les ateliers où ont été travaillées les recommandations de l'Anaes (2).

En analysant simplement le site de présentation de ce Forum, je note qu'il y a trois sociétés pharmaceutiques en position de « partenaire majeur » : Pfizer, Pierre-Fabre, Santéa (Sanofi-Aventis). J'observe aussi cinq laboratoires en « partenaires classiques », et onze en « autres formes de partenariat ». On y voit même la société Cegedim (3), aux fortes tendances monopolistiques sur le terrain de l'informatique médicale, et qui n'hésite pas à visiter les disques durs de certains médecins pour affiner le marketing pharmaceutique. Mais surtout, presque chaque atelier où a été travaillée une recommandation est sponsorisé spécifiquement par un laboratoire, qui souvent a un intérêt direct dans le sujet sponsorisé.

Ci-dessous, j'ai noté le sujet de tous les ateliers ou tables-rondes sponsorisés, le laboratoire sponsor, informations qui sont dans le programme, et surtout ce qui n'est pas dans le programme, à savoir le ou les médicaments vendus par le sponsor en rapport direct avec le sujet.

La maladie alcoolique, sponsorisé par Bristol-Mayer-Squibb (Revia®)

L'arrêt du tabac, Sanofi-Aventis

L'androgénologie, Pierre-Fabre (Permixon®, Enoxor®)

L'insuline dans le diabète de type 2, Sanofi-Aventis (insuline Lantus® et Amarel®)

La douleur au quotidien, Sanofi-Aventis (Profenid®, Di-Antalvic®, Géluprane®, Idarac®, Topalgic®)

Les dyslipémies, Pfizer (Tahor®)

L'obésité, Sanofi-Aventis (Vasten®)

Hypertension artérielle et dyslipémies, Pierre-Fabre (Lercan®, Briem®, Briazide®)

Luc Beaumadier

Médecin généraliste



Le reflux gastro-oesophagien, Sanofi-Aventis (Gaviscon®)

L'ostéoporose en gynécologie, Lilly (Evista® et Forsteo®)

Les migraines, Glaxo-Smith-Kline (Naramig®)

L'hyperactivité, Lilly

Les symptômes dépressifs marqués, Lilly (Prozac®)

Les troubles bi-polaires, Sanofi-Aventis (Téralithe®)

La douleur neuropathique, Pfizer, (lance en Europe la tilidine, et vend Neurontin®)

Assez édifiant, non ? Comment peut-on croire qu'un atelier puisse être neutre, et scientifique, quand le laboratoire qui le parraine a des intérêts commerciaux directs dans la pathologie traitée ? Même s'il ne fait pas de pression directe sur les intervenants, le laboratoire sait bien que sa seule présence suffit à faire fonctionner l'autocensure

des conférenciers. Prétendre le contraire est être soit « naïf », soit « intéressé ».

Que va faire l'Anaes dans cette histoire ? Quel crédit apporter encore à ses recommandations quand on constate ceci ? Alors que cet organisme aura un rôle à jouer dans l'évaluation de pratiques des professionnels ! Et surtout, posons cette question aux responsables politiques : pourquoi l'Anaes n'a-t-elle pas les moyens d'organiser sur son propre budget, un tel travail de diffusion de ses recommandations, sans devoir se fourvoyer à ce point ?

1. <http://www.forum-mg.com>

2. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé.

3. Voir dans Pratiques n° 12 « L'information et le patient », l'article de Dominique Tavé, « Bienvenue chez Cegedim ».

Publicité pharmaceutique

Jean-Pierre Lellouche

Médecin pédiatre

La publicité pharmaceutique est intolérable. Elle est pourtant tolérée. Et pas seulement par des médecins à la recherche de stylos-billes et de porte-clés. Il y a des gens très bien qui sont furieux quand la publicité dérape ou nous prend pour des idiots, mais qui n'ont rien à redire quand la publicité reste « correcte ». Certains médecins pensent que l'obésité est un problème de santé publique ; d'autres pensent que l'asthme ou les dépressions ou les toxicomanies sont à combattre prioritairement. Si un laboratoire organise un dépistage, s'il met en place un numéro vert et des affiches, beaucoup de médecins jugeront de ces actions au cas par cas et pas à partir d'une position de principe.

Réfléchir au cas par cas, c'est se demander s'il est opportun de se mobiliser contre l'obésité et si oui, si la méthode utilisée est bonne.

Une position de principe consiste à dire que les laboratoires doivent produire et vendre des médicaments, et donner une information sur ceux-ci, information qui doit être contrôlée. Ils ne doivent rien faire d'autre. Un laboratoire qui dit regretter qu'il y ait beaucoup d'obésité sort de son rôle, et s'il dit qu'il faut se mobiliser, il déborde encore plus. Et s'il organise la réponse, il n'est plus du tout dans son domaine.

Si la très grande agressivité des laboratoires ne rencontre pas une opposition très ferme, c'est me semble-t-il pour deux raisons principales : la première, c'est qu'ils remplissent un vide ; la seconde, c'est qu'ils nous transportent au pays du rêve et de la toute-puissance.

Le vide

Je ne dirais que quelques mots du vide. Il n'y a pas en France de volonté de santé publique, ni de structures de santé publique, ni de réflexion, ni d'organisation. Il n'y a pas de lieu où l'on soit capable de recenser les problèmes de santé, d'en apprécier l'importance, de décider des priorités, d'établir des stratégies. Lorsqu'une action est entreprise, il est rare qu'elle soit sérieusement évaluée et plus rare encore que cela entraîne une réorientation et des correctifs.

Les pouvoirs publics, dont ce devrait être la fonction d'intervenir sérieusement dans le cadre de la santé publique, ne le font pas (1). Même s'ils le voulaient, ils ne sont pas en situation de mener des actions cohérentes et prolongées. En ce qui concerne l'obésité, par exemple, ils n'ont pas les moyens de modifier les conditions dans les cantines ou les restaurants d'entreprise, ni les produits commercialisés dans les supermarchés, ni de promouvoir l'activité physique... En ce qui concerne l'asthme, ils ne peuvent intervenir ni sur la pollution automobile et la circulation routière, ni sur la pollution industrielle.

Même s'ils étaient réellement motivés par la santé du public, les laboratoires ne pourraient agir que sur quelques facteurs et pas sur tous. Ils ne pourraient agir que sur les facteurs facilement et ponctuellement accessibles, et d'abord sur les solutions médicamenteuses éventuellement disponibles.

Le laboratoire qui entreprend une action de santé publique occupe une place laissée vacante, il donne l'impression qu'ON fait quelque chose, même si ce quelque chose est dérisoire, et si le ON qui organise cela n'a aucune vocation à le faire et aucune compétence particulière.

Le rêve et la toute puissance

Si les pouvoirs publics s'occupaient de la santé publique, ils seraient conduits à le faire sur une base réaliste. Ils diraient aux médecins et au public « Vous êtes des êtres humains. Les êtres humains sont voués à la mort. Sur leur chemin, ils peuvent rencontrer de la douleur, de la souffran-

ce, de l'imprévu. Notre projet n'est pas d'installer pour demain un paradis, mais de chercher à atténuer un peu les souffrances. » Ce discours n'a rien de merveilleux, il est le discours de la modestie et de l'honnêteté. Les laboratoires ne sont pas obligés d'y adhérer. Et de fait, ils se situent délibérément ailleurs. Vous avez de l'asthme, de l'eczéma ou un ulcère gastrique, ils ont le médicament qui est souvent offert par un parent souriant et beau à un enfant souriant et beau.

Le réel de la souffrance et des solutions toujours imparfaites est remplacé par un monde où tout est résolu parfaitement entre gens gentils, compétents et infiniment souriants. Par ailleurs, et surtout, la publicité est le domaine où l'on peut dire n'importe quoi : il n'est pas nécessaire de respecter la vérité, la cohérence, la chronologie. On dit n'importe quoi en ayant le sentiment d'avoir le droit de dire n'importe quoi, il n'y a aucune responsabilité. On peut dire une chose, puis son contraire ou même dire une chose et son contraire en même temps.

Dans la vie réelle, les gens attribuent de l'importance à leurs problèmes de santé, ils ont envie de rencontrer un médecin qui écoute leur histoire, qui les examine, qui fasse preuve de compétence de sérieux et d'implication. Ils aimeraient que le médecin soit tout puissant. Le médecin est toujours confronté au fait qu'il n'est pas dans son pouvoir de supprimer toutes les souffrances et d'offrir l'immortalité.

Dans le champ de la publicité, tout est possible : toutes les souffrances sont soulagées immédiatement, tous les problèmes sont résolus très simplement et très vite. Et puis, de toutes façons, si tout n'est pas résolu, cela n'a aucune importance, la vie est un jeu sans ligne directrice, sans projet. Il n'y a rien à construire et pas de responsabilité.

Un grand philosophe irlandais a dit « La médecine décrit les maladies telles qu'elles sont ; Aventis et Glaxo les décrivent telles qu'elles devraient être. » Il me semble qu'il n'y a rien à ajouter à cela, sinon que ça aide à comprendre pourquoi tant de médecins aiment Aventis et Glaxo et Astra Squibb et MSD.

1. Les laboratoires pharmaceutiques, dont ce n'est pas la fonction, interviennent.

Résumé : L'un des produits dérivés lancé par Harry Potter, le jeune et déjà légendaire sorcier littéraire et cinématographique, contient un colorant connu pour induire des réactions de type allergique. Plus de 70 000 « coffrets d'activités comestibles » ont été commercialisés en France par Mattel, le numéro un mondial du jouet.

Des allergies tout en couleur

Annie Lobé

Journaliste

Tartrazine. Ce nom étonnamment facile à mémoriser désigne un colorant de synthèse. Mais pas n'importe lequel : « La tartrazine est le colorant jaune allergisant par excellence », affirme le toxicochimiste André Picot, expert auprès de la Commission européenne d'évaluation des produits chimiques en milieu de travail. « La structure chimique de cette molécule possède une double liaison azote-azote, une caractéristique propre à tous les colorants azoïques. La tartrazine est susceptible de déclencher asthme, urticaire et colites, y compris chez des personnes qui n'ont eu jamais eu d'antécédent allergique. Elle peut également provoquer des réactions croisées avec l'aspirine chez les personnes intolérantes. »

Quatre colorants alimentaires jaunes sont autorisés en Europe, mais c'est précisément la tartrazine que la société américaine Food-Tek, concepteur et fabricant, a choisi comme ingrédient du jeu *Atelier de Polynectar*, un produit diffusé par Mattel, sous licence de Warner Bros, propriétaire de la marque Harry Potter.

Vendu à plus de 70 000 exemplaires, le « jeu » est composé de poudres à mélanger pour obtenir des boissons et gelées que les enfants ingèrent pour imiter l'un des exploits de Harry Potter, le jeune héros apprenti sorcier dont les livres se sont vendus à 90 millions d'exemplaires dans le monde : « Le Polynectar permet de prendre l'apparence de quelqu'un d'autre. » (1)

Les enfants invitent copains et copines pour « cuisiner » et déguster les préparations colorées. « C'est bon, je les ai toutes goûtées en un après-midi avec mon frère Noé, qui a 7 ans », raconte Tom, 10 ans. Quels sont les ingrédients de ces goûters miraculeux ? Des poudres blanchâtres, composées uniquement de sucre et d'additifs : colorants, arômes, acidifiant, émulsifiant, gélifiant, épaississant et stabilisant. Trois des six sachets (citron vert, fruits rouges et orange) contiennent de la tartrazine (E 102), tandis que deux (orange et pêche) contiennent un autre colorant azoïque, le rouge allura (E 129), qui était interdit en France jusqu'à l'entrée en vigueur de la législation européenne sur les colorants alimentaires en 1997. (2)

Des propriétés allergisantes bien documentées

Deux clics dans un moteur de recherche suffisent pour afficher sur l'écran de n'importe quel ordinateur relié à l'Internet une liste officielle, intitulée « allergie à la tartrazine », de douze médicaments retirés de la vente entre 1990 et 1998 (3), dont la vitamine C Vitascorbol®, désormais commercialisée avec une nouvelle formule sans tartrazine. Parmi les précautions d'emploi mentionnées sur leur notice figurait un avertissement : « Cette spécialité contenant de la tartrazine est susceptible d'entraîner des réactions d'intolérance : à éviter chez les sujets sensibles à la tartrazine et/ou à l'acide acétylsalicylique (aspirine). »

La tartrazine n'est pas d'invention récente : elle fut l'un des premiers colorants de synthèse breveté en... 1884 ! Plus de 170 études cliniques parues entre 1959 (4) et 2003 dans des revues scientifiques à comité de lecture documentent l'hypersensibilité à la tartrazine chez l'adulte et l'enfant. L'éventail des troubles s'étend des manifestations allergiques classiques à des pathologies dont l'issue peut être fatale.

Spécialiste des allergies alimentaires, le professeur Dominique-Anne Moneret-Vautrin, Chef du service Immunologie Clinique et Allergologie de l'Hôpital Central de Nancy, écrivait en 1992 : « L'allergie et l'in-

tolérance aux colorants alimentaires et médicaments concerne en priorité les colorants de synthèse, et parmi eux les colorants azoïques. Les tableaux cliniques sont multiples, à dominance cutanée ou respiratoire : œdème de Quincke, urticaire, érythème polymorphe, dermites de contact ou eczéma généralisé, asthme. Des chocs anaphylactiques et des purpuras ont été signalés. » (5)

Une libération d'histamine « facile à mesurer »

Gabriele di Lorenzo, professeur d'allergologie à l'université de Palerme en Italie, est l'un des rares Européens à continuer la recherche sur les additifs alimentaires. Sa réponse à la question : « Que pensez-vous de la tartrazine ? » est aussi claire que laconique : « Évitez-la ». Auteur d'une étude parue en 2002 dans la revue *Allergy* (6), il rappelle que l'histamine libérée dans les organes, en réaction à un allergène s'élimine dans les urines sous forme d'un métabolite, la N-méthylhistamine (N-MH).

Selon lui, « la recherche de ce métabolite urinaire de l'histamine est un moyen rapide, sûr et facile de quantifier la libération de ce médiateur des réactions allergiques ». Ayant mis en évidence la présence de N-MH chez des patients atteints d'urticaire chronique, après administration orale de tartrazine, sous contrôle placebo, il a établi la preuve du caractère histamino-libérateur de ce colorant chez l'homme. Ceci prouve que la tartrazine peut induire des réactions allergiques.

« Nous respectons la réglementation en vigueur »

Mattel a-t-il franchi la ligne jaune en choisissant la tartrazine comme ingrédient d'un jouet ? La société a été contactée dès le 7 janvier 2004 au sujet de la présence dans ce jeu de colorants pour le moins étranges. « Nous respectons la réglementation en vigueur. La tartrazine est un colorant autorisé dans les denrées alimentaires. S'il y a un problème sur ce composant, il faut le faire interdire », se défend Catherine Lepetz, directrice juridique de Mattel. « Le pourcentage de tartrazine utilisé dans l'*Atelier de Polynectar* est très nettement inférieur au taux autorisé puisqu'il est de 227 milligrammes par kg contre 300 milligrammes autorisés », écrivait-elle le 28 janvier en réponse à notre confrère *Que Choisir*, qui venait de publier une alerte sur ce produit dans son numéro de février 2004. (7)

Également saisie début janvier 2004, la Commission de la sécurité des consommateurs (CSC) a saisi à son tour l'Agence française de la sécurité sanitaire des aliments (AFSSA) et la Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF), tandis que l'Institut de veille sanitaire était questionné sur les statistiques d'accidents liés à ce jouet dont il pourrait avoir eu connaissance.

« Ce jeu contenant un colorant alimentaire connu pour être allergisant, la tartrazine (...), la Commission (...) a décidé (...) de saisir l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments afin qu'elle se prononce sur le fait d'introduire un colorant alimentaire tel que la tartrazine dans une préparation destinée à être ingérée par des enfants non surveillés, dans le cadre d'un jeu (...) », écrivait le docteur Michèle Védrine, présidente de la CSC, le 23 janvier 2004 en réponse aux auteurs de la première saisine.

Las ! Malgré la parution, fin mars 2004, d'un article dans *le Figaro* (8), le sujet a été rapidement enterré. *Le Quotidien du Médecin* titrait dès le 1^{er} avril : « Fausse alerte aux potions Harry Potter », une brève reprise le 4 avril par le magazine pour parents *Infobébés*. Le journal indiquait que l'affaire avait « fait l'objet d'un classement sans suite », et que « comme pour les organismes de contrôle, il existe des procédures d'alerte, sans que rien ne soit prévu pour notifier un avis de fausse alerte, la rumeur circule de plus belle, au grand dam des responsables de la CSC et de la DGCCRF. Mais qu'on se rassure, la sorcellerie selon Harry Potter, jusqu'à nouvel ordre, n'est pas nuisible pour la santé ». Un commentaire qui n'a suscité aucune mise au point de la part des fonctionnaires concernés. Pourtant, si la DGCCRF a bien confirmé la teneur en tartrazine du produit annoncée par Mattel, le comité d'experts de l'AFSSA, réuni le 1^{er} juin 2004 sur ce sujet, n'a toujours pas rendu son rapport...

Mattel, qui avait pendant un temps retiré le produit de la vente, a ainsi pu solder ses stocks en toute discrétion, début juillet 2004. « Au prix de 9,95 euros, et avec deux recharges de poudres gratuites », précisait une vendeuse du magasin Mattel de Fresnes, situé à quelques encablures du siège de la société basé à Rungis (pendant les fêtes de fin d'année

2003, le produit coûtait plus de 30 euros dans les grandes surfaces).

Des colorants allergisants : dans les aliments, les médicaments et les cosmétiques

Plus de dix colorants azoïques tels que la tartrazine sont actuellement autorisés et utilisés dans les denrées alimentaires, les médicaments et les produits cosmétiques (voir encadré 1). Les personnes dotées d'une assez bonne vue pour déchiffrer les petits caractères figurant sur les emballages remarqueront la présence de tartrazine (colorant E102) dans des chewing-gums et boissons de couleur jaune, bonbons, sucettes, glaces, boîtes de chocolats, crèmes caramel ou pâtisseries, flans et entremets.

Un coup d'œil dans des armoires à pharmacie familiales réserve quelques surprises. Elles contiennent plusieurs médicaments (voir encadré 2), vendus avec ou sans prescription, contenant des colorants azoïques. Certains sont à destination des enfants (sirops), d'autres sont des produits courants (paracétamol, alcool à désinfecter). Que cela soit en pharmacie, parapharmacie ou en grande surface, mieux vaut vérifier l'étiquetage avant de prendre des vitamines. Ainsi dans la Vitamine C Vitascorbol®, la tartrazine (E102) a été remplacée par... le jaune orangé S (E110), le colorant azoïque désormais le plus fréquent dans les complexes vitaminés et les spécialités pharmaceutiques.

Au rayon cosmétique, les découvertes surprenantes continuent. Un design de flacon manifestement destiné aux enfants ou une mention « testé sous contrôle dermatologique » n'empêche pas la présence de colorants azoïques, parfois associés par deux ou trois, dans des produits pour douche et bain, des laits de protection solaire, des shampooings, des parfums, des lotions ou laits démaquillants, des crèmes hydratantes pour le visage ou pour le corps, des gels nettoyants pour les mains « au miel », « au lait », « à l'huile d'amande douce », y compris s'ils sont visiblement transparents. Une « huile nettoyante » recommandée par les dermatologues et vendue en pharmacie contient également de la tartrazine. Mais ne cherchez pas le E102 sur l'étiquette : les colorants étant indiqués par leur numéro d'index, la tartrazine est rebaptisée « CI 19140 » (voir encadré 1). Même chose du côté des gels dentifrices, qui

peuvent contenir de l'azorubine (E122), un colorant azoïque rouge d'ores et déjà interdit au Japon.

Les consommateurs devraient-ils ranger dans leur portefeuille la liste des colorants azoïques pour passer au crible les étiquettes avant de remplir leur cadidie ? (9) Il y a assurément là de quoi relancer l'intérêt des Français pour l'alimentation biologique, dans laquelle aucun colorant n'est autorisé. (10)

Quant à Tom et Noé, ils n'ont pas hésité à se séparer du *Polynectar* lorsqu'ils ont su les dangers qu'il présentait. Même à 7 et 10 ans, les enfants sont capables de préférer la santé au plaisir de la consommation. Le sorcier Harry Potter aurait-il jeté un sort aux nouveaux « ogres » qui confondent nourrir et distraire, soigner et empoisonner ?

1. J.K. Rowling, *Harry Potter et la chambre des secrets*, Ed. Gallimard Jeunesse, Folio Junior n° 961, page 172, ISBN 2-07-052455-8.

2. Directive 94/36/CE transcrit en droit français par l'arrêté du 2 octobre 1997.

3. http://www.biam2.org/www/SpemPENCALLERGIE_A_LATARTRAZINE.html.

4. Ann Allergy 1959 ; 17 :719-725 : *Allergic reactions due to F D and C Yellow #5 (tartrazine), an aniline dye used as a coloring agent in various steroids* (Réactions allergiques à la tartrazine, un colorant à l'aniline utilisé dans plusieurs séroïdes) Lockey SD.

5. *Allergies alimentaires et fausses allergies alimentaires* par D.-A. Moneret-Vautrin, in *Allergologie*, Ed. Médecine-Sciences Flammarion, 1992, p. 355. ISBN 2-257-10464-1.

6. Allergy 2002 Dec 57(12) :1180-1186. *Urinary metabolites of histamine and leucotrienes before and after placebo-controlled challenge with ASA and food additives in chronic urticaria patients* (Métabolites urinaires de l'histamine et des leucotriènes après test contrôlé par placebo avec l'aide acétylsalicylique et des additifs alimentaires chez des patients atteints d'urticaire chronique). Di Lorenzo G., Pacor M.-L., Vignola A.-M., Profita M., Esposito-Pelleitteri M., Biasi D., Corrocher R., Carruso C.

7. « La tartrazine n'est pas magique », *Que choisir* n° 412, février 2004, page 4.

8. « Un colorant allergisant dans des potions Harry Potter », *Le Figaro* n° 18550 du samedi 27 mars 2004, page 16.

9. En revanche, la liste dite « de Villejuif » qui circule depuis les années 1970 est fautive. Lancée dans le cadre d'une concurrence commerciale, elle présentait comme dangereux l'inoffensif acide citrique (E330).

10. Règlement CEE/2092/91 du 24 juin 1991 modifié, Annexe VI.

**Colorants azoïques autorisés
dans les denrées alimentaires, les produits cosmétiques et les médicaments**

Numéro CE	Autorisé dans les denrées alimentaires en Europe ^a	Autorisé dans les médicaments en France ^b	Numéro de Colour Index (produits cosmétiques)	Colorant autorisé aux Etats-Unis	Dénomination aux Etats-Unis
E102	Tartrazine (jaune)	Oui	CI 19140	Oui	FD&C Yellow No. 5
E110	Jaune Orangé S	Oui	CI 15985	Oui	FD&C Yellow No. 6 (Sunset Yellow)
E122	Azorubine (rouge)	Oui	CI 14720 CI 14700	—	D&C Red No. 4 (interdit dans l'alim.)
E123	Amarante (brun rougeâtre)	Oui	CI 16185	—	
E124	Ponceau 4R, (Rouge cochenille A)	Oui	CI 16255	—	
E128	Rouge 2G	—	CI 18050	—	
E129	Rouge Allura AC	Oui	CI 16035	Oui	FD&C No. 40, Allura Red
E151	Noir Brillant BN (Noir PN)	Oui	CI 28440	—	
E154	Brun FK	—	—	—	
E155	Brun HT	—	CI 20285	—	
E180	Litholrubine BK (rouge)	—	CI 15850	—	

^a Directive 94/36 CE transcrite en droit français par l'arrêté du 2 octobre 1997.

^b Liste des excipients à effet notoire, JO du 29 août 1999, p. 12943. (Dose seuil : pas de dose seuil ; Voie d'administration : toutes les voies).

**Quelques spécialités (para)pharmaceutiques contenant des colorants azoïques
trouvées dans des armoires à pharmacie familiales**

Tartrazine (E102)	Exoméga® , huile nettoyante pour la douche pour peaux atopiques A-derma® (conseillée par les dermatologues) Stago® (teinture de boldo)
Jaune Orangé S (E110)	Apranax® (naproxène) Arcalion® (sulbutiamine) Géluprane® (paracétamol) Hexaquine® (quinine/thiamine) Moduretic® (amiloride/hydrochlorothiazide) Muculator® (acétylcystéine) Pneumorel® (fenspiride) Supadol® (paracétamol)
Azorubine (E122)	Dafalgan® (paracétamol) Hextril® (hexétidine) Nifluril® (acide niflumique) Sympathyl® (aubépine/eschscholtzia)
Rouge Cochenille (E124)	Eludril® (chlorhexidine /chlorbutanol) Hexaquine® (quinine/thiamine)

Résumé : Un registre sécurisé alimenté par une déclaration obligatoire rendrait possible une enquête épidémiologique et l'identification de causes que l'on se proposerait d'éradiquer permettant une véritable lutte anti-cancer. Cette ambition suppose des réformes structurelles avec la création d'organismes régionaux et nationaux et des outils juridiques nouveaux ainsi qu'une évolution culturelle pour imposer le passage du soin à la santé et refuser le fatalisme d'une société devenue cancérogène.

Avons-nous un plan « anti-cancer » ?

3^e partie : du soin à la santé, un enjeu politique

Jacques Richaud

Praticien hospitalier

P réambule

Dans une première partie « La fausse route » (*in Pratiques* N° 25 avril 2004, 73-77), nous avons montré que le plan annoncé centré sur la médecine curative n'était qu'un plan d'accompagnement « avec » cancer. Dans une deuxième partie « Une déclaration pour une épidémiologie active » (*in Pratiques* N° 26, 79-82), nous avons argumenté l'exigence d'un registre sécurisé alimenté par une déclaration obligatoire qui deviendra l'outil d'une démarche épidémiologique nouvelle visant à reconstituer le parcours de vie de chaque sujet atteint pour rechercher une « pathogénie possible ». Ce nouveau métier d'enquête parallèle à la prise en charge des soins fournira un recueil de données confié à un organisme susceptible d'initier une authentique démarche de prévention. Alors seulement débutera un plan « anti » cancer visant à éradiquer les causes qui auront pu être identifiées de ce fléau. Cette démarche, et elle seule, permet d'espérer une réduction de l'exposition aux risques et une diminution des nouveaux cas.

Les moyens de cette ambition, au-delà de la déclaration obligatoire, du registre et de l'enquête épidémiologique, relèvent de décisions politiques fortes à la hauteur du défi posé par la « société cancérogène » évoquée dans la première partie de ce travail. Nous préconisons trois initiatives nouvelles :

- Une nouvelle forme de « veille sanitaire régionale ».
- Une « agence nationale de prévention des risques de cancers évitables », dont les missions déborderont le champ de la médecine.
- Une évolution indispensable du cadre législatif.

Nous concluons sur la nécessaire implication du mouvement social et sur une réflexion de la société tout entière sur son devenir.

Une nouvelle forme de veille sanitaire régionale

La veille sanitaire existante ne paraît pas adaptée à ce nouvel objectif : son recueil de données est plus statistique qu'épidémiologique. Les modalités actuelles de déclaration des risques professionnels visent plus l'indemnisation individuelle que l'identification et l'éradication des risques. Il n'existe pas d'archivage des postes de travail incriminés ni de mesure contraignante de prévention par assainissement de ces postes pathogènes. Les risques environnementaux non professionnels sont encore moins répertoriés.

Le projet en matière de cancer doit promouvoir une « fonction de veille sanitaire régionale » alimentée par les enquêtes épidémiologiques succédant aux déclarations obligatoires. La proximité régionale permet l'établissement d'une cartographie des risques, le recoupement des informations et le déclenchement d'investigations ou expertises complémentaires en articulation par exemple avec l'inspection du travail, les services d'hygiène ou agences environnementales. Un « devoir d'alerte » doit être juridiquement reconnu ainsi qu'un droit d'investigation auquel nul ne pourrait s'opposer. Le constat d'une mise en danger patente au regard de risques connus doit être rendu public et déboucher sur une injonction judiciaire de correction immédiate. Les constatations

autres seront avec les premières transmises à l'agence nationale pour complément d'expertise. Un droit de recherche de substances cancérigènes dans le sang doit être affirmé pour tout sujet atteint et reconnu aussi pour tout sujet exposé. Un rapport annuel d'activité englobant les données recueillies et les procédures entreprises doit être remis au conseil régional et transmis à l'agence nationale avec les requêtes de ce conseil. Cette structure régionale doit être indépendante, collégiale et soumise à contrôle démocratique, la transparence doit être la règle pour la meilleure information des populations et du monde du travail.

Une agence nationale de prévention des risques des cancers évitables

Son seul objectif serait la prévention et son champ d'intervention se doit d'être diversifié : le rôle de cette agence ne serait pas de coordonner les structures de soins ou de superviser l'institut national de lutte contre le cancer mais d'œuvrer seulement pour la promotion de la santé globale des populations et générations futures. Cette mission de prévention clairement identifiée justifiera des engagements financiers distincts de ceux consacrés au soin et très substantiellement supérieurs à ceux actuellement consacrés à la prévention.

Les modalités d'intervention doivent être diversifiées. La première mission serait éducative et culturelle :

- En collaboration avec le ministère de l'éducation nationale il conviendrait de combler le gouffre d'ignorance des populations exposées, seul moyen d'une responsabilisation future. L'enseignement général primaire et secondaire devrait développer un « champ disciplinaire » portant sur les relations entre l'homme et son environnement et sur les bases de la santé humaine. La biologie aurait vocation à enseigner aussi ce qui menace et détruit l'homme. L'histoire qui est aussi celle des civilisations peut enseigner ce qui participe à la servitude et la destruction des populations. On parle « d'ouvrir l'école au monde de l'entreprise », pourquoi pas ? Mais enseignons surtout la connaissance du statut et des droits des travailleurs, la légitimité de la défense syndicale de ces droits et les enjeux des rapports sociaux, y compris en terme de santé publique, au sens d'une santé « physique, mentale et sociale » selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé.

- En collaboration avec les universités, l'agence doit définir les besoins en chercheurs et experts en sciences

toxicologiques ou environnementales pour que ces filières soient valorisées. La création d'une fondation pour la recherche en sécurité sanitaire pourrait être proposée dont l'indépendance doit être garantie.

- Enfin, l'agence doit imposer dans l'enseignement de la médecine qu'une place conséquente soit faite à la connaissance des pathologies d'origine environnementale ou dues au travail.

La deuxième mission de l'agence nationale prolonge l'action des organismes régionaux pour étendre le champ du savoir sur la société cancérigène et pour proposer des actions correctrices.

La concentration des données épidémiologiques et leur exploitation complétée par des expertises ou recherches ciblées devrait déboucher sur la reconnaissance rapide de risques jusqu'alors ignorés ou négligés qui étendront immédiatement le champ de la prévention possible. Un champ d'incertitude sans doute beaucoup plus vaste alimentera la réflexion pour des études plus longues et l'application éventuelle d'un « principe de précaution ».

L'agence devra rendre publiques les avancées des connaissances et les propositions correctrices soumises à la représentation nationale. Ici aussi la transparence dans une agence collégiale et sous contrôle démocratique doit être la règle pour éviter la rétention d'information et contraindre la puissance publique aux actions préventives utiles.

L'arsenal juridique doit être adapté

Des mesures protectrices des intérêts industriels devront être révisées ou abrogées, des mesures nouvelles seront nécessaires.

- Pour la mise en œuvre des registres et enquêtes, il convient que la violation des normes pour la sécurisation des données soit sanctionnable pénalement de façon très dissuasive. La protection juridique et professionnelle des « lanceurs d'alerte » doit être garantie (comme dans certains pays anglo-saxons), aussi bien pour les investigateurs régionaux que nationaux.

- Il conviendrait d'aller bien au-delà de la directive européenne transposée dans le droit du travail en France depuis 1991, mais bien mal appliquée encore : cette directive oblige les employeurs à évaluer les risques pour la santé et la sécurité de leurs employés et à organiser la prévention. Une circulaire du 18 avril

2002 a reconnu que les retardataires à l'application de cette directive (plus de 10 ans après) ne peuvent être sanctionnés ! La première cohérence d'un plan anticancer serait l'abrogation de cette circulaire et l'application de la loi.

– Une autre loi dite « relative aux nouvelles régulations économiques » (NRE) adoptée en 2001 concernait les données sociales et environnementales en entreprise, mais reste peu appliquée. Il faut exiger des employeurs les déclarations exhaustives sur les risques encourus, mais aussi la levée du secret de certaines procédures mettant les travailleurs au contact de substances toxiques, la déclaration obligatoire du recrutement d'intérimaires ou de sous-traitants pour des tâches exposées à de tels risques. Des contrôles et sanctions doivent être prévus.

– La législation doit imposer une mesure nouvelle par l'obligation de l'employeur à fournir pour chaque poste et quel que soit le statut de l'employé, même en sous-traitance, une fiche mentionnant la nature du risque et au contenu validé par l'agence de veille sanitaire régionale. L'employeur aurait obligation par période ou au terme du contrat de déclarer sur un volet de cette fiche la durée et la sévérité de l'exposition selon des modalités de quantification proposées par l'agence nationale de prévention des risques de cancers évitables. Ces documents successifs seront pour chaque individu un élément essentiel de son dossier « santé et travail ». La non-délivrance serait sanctionnante pénalement.

– Le suivi individuel professionnel, mais aussi post-professionnel, y compris par la recherche sanguine de produits toxiques décelables, doit devenir obligatoire et gratuit.

– Le statut du médecin du travail ne doit plus dépendre de l'employeur, mais du ministère de la santé. Il doit être en relation étroite avec les agences régionales de veille sanitaire et partager toutes les données recueillies avec les médecins traitants dans des réseaux de santé de proximité. Une des missions est de veiller à la rigueur de la tenue du dossier santé et travail. Les dispositions législatives de 2001, déjà condamnées par le comité consultatif national d'éthique et sollicitant les médecins du travail pour la rédaction de certificats de « non-contre-indication » à l'exposition aux risques professionnels doivent être abrogées. Une logique inverse doit s'instaurer par laquelle le médecin du travail évalue « l'aptitude du poste de travail » à être occupé par un

travailleur, sur simple requête du monde du travail ou à l'instigation de l'agence de veille.

– Une révision des barèmes d'indemnisation doit mettre fin au scandale que représente le « prix » dérisoire de la vie d'un travailleur décédé au regard des barèmes de droit commun.

– Tous les tests et procédures de dépistage du cancer doivent échapper au brevetage.

– L'application des sept recommandations de l'appel de Paris du 7 mars 2004 doit être soutenue, visant à prévenir la dégradation de notre environnement et la mise en péril des générations futures.

Conclusion

Les pistes évoquées sont aux antipodes du plan anticancer qui annonce une inévitable désillusion. Trente deux ans avant Jacques Chirac, Richard Nixon en 1971 avait lui aussi « déclaré la guerre au cancer » et multiplié par dix le budget de ce secteur en espérant une baisse des cancers d'au moins 50 % ; après vingt ans la croissance a été de 60 %...

Le problème abordé est politique et sociétal. Il s'agit de refuser la fatalité d'une société devenue cancérogène par effet de ses choix économiques, industriels et politiques. Nous pouvons douter de la capacité ou de la détermination de certains décideurs à sortir d'un modèle pathogène sur lequel est fondée la prospérité de quelques-uns. Les mêmes lobbies industriels et leurs alliés politiques sont intervenus en force pour entraver hier le protocole de Kyoto et négocier le maintien d'un « droit de polluer » et aujourd'hui, pour contrer les tentatives européennes d'imposer que toute substance chimique mise sur le marché soit soumise à des tests de toxicité potentielle (Programme REACH, Registration-Evaluation and Autorisation of Chemicals). La récente « charte de l'environnement » a vu s'élever contre son article cinq tous les adversaires du « principe de précaution », avec le renfort des académies de science et de médecine ! Le texte final adopté le 25 juin 2004 exclura le champ de la santé du dédommagement possible. Les mêmes forces qui organisent leur impunité pour demain tentent de réduire l'indemnisation des victimes d'hier de l'amiante. Certains de leurs complices ne sont même pas conscients de la manipulation dont ils sont l'objet de la part de puissances économiques qui ne rêvent que de dérégulation et maximisation des profits, y compris dans l'industrie du traitement des cancers.

Cancéreux peut-être déjà ou menacés de le devenir, nous devons sortir du statut passif d'intermittent de l'accès au soin pour devenir des permanents actifs de la défense de la santé et d'un modèle de société qui lui soit favorable.

La médecine est au cœur de cet enjeu entre la souffrance individuelle qu'il nous est demandé de soulager et les périls collectifs dont nous refusons la fatalité.

Notre rôle est de dire qu'une société malade d'elle-même et diffusant ses propres agents mortels n'est pas une société saine mais une société criminelle. Une vaste résistance collective s'impose.

L'évolution des relations de l'homme avec son environnement et sa société ne pourra se faire qu'au prix de rapports sociaux radicalement transformés.

L'avenir démontrerait probablement si cette option était retenue, comme ce fut le cas dans d'autres domaines, que la prévention véritable des cancers est un investissement économiquement, socialement et humainement plus rentable que la seule inflation des moyens consacrés à la médecine curative.

Bibliographie

1. Barbier Geneviève, « Avons nous vraiment déclaré la guerre au cancer ? », *Pratiques* n° 22, juillet 2003.
2. Barbier Geneviève, « Le nouveau plan national contre le cancer : Entre appel d'offre et désinformation » – communiqué de presse du SMG 14 février 2003, *Pratiques* n° 21, avril 2003.
3. Barbier Geneviève, Farrachi Armand, *La société cancérogène, lutte-t-on vraiment contre le cancer ?*, Ed. de la Martinière, 2004.
4. Belpomme Dominique, *Ces maladies créées par l'homme*, Ed. Albin Michel, 2004.
5. Belpomme Dominique, « Pour une politique de prévention des cancers », *L'écologiste* vol 4 n° 2, juin 2003.
6. Bourdon William, « Multinationales : comment les poursuivre ? », *L'écologiste* vol 4 n° 1, février 2003.
7. Cassou B., Huez D. et coll., *Les risques du travail*, Ed. La Découverte, Paris 2000.
8. Chesnaux Jean, « L'irruption écologique, nouveaux enjeux, nouvelles solidarités », *Le passant ordinaire* n° 36, septembre-octobre 2001.
9. Cicoella André, « Les trois quarts des cancers sont dus à l'environnement », *Pratiques* n° 4, 1998.
10. Cicoella André, « Sécurité sanitaire : Une réforme inachevée », *Pratiques* n° 22, juillet 2003.
11. Huez Dominique, « La santé au travail », *Pratiques* n° 22, juillet 2003.
12. Illich Ivan, *Libérer l'avenir*, Seuil, 1971.
13. Imbernon Ellen, « Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels en France », Rapport InVS, mars 2003.

14. Israel Gérard, « Une expérience mutualiste originale », *Pratiques* n° 22, juillet 2003.

15. Jonas Hans, *Le principe de responsabilité, une éthique pour la civilisation d'aujourd'hui*, Ed. Cerf, Charenton-le-Pont, 1990.

16. Larsabal Bertrand, L'écologie politique, un concept qui ne veut rien dire, *Le passant ordinaire*, n° 38, janvier-mars 2002.

17. Latouche Serge, « Le développement est-il la solution ou le problème ? », *L'écologiste* n° spécial 6, hiver 2001.

18. Leclerc A. et coll., *Les inégalités sociales de santé*, Ed. La Découverte, Paris 2000.

19. Lee Matilda, « L'état de la planète 2002 », *L'écologiste* vol 3 n° 3, automne 2002.

20. Maurel-Arrighi Elisabeth, « Les citoyens au secours de la santé publique », *Pratiques* n° 22, juillet 2003.

21. Pézerat Henri, « Cancers professionnels : Réparer, faire reconnaître », *Pratiques* n° 24, janvier 2004.

22. Pézerat Henri, « Qu'attendent les amantés de leur médecin ? », *Pratiques* n° 22, juillet 2003.

23. Prost Alain, Commeau Daniel, « Bitulac, une lutte exemplaire », *Pratiques* n° 22, juillet 2003.

24. Rachet Bernard, Partanen Timo, Kauppinen Timo, Sasco Annie, « Cancer risk in laboratory workers : An emphasis on biological research », *Am. J. of Industrial Medicine* – 38, 2000, 651-65.

25. Rist Gilbert, « L'invention du développement », *L'écologiste* n° spécial 6, hiver 2001.

26. Smith Corinne, « Peut-on faire confiance à l'académie des sciences ? », *L'écologiste* vol 5 n° 1, avril-juin 2004.

27. Vecchio Daniela, Sasco Annie J., Cann Christina I., « Occupational risk in health care and research », *Am. J. of Industrial Medicine* 43, 2003 369-97.

Revues

- *Science et vie*, « Cancer - Les vraies raisons d'une épidémie », dossier spécial n° 1041, juin 2004.
- *Sciences Humaines*, dossier « Société du risque, fantasmes et réalités » n° 124, février 2002.
- *Esprit*, dossier « Risques et précautions », août-septembre 2003.
- *L'écologiste*, « Dossier Cancer » Vol 1 n° 1, automne 2000.
- *Pratiques* « Santé et environnement - Les vrais enjeux » n° 4, 1998/« La santé au travail » n° 5, 1999/« La responsabilité du médecin » n° 7, 1999.

Rapports

- Rapport de la commission d'orientation sur le cancer, Abenhaim Lucien, Louvard Daniel, 16 janvier 2003.
- Rapport annuel 2003 « Santé, pour une politique de prévention durable », La documentation française, Paris 2003.
- Rapport annuel 2002 de l'Institut de veille sanitaire.
- Rapport préliminaire de la commission d'orientation du plan santé-environnement, 12 décembre 2003.
- Rapport au conseil national de l'Ordre des médecins, Dr Stefani « Registre du cancer : Quelle information du patient ? », février 2004.

Résumé : Se battre contre la maladie, la mort, mais aussi parfois les patients, les pairs, les administrations, et finalement soi-même, telle est parfois la donne pour les praticiens. Sont explorés ici quelques aspects d'une nébuleuse guerrière aujourd'hui en voie de transformation (1).

Marie-Christine
Pouchelle

Anthropologue,
directrice de recherche au CNRS,
CETSAH

« On va nettoyer cette zone... Bombarder, bombarder ! » : c'est ainsi qu'un médecin parisien a récemment présenté sa stratégie (radiothérapie) à l'une de ses patientes (2).

Nombre d'attitudes guerrières face à la maladie, et aux confrères, contrastent avec la bienveillante tranquillité d'autre part associée au soin des corps et des personnes, voire à la médecine elle-même « moderne Paix de Dieu » (3).

Y aurait-il donc une connivence particulière entre ces deux pôles de l'activité humaine que sont l'art de guérir et la guerre ? Une connivence qui se situerait très en amont des avancées scientifiques et thérapeutiques suscitées par la pratique chirurgicale sur les champs de bataille, ou des interférences des stratégies militaires avec la recherche biomédicale.

Sur le théâtre des opérations

De même que le champ de bataille, le terrain médico-hospitalier est, au sens propre en ce qui concerne les opérations chirurgicales, un « théâtre des opérations », le mot « opération » appartenant depuis le XVIII^e siècle au vocabulaire militaire comme au vocabulaire chirurgical (4).

La médecine, art de guerre ?

« Se battre » contre la maladie est généralement considéré comme allant de soi, chez les profanes comme chez les professionnels, bien que d'autres attitudes apparaissent parfois, dans les marges de la médecine académique, du côté de la médecine psychosomatique ou de l'homéopathie. Conséquence de ce rapport dominant à la maladie dans la médecine post-humorale : les gestes thérapeutiques les plus agressifs et/ou à bénéfice immédiat ont été jusqu'aujourd'hui les plus valorisés dans les cultures hospitalières.

Il est vrai que les moyens thérapeutiques les plus violents sont parfois les plus efficaces. C'est une réalité bien connue dès l'Antiquité en ce qui concerne l'usage médicinal des toxiques. Le *pharmakon* grec renvoie ainsi à l'ambivalence des remèdes, poisons guérisseurs de maniement délicat, tels la digitale, l'aconit, la jusquiame (5). On sait aujourd'hui ce qu'il en est des cytotoxiques employés dans la chimiothérapie du cancer. Cependant, à l'action concrète de dangereux outils thérapeutiques il faut ajouter la dimension imaginaire largement répandue tout au long de l'Histoire, chez les patients comme chez les thérapeutes, qui fait mesurer *a priori* l'efficacité des traitements prescrits à l'agression qu'ils impliquent.

En dehors du bloc opératoire, mais obéissant en partie au modèle chirurgical, le fonctionnement traditionnel des réanimations s'est revendiqué lui aussi comme nécessairement violent, sans que grand-chose ait pendant longtemps été fait pour compenser les agressions subies par les patients au nom de leur sauvetage thérapeutique. D'où nombre d'effets iatrogènes, tant chez les professionnels que chez les soignés (6). L'urgence vitale, maître mot en milieu hospitalier, légitime l'action à la hussarde sans qu'on tienne trop à s'encombrer ni d'émotions ni, éventuellement, de règlements (ce dernier aspect vaut surtout pour les années 60-80, grande période de développement des services de réanimation et de l'acharnement thérapeutique).

L'hôpital corps et âme, essai
d'anthropologie hospitalière,
Céli Arslan, 2003

Centre d'Etudes
Transdisciplinaires Sociologie
Anthropologie Histoire
22, rue d'Athènes
75009 Paris

Si les réanimations représentent un cas extrême, ces remarques peuvent aussi s'appliquer à l'ensemble d'une culture médico-scientifique souvent plus axée sur le traitement que sur le soin, comme l'a excellemment montré Marie-Françoise Collière (7). La violence est structurelle dans une prise en charge qui concerne davantage la maladie que le malade (8).

Portrait des hospitaliers en guerriers

Au XIX^e siècle, Maxime du Camp, fils d'un chirurgien militaire, fait une description détaillée des hôpitaux parisiens et du personnel de santé. Il note que pendant l'épidémie de choléra en 1832, dans les « ambulances » (lieux d'hospitalisation provisoires), les médecins « se relevaient de deux heures en deux heures comme des soldats en faction » (9). « La garde » est en effet une activité aussi caractéristique des médecins (et d'abord des chirurgiens) que des militaires.

Quant au personnel soignant et ancillaire des hôpitaux placé sous les ordres des religieuses, il est, d'après Maxime du Camp, composé d'individus plus que suspects, alcooliques, paresseux et vénaux. Mais en temps d'épidémie « on [les] retrouve toujours au premier rang à l'heure du combat », comme les soldats, ces derniers n'étant pour leur part guère plus recommandables, « mauvais sujets, [et] familiers de la salle de police » (10). Ce n'est pas là seulement image d'écrivain, mais un trait qui converge par exemple avec le modèle militaire en usage à l'Assistance Publique de Paris (créée en 1849) : jusqu'en plein XX^e siècle, la hiérarchie infirmière y fut signalée par des galons plus ou moins étoilés, sur le devant d'une coiffe arborant aussi une cocarde rouge et bleue aux couleurs de la capitale.

La guerre, c'est d'abord « trouer la peau de l'autre ». Un tel geste est celui du chirurgien aussi bien que du soldat. Bien qu'il soit perpétré à des fins différentes, cela fait que l'homme de l'art peut se sentir proche du guerrier (11), voire de l'assassin si l'on se place sur le registre de l'inconscient et de ses contenus archaïques. De sorte que du point de vue psychique, la chirurgie, comme la réanimation, peut être considérée comme un métier à risque. A ce titre, la collecti-

tivité a une dette symbolique particulière – en deçà de tout aspect financier – à l'égard de ces aventuriers non seulement du corps d'autrui, mais de leur propre esprit.

De toute façon, le goût du risque, l'excitation à braver la mort et à faire triompher la vie sont communs aux chirurgiens et aux combattants, même s'ils n'y sont pas impliqués de la même manière. S'oublier et se dépasser, au-delà de toute fatigue, faire l'impossible, s'engager corps et âme dans l'action, ce sont là des injonctions – et des ivresses – que les professionnels de santé ont longtemps partagées avec les gens d'armes, dans un voisinage commun avec la mort, voisinage dont le terme « carabin » porte manifestement la trace (12). Rien d'étonnant à ce que chez les médecins, et en particulier chez les chirurgiens, le folklore des salles de garde, mariant allègrement Eros et Thanatos, évoque les plaisanteries dites de corps de garde, d'ailleurs généralement associées aux groupes de jeunes hommes. Manières très ritualisées chez les médecins de faire pièce à l'émotion, à la peur, au dégoût, voire au désir (13). Débridements propres à des groupes qui furent d'abord exclusivement masculins, et sur lesquels ont d'autre part lourdement pesé les contraintes hiérarchiques et leur corollaire, la lutte pour le pouvoir.

Quel que soit le sexe des professionnels, la valorisation du traitement et des aspects techniques à l'hôpital, fortement associée aux actions « viriles », contrastent, surtout en France, avec le peu d'intérêt que continue de susciter le soin en tant que tel, qui reste dévolu aux « infirmières » (femmes à 90 %). La logique du faire, de l'action, et de l'acte (voir le paiement « à l'acte ») que nos médecins partagent avec les militaires a du reste pour conséquence qu'encore aujourd'hui, dans l'esprit de nombre de professionnels de santé, « soigner », c'est bon pour les « soins palliatifs », lorsqu'on a renoncé à sauver et donc à « traiter »... Pas de combat, plus rien d'héroïque.

Enfin, la formation médicale et le cheminement des carrières s'appuient très fortement sur la concurrence et la rivalité, et sollicitent d'emblée chez les praticiens non seulement la quête d'une gloire personnelle, mais un type de pugnacité



plutôt associée dans notre culture aux mœurs masculines. Cet aspect foire d'empoigne de la médecine n'est pas nouveau : en 1894 dans *Les Morticoles*, Léon Daudet, étudiant en médecine, intime de la famille Charcot et familier du milieu médico-hospitalier de la capitale, a fort bien décrit, à grands traits barbelés, les luttes intestines de la corporation dans la deuxième moitié du XIX^e siècle (14).

Guerres de positions sur frontières brouillées

En France, les relations médecins-patients se sont aujourd'hui diversifiées (15). Certains médecins diraient sans doute qu'elles ont été surtout compliquées par le droit à l'information du patient et l'obligation de lui demander son consentement éclairé aux soins, soins qu'on est censé désormais lui proposer et non lui imposer. Les usagers de notre système de santé mettent en question l'image guerrière que notre médecine se fait de l'excellence, même si d'autre part les patients ou leurs proches sont aussi souvent partisans d'un « combat » contre la maladie, cela fait partie de notre culture ambiante. De toute manière, le rapport des forces entre experts et profanes a commencé à se modifier, depuis les années 1980 et le début de l'épidémie de sida (16), avec l'émergence des « droits du patients » (loi du 4 mars 2002) et la reconnaissance d'une compétence chez les usagers. D'autre part, les recommandations de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) insistent sur la satisfaction des patients...

Voici donc que la société civile s'immisce dans le colloque singulier médecin/malade revendiqué par les professionnels comme emblème de leur art. A tort ou à raison, ceux-ci se sentent parfois mal à l'aise devant les nouvelles dispositions relatives aux droits des malades, leur anxiété étant d'ailleurs puissamment alimentée par les sociétés d'assurances, qui en ont profité pour augmenter leurs tarifs. Les médecins redoutent désormais les procès, de manière probablement exagérée puisque les recours en justice semblent en fait n'avoir qu'assez peu augmenté. Certains cherchent de plus en plus à s'entourer de protections médico-légales et, en particulier de protocoles

thérapeutiques, sans toujours voir que les procès intentés ne sont souvent pas l'aboutissement d'une erreur technique en elle-même, mais d'un dialogue défectueux avec le patient ou sa famille. En tout cas est à l'honneur chez les médecins le principe de précaution, car ce ne sont pas ces risques-là – les procès – qui les tentent.

Mais il n'y a pas que les patients et la législation pour compliquer la vie des médecins. Il y a les administrations hospitalières, vis-à-vis desquelles la culture médicale manifeste une défiance de principe. Les directions administratives occupent désormais dans les établissements une place qu'elles étaient loin d'avoir il y a trente ans. Certaines s'occupent activement à restreindre l'étendue du pouvoir médical, sans position critique véritable par rapport à la médecine académique, mais avec le souci de faire pièce aux féodalités locales héritées des grands patrons d'antan. Dans cette perspective, substituer des « pôles » aux « services » est aujourd'hui à l'ordre du jour, de même que nombre de recommandations insistent sur la transversalité des fonctions dans les établissements et leur déterritorialisation, théoriquement facilitée par la logistique informatique. De plus, les médecins ont le sentiment que les administratifs leur demandent de s'engager toujours davantage dans des préoccupations gestionnaires et économiques et donc, pensent-ils, dans des labyrinthes – labyrinthes de « papiers » et labyrinthes des circuits imprimés de l'informatique.

Que les administratifs, en tous cas les directeurs, puissent se conduire aussi en guerriers (comme avant eux les capitaines d'industrie), voire apparaître comme hommes de sang et hommes de main (« tueurs » [17]), et que de leur côté les médecins, parmi lesquels les chirurgiens sont autant de *Princes du Sang* (18), se sentent contaminés par « la paperasse », met en question la dualité symbolique sur laquelle les médecins avaient construit en partie leur identité. Un tel brouillage de frontières entre clercs et gens d'armes contribue peut-être, côté médecins, au malaise repérable aujourd'hui dans les professions de santé. En effet, quelles défenses immunitaires pour protéger leur spécificité de « guer-

riers » ? La situation exige peut-être un profond retournement des mentalités médicales. Faute de quoi reste peut-être une solution : la fuite. L'humanitaire en serait-il une ?

Pour réenchanter la médecine (19), le front de l'humanitaire ?

« Le front » n'est plus ce qu'il était. La démotivation de nos médecins pourrait-elle être comparée avec la crise des vocations religieuses dans l'Eglise de la deuxième moitié du xx^e siècle ? A quoi donc nos médecins ont-ils cessé de croire ? S'agit-il de la disparition des compensations symboliques jusqu'ici en usage ? N'est-ce pas se fourvoyer que de s'en tenir à la revendication financière récemment formulée, par exemple, par les chirurgiens (juillet 2004) ? Ne s'agit-il pas au moins autant de la perte des références identitaires qui faisaient le sel du métier, dans un moment de recomposition des pouvoirs au sein du système de santé ?

Les réflexions presque gourmandes ou envieuses entendues ici ou là chez les professionnels à propos de l'humanitaire incitent en tout cas à s'interroger sur les séductions que ce secteur très particulier pourrait désormais exercer sur certains médecins. On peut, en effet, se demander si aujourd'hui « l'humanitaire » ne représenterait pas aussi l'espoir d'échapper aux contraintes de plus en plus fortes que la société civile fait porter sur les métiers de santé, tout en fournissant l'occasion de retrouver l'aura de la profession. Plutôt que rester « à l'arrière » chez soi, choisir de se porter ailleurs sur « un front » retrouvé, sur une scène où rejouer une partie devenue difficile à l'hôpital, un autre théâtre où renouer avec une identité professionnelle qu'à tort ou à raison ils sentent menacée. En ce sens l'engagement dans « la médecine humanitaire », fruit d'une incontestable générosité, pourrait-il constituer un symptôme du malaise collectif de nos professions de santé ?

1. Cet article est une version raccourcie des 2/3 d'un article qui sera publiée début 2005 sur le site Web de l'Association « Guerre et Médecine » (mise en ligne par la Bibliothèque Inter-Universitaire de Médecine).

2. Témoignage de la patiente, 7 avril 2004.

3. André Soubiran, *Le Baron Larrey, chirurgien de Napoléon*, Fayard, 1966, 526 pages (p. 484).

4. Paul Robert, *Dictionnaire alphabétique et analogique de la Langue Française*, tome IV, 1980, article « Opération » 4^e et 5^e.

5. « Des poisons : nature ambigüe », numéro thématique d'*Ethnologie Française*, 2004/3.

6. Voir les travaux de Michèle Grosclaude, *Réanimation, coma : à la Recherche du Sujet Inconscient*, Paris, Masson-Editions Hospitalières, 1996, ainsi que les ouvrages collectifs qu'elle a dirigés, en particulier *En réanimation. Ombres et Clartés*, Paris, Editions Hospitalières, Masson, 1996, *Vers une Histoire de la Réanimation*, Paris, Glyphe et Biotem Editions, 2002, et les *Cahiers du Réseau Européen Interdisciplinaire sur Psychologie et Réanimation* (Strasbourg). Marie-Christine Pouchelle, *L'Hôpital Corps et Ame, Essais d'anthropologie hospitalière*, Paris, Seli Arslan, 2003, 218 p.

7. Marie-Françoise Collière, *Promouvoir la Vie : de la pratique soignante aux soins infirmiers*, Paris, Interéditions, 1996.

8. Bruno Dujardin, « Le médecin des systèmes de santé publique : un extra-terrestre malgré lui », *Santé Publique & Sciences Sociales*, n^{os} 8 et 9, juin 2002, 17-36) désigne le « paradigme pasteurien » comme un facteur de cette violence structurelle, en raison de la causalité mécaniste et linéaire qu'il assigne à l'étiologie des maladies.

9. Maxime du Camp, *Paris, ses organes, ses fonctions, sa vie*

(1869-1875), Monaco, Georges Rondeau, 1993, p. 407.

10. *Ibidem*, p. 415.

11. Pr. Bernard Duvauchelle « Défigurations », communication au colloque *Guerre et Médecine*, Paris, 7 février 2004.

12. Emmanuelle Godeau *La coutume des carabins. Ethnologie de l'internat*, Toulouse, EHESS, Ethnologie Historique et Sociale, 2004. Au xv^e siècle, le carabin est un soldat de cavalerie légère (*Le Robert*, déjà cité, article « carabin »).

13. Emmanuelle Godeau, *Ibidem*. Voir aussi son article « Dans un amphithéâtre... La fréquentation des morts dans la formation des médecins », *Terrain*, n^o 20, mars 1993, pp. 82-96.

14. Léon Daudet, *Les Morticoles* (1894), Paris, Grasset, 1984. Marie-Christine Pouchelle « Lire *Les Morticoles* aujourd'hui... », in *L'Hôpital Corps et Ame*, déjà cité.

15. V. Rabeharisoa, M. Callon, *Le Pouvoir des Malades. L'Association Française contre les Myopathies et la Recherche*, Paris, Les Presses de l'Ecole des Mines, 1999.

16. Nicolas Dodier « Recomposition de la médecine dans ses rapports avec la science. Les leçons du sida », in *Santé Publique et Sciences Sociales*, n^{os} 8 et 9, juin 2002, pp. 37-52.

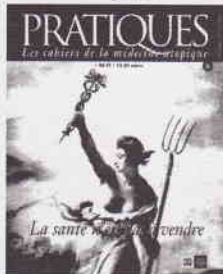
17. Le qualificatif a été appliqué par un directeur d'hôpital à un de ses pairs, lui-même étant désigné de la même façon par une infirmière... (entretiens, 1998 et 2003).

18. Gilbert Schlogel, *Les Princes du Sang*, Paris, Fayard, 1992 et Livre de Poche, 1994.

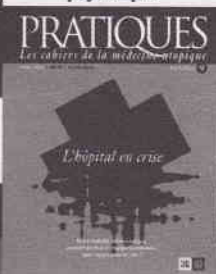
19. Françoise Bouchayer « Les voies du réenchancement professionnel », in P. Aiach et D. Fassin (éds), *Les Métiers de la Santé. Enjeux de pouvoirs et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, 1994, 201-225.



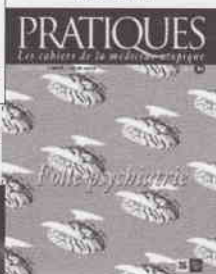
n° 1 : La société du gène



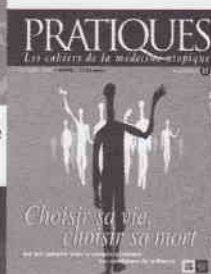
n° 2 : La souffrance psychique



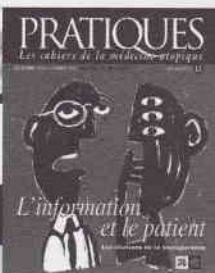
n° 3 : Penser la violence



n° 4 : Santé et environnement



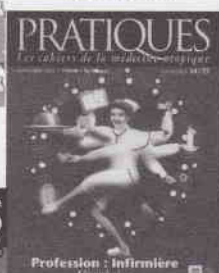
n° 5 : La santé au travail



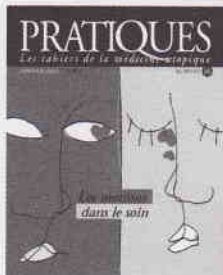
n° 6 : Sexe et médecine



n° 7 : La responsabilité du médecin



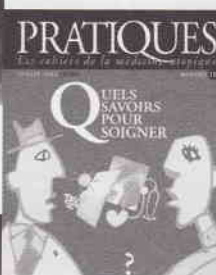
n° 8 : La santé n'est pas à vendre



n° 9 : L'hôpital en crise



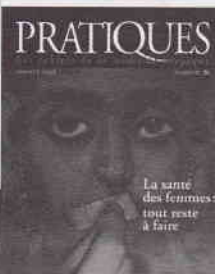
n° 10 : Folle psychiatrie



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



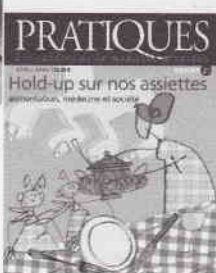
n° 16 : Les émotions dans le soin (retirage du dossier)



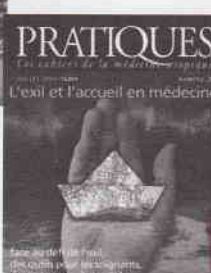
n° 17 : Des remèdes pour la Sécu



n° 18 : Quels savoir pour soigner ?



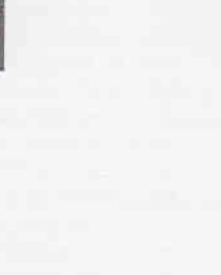
n° 19 : La vieillesse, une maladie ?



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



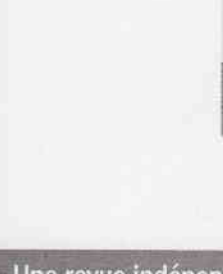
n° 21 : Le médicament, une marchandise pas comme les autres



n° 22 : La santé, un enjeu public



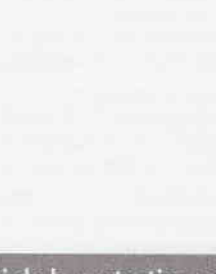
n° 23 : Ils vont tuer la Sécu !



n° 24 : Le métier de médecin généraliste



n° 25 : Hold-up sur nos assiettes



n° 26 : L'exil et l'accueil en médecine



n° 27 : Faire autrement pour soigner

- 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° 29 : Justice et médecine

ABONNEZ-VOUS A PRATIQUES

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.

BULLETIN D'ABONNEMENT

- ☐ Abonnement un an
- ☐ Abonnement deux ans
- ☐ Abonnement jeune (étudiant, remplaçant, de trois ans et demandeur d'emploi)

- ☐ Abonnement à durée indéterminée par prélèvements automatiques (indiquer RIB + autorisation de prélèvement)

- ☐ Commande à l'unité **15,50 euros/n°**
(14 € + 1,50 € de frais d'envoi) :
- nombre d'exemplaires :
- intitulé du numéro :

- ☐ Commande à l'unité numéro double 14/15 (16,80 € + 1,50 €) **18,30 euros**

TARIFS PERIMES

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 : revuepratiques@free.fr

site : <http://www.smg-pratiques.info>

Un reçu vous sera adressé à réception de votre règlement

PRATIQUES n° 28

Les pouvoirs en médecine
Revue trimestrielle

Rédaction et abonnements :

tél. : 01 46 57 85 85 • fax. : 01 46 57 08 60
e-mail : revuepratiques@free.fr
site internet : <http://www.smg-pratiques.info>
52, rue Gallieni, 92240 Malakoff • France

Directeur de la publication : Marie Kayser

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 ; Martine Devries ; Patrick Dubreil ; Françoise Ducos ; Monique Fontaine ; Hélène Girard ; Catherine Jung ; Marie Kayser ; Sylvie Lagabrielle ; Evelyne Malaterre ;

Elisabeth Maurel-Arrighi ; Didier Ménard ; Patrice Muller ; Anne-Marie Pabois ; Elisabeth Pénide ; Anne Perraut-Soliveres ; Christiane Vollaie.

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

Dessins : Serdu / Serge Duhayon

Couverture : 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 : 4^e trimestre 2004
commission paritaire n° 0308685786
ISSN 1161-3726

Publié avec le concours du Fonds de promotion de l'information médicale et médico-économique (FOPIM)

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