

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

30

DOSSIER

Les sens au cœur du soin

S O M M A I R E

Dossier Les sens au cœur du soin 3

| | |
|---|---|
| CLEFS DES SAVOIRS | |
| Visages | 4 Anouk Taris, Jean-Louis Gross |
| Voir avec les doigts | 5 Albert Gesta |
| Les yeux qui pétillent | 6 Patrice Muller |
| Le regard, un outil pour anticiper | 7 Patrice Muller |
| La programmation neuro-linguistique au cabinet médical | 8 Martine Devries |
| Au regard de la technologie | 10 Didier Ménard |
| Soigner, un choix | 11 Pierre Volovitch, Anne-Marie Pabois |
| Des liens : l'expérience incommunicable | 13 Christiane Voltaire |

| | |
|--|---|
| ESPACES À DÉFENDRE | |
| Visages | 17 Dominique Tavé, Martine Lalande |
| Les sens mis en scène | 18 Odile Kayser |
| Impressions | 20 Marie Kayser |
| Absence de sens | 21 Didier Ménard |
| Plaidoyer pour un usage des sens | 22 Anne-Marie Pabois |
| Parler en 3 D | 23 Jean Dagon |
| Relation médecin-malade, perspective d'une langue commune | 26 Christine Durif-Bruckert |

| | |
|---|---|
| GARANTS DE L'HUMAIN | |
| Polyphonie des sens au quotidien | 32 Sylvie Cognard, Elisabeth Maurel-Arrighi Anne-Marie Pabois |
| Ligne de crête | 33 Martine Devries |
| Le sixième sens, celui du soin | 34 Anne Perraut Soliveres |
| L'important, c'est la vie | 36 France Jouannin |
| L'illusion des sens et des soins | 39 Didier Hervé |
| La musique, moyen de rencontre | 40 Elisabeth Lamballais |
| Page blanche | 43 Anne-Marie Pabois |
| Ecouter avec ses mains | 44 Sylvie Simon |
| Mémoire corporelle | 45 Philippe Réfabert |
| La boussole du sensoriel | 49 Elisabeth Maurel-Arrighi |
| Le corps, lieu de l'histoire et du politique | 51 Arlette Farge |

Rubriques

| | |
|--|--|
| Edito | 55 |
| Continuité des soins : rien n'est réglé | 56 |
| Victoire sur l'ordre | 57 |
| La HAS et la visite médicale | 58 Philippe Foucras |
| Peser l'évidence | 60 Patrick Dubreil |
| A Toulouse | 62 |
| L'âme au bout des doigts | 63 Monique Sicard |
| Des virus de l'axe du bien | 67 Denis Labayle |
| DMP : un combat sans enjeu | 69 Jérôme Crétaux |
| BPCO, maladies éliminables | 71 Marc Andéol et Gilbert Higonet |
| Thipatong | 74 Elisabeth Pénide |
| Entre agrafeuse et logiciel | 75 Vincent Delahaye |
| Lettre ouverte aux députés médecins | 78 Bernard Senet |
| Gens du voyage | 80 Elisabeth Pénide |
| Sida : la prévention, toujours | 82 Chantal Aubert-Fourmy |
| Aide Médicale Internationale | 84 |
| Bilan d'une aménorrhée primaire | 85 Jean-Pierre Lellouche |
| Croyons à l'improbable et à la magie | 87 Jean-Pierre Lellouche |
| Grande prématurité | 89 Jean-Pierre Lellouche |
| Nous avons lu pour vous | 90 Martine Devries, Marie Kayser, Patrick Dubreil |
| Courrier des lecteurs | 92 Alain Quesney, Jacqueline Le Corre |
| La maladie d'Alzheimer au Médec | 93 Jean-Jacques Schwer |

D O S S I E R

Les sens au cœur du soin

Les sens sont au cœur du soin. Clefs des savoirs, les sens ouvrent des espaces où diagnostic, traitement et soins se nouent dans le même mouvement. Gages de la qualité des soins, ils permettent aux soignants de se porter garants de l'humain.

Constituant le socle des soins, les sens sont les clefs qui ouvrent notre bibliothèque de savoirs cumulés : savoirs cliniques des anciens qui valident les sens comme bases de la sémiologie médicale, savoirs personnels validés par notre expertise pratique. Les sens ouvrent ces savoirs cadencés et les confrontent à la réalité des malades. La technique, actuellement survalorisée, est alors remise à sa vraie place, celle d'outil parmi d'autres, complémentaire et non première dans le soin. Face à une médecine ultra spécialisée, oubliant les malades derrière les maladies et la virtualité des images et des chiffres, les sens imposent la réalité des corps offerts aux soins et l'ouverture à la diversité des pratiques

Les sens mettent à disposition du soin des espaces ouverts où peuvent se chercher des moyens pour communiquer. Fragiles car toujours en recherche, ils peuvent être améliorés ou entravés par certaines stimulations sensorielles. De même les classements normatifs de la médecine peuvent enfermer dans des catégories rigides empêchant la communication dans la différence.

Garants de l'humain, les sens mettent ceux qui ont choisi d'être soignants devant la réalité : celle des malades. A la médecine et à la société de choisir ses priorités.

Anne-Marie Pabois

Visages

Une rencontre magnifique

Anouk Taris - Infirmière

J'ai fait une rencontre magnifique. J'ai eu besoin de kinésithérapie et, dans mon quartier, la kinésithérapeute est une jeune femme tunisienne très malvoyante, quasiment aveugle. Elle est équipée d'un ordinateur avec boîte vocale, vous demande de lire le compte-rendu des différentes investigations subies (radiographie, échographie...), de la prescription médicale. J'ai trouvé de grands avantages dus à sa cécité : elle reçoit les patients individuellement (« ne pouvant jeter un œil sur un groupe de personnes »... elle a aussi de l'humour !). Elle est particulièrement attentive, très concentrée, rien ne lui échappe (une contraction, un geste, une attitude, un silence). Capable d'une grande écoute, elle est aussi très chaleureuse. Elle s'intéresse à vous, pose des questions, vous reconnaît. Lors d'un examen, d'un massage, ses mains la renseignent comme si elle avait des yeux au bout des doigts. Il est évident que chez elle, d'autres sens très développés pallient l'absence de la vision. C'est une expérience enrichissante que je souhaite au plus grand nombre.

Prendre la tension

Jean-Louis Gross - Médecin généraliste

Je prends la tension en consultation. Mais pourquoi ? Chez la plupart des patients, le chiffre trouvé n'a aucune importance, mais la mythique prise de tension, geste indispensable « pour être un vrai docteur », a une autre fonction que de contrôler le risque cardio-vasculaire : elle rentre dans le monde de l'irrationnel, de la nécessaire relation de confiance intimiste qui doit s'établir pour que le souffrant puisse partager un peu de sa douleur avec celui qu'il choisit comme soignant.

« J'ai mal au ventre, j'irai bien voir le docteur, mais en arrivant, il va falloir que je me déshabille. Est-ce que je me suis correctement lavé et habillé ? Quel

va être le regard du médecin sur moi ? En plus je ne suis plus tout jeune, mon corps n'est plus ce qu'il était. Depuis que j'ai grandi, je ne me suis pas montré nu chez le docteur. Va-t-il se rendre compte que je n'arrive pas à me débarrasser de l'odeur de la sueur ? Excusez-moi, docteur, je sors du travail. J'enlève quoi, vous savez, je n'est pas eu le temps de repasser me changer à la maison. Bonjour docteur, je viens pour un frottis. » Je n'ai pas revu cette patiente depuis que son enfant a été hospitalisé et opéré en urgence. Ce militaire a toujours du mal à accepter de se faire examiner... Autant de situations où l'approche physique du patient nécessite une lenteur, des précautions, afin de le mettre en confiance : on ne peut pas palper un ventre directement avec des mains froides, il faut commencer par des gestes qui mettent moins en jeu l'intimité.

Approcher le patient par le bras, mettre le brassard, attendre que celui-ci se dégonfle en touchant le poignet du patient, en posant son stéthoscope et surtout sa main sur le pli du coude. Ces quelques secondes d'un premier toucher distant met en confiance, permet une détente qui ouvrira vers des confidences. Combien de patients arrivent à masquer leurs souffrance durant l'anamnèse et se mettent à pleurer sur une question « anodine » durant la prise de tension, parce que le médecin tient la main ? C'est un contact suffisamment proche pour sentir l'empathie, mais suffisamment distant pour que soit respectée la pudeur du souffrant.

J'ai compris le jour où j'ai fait l'erreur d'investir dans un appareil à tension automatique ! Erreur : il me donne la tension, mais me prive de cette approche progressive. Il m'arrive souvent de reprendre mon vieux brassard à mercure ou de tenir le pouls malgré tout. Cela permet de retrouver le vrai sens du toucher du patient, au-delà de la technique des chiffres.

Résumé : Albert Gesta est devenu aveugle à l'âge de 21 ans pendant la guerre d'Algérie. Dessinateur industriel, il a dû trouver une autre orientation professionnelle. Il a choisi de devenir masseur-kinésithérapeute et ostéopathe. Il est maintenant à la retraite, mais continue à exercer l'ostéopathie.

Voir avec ses doigts

Pratiques : En quoi votre mémoire visuelle vous a aidé dans votre métier par rapport à un aveugle de naissance ?

Albert Gesta : C'est d'abord mon métier de dessinateur industriel qui m'a permis d'aborder plus facilement les études de kinésithérapie, car j'ai retrouvé des notions que je connaissais bien comme les bras de levier, les points d'appui, les résistances. La biomécanique, les articulations, c'est de la mécanique. Par contre, ma mémoire visuelle m'a avantage par rapport à mes camarades aveugles de naissance pour étudier l'anatomie. J'avais la possibilité de me représenter en trois dimensions la configuration d'un membre ou d'une articulation avec les rapports anatomiques des différents muscles ou tendons entre eux. C'était plus facile pour moi. Même encore maintenant j'utilise cette mémoire quand je fais un bilan ostéopathique, je retiens davantage les détails lors des tests de mobilité ou du bilan anatomique palpatoire. Cela renforce la mémoire tactile qui est nécessaire, bien sûr, dans cette spécialité et essentielle pour un soignant aveugle.

Quel avantage, s'il y en a un, pour votre pratique tirez-vous de votre handicap ?

Le sens le plus sollicité est évidemment le toucher. Par nécessité, il est plus affiné et développé. C'est encore plus vrai pour les aveugles de naissance. Notre concentration n'est pas perturbée, parasitée par le visuel, cela nous permet peut-être de ressentir plus facilement les zones de contracture, de tension. Nous ne voyons pas comment marchent, bougent, se présentent les personnes, nous compensons donc par un toucher plus approfondi. Le massage, la palpation donnent beaucoup de renseignements sur le patient et ses maux, on peut se faire rapidement une idée. Le fait de s'occuper d'un seul patient à la fois et sur plusieurs séances favorise également le dialogue et l'écoute. La prise en charge prend alors une autre dimension, mais ce n'est pas l'apanage des masseurs aveugles !

Avez-vous développé une sémiologie sensorielle basée sur le tactile, l'auditif, l'odorat ?

Non, pas vraiment, comme je vous l'ai dit, c'est surtout un affinement du toucher pour compenser le handicap, mais je ne veux surtout pas insinuer que les kiné aveugles sont meilleurs que les voyants ! Les non aveugles, s'ils choisissent de pratiquer avec un seul patient à la fois, sans appareillage, ont aussi le palper qui se développe, s'améliore, mais pour nous, cela est obligatoire d'emblée. L'odorat et l'ouïe sont bien sûr sollicités. Par exemple, je suis très sensible à un changement du timbre de la voix d'un patient d'une séance à l'autre. Ainsi, j'entends sa fatigue, son moral en baisse ou sa bonne humeur.

D'après vous, pourquoi les gens choisissent-ils un kinésithérapeute aveugle ?

Je pense que nous bénéficions d'un préjugé favorable. Souvent, des patients m'ont dit qu'ils préféreraient venir chez moi car pour eux, je massais plus, je m'occupais d'avantage de leur corps, d'eux. J'ai l'impression que les gens qui viennent se faire soigner par moi sont plus à l'aise car je suis non-voyant. A priori, ils ont plus confiance dans notre toucher. Ils nous prêtent presque des pouvoirs surnaturels quand nous mettons le doigt directement là où ça fait mal, alors que nous ne massons que la contracture. C'est vrai qu'ils nous prennent un peu pour des magiciens, car nous « voyons » des choses que les voyants ne remarquent pas toujours !

Par exemple, en massant, on se rend compte si la personne a perdu un peu de poids, ou en mettant la main sur la nuque si elle s'est fait couper les cheveux. Cela étonne toujours...

Ils sont peut-être plus à l'aise également, car ils soustraient leur nudité au regard du soignant. Même à notre époque où le corps s'expose facilement, les gens sont sûrement rassurés par le fait que le soignant ne voit pas ce qu'il touche.

Propos recueillis par Dominique Tavé

*Entretien avec
Albert Gesta*

*Masseur-kinésithérapeute
et ostéopathe*

Les yeux qui pétillent

Patrice Muller

Médecin généraliste

Vous l'avez sûrement remarqué, la très grande majorité des petits enfants ont des yeux qui pétillent lorsque nous les voyons dans nos cabinets. Cette sorte d'irradiation permanente et joyeuse de leur bonheur de vivre est très répandue. Plus tard, chez l'enfant plus grand ou l'adolescent ce pétilllement des yeux est moins partagé. Au fur et à mesure que nos patients avancent dans l'âge, il devient une denrée de plus en plus rare. J'ai cependant en mémoire quelques vieilles personnes qui ont eu la chance de le garder jusqu'au dernier jour de leur vie, seul Thanatos en arrivant à bout.

Je suis un patient depuis plus de dix ans qui souffre de troubles graves de la personnalité qualifiés de psychose chronique avec des périodes où il arrive à se socialiser, travailler, et des bas où il plonge dans une détresse profonde en restant cloîtré chez lui de nombreux jours d'affilée. Lors d'une consultation, avant même qu'il y ait le moindre échange verbal entre nous, je ne me trompe jamais avec ce patient. Il me suffit, lorsqu'il pénètre dans le cabinet médical, d'accrocher son regard pour savoir immédiatement s'il est « bien » ou « mal ». Ses yeux me lancent-ils des éclats et nous sommes dans un bon jour, le regard est-il atone et je sais qu'il est retombé dans ses grandes souffrances originelles.

Tout se passe comme si le pétilllement des yeux était un indicateur du niveau de cette vitalité-ouverture-curiosité-jouissance-de-la-vie que chaque individu possède à la naissance et qui au fil des épreuves graves, douloureuses ou destructrices de la vie diminue plus ou moins rapidement pour disparaître définitivement chez ces personnes (enfants ou adultes) marquées par des épreuves qui ont été des meurtres d'âme pour elles.

Mais au fond, qu'est-ce que c'est que ce pétilllement des yeux ? Un signe observable par tout un chacun pour peu qu'il veuille bien se donner la peine de se donner le temps de l'observation ou bien est-ce quelque chose qui naît de la subjectivité de l'observateur ?

Parfois, dans une consultation, à la manière du scientifique qui observe l'objet de son étude sous le microscope, je prends du recul avec le motif médical de la consultation et j'essaie d'examiner ce « regard qui pétille » au milieu du visage situé à une cinquantaine de centimètres en face de moi. Je zoome alors vers les deux prunelles mystérieuses et je scrute attentivement et méthodiquement pour essayer de voir où se niche ce signal de bonne santé psychique. Quand on y regarde de près, ce pétilllement paraît localisé sur la pupille dont le support anatomique est la cornée, cette couche transparente de la conjonctive de l'œil, située devant l'iris. Ce n'est pas par sa fonction de laisser passer les signaux lumineux de l'extérieur vers le fond de la rétine qu'elle agit ici, mais par sa fonction réfléchissante à la manière du carreau de fenêtre qui sous un certain angle permet la rétrovision.

A ma grande surprise, lorsque je suis au plus précis de mon regard de scrutateur essayant d'élucider le mystère de la fabrication de ce pétilllement, c'est le reflet de mon visage et le scintillement de ma lampe de bureau que je vois sur l'écran cornéen de mon patient.

Serait-ce cela ce pétilllement ainsi localisé : cette capacité qu'a l'autre, en face de moi, de me fabriquer et renvoyer l'image de ma propre présence ?

Le regard, un outil pour anticiper

Je pratique des avortements dans un centre de planification familial depuis de nombreuses années. Après un premier entretien avec l'une des conseillères conjugales de l'équipe qui a accueilli la patiente demandeuse d'une IVG (interruption volontaire de grossesse), je vois cette femme en consultation une première fois avant l'interruption de grossesse qui se déroulera une semaine plus tard.

Cette première rencontre est essentielle pour la patiente et pour moi. Il s'agit d'une découverte réciproque avec un enjeu commun : que l'intervention se passe dans une atmosphère la moins lourde possible, alors qu'elle est au contraire le moment où s'exprime souvent le maximum de la souffrance psychique et physique de la personne. Au fil des ans, je me suis constitué un outil très précieux pour appréhender le niveau des difficultés prévisibles quant au climat de l'intervention à venir. Une fois la patiente invitée à s'asseoir, tout se joue pour moi en quelques secondes dès le début de ma consultation. Je lui demande, en la regardant,

le motif de sa venue (bien que je le sache déjà). Si cette femme soutient mon regard en ne baissant pas ses yeux, je sais que l'intervention se passera sans problème dramatique. Cette impression me sera renforcée dans la seconde qui suit mon coup d'œil scrutateur si la femme me répond par une phrase brève du type : « Docteur, je viens vous voir pour une interruption de grossesse ». A l'opposé, en réaction à cette même question faussement naïve de ma part, une autre femme baissera instantanément les yeux voire détournera son visage. Je n'ai pas besoin d'attendre ses quelques circonvolutions verbales sans que le mot d'avortement ou d'IVG puisse être énoncé pour savoir que la partie sera lourde, difficile, avec un entrelacs très prévisible de douleurs physiques et morales. Je prends dans ces conditions davantage de temps pour expliquer, déminer la situation, pour revenir éventuellement sur les raisons de sa décision ou proposer une anesthésie générale là où une anesthésie locale était prévue à l'origine.

Patrice Muller

Médecin généraliste

Résumé : La PNL (programmation neuro-linguistique) permet au médecin de développer son observation de tous les canaux sensoriels au cours de la consultation, et de les utiliser. C'est un moyen pour améliorer la communication avec le patient, et parfois de l'aider davantage.

La PNL

au cabinet médical

Martine Devries

Médecin généraliste

Nous sommes (presque) tous pourvus de cinq sens, mais la plupart d'entre nous avons un canal, ou deux, privilégiés, que nous utilisons davantage, par lequel nous sommes plus attentifs pour percevoir le monde, pour agir sur lui, et pour communiquer. Ce choix, qui n'est pas délibéré, ni même souvent conscient, dépend de nos aptitudes sensorielles, quelqu'un qui a un déficit visuel va développer une ouïe au-delà des capacités habituelles, ou un sens du toucher... mais cela ne dépend pas seulement des aptitudes sensorielles, cela dépend aussi de la culture : les Européens et les Anglo-saxons privilégient la vue, et c'est probablement exact que les habitants de villages perdus en brousse ont gardé un sens de l'odorat plus développé. On est bien sûr influencé par le canal privilégié dans la famille (familles de musiciens...), mais il faut aussi compter avec l'esprit de contradiction, et certains vont justement développer un canal sensoriel négligé dans leur milieu. On peut trouver le canal privilégié de quelqu'un par quelques observations simples : le vocabulaire, le ton de la voix, l'attitude corporelle et les mouvements des yeux, cela ne demande qu'un apprentissage assez facile. Et les « bons communicateurs » le font de manière spontanée et inconsciente.

A quoi ça sert de connaître le canal sensoriel privilégié de son interlocuteur ? Ça sert à mieux s'adapter à lui, à mieux le comprendre, à mieux

se faire comprendre, et donc à « obtenir » de meilleurs résultats, quel que soit le domaine dans lequel on intervient : vente, enseignement et formation, mais soins, relation d'aide et thérapie aussi. Si quelqu'un est « visuel » privilégié, il va être peu parlant pour lui de ponctuer vos phrases par « vous m'avez entendu ? », mieux vaut utiliser « vu ? » C'est caricatural, bien sûr, mais pas tant que ça. Et donc, comme soignants, nous avons affaire à toutes sortes de personnes, nous avons intérêt à pouvoir utiliser, sur commande, donc après observation, l'un ou l'autre canal. Les personnes qui privilégient le sens kinesthésique sont nombreuses également, ils diront par exemple : la grippe m'est tombé dessus, et depuis, je ne peux pas m'en sortir.

Utiliser le canal sensoriel privilégié du patient, c'est devenir accessible dans les explications, sur le diagnostic, mais aussi le traitement à suivre, le mode de vie à modifier. Ce qui implique pour le soignant de développer les différents canaux, les études universitaires privilégient le visuel et l'auditif (apprendre par cœur, c'est lire, écrire, éventuellement réciter ou répéter), le toucher et le mouvement sont complètement absents pour certains, d'où l'intérêt de pratiquer d'une manière ou d'une autre une pratique qui implique le corps, toucher, massages, mais aussi théâtre ou course à pied.

C'est développer son sens de l'observation : lorsque un patient m'irrite ou me met mal à l'ai-

se, repérer notamment quel canal il utilise de manière privilégié (il y a d'autres éléments à observer, mais c'est une autre histoire) me permet souvent de constater que ce n'est pas le mien, et donc de m'adapter. Et d'observer me permet aussi de prendre une distance par rapport à mon malaise, et de m'en dégager, pour devenir plus proche éventuellement du sujet.

Cela suppose, ou entraîne l'abandon le plus souvent possible du langage « non spécifique », le langage abstrait qui est privilégié dans l'enseignement universitaire ou les discours politiques, celui qu'on appelle alors « langue de bois ». Le bois, vous le voyez ou vous sentez sa dureté, son inertie ? Vous ne l'entendez sûrement pas, à moins de crépiter dans une cheminée... ce qui fait que ce langage est peu « parlant ».

Mais bien sûr, l'esprit humain est bien plus complexe que cela : et lorsque des mots non spécifiques sont appris ou entendus exprimés par une personne que l'on aime, ou que l'on respecte, ou que l'on déteste, les sensations qui permettent de percevoir cette personne : son allure, le ton de sa voix, la main qu'elle met sur mon épaule, ou le raclement de gorge qui accompagne chaque argument va s'inscrire d'une manière sensorielle en même temps que son discours, et palliera, ou effacera, c'est selon, la neutralité de ses propos.

En matière de relation d'aide, lorsqu'une personne est en difficulté, vous pourrez observer qu'elle utilise alors un seul canal : je me sens déprimée, je me traîne et ne peux rien faire... lui proposer, pour une raison ou une autre, de la manière la plus respectueuse possible, de regarder ou d'entendre, l'aidera parfois d'une manière spectaculaire à dépasser l'obstacle qui lui semble insurmontable maintenant. Ça ne veut pas dire que l'obstacle est imaginaire, ou minime, non, mais c'est un moyen de l'aider à retrouver des ressources dont elle dispose dans d'autres circonstances, ou à d'autres moments.

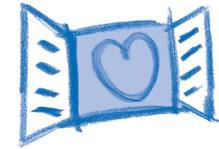
Dans le même ordre d'idée, aider une personne à trouver davantage de ressources en elle-même, pour affronter par exemple une situation d'exa-

men, on lui propose de se rappeler une situation où elle est en pleine possession de tous les moyens dont elle aura besoin ; en la soutenant par la parole, en construisant au besoin avec elle cette situation, elle y arrive. Pour en tirer tous les bénéfices, on lui demande alors de ressentir toutes les sensations qu'elle ressentait dans cette situation optimale pour obtenir ce qu'elle désire : elle revoit la lumière, précisément, les couleurs de la scène, s'il y a du mouvement, elle l'observe ; on lui demande aussi d'observer si c'est « mieux » en rapprochant l'image, en l'encadrant, ou au contraire en l'éloignant, en la mettant plus ou moins nette. On lui demande aussi d'être attentive au bruit ou au silence de la scène, le ton, le rythme, la netteté ou le brouhaha, on lui demande de dire ce qui se passe pour elle lorsqu'elle fait varier ces éléments, et de garder ce qui sert lui permet de se sentir encore plus en possession des qualités qu'elle désire. On procède ensuite de la même manière pour le sens du toucher : quelle est la température de l'air, la consistance de ce qu'elle touche, est-elle en mouvement, est-ce mieux d'accélérer un peu ?

Etre ainsi attentif aux détails sensoriels dans les différents canaux, les revivre en étant accompagné, de manière à rester dans l'orientation bénéfique, dans un état de conscience qui est un peu différent de l'état de conscience habituel, permet au sujet de redécouvrir certaines de ses possibilités, et de les « convoquer » en cas de nécessité. C'est une des bases de la PNL (programmation neuro-linguistique). Et c'est un outil, qui s'apprend, s'entretient et peut se révéler extrêmement utile en consultation !

Bibliographie

- Alain Cayrol, Josiane de Saint Paul *Derrière la magie, La Programmation neuro-linguistique*, Interéditions 1984.
- Richard Bandler et John Grindler, *Les secrets de la communication*, Le Jour Editeur, 1982.



Au regard de la technologie

Didier Ménard

Médecin généraliste

Monsieur I. arrive de l'étranger où il vient d'effectuer une mission pour son travail. Il consulte pour le tableau clinique suivant : nausées sans vomissement, perte d'appétit et surtout douleur dans le ventre « en bas à droite ». L'interrogatoire précise la chronologie de l'installation des symptômes, écarte une pathologie spécifique du pays où il séjournait. L'examen montre une douleur précise dans la fosse iliaque droite avec un signe de Mac Burnet typique. Aussitôt le diagnostic de crise d'appendicite fait, la lettre au chirurgien est écrite. Bref, du classique dans la pratique de médecine générale.

Surprise d'apprendre le lendemain que M. I. est en attente à la clinique pour savoir s'il doit être opéré. Attente pour avoir les résultats : du bilan de sang, de l'échographie, de la radio...

Heureusement, ces examens se font rapidement. M. I. est opéré d'une appendicite le surlendemain, l'examen anatomo-pathologique confirmera le diagnostic initial.

Histoire banale ? Pas tout à fait. Car l'examen clinique était suffisant pour intervenir. Alors pourquoi tous ces examens complémentaires inutiles et onéreux ? Parce qu'il fallait, aux dires de la « clinique », confirmer le diagnostic. Ce que la palpation a perçu, ce que le malade a décrit, ce que le médecin savait, ne sont rien au regard du pouvoir de la technologie. C'est elle aujourd'hui qui fait sens. Si la machine à palper existait, elle aurait sur son écran écrit probablement : crise appendiculaire à confirmer par une échographie, un bilan de sang, une radiologie, une fibroscopie, un ECG... Et dans le cadre en bas à droite serait apparu le coût de la prise en charge, et ce qui reste à la charge du malade !

Moralité : quand on associe la puissance de la technologie à la saine rentabilité économique, l'action du médecin devient paramètre négligeable. Il est vrai que la médecine est un art et que celui-ci n'a pas de prix.

Résumé : Deux contes, deux médecines, un choix à faire entre médecine virtuelle et médecine du soin.

Soigner, un choix

A distance : conte véridique d'un malade réel transformé en malade virtuel.

Me voilà sur la table d'examen. L'infirmière a fait une incision à la base du cou. Elle y a introduit une sonde, un tube, enfin un truc qui va aller voir. J'avais subi une intervention cardiaque le mois d'avant, un examen de suivi a fait apparaître des choses pas claires du côté du rythme, il fallait faire un examen pour voir si on rouvrait ou non. On y est et le moral est moyen.

Ils sont tous près de moi, juste en arrière de moi, ils regardent sans doute leurs appareils et je ne les vois pas. Je ne les vois pas, mais je les entends. J'apprends qu'entre Denise et Marc, ça ne va pas fort. Elle ajoute que de toute façon Denise, en ce moment, elle est plutôt avec Frédéric. Avec Frédéric ? Première nouvelle, lui il en était resté au fait que Frédéric était avec Armelle. Oui, sauf qu'Armelle n'est pas au courant, mais peut-être qu'elle s'en moque parce que la drague de Sylvain n'a pas l'air de la laisser indifférente...

La sonde, le tube, enfin le truc qui sert à voir se balade dans mon corps et pendant ce temps-là, j'ai droit à tous les détails sur la vie sentimentale du service. Et j'ai peur, et je ne bouge pas d'un poil, et je me dis qu'ils sont capables de faire leur boulot tout en se donnant des nouvelles du service, et je me la ferme.

Ils ont vu ce qu'ils voulaient voir, la sonde, le tube, enfin le truc est ressorti et l'infirmière m'a mis un petit pansement. Je me relève de sur la table d'examen. J'hésite. Mais je lui pose quand même la question : « Quand vous faites des examens comme celui-là, vous vous souvenez qu'il y a quelqu'un qui est sur le lit ? » Manifestement

elle a compris que c'était un reproche. Elle se rétracte un peu. Elle cherche une réponse et la trouve. « Vous savez, d'habitude, ce sont des personnes âgées. »

Ma Pénélope : conte brodé par une soignante sur une vieille histoire de lutte contre la mort.

Ma Pénélope est une femme. Elle vit dans une île. Elle a un compagnon nommé Ulysse qui divague depuis dix ans au moins. Pénélope est une femme réaliste, bien ancrée dans la terre et le temps. Elle nourrit, soigne, dort et écoute toute la maisonnée. Les liens viennent également la voir : elle sait soigner comprendre suggérer. Elle connaît les simples et sait les adapter à chacun. Les liens lui tricotent leurs histoires enchevêtrées. Chacun sa maille, chacun sa laine, chacun son point. Elle, Pénélope, elle tricote les histoires de tous : elle les tricote ensembles. Au fil des jours. Elle attend. Elle vit le présent dans l'attente. Elle sait prendre le temps. Et elle entend, car elle a attendu. Mais, la nuit, elle détricote. Un peu, pas tout. Juste ce qu'il faut pour pouvoir recommencer. Sans se décourager. Le jour, retricoter son histoire avec une autre laine, une autre maille. Donner le temps au temps, elle sait le faire ; elle ruse avec les Parques en détricotant le temps de la nuit. Pour éviter qu'elles ne coupent le fil de la vie. Celui d'Ulysse, qui divague. Pour que puisse éclore tous les matins l'aurore aux doigts de rose.

A son retour, il se réchauffera peut-être avec ce tricot fait d'attentes, de vies liées, d'humaines conditions. Avec cette nouvelle peau, peut-être ira-t-il mieux?

Pierre Volovitch

Chercheur à l'Institut de recherches économiques et sociales (Ires)

Anne-Marie Pabois

Médecin généraliste



Alors, quel choix faire ?

Choisir la médecine virtuelle ? Une médecine mettant les malades à distance, préférant la consommation d'images à la proximité des corps, la manipulation d'abstractions et de théories sur « ce qui doit être » sans y être, loin du terrain du soin sans être au service du soin, détestant être livrée à l'incertitude et au doute secrétés par la compagnie des humains malades. Une médecine sans malades, témoin de la trahison de la société (qui confie aux médecins le soin des corps sains ou malades de la naissance à la mort, en échange du pouvoir de catégoriser les humains en normaux et pathologiques), de la trahison des médecins (qui oublient leur fonction de soignants pour avoir le label scientifique de préventologues et spécialistes des maladies).

Choisir la médecine du soin, basée sur l'écoute et l'examen des malades, sur la collecte par les sens des signes de maladie, mais aussi des besoins des malades. Attitude du soignant faite

de balancement et de complexité, de rapidité et de besoin de temps, dans le même temps vigilance, écoute, analyse, empathie, recherche diagnostique basée sur des informations subjectives et objectives. La clef sensorielle ouvre des mémoires diverses, du soignant, du malade, et de leur histoire ensemble ; mémoire du langage d'analyse des signes de maladie et du langage des malades, le tout imbibé d'émotions guidant les décisions vers l'outil le mieux adapté au problème entrevu, décision tricotée ensembles et en fonction de la faisabilité sur le terrain.

Entre cette techno médecine et la médecine soignante (pour qui les techniques sont des outils complémentaires parfois utiles), il y a la réalité du corps livré aux soignants. Il y a la relation médecin, malade, maladie qui est thérapeutique par elle-même, il y a ces découvertes passionnantes récentes sur la riche complexité du fonctionnement des systèmes sensoriels. Réseaux multiples entre les sens eux-mêmes, voies sensorimotrices et sensibles, connexions dans l'espace et le temps, noyaux centraux intégrateurs, mémoire antérieure et prospective, sans oublier les émotions qui en découlent : la prise de décision entraîne, chez l'homme, en amont, tous ces merveilleux rouages. Et quelle est la base de ces connaissances ? La méthode d'observation des malades chère à la médecine généraliste, ici malades cérébrésés.

Dans la société occidentale, boulimique de la vue et anorexique du regard, rejetant les odeurs corporelles pour une saturation d'odeurs artificielles, soumettant son corps à une autocensure permanente, préférant combler de virtualité le moindre espace, un vide immense s'est installé. Reflet de la distance qu'elle instaure entre l'écran et l'homme oublié derrière lui. La médecine des images au sommet et la médecine de l'homme tout en bas.

Il va falloir choisir.



Résumé : Littérature et photographie contemporaines sont convoquées ici, conjointement aux interrogations philosophiques et médicales du XVIII^e sur la perception, pour comprendre ce paradoxe central d'un sensoriel qui tout à la fois ouvre au monde et clôt sur l'incommunicable.

L'expérience incommunicable des liens

« Qu'est-ce qu'un roman policier ? Un essai d'organiser le chaos. C'est pourquoi mon *Cosmos*, que j'aime appeler un roman sur la formation de la réalité, sera une sorte de roman policier. »

Witold Gombrowicz, écrivain polonais, écrit cela dans son *Journal* en 1962, au moment où il rédige son roman *Cosmos*, qui paraîtra en 1965. Il désigne ainsi l'intention proprement existentielle qui anime l'entreprise littéraire du roman policier : l'« essai d'organiser le chaos ». Tentative de repérer des signes dans l'énigme du réel ; mais par là même aussi, pour le dire plus radicalement, volonté de donner forme à la matière inorganisée de la vie, ou de lui donner sens. Ici, le travail du romancier s'identifie à une entreprise de démiurge, mais pourrait tout aussi bien qualifier le travail de création artistique, ou, beaucoup plus simplement, l'entreprise même de vivre : une nécessité d'interpréter le foisonnement déroutant du réel, pour y trouver sa place.

Dans cette énigme du réel, qui interroge aussi bien l'ordre cosmique que l'environnement le plus platement immédiat, le corps tient la place centrale, et c'est à déchiffrer cette énigme du corps que tend toute l'entreprise médicale. Mais son intention, précisément parce qu'elle vise un pouvoir sur les dimensions les plus concrètes du corps, tend par là même à son abstraction. Que les sens soient ainsi à la fois convoqués et révoqués dans la démarche de connaissance du corps,

c'est ce que l'entreprise esthétique pourrait nous aider à comprendre ici.

Une transmission du sensoriel par la déconstruction littéraire et esthétique

Cosmos précisément, en tant que roman, se présente comme l'ambition à la fois prométhéenne et dérisoire d'établir des liens entre les phénomènes les plus apparemment aléatoires et dissociés, pour donner cohérence à une expérience de la vie : un moineau pendu, des lèvres de femmes, des objets dispersés dans une chambre en désordre, vont être mis en relation les uns avec les autres dans une tentative de systématisation qui confine au délire et se présente, dans le ton même du texte, sur le mode de l'ironie. Mais ce qui fascine dans cette entreprise, c'est qu'elle intensifie du même coup la présence des objets, les chargeant non seulement d'un poids de sens, mais d'un poids de densité organique, de réalité physique et en définitive de perceptibilité : plus l'objet mute dans le délire interprétatif, plus il est physiquement présent au corps du sujet interprétant, accessible à ses sens :

« J'avais en tête le grondement du train, le voyage, les incidents de la veille, la foule, la fumée, le bruit, toute une cascade et son vacarme affolant. Ce que j'avais remarqué sur cette personne était un étrange défaut sur sa bouche (...) : sa lèvre supérieure débordait, fuyant en avant ou glissant

Christiane
Vollaire

Philosophe



presque à la façon d'un reptile, et ce glissement latéral, fugitif, avait une froideur repoussante de serpent, de batracien. (1) »

Les cinq sens sont convoqués dans cette scène où l'image quasiment hyperréaliste de la bouche vient en surimpression de l'évocation du voyage en train, dans un effet filmique de superposition, nous mettant littéralement au contact (la « froideur repoussante ») d'un réel dont les détails surdimensionnés nous placent dans une double position d'approche et de recul. Et toute l'œuvre de Gombrowicz nous met en présence de ce processus obnubilant d'une sensualité répulsive du monde, objet à la fois du frottement du corps et de la distance de l'énigme. Ainsi, dans *La Pornographie*, paru en 1960 : « Ainsi, moi, je tournais autour, encore craintif, incertain... mais déjà délicieusement consentant à la violence douce qui

me transportait. (...) Mais enfin, qu'est-ce que c'était ? C'était...un fragment de joue et un morceau de nuque...appartenant à quelqu'un qui se tenait dans la foule, là, à quelques pas devant nous. (2) »

Etrange procédé, que de communiquer cet émoi sensuel sous la forme d'un prélèvement de morceaux de corps, dont la juxtaposition ne peut pas faire sens d'une totalité, mais s'inscrit dans une sorte de cadrage-repérage. Mais cette déconstruction du réel est précisément ce qui permet de tisser les liens entre les éléments déconstruits, pour élaborer un autre plan de réalité qui est celui du vécu sensoriel. Or ce rapport d'affrontement brutal à un réel surdimensionné, recadré et focalisé, est

précisément ce qui désigne l'image pornographique, dont la référence donne son titre à l'ouvrage. L'adaptation cinématographique, sortie cette année, du Polonais Jan Jakub Kolski, donne

un rendu très juste de cette expérience brute et énigmatique du monde et de la matière.

Une autre représentation de cet écarquillement sur la matière sera donnée par le travail, consacré à Gombrowicz, du photographe Magdi Senadji (décédé en 2003) (3).

Prenant le parti de faire image d'une

œuvre littéraire construite elle-même comme juxtaposition d'images, Senadji traduit le processus de focalisation caractéristique de Gombrowicz par un jeu sur le net et le flou qui intensifie la présence des objets autant que leur énigme, et par un travail du noir et blanc qui en rend le grain palpable. La vue devient alors, selon l'expression de Gilles Deleuze, « haptique » : c'est une autre forme du toucher qui confère autant de présence à l'écaïlle d'une peinture qu'à la naissance d'un duvet, et rend le monde des objets aussi étrangement organique que celui des corps. Faisant série à partir d'objets sans commune mesure les uns avec les autres, Senadji n'illustre pas le travail de Gombrowicz, mais reprend à son compte son intention même : ce rapport au monde aussi profondément ambitieux que négligemment dérisoire, qui prétend intégrer dans l'ordre cosmique de la représentation jusqu'aux éléments les plus insignifiants de la matière.

Ouverture et clôture de l'expérience sensible

Mais ce parti pris esthétique du rapport à la matière induit aussi un rapport clinique à l'environnement. La relation sensible est une relation à la fois intellectuelle et expérimentale, une relation globale dont clinique, esthétique et littéraire ne sont que des modalités différentes, et qui



Photo : Magdi Senadji,
Courtesy Galerie, Anne Barrault

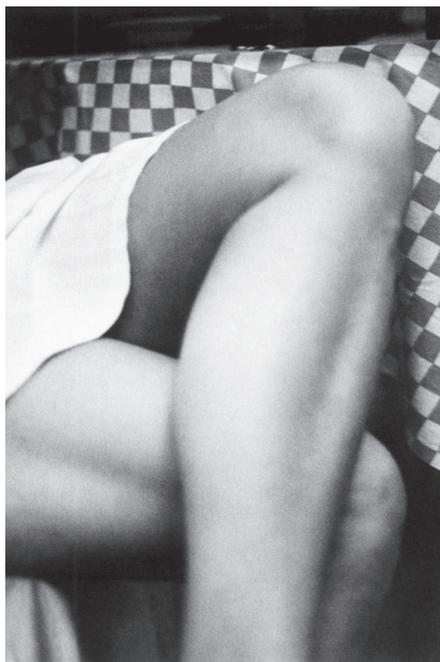


Photo : Magdi Senadji,
Courtesy Galerie, Anne Barrault

veut aller au plus près de ce qui constitue le paradoxe même de l'expérience sensible : la double injonction de nous faire communiquer avec le monde, et de nous faire éprouver de l'incommunicable.

Ainsi notre vie sensorielle est-elle cette « vie de relation » qui ouvre le corps et la conscience au monde extérieur, et, pour reprendre l'expression de Heidegger, nous « jette » dans le monde, faisant de tout sujet un projet, une projection hors de soi. Elle est aussi ce qui permet la communication entre les sujets : on perçoit l'autre, on le voit, on l'entend, on le touche, on le sent, à tous les stades de la vie non seulement affective, mais tout simplement sociale, et ceci constitue un universel de la relation humaine, qui se présente d'abord sous la forme du contact.

Mais en même temps, ce que nous percevons est de l'ordre de l'incommunicable : aucune sensation ne se décrit réellement, sinon sous la forme de l'analogie littéraire ou esthétique, qui, pour lui rendre son intensité, doit, comme on l'a vu chez Gombrowicz ou chez Senadji, l'interpréter, la traduire et la transposer. Et de ce fait, par le paradoxe le plus saisissant, le vécu de la sensation nous enferme en réalité dans le monde clos de l'intériorité, et détermine la dimension radicalement individualisée du sensitif. Si personne ne peut, au sens le plus physique du terme, être à ma place, personne ne peut non plus percevoir ni à ma place, ni même comme je perçois. Ainsi la perception la plus intense impose-t-elle une clôture du sujet sur l'extérieur, comme le montrent autant le vécu de la jouissance qui pousse d'abord à fermer les yeux, que celui de la douleur qui détermine le repli du corps.

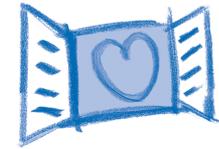
Il n'y a pas dans les sens que du généreux et du chaleureux, il y a aussi du réticent et de l'atarcique. Et l'expression la plus forte de la sensualité devient, comme le montre puissamment la photographie de Magdi Senadji, celle de la retenue, d'une conscience aiguë de l'instant qui ne peut se satisfaire du mouvement du temps. Une concentration sur soi qui nécessite un usage

intensif des sens, à l'encontre de leur usage extensif.

Empirisme et rationalisme : les mutations de la sensibilité

Or, le même paradoxe qui caractérise la jouissance caractérise aussi le savoir : si les sens s'ouvrent à la connaissance du monde, ils me trompent aussi sur sa réalité. Et toute la philosophie rationaliste mettra en évidence, en particulier, ce jeu de l'illusion d'optique, dont l'erreur ne peut se résoudre que par le calcul mathématique : ce sont les règles de la trigonométrie qui me démontrent, comme l'écrit Descartes, que le bâton plongé dans l'eau, en lequel je perçois une angulation, n'en est pas pour autant cassé. Et l'intellect doit ainsi sans cesse redresser les erreurs de la perception, en lui opposant le soupçon incessant du doute.

De ce soupçon rationaliste sur les sens, la tradition médicale est entièrement tributaire, en même temps qu'elle est tributaire, par sa revendication empiriste, de la connaissance sensible. Les sens sont ainsi, dans toute la tradition médicale, l'enjeu d'une injonction paradoxale d'usage pour leur efficacité cognitive, et de déni pour leur spontanéité. D'où la dissociation radicale entre perception et observation, entre sensation et démarche expérimentale, qui produit ce que Victor Segalen, médecin et écrivain, appelle en 1902 une « véritable transmutation des valeurs », liée à « l'exigence d'impassibilité » : là où la sensation est nécessairement vectrice d'émotion, le médecin devra la transmuter en vectrice de savoir. La position médicale déterminera ainsi une véritable « métasensibilité » : (La métasensibilité) s'acquiert au moment même où l'étudiant en médecine peut substituer, à l'image quelconque, le terme technique qui la désigne, remplacer « ventre ouvert » par « laparotomie » (...). Elle se complète au moment où la notion du traitement à tenter vient s'y juxtaposer. Il y a là succession d'idées de plus en plus abstraites (4).





Que la mutation de la sensibilité soit ainsi corrélative d'une mutation du langage, c'est ce que montre ce passage, reliant la déperdition émotive au gain de savoir en même temps qu'au changement de terminologie. Ainsi, plus on est dans la présence sensitive de la réalité du corps, plus se met en route le processus intransigeant de l'abstraction intellectuelle, traduit dans la substitution du langage technique au langage usuel.

Autour de l'aveugle-né, au XVIII^e

Or, c'est au XVIII^e siècle que se sont cristallisés ces enjeux liés à la valeur cognitive de la connaissance sensible : dans les débats, autour de l'émergence des grandes philosophies matérialistes, entre les encyclopédistes qui prétendaient rendre aux sens leur valeur à la fois émotionnelle et cognitive. Et ces débats ont eu précisément pour objet une thématique médicale : celle de l'aveugle-né qu'on opère. Les progrès technique qui ont permis au XVIII^e les premières interventions sur la cataracte congénitale, ont ainsi permis en même temps une authentique réflexion, à la fois philosophique et existentielle, sur ce que perçoit l'autre, sur l'incommunicable de la sensation, mais aussi sur le rapport entre sensation et connaissance, entre connaissance et morale, entre préjugés sociaux et authenticité du savoir, à partir d'une réflexion sur les équivalences possibles entre les différents organes des sens.

Comment un aveugle-né, qui accède à la vision, reconnaît-il les équivalences entre ce que jusque-là il touchait et ce que désormais il voit ? C'est la question posée par Locke, puis par Condillac, à partir de la revendication d'une philosophie empiriste fondée sur la valorisation des sens.

Mais aussi, quels choix idéologiques, moraux et politiques peuvent être déterminés par des affects visuels, des habitudes et des évidences de perception et de comportement indifférentes à celui qui ne voit pas (nécessairement étranger à l'attitude morale de la pudeur ou à l'émerveillement mystique devant l'univers). Autrement dit qu'est-ce qui, dans nos formes de perception, détermi-

ne aussi nos préjugés et relève d'une normativité sociale que le simple déficit d'un sens peut remettre en cause. Diderot pose ces questions, en 1749, à la suite de l'opération de la cataracte pratiquée par le médecin Réaumur sur un aveugle-né, en écrivant *la Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*. Et pour cela, il sera emprisonné au donjon de Vincennes, puisque, mettant tout simplement en évidence l'origine sensitive des préjugés moraux et religieux, il aura montré que les véritables aveugles ne sont pas les non-voyants.

À l'encontre des obnubilations technicistes d'une médecine qui dévalorise l'usage des sens, on peut interroger autant le rationalisme sensualiste des Lumières, que l'éclairage rigoureux du travail littéraire et esthétique, pour comprendre les enjeux de notre sensibilité.

Le processus d'abstraction, qui passe par le langage, est nécessaire pour donner valeur cognitive à l'usage de nos sens. Mais il fausse en même temps, tout aussi nécessairement, les données immédiates de notre perception. Toute la difficulté sera de comprendre comment ces données immédiates, d'un vécu purement individuel et insaisissable dans sa variabilité, s'universalisent dans un processus de connaissance qui doit être communiqué, transmis et partagé. La tradition médicale et la tradition philosophique sont à cet égard tributaires des mêmes interrogations. Et c'est en les maintenant vives, non en les refermant, qu'elles peuvent ouvrir à un véritable savoir du monde et des corps, tissant, de l'intériorité pulsionnelle des corps à l'extériorité du monde, ce que Giordano Bruno appelait très fortement « des liens ».

1. Witold Gombrowicz, *Cosmos*, Folio, 1991, p. 17.
2. Witold Gombrowicz, *La Pornographie*, Folio, 1995, p. 38.
3. Gombrowicz, texte de Jean-Claude Dedieu, photographies de Magdi Senadji, Ed. Marval, coll. « Lieux de l'écrit », 1993.
4. Victor Segalen, *Les Cliniciens es-lettres*, Ed. Fata Morgana, 1980.

Visages

Se faire violence

Dominique Tavé - Médecin généraliste

Aujourd'hui, monsieur P. a pris rendez-vous pour son renouvellement d'ordonnance. C'est une consultation que j'appréhende car, malgré sa gentillesse, je ne peux réprimer une certaine répulsion à son égard. En l'examinant, mes yeux remarquent ses sous-vêtements, sa bouche, ses pieds, ses plis intimes sales, mes doigts perçoivent la crasse partout sur sa peau, mon nez reçoit toutes les effluves aigres qui émanent d'un corps négligé. Monsieur P. ne se lave pas et j'avoue que certaines fois, je n'ai pas l'énergie de me faire violence pour l'examiner complètement des pieds à la tête comme je devrais le faire.

Recette contre la sinistrose

Martine Lalande - Médecin généraliste

Prenez une dame, née autour de la Méditerranée, qui a fait un travail dur (le ménage dans une gare, par exemple). Elle a eu un accident de travail, s'est fait mal (au genou, au dos, à l'épaule...) et ne peut plus travailler : « La société m'a cassée. »

Vous allez la voir souvent, car elle va mal, et vous redoutez la sinistrose... Elle a d'autres maladies aussi, du diabète ou de l'hypertension... Un jour elle dit ; « Pourquoi tu ne restes jamais manger ? », et vous acceptez. Vous y allez toutes les semaines, ou quinze jours, mais le même jour de la semaine (mardi c'est le marché). En visite (médicalement justifiée) médecin référent télétransmission, c'est plus simple, mais même avec l'avance des frais ça peut marcher... Vous apportez le pain, l'eau, ou des fleurs. Elle vous reçoit dans la cuisine. On commence par la médecine, examen tension, glycémie au doigt (vous aussi, pour vérifier que c'est l'heure de manger), puis on se met à table. Vous mangez proprement, elle vous donne une serviette, vous admirez la qualité diététique, et surtout le goût... thé à la menthe ou café turc pour pouvoir continuer la journée, et pendant ce temps on parle, d'abord les plaintes, puis les histoires, les souvenirs et les soucis, les enfants partis, la vie dans deux pays... En deux à trois ans, ça marche, le moral revient, presque l'envie de travailler, et le diabète est équilibré. Il faut savoir être patient dans la vie, et gourmand aussi...

Les sens mis en scène

Odile Kayser

Plasticienne et peintre

Plasticienne et peintre, j'ai eu un parcours plein de matières et rugueux, avec de la gravure et de la sculpture dans l'apprentissage. Peindre et dessiner ne suffisaient pas. Il me fallait toucher sans cesse, remodeler les parois de mon univers.

Comme il m'était difficile de me poser à la surface des choses, sur une toile par exemple, il m'a fallu construire cette surface. Puis j'ai cherché à collecter autour de moi les fragments qui avaient un sens, et permettraient de construire, de consolider.

Comment faire entrer le visiteur dans le tableau ? Ce tableau deviendrait « paroi », on pourrait s'y appuyer. Il pourrait être « sons », on pourrait l'écouter.

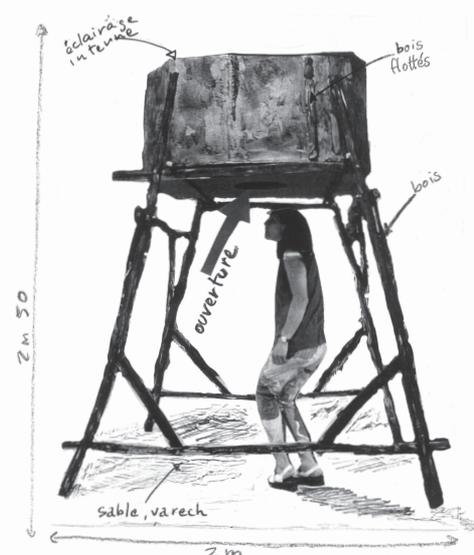
D E S E R T



« Il tenait un peu de sable dans chaque main ; d'un côté les questions, de l'autre les réponses. Elles ont le même poids de poussière. »
Reb Semana

La Yourte sera visible du
1^{er} juillet au 1^{er} octobre 2005 au
Centre National Culturel de
Landivisiau (29) dans le cadre
d'une exposition Marie
Mélégan-Odile Kayser (e-mail :
motsetcouleurs@hotmail.com)
Tél. : 02 98 68 30 27

H O U A T 98



I
N
S
T
A
L
L
A
T
I
O
N

Mes deux installations, « Houat, février 98 » et « Désert, la Yourte » sont nées de ce désir-là.

Pendant une semaine, sur l'île de Houat, j'ai senti l'odeur de la mer et des goémons, j'ai dessiné et recueilli des bois flottés et du sable, de vieilles sandales et des canettes rouillées ; il y avait les bruits du ressac et les cris des mouettes, le sable sous mes pieds.

De retour dans mon atelier, j'ai voulu raconter ces instants. Faire un tableau, ce n'était pas assez, il fallait plonger le visiteur dans mon souvenir. Alors, je l'ai isolé du reste, je l'ai enveloppé. A partir de là, il pouvait fabriquer son propre souvenir. Un voyage au Mali a été une coupure totale avec ma réalité. Tout était différent, les hommes, les odeurs, les couleurs, les sons, les goûts... J'ai voulu recréer un lieu où le visiteur soit entière-

ment isolé de son monde habituel, qu'il soit d'un coup « ailleurs ».

Pour cela, j'ai fabriqué la « Yourte » : en franchissant le seuil, le visiteur se retrouve en un lieu où les murs, la lumière, le sol, les bruits, les odeurs deviennent autres. Au sol est posé un sablier qu'il peut lui-même faire fonctionner.

Ces deux structures ont été installées dans des lieux comme des galeries d'art, la BU d'Angers, un centre commercial, un parcours d'art contemporain...

A l'intérieur de la Yourte, un tabouret permet de s'asseoir et d'écrire dans un livre (et/ou de lire). Les livres d'or des expositions sont souvent sur le mode « j'aime/j'aime pas ». Il semble que les visiteurs de la Yourte évoquent plus spontanément leur ressenti. Ils réagissent avec leurs sens et pas seulement avec leur intellect. Consciemment ou pas, ils écoutent leur corps.

Ils se « racontent » : ils disent qu'ils se sentent bien, ou seuls... Ils parlent de leurs voyages ou de leur désir de voyage, ils me transmettent leurs propres souvenirs, ainsi qu'aux autres visiteurs. Parfois, ils divaguent, ils philosophent, écrivent des poèmes et s'adressent à moi avec une familiarité inhabituelle, comme si une barrière s'effondrait.

Alors que chacune de ces installations est sonorifiée, cris des mouettes et bruit du ressac pour l'une, souffle du vent et craquements du feu pour l'autre, beaucoup de visiteurs évoquent à la fois le silence et le vent, le feu, comme si les bruits naturels faisaient partie intégrante de l'espace.

Ces « livres d'or » sont pour moi une source, j'y puise beaucoup. Il y a là un écho à ce mélange de solitude égoïste qu'est la création. Ils me bousculent. Leur contenu est difficile à transmettre, mais en voilà quelques extraits :



Il est bien parce qu'on
peut rentrer dedans et se coucher

J'ai passé un peu de sable
dans le temps qui s'efface
sous le ruisseau murmure du
vent

Je me suis installée dans la hutte
du temps oublié, si bien que j'ai touché
mon corps. Amour et vie

Petit livre pour écrire ce que l'on veut, ce
que vent dit.

Parti au vagabondage, au voyage, au
passage dont nous sommes faits.

Ca marche pas terrible, le temps ne passe
pas, faudrait des roulements à billes ou habiles
Continuons quand même. Thierry.

Un peu de la mer et de la vie,
l'un doux l'autre amer (...). Luc

He l'ô dieu! j'ai replongé dans mes souvenirs si vifs! comme
un voyage "éblouie"
un voyage

quelques instants, on est ailleurs, heureusement le temps s'écoule
difficilement. Renaud

*N.d.A. : à cause du sablier qui coule mal)

Impressions

Marie Kayser

Médecin généraliste

J'ai lu un livre, ce n'est pas la musique de ses mots qui m'a séduite, mais il m'a laissé des impressions que j'aimerais vous narrer... vous traduire, à mon tour, en mots...

Odeurs Prisonnières est un livre écrit par Marie-Thérèse Esnault, qui travaille comme psychothérapeute à l'hôpital de Fresnes, et Michel Gaulier, prisonnier.

Marie-Thérèse Esnault, musicothérapeute, avait aménagé un lieu d'accueil le plus convivial possible dans une cellule de l'hôpital de Fresnes : « un cocon où l'on se sente bien », y installant plantes vertes, affiches, coussins puis brins de thym, lavandes, épices et autres « odeurs insolites et oubliées » en prison... c'est ainsi qu'elle a découvert à quel point les odeurs pouvaient déclencher des émotions et libérer souvenirs et parole chez les détenus ; elle a alors développé sa « boîte à odeurs » et le travail thérapeutique autour du ressenti avec les prisonniers.

C'est par les souvenirs liés aux odeurs que Michel Gaulier a retrouvé une continuité dans sa vie,

qu'il est sorti de sa propre prison interne où il était muré sans passé, ni avenir et a pu aussi entrer en lien avec d'autres : détenus, gardiens, soignants.

A travers ces écrits, j'ai réalisé à quel point la prison était non seulement lieu de privation de liberté, mais aussi de tout plaisir lié aux sens : dureté des sons, dureté du contact, agressivité des odeurs, uniformité du goût, pauvreté de la vue... Privations qui déniaient l'essence même de l'Homme et entraînent frustration, colère et agressivité.

Retrouver le plaisir lié aux sens, se relier par eux à un passé est ici, en prison, thérapeutique et permet à l'homme de se projeter dans l'avenir.

J'ai fermé ce livre et réalisé à quel point c'était thérapeutique pour moi aussi – sans que je m'en rende toujours compte – de voir la nature au printemps, de pouvoir entendre les oiseaux ou le bruit de la pluie, sentir le feu de cheminée, toucher et être touchée, goûter vins et aliments.

Michel Gaulier, Marie-Thérèse Esnault,
Odeurs Prisonnières,
Editions quintessence,
avril 2002

Absence de sens

Je n'ai pas beaucoup de souvenir des cours enseignés à la faculté de médecine, mais il y en a un qui m'avait particulièrement marqué. C'était un cours de neurologie sur les cinq sens. Le professeur concluait son cours par cette affirmation : « L'odorat, et dans une moindre mesure le goût, sont les principaux sens qui permettent dans le règne animal de communiquer. Ils sont indispensables à l'Homme et leur absence entraînent chez l'être humain une infirmité insurmontable. »

Une fois passé le choc de cette vérité assenée, je me demandais comment moi-même, étudiant en médecine affecté d'une absence de goût et d'odorat depuis la naissance, j'avais pu surmonter cette infirmité.

On peut très bien vivre sans goût ni odorat. Certes, cela demande des adaptations et cela conduit parfois à des situations qui peuvent être cocasses ou dangereuses, mais en rien insurmontables : il suffit d'avoir un entourage informé et bienveillant pour éviter le pire.

Comment compenser ce manque ? En privilégiant les autres modes de communication. L'écoute, l'observation, le toucher, deviennent des outils précieux pour échanger. Cela tombe bien, car, en médecine, ces sens sont sollicités en permanence. Ils constituent des moyens pour appréhender au plus près la réalité de la souffrance, grande ou petite, qui s'exprime dans la consultation médicale. Mieux on maîtrise et utilise ces sens, mieux on participe à l'émotion qui accompagne l'échange entre le malade et le soignant. Faut-il encore que le soignant ait envie d'échanger et qu'il ne se protège pas de cette sensualité qui permet de construire cette bien-

veillance indispensable pour rassurer et donner confiance.

L'écoute attentive des mots utilisés pour décrire le problème, le regard porté sur la gestuelle du malade, les mains qui palpent et mobilisent le corps, l'observation du corps, la fluidité des gestes du praticien, constituent un mode de communication qui est thérapeutique. Nous mesurons chaque jour combien cela est indispensable pour examiner un enfant ou pour s'occuper de la personne âgée.

Ces instants précieux, qui autorisent le soignant à faire intrusion dans la vie de la personne malade pour lui prodiguer des soins, sont bien évidemment d'égale importance que l'on ait ou pas de l'odorat et du goût. Ils sont peut-être plus indispensables pour ceux qui, chaque jour, doivent compenser l'absence de sens et recherchent, plus que d'autres, ce qui fait alors sens dans l'exercice de leur métier.

Avoir de l'odorat, disent ceux qui en ont, apporte de l'information. Et je peux les croire car, s'il y a des couleurs qui permettent d'imaginer ce que peut être une mauvaise odeur, il existe aussi des situations, des moments, qui respirent le bonheur et auxquels on peut rattacher ce que doit être une bonne odeur.

Dans tous les cas, en médecine comme ailleurs, ne pas avoir d'odorat peut être soit une chance soit une déception. Mais comme il y a plus de mauvaises odeurs que de bonnes, on peut toujours s'en consoler ! Pour le goût, c'est un peu différent pour le médecin : on ne partage pas très souvent des repas avec les malades... bien que, parfois, en visite à domicile, nul besoin d'avoir du

Didier Ménard

Médecin généraliste



goût pour avoir envie de se mettre à table tant ce qui s'étale dans la cuisine déclenche le désir de manger ! Quant aux petites friandises offertes à l'occasion de telle ou telle fête, je les savoure comme si j'avais du goût.

Finalement, mieux on maîtrise et utilise les sens, mieux on communique et mieux on soigne, dans le partage de l'émotion. Et celui qui, chaque jour, doit compenser l'absence de sens recherche, plus que d'autres, ce qui fait sens dans l'exercice de ce métier.

Plaidoyer pour un usage des sens

Anne-Marie Pabois

Médecin généraliste

« Humer, savez-vous que ça se perd ? » Cette question m'a ouvert des horizons nouveaux, celui de l'usage des sens... et, retrouvant le sens du mot, j'ai aussitôt senti des odeurs, ce que je ne faisais plus depuis... mes stages hospitaliers ! J'avais oublié de humer pour ne pas sentir les mauvaises odeurs et, n'utilisant plus cette façon de solliciter l'odorat, j'en avais perdu l'usage. Appauvrie par ce manque artificiellement créé.

Cependant, certains n'ont pas les cinq sens et ils n'en sont pas appauvris pour autant : leur ouverture aux autres peut être enrichie de ce savoir intime éprouvé dans leur corps, ouverture à la diversité de l'autre et à l'entraide nécessaire.

D'autres s'interdisent d'utiliser certains sens, d'autres ne savent même plus qu'ils en ont l'usage : bloqués depuis longtemps, ils se sont appauvris progressivement et en ont perdu jusqu'à

l'usage du mot. Restreints dans leur communication avec les autres, en manque de communication avec eux-mêmes, ils ne sentent plus, ne ressentent plus de sensations : leur corps est partiellement interdit d'existence.

Enfin, il est des sens interdits d'usage par la médecine et la société. Rejetés sous des prétextes divers (hygiéniques, scientifiques, moraux), ils sont qualifiés d'inutiles, archaïques, non civilisés. Ceux qui en font usage en société sont classés anormaux, voire malades. Ces interdits sociaux ou familiaux, refoulés en autocensure individuelle, chargés d'interdits et de frustrations accumulés, sont la marque oubliée de notre histoire individuelle ou collective particulière.

Et c'est ainsi que l'usage des sens est non seulement utile, mais indispensable à la relation de soins : il a ici une dimension proprement thérapeutique.

Résumé : Jean Dagon, qui travaille au développement de la langue des signes française (LSF) dans les structures de soins, parle des difficultés de compréhension entre les sourds et les soignants et des illusions de la solution médicale de l'implant cochléaire.

Parler en 3 D

Pratiques : Comment les patients sourds ressentent-ils les difficultés des soignants à communiquer avec eux ?

Jean Dagon : Le mieux est de demander aux patients eux-mêmes ! L'épidémiologie du « resenti » des sourds face aux médecins est nette : frustration du manque d'échanges et souvent le sentiment de ne pas être considérés comme personnes à part entière. Les médecins s'adressent en effet plus aux proches qu'aux patients eux-mêmes.

Le ressenti des soignants est étonnamment radicalement décalé. Ces derniers relèvent un effort de communication supplémentaire, mais se sentent rassurés par les sourds qui répondent « oui, oui ». Tout en n'ayant rien compris. Épisodiquement, des brèches s'ouvrent dans ce « malentendu » fondamental, comme lorsque des séropositifs dans les années 90 n'allaient pas consulter, car ils devaient y aller avec un membre de leur famille. Ceci a permis la création de pôles hospitaliers LSF (langue des signes française). Au nombre de quatorze en France, en 2005, ils emploient seize médecins signeurs, dix-neuf médiateurs sourds, une trentaine d'interprètes ; ils ont accueilli 4 500 sourds. À leur égard émergent des réseaux de professionnels bilingues.

Consulter en LSF, c'est d'abord prendre conscience profondément que l'on est un entendant. Quand un patient décrit sa douleur, on voit ce

qu'il dit, mais il n'y a pas l'intonation de la voix. Pour les sourds, l'essentiel du dialogue humain, l'affectif est dans les mouvements des gestes, les postures, les mimiques qui ne sont pas comprises implicitement par un malsourd. Le médecin signeur prend également rapidement conscience que la traduction « un mot - un signe » ne règle pas le fossé entre deux modes de pensées comme une baguette magique. Pour expliquer les maladies, il faut se lancer à penser visuellement les concepts médicaux en images et en 3 D.

Les sourds maîtrisent plusieurs types de langage : la langue de leur pays (la langue articulée) et la langue des signes. Comment les utilisent-ils ?

Un discours fréquent : « Les sourds sont tous différents. Ils utilisent de nombreux moyens de communications : la lecture labiale, l'écrit, le LPC (lecture labiale plus un code manuel pour éviter les sosies labiaux), le français signé (les signes de la LSF produits selon la syntaxe du français), la LSF. La langue des signes est différente d'une ville à l'autre... » Discours qui entretient un flou. La question centrale est linguistique.

Les sourds sont bilingues. Ils utilisent les deux langues (français/LSF) à des degrés variables selon leurs compétences respectives dans chaque langue et selon les situations auxquelles ils sont confrontés. Le français est suffisant pour acheter

Jean Dagon

Praticien hospitalier pôle
« Langue des signes
française » Hôpital
de La Conception à Marseille



une baguette de pain. Dans des circonstances importantes, comme tomber amoureux, une langue où l'on peut tout se dire est un plaisir. Dans les situations de soins, le français, pourvoyeur d'incompréhensions et de malentendus, autant en lecture labiale que par écrit, peut rarement être utilisé seul avec satisfaction. Dans les moments d'annonce de maladies graves, un soignant locuteur fluent en LSF est, le plus souvent, souhaitable.

Est-ce toujours au patient de faire l'effort ? Le service public peut répondre à cette exigence linguistique en se dotant de pôles LSF. A ces derniers d'avoir la compétence dans les deux langues (LSF et français adapté à des personnes sourdes) pour répondre au besoin langagier spécifique de chaque sourd dans chaque situation particulière. La loi du 11 février 2005 peut permettre des avancées, car en plus de reconnaître officiellement à la LSF un statut de langue, elle stipule que le patient a son mot à dire sur le mode de communication employé. Quelles sont les conditions concrètes de ce choix ? Là est l'enjeu. Exemple : en 1994, une convention permettait dans les trente-neuf hôpitaux de l'AP-HP de faire appel à un interprète, la LSF a été la langue utilisée dans moins de deux cents consultations ; c'étaient les médecins et les surveillants qui décidaient de la langue nécessaire au dialogue. A partir de 1995, avec la présence structurelle de la LSF à La Salpêtrière, ce sont les sourds qui décident : 4 000 consultations ont lieu en LSF, chaque année, dans ce seul hôpital.

J'ai lu avec intérêt dans le numéro 26 de *Pratiques* sur l'exil et l'accueil en médecine les articles sur les interprètes. La création des pôles permet d'éviter que les enfants entendant servent « d'interprètes » entre leurs parents sourds et les soignants. Concernant la médiation nécessaire entre deux mondes aussi éloignés que le monde des sourds et des soignants, les pôles LSF ont séparé deux fonctions : l'interprète qui ne s'occupe que de l'obstacle linguistique et la médiation qui est

portée par les soignants signeurs (particulièrement les professionnels sourds).

Une des réponses de la médecine aux problèmes des sourds est l'implant cochléaire, qui transmet les sons par une électrode jusqu'au nerf auditif. Qu'apporte cette technique aux sourds qui ont développé un langage gestuel ?

Rien... si la question concerne les adultes signeurs le plus souvent sourds de naissance. Après plusieurs années de tentatives, l'implantation des adultes sourds depuis l'enfance est devenue exceptionnelle. Par contre, l'indication existe pour les entendants qui n'entendent plus : les devenus sourds à l'âge adulte dont beaucoup déclarent en retirer des avantages certains. Par ailleurs, les milieux médico-rééducatifs désirent implanter les enfants sourds de naissance le plus tôt possible, avant l'âge de deux ans. Leur enthousiasme contraste avec l'inquiétude de beaucoup de sourds. C'est troublant. Écoutons au moins la parole des sourds. Ils redoutent que l'histoire ne bégaie. Après des générations qui ont subi une éducation centrée sur le développement des restes auditifs, les nouvelles générations vont-elles vivre selon les réglages des stimuli électriques ? C'est évidemment intéressant de maîtriser au mieux la lecture labiale et de s'exprimer avec des mots intelligibles pour les oreilles d'entendant. Mais quelle dose d'effort est-on prêt à imposer à un enfant ? Tant de sacrifices et pour quels résultats ? Le langage n'est pas un logiciel alimenté avec des stimuli sonores. L'entrée d'un enfant dans le langage dépend de l'échange affectif avec sa mère, basé sur la mélodie des deux voix (quand le bébé les entend) ou les mouvements des gestes (qu'un bébé sourd voit). C'est pour cela que la langue des signes est un langage naturel humain au même titre que le langage audio-vocal. Ne va-t-on pas, en voulant réparer une déficience (auditive), empêcher un développement (visuo-gestuel) langagier et cognitif tout aussi performant, même si il est différent ? L'éducation oraliste aboutit à accepter qu'un

enfant de dix ans ait, pour exprimer ses idées, ses sentiments, le langage d'un enfant de trois ans. Les implantations actuelles sont celles d'enfants dont le consentement est donné par leurs parents. Le choix des parents en 2005 est-il plus éclairé que celui des parents qui « choisissaient » une scolarité interdisant la LSF jusqu'en 1980 ? Les enfants sourds d'alors, adultes maintenant, nous parlent d'expérience.

Parler du choix des parents est une hypocrisie. Les parents abasourdis lors du dépistage de la surdité n'ont qu'une interrogation : mon enfant parlera-t-il ? Ils suivent les convictions des premières personnes rencontrées : les médecins. Une question éthique est posée : quelle est la légitimité des médecins ? Ce ne sont ni des linguistes, ni des sociologues, ni des pédagogues. En quoi sont-ils compétents sur la langue et la vie quotidienne des sourds ? La LSF a été interdite jusqu'en 1991. Les sourds se sont battus pour sa reconnaissance, car

elle leur est vitale. La LSF est de nouveau interdite de fait par le totalitarisme rééducatif qui envahit tout le parcours des enfants sourds. « L'intégration » scolaire prive les enfants sourds du développement linguistique, cognitif et identitaire correspondant à leur âge.

L'honneur de la médecine est dans la volonté de soigner les sourds avec la même qualité que la population générale et non dans les abus de pouvoir liés à la prétention à guérir la surdité (ce qu'elle est bien loin de savoir faire).

L'expression « dialogue de sourds » employée dans *Pratiques* m'a amusé. La surdité n'est pas plus un obstacle entre deux sourds qu'entre deux entendants. Elle le devient dans le rapport entre un sourd et un entendant.

Propos recueillis par Martine Lalande



Résumé : La relation thérapeutique est abordée ici comme un espace mouvant, structurée d'états relationnels, et de faces à faces entre médecin et patient qui se produisent au gré des « arrangements » avec le corps et la maladie. Nous montrerons comment ils actualisent un jeu de distance, de communication et d'empathie au sein duquel se dégage la voie d'une langue commune.

Relation médecin-malade, perspective d'une langue commune

Christine Durif-
Bruckert

*Maître de conférence, Institut de
Psychologie et Chercheur Gera,
département de psychologie
sociale, CNRS, Université Lyon 2*

En nous appuyant sur le matériau successif de nos recherches (1) et (2), et à partir de quelques références à des auteurs qui ont contribué au sein des sciences humaines à faire évoluer la réflexion et l'analyse des enjeux de la relation thérapeutique et de la consultation (3), nous avons cherché à pointer quelques éléments de compréhensions sur « l'espace » thérapeutique (4) et sur la scène du colloque singulier. Ce dernier se fonde sur un malentendu magistral, sorte de déboîtement extrême entre des langages incompatibles entre le savoir et l'être (scientifique/non scientifique) que M. De Certeau a posé comme dangereux. Dans les faces à faces entre médecin et patient, se jouent les « possibles » de l'éloignement et des retrouvailles, mais aussi de tout ce « mystère des forces qui attirent les êtres », jusqu'à la « communication des âmes » (J. Reverzy, 2004, p. 238). Au sein des langages hétérogènes et des ruptures légitimes, se dégage la voie d'une langue commune.

Nous avons abordé cet espace de la relation thérapeutique comme un espace mouvant, structuré

d'états relationnels qui alternent au gré des arrangements avec le corps et la maladie (et avec la souffrance). Dans le cadre de cet article, nous avons retenu quelques séquences possibles qui sous-tendent les dimensions les plus vives de cette rencontre.

Médecine/médecins et patients : quelle coopération possible ?

S'initier au savoir médical et devenir médecin impliquent l'acceptation et l'application d'un système de défenses et de sélection des positions fonctionnelles et productives « déjà structuré et socialement édifié », et pour ainsi dire « mis à disposition » (G. Guerra, 1995, p. 29). Pour sa part, le patient sait se « couler dans ce système, il en connaît les répliques. Jusqu'au moment où quelque chose leur échappe à tous deux ».

Nous l'avons montré : la consultation met le praticien dans une situation ambiguë et délicate, et pour le moins contradictoire : dans le sens où elle l'expose à des savoirs méconnus, à des questions embarrassantes... Dans le sens où on lui deman-

de de « traiter » le corps souffrant avec des outils et selon des codes inadaptés. Pour faire acte de science, et garder l'objectivité dans laquelle il s'est engagé (regard bien dirigé, lecture appropriée et codifiée, références justes), il doit prendre en compte, au minimum, les propos du patient sur son symptôme (constitutifs de la demande), tout en évitant les pièges inévitablement tendus par le pré-diagnostic profane, les demandes « décalées », détournées, les évidences partagées. Il l'avoue sans détour, les bêtises du patient peuvent bloquer, biaiser même dangereusement sa pratique, le cours de la science, sa verticalité. Il cherche alors à les neutraliser pour « ne pas se faire avoir par eux », pour continuer « à y voir clair » : « ils nous mènent dans l'erreur » expriment de nombreux médecins enquêtés. Faut-il qu'ils soient séduisants ces propos et que le médecin y reconnaisse des éléments familiers, au risque même de s'y investir. Mais s'il est amené à « s'armer » contre le patient, c'est aussi parce que, en quittant le domaine limité du savoir médical, il s'expose à l'inconnu, et aux questions qui cherchent à l'appivoiser, celles précisément qui le concernent.

C'est bien la raison pour laquelle il détient un certain nombre de stratégies conjuratoires qui, au gré des interactions, et de la manière dont il va « se débrouiller », vont marquer alternativement certains temps de la consultation ou la totalité de celle-ci.

Dans un cas de figure bien connu (et quelquefois le seul possible), le médecin se dégage de toutes communications avec son patient. Et si ce dernier se fait trop insistant, il change brusquement de sujet, dévie le cours des choses, redouble d'excellence pour « obscurcir » le contenu de ses réponses.

Mais on s'en doute, l'affaire, pour légitime qu'elle soit, ne s'arrête pas là. Dans cette lutte s'impose l'existence d'une réalité non organique, qui tout au moins la déborde (et la double). Ce « reste », tel un double fond du corps organique, aveugle déjà l'œil clinique de ses invisibles

expressions (la fantasmatique, les émotions et sensations). C'est pourquoi cette lutte s'accomplit autour d'une question difficilement reconnaissable, qui dans le cours de la consultation insiste à se déplacer d'une formulation à l'autre (5). Cette question, le médecin la présente, la guette, il la connaît, en connaît de multiples versions. Il l'a déjà entendue maintes fois, hors de lui et en lui. Et si le patient a l'impression de l'avoir déjà posée, il semblerait qu'il n'ait pas entendu la réponse : « il ne m'a pas dit », « Il ne m'a rien dit », « Il a dû oublier »... « Peut-être ne m'a-t-il pas compris ? ». Alors, le médecin la repousse, la tient éloigné un temps, tente encore l'opération. Mais le plus souvent, et bien malgré lui, il est alerté par ce qu'elle traduit, ce qu'elle contient. Il tient ouvert en lui un espace étroit où elle se laisse entendre.

L'évitement des corps se constitue sur la négation de l'essence des questions réellement posées par l'humain (le vécu du corps et les fonctions jouées par la maladie), à savoir l'énigme de l'origine, du sexuel et de la mort. Et ce sont bien ces questions et les mots profanes qui les structurent qui, dans le cours de la consultation, s'entêtent à menacer le discours médical, et finissent toujours par resurgir dans les détours des propos du patient réintroduisant ainsi le corps qui se pose et s'impose, avec arrogance certes, comme l'événement central de cette rencontre.

Le concept profane « brouille » le discours de la science

Alors, et au nom de l'investigation diagnostique, le médecin s'attarde, écoute autrement, revient sur ce qu'il a laissé de côté pour être sûr de ne pas passer à côté du symptôme. Les mots du corps comme autant d'incursions vivantes, s'imposent encore, disent, métaphorisent, renouant ainsi les liens d'emblée proscrits et menaçants, entre corps physiologique et corps fantasmatique. C'est-à-dire que le langage anatomique ou physiologique commun (« ordinaire ») restitue le pouvoir d'une figuration imaginaire, qui donne





au corps existence en deçà de sa figuration organique et symptomatique « dans un rapport à cet ailleurs ou ce quelque chose, qui reste caché tant que la parole n'est pas venue en déceler le signe » (P. Fédida, 1971, p. 113).

Dans cette perspective, nous avons invité en milieu urbain des personnes de toutes origines socioprofessionnelles à parler sur ce corps physiologique. A partir des différents niveaux d'élaboration de chacun (6), des images-clefs se sont ainsi dégagées, témoignant d'un arrangement de l'intériorité (spatialisation) et de la structuration des mécanismes vitaux, circulatoires, nerveux, et digestifs... Ces images traduisent des préoccupations dont on aurait pu se croire protégé, et persévèrent par là à opposer au savoir scientifique une résistance que nous voulons bien croire indestructible (imaginaire des flux et des la contagion, de la purification, de l'incorporation). Elles ont ainsi tracé une trajectoire entre un objet irréprésentable en soi et la connaissance que chacun cherche à en avoir : la tension, les stases, la temporalisation des liquides, le jeu des sécrétions et des retenues, les figures de l'excédent ou du manque sont les termes qui incarnent les tressaillements, les écarts et débordements, ainsi que les combats où se fauillent les possibles changements, où se casse l'homéostasie intérieure. Mais plus encore, ces mises en scènes intérieures accompagnent les mouvements intérieurs, affrontent ce qui constamment s'échappe vers la démesure, ce qui s'impose, se rompt ou se dérobe. Autant de scénarios différents de la mort possible.

Nous avons pu l'analyser (7), les théories profanes rendent compte de l'investissement anxieux du corps, autant que du besoin impératif de s'assurer de ses limites : « c'est la mort encore qui frémit » comme l'écrivait si superbement RM. M. Rilke dans sa lettre à une amie vénitienne (1907). Et nous éprouvons son impitoyable présence « dans chaque changement auquel nous survivons, parce qu'il faut apprendre à mourir lentement », mais aussi à vivre avec elle.

Le corps se « balisant de ses propres amers s'efforce ainsi de conjurer le désir qu'il a de mourir » (M. Le Bot, 1984), tout en désignant les dimensions illusoire de ces échappées mortelles.

C'est la mort surtout, la mort évoquée, interrogée qui ne parvient à être tue. Elle s'immisce sous des formes masquées, au sein des répertoires fantastiques, populaires, marginalisés (les savoirs, les mythes et les traditions), ou encore se tient juste derrière les questions interdites, constituant ainsi les appuis sur lesquels se construit le savoir profane. Et si son inévitable résurgence est dérangeante, troublante, elle introduit et maintient pour autant au cœur même du colloque singulier les énoncés refoulés. Cela dans le risque de la prise de connaissance la plus intolérable, celle d'un manque, d'une imprévisibilité, d'une énigme, d'une ignorance. C'est bien quelque chose de cette vérité qui éclabousse le médecin, qui l'enseigne, et plus encore le saisit au point de convertir sa position d'homme de science en soignant. Alors, ce qui devait arriver arrive. L'explication rationnelle et rigoureuse se brouille de l'introduction de ce terme « étranger », le « mot profane », qui n'a pu être retenu dans le déploiement du registre sémantique de l'archaïque, qui déjà contribue à la formation de l'armature de la langue du corps, à en dessiner la trame.

La création d'un univers commun et d'une langue commune

Ainsi, de façon non programmée, toujours de l'ordre de la surprise, dans le détour du dialogue et dans l'affleurement des mots, le bord des mots, la rencontre entre le médecin et son patient a lieu lorsque chacun se sent en mesure de vivre la relation, d'accepter un tant soit peu, et à son insu, le relâchement de ce qui la verrouille. Cette rencontre, elle se produit sur une ligne tendue, fugitive, ligne de tension, où tous deux semblent s'attendre, c'est-à-dire attendre le bon moment, la bonne distance (8). Et c'est bien sur cette crête qu'adviennent les changements de tons, d'interactions, de compréhensions, que

viennent à jour les singularités, les mots personnels, les récits singuliers. Le jeu souple et alternatif des identifications va de pair avec les différents niveaux d'expressions des affects et émotions (abordés et représentés comme éléments cliniques, mis au service du diagnostic autant que du sens de la maladie, et intégrés au travail du soin).

Le sujet patient, ainsi installé dans un sentiment de « pouvoir-dire », opère des emprunts au savoir scientifique, fait des références obligées (9). Il extrait, sélectionne, et retient les énoncés « les plus aptes à composer avec un corps fantasmable et investissable par sa propre psychée » (P. Aulagnier, 1986, p. 108). La réciprocité des dialogues (demandes d'explications, verbalisation des doutes, suggestions, « métaphorisation » des propos techniques, reformulations, négociations) permet d'introduire, dans un espace provisoirement commun, des objets, des notions, des mots qui appartiennent initialement à des univers différents et qui circulent de l'un à l'autre dans un effet d'étayage sémantique et de resserrement relationnel (10). Au sortir de cette confrontation se reformulent de nouveaux langages, ayant perdu, momentanément tout au moins, à la façon d'une anamorphose, leur forme initiale. L'expérience affective et perceptive qui dans un mouvement métaphorique immédiat vient nourrir la pensée, conquiert une intériorité en perte d'équilibre. Les images partagées et signifiantes, coulées dans la langue commune, en reconstruisent la substance et dessinent la trame d'un dialogue nouveau, principalement les ruptures et les chutes du mouvement corporel : « ça m'a d'abord serré la poitrine, puis j'ai cru que des bêtes me rongeaient de l'intérieur » dit le patient de J. Reverzy (2002, p. 235) ; « ça crépite là à l'intérieur du corps, comme un jet d'eau », « ça cogne », « ça tape fort », « le mal lance », « ça (le sang) se met en branle »... (informateurs, C. Durif-Bruckert, 1994). Ainsi certaines images populaires viennent soutenir le déroulement d'une conversation intime, souvent grave, qui

tend progressivement à poser l'incarnation d'un lien où s'annoncent sans détour les actes et fonctions du soin.

Autour de ce corps « ému » et sur cette scène de l'ordinaire où se croisent et s'intriquent les singularités et où se décide le sens commun, les choses tendent à devenir familières, de l'ordre de l'évidence en tant que l'évidence constitue une expérience sensible, disons plus exactement une proximité et une compréhension empathique. Avant de signifier, cette intention est celle du dire, de l'écouter. Elle se traduit par ce qui s'entend, par une entente. C'est-à-dire que les faits racontés, échangés, s'animent et prennent place à l'intérieur de la trame vivante des pensées de l'un et de l'autre sur une voie donnée, tracée (anticipée) par le caractère ouvert des enchaînements devenus possibles (11). La langue commune semble indiquer une communauté des significations, « un petit univers de significations communes » (12), la résonance de schémas signifiants déjà là, tatoués dans la chair, corporalisée : « le sens commun est la chose du monde qui partage au mieux le corps » comme l'écrit M. Serres (1985).

Désormais, tous deux tendent à se comprendre, au-delà d'un accord sémantique ou linguistique explicite, au-delà d'une visée d'exactitude scientifique. Et s'ils peuvent se comprendre, c'est parce qu'« ils touchent réciproquement l'un chez l'autre le même maillon dans la chaîne des représentations sensibles » (13). Celles-ci se répondent tout en produisant des rapports de sens, tout en articulant des morceaux de savoirs déliés, et en créant les unités psychique/somatiques. Parallèlement, les visions de l'intériorité se réunissent, non seulement dans l'objectif de retrouver un ensemble, « un tout », mais plus encore dans la perspective d'assurer la figuration d'un événement intime : le vivant, qui se faufile et se fraie un passage au sein même de ce qui tend à contrarier son mouvement. Ce corps organique, mécanisé, se double d'un corps animé par le rythme des fluides et des chairs vivantes, là où justement





s'épuisent les investigations scientifiques, c'est-à-dire dans les jaillissements et éclats du vivant, les recoins secrets et les replis sournois de la menace.

Quelquefois, dans un temps bref, le langage s'oublie, les mots ne sont plus entendus comme mots, mais sont dominés par la matrice signifiance de ce qui est exprimé/partagé, portés par un lien essentiellement matérialisé par des intonations, des postures. Il arrive même que la communication se traduise en certaines circonstances par un silence, un silence-langage, suffisamment chargé en significations communes, qui sert la communication, la maintient et la relance jusque vers la dignité d'une rencontre, la gratitude de l'engagement et la reconnaissance mutuelle d'une tranquillité intérieure au sein même des questionnements les plus éprouvants. Sur cette voie, les intersubjectivités nouent entre elle les intériorités (espace psychique, référents communs et matrices intériorisés) en une symphonie harmonieuse, comme le décrit superbement Jean Revery : « l'éclat des regards ajoutaient leur signification propre, enrichissaient les symboles du langage, et parfois, par leur seule existence, éclairaient la nuit de l'inexprimé...peu importe les sens de nos discours » (2002, p. 236).

C'est dans ce sens que Jean Revery nous met au cœur d'une réflexion sur la proximité empathique, et sur la finesse (la fragilité) des frontières, elles aussi mouvantes, entre le désir d'envahissement ou de « collage » fusionnel, et un désir de présence à l'autre, à la fois suffisamment sécurisé et proche de l'abandon, et source d'un léger décentrement de (à) soi-même.

C'est pourquoi le mouvement empathique qui structure (autant qu'il est déterminé par) un travail d'associations, de connexions et de liens est un support thérapeutique fondamental. Au sein de ce schéma la maladie, la souffrance ainsi parlée est partagée en tant qu'événement. Sa signification n'émerge pas seulement en terme de causalité, de niveau de gravité, mais comme la création d'un rapport, comme un phénomène,

un processus dont l'évolution ne cesse d'articuler en cet espace de la rencontre et de la parole, la part du singulier et la portée universelle.

Nous concluons ces quelques points de vue en rappelant ce vœu profond de Jean Revery : « une science est à naître, qui se préoccupera de l'approche des vivants, de leur contact et de leur retrait, des mouvements de leur corps et de leurs membres ». Cette science qui est fondamentalement celle du soin renvoie à une question éthique sur les fonctions et objectifs de la médecine que L. Israël interroge selon ces trois alternatives : vivre, survivre ou détruire (14) ?

1. Cet article s'est construit en référence à un article précédent, plus complet, « Epistémologie du corps et dimensions thérapeutiques, Points de vue psychodynamiques et références à la littérature de Jean Revery (1914-1959) », soumis à *Pratiques Psychologiques*.

2. Cf. C. Durif, 1988, 1992, C. Durif-Bruckert, 1994, 2002, 2004.

3. J. Revery, mais aussi M. Balint, L. Israël, J.-P. Valabrega, N. Bensaid...

4. En tant qu'espace technique, matériel, imaginaire et symbolique.

5. Cette question difficilement formulable est à la fois recherche d'explications, demande d'amour et de rassurements. Elle porte moins sur la gravité de la maladie que sur les modalités du rapport (cognitif, affectif...) à établir avec elle, et avec ce qu'elle sous-entend de risque de perte identitaire, plus encore de possibilité d'atteindre ce qu'il y a de plus humain en soi.

6. On ne peut pas parler d'un savoir profane, mais de niveaux et de formes de savoir différents, en conformité ou en rupture plus ou moins grande avec le savoir scientifique.

7. Cf. C. Durif-Bruckert, 1992, 1994, 2001, 2003.

8. Une bonne distance qui permette d'éviter les fulgurances imaginaires sans être de l'ordre d'un détachement désincarné. La distance juste modère les états fusionnels, désamorce les risques d'envahissement. En fait, la structure même de la consultation est faite pour « régler » cette distance. Elle utilise pour cela les instruments de l'accomplissement de la consultation et les modalités de son déroulement : instruments de l'examen, rédaction de l'ordonnance, rituels et ordonnancement des séquences...

9. Qui remplissent une fonction sociale de prestige ou une fonction sociale de sécurité. Quoi qu'il en soit, ces emprunts composent avec le savoir scientifique et en négocient le sens et l'utilité (social, psychique, cognitif).

10. Cf. sur ce point C. Durif-Bruckert, 2002.

11. C. Neri parle de l'efficacité du récit (1995), marqué

par une intensité de l'écoute et de l'attente, qui met en œuvre un schéma d'anticipation de l'axe de la conversation (du racontable), cf. C. Durif-Bruckert, 2004.

12. W. Loch, 1665, p. 27.

13. A. Lorenzer, 2001, p. 71.

14. L. Israël à la fin de son ouvrage, *Le médecin face au malade*, « la question à laquelle le médecin ne peut pas échapper et à laquelle il devra répondre une fois pour toutes est celle-ci : la médecine impose-t-elle de vivre ou condamne-t-elle à survivre ». Autrement dit, que vaut la science pour l'humain ?

Bibliographie

P. Aulagnier, *Naissance d'un corps, Origine d'une histoire, corps et histoire*, IV^e Rencontre psychanalytique d'Aix-en-Provence, Paris, Les Belles Lettres, 1986, 99-141.
 N. Bensaïd, *La consultation, le dialogue médecin/malade*, Paris, Denoël/Gonthier, 1974M.
 De Certeau, *L'invention au quotidien*, T1, Arts de faire, Paris, 1974.
 C. Durif, Corps interne et physiologie profane, *Ethnologie française*, XXII, 1, 1992, 71-78.
 C. Durif-Bruckert, *Une fabuleuse machine, Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*, Paris, Métailié Seuil, 1994.
 C. Durif-Bruckert, « Un aspect de la crise du système de santé et des soins : l'oubli des savoirs ordinaires », in J. P. Clavranne (dir), *la santé demain, vers un système de soins sans murs, Dixième entretiens du centre Jacques Cartier*, Paris, Economica, 1999, 105-120.
 C. Durif-Bruckert, « Les savoirs ordinaires du patient comme support de participation aux soins et à l'effica-

cité thérapeutique », in « Vers une médecin hors malade », *Actes des XVI^{es} journées d'Ethique de Lyon, santé, Ethique et Libertés*, 2001, 59-65.

C. Durif-Bruckert (propos recueillis par P. Lemoine), « Les croyances de santé sont-elle partagées ? », *Réseaux Diabète*, juin 2002, 28-33.

C. Durif-Bruckert, « Corps, corporéité et rapport à l'aliment dans les troubles du comportement alimentaire », *Champ psychosomatique*, 2003, 29, 71-95.

C. Durif-Bruckert, « La maladie mentale élaborée en situation de groupe : la négociation du sens, de la répétition à la représentation », in M. Grosjean, L. Mondada (dir), *la négociation au travail*, collection Ethologie et Psychologie des communications, ARCI/Presses Universitaires de Lyon, 2004, 225-255.

P. Fédida, « L'anatomie dans la psychanalyse », *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, Lieux du corps, 1971, 109-126.

G. Guerra, « Savoir médical, structure d'organisation et changement, La crise dans la santé et les hypothèses d'intervention », *Connexions*, 66, 1995-2, 22-33.

L. Israël, « Médecin, relation malade-médecin », *Encyclopédie Universalis*, 2002, p. 16. *Le médecin face au malade*, Bruxelles, Mardaga, 1968.

M. Le Bot, *Images du corps*, Aix-en-Provence, Présences Contemporaines, 1986.

Lemaire, *Jacques Lacan*, Bruxelles, Mardaga, 1977.

Lorenzer, « Destruction du langage et reconstruction », *Le Coq-heron*, n° 165, mai 2001, 67-85.

C. Neri, *Le groupe*, Paris, Dunod, 1995.

J. Reverzy, *Œuvres complètes*, Paris, Flammarion, 2002.

J.-P. Valabrega, *La relation thérapeutique*, Paris, Flammarion, 1962.

D. Vasse, *Le temps du désir*, Paris, Seuil, 1969.



Polyphonie des sens au quotidien

Sylvie Cognard,
Elisabeth
Maurel-Arrighi,
Anne-Marie
Paboïs

Médecins généralistes

Voir les patients sourire, mais aussi lire la peur dans leurs yeux.

Voir des urticaires en carte de géographie, mais aussi du psoriasis et de l'eczéma.

Voir des plaies ouvertes, mais arriver à bien les recoudre.

Voir s'éclairer les yeux d'un ado grâce à un petit mot sur sa belle coiffure, mais ne pas voir, pendant 30 minutes, le regard de cette jeune qui baisse obstinément les yeux.

Entendre les patients rire, mais des enfants pleurer.

Entendre des soupirs de soulagement et aussi des cris de douleur.

Ecouter les cœurs battre dans les poitrines.

Fermer ses oreilles au bruit des pinces chirurgicales.

Ecouter le patient expliquer avec fierté en quoi consiste son métier, mais ne pas trouver ensemble comment éviter qu'il souffre à cause des gestes répétés.

Humer l'odeur du savon de Marseille et souffrir de l'odeur de crasse.

Reconnaître le parfum au muguet des patientes âgées, mais être gêné par les parfums trop forts.

Reconnaître l'odeur de feu de bois qui imprègne les vêtements des patients du voyage.

Appréhender les odeurs de vomi, de méléna, d'acétone et des haleines œnoliques.

Ne pas être gêné par la sueur du labeur et compatir si c'est la sueur de la peur.

Prendre plaisir à utiliser les microfilaments dans le diabète ou faire vibrer le diapason quand existe un soupçon de polynévrite.

Appréhender de déclencher une douleur en palpant un ventre ou de découvrir des ganglions inquiétants en palpant des aires ganglionnaires.

J'aime palper un ventre et le sentir s'apaiser sous ma main.

J'aime appliquer « vite fait », « puisque que je suis là », une crème hydratante pour le dos chez les vieilles personnes qui se plaignent de peau sèche ou de gratouillis, ou de douleurs lors d'une visite à domicile.

J'aime à la fin de l'examen d'un bébé lui annoncer « tout va bien, ne t'inquiète pas » et voir dans son regard attentif qu'il a tout compris.

J'aime bien caresser la tête des enfants et la joue de ma patiente atteinte d'Alzheimer.

J'aime le goût du carré de chocolat pris dans la cuisine entre deux consultations, mais je n'aime pas avaler vite fait des salades en boîte, pour avoir quelque chose dans le ventre.

J'aime partager le café ou le thé à la menthe offert lors d'une visite à domicile.

J'aime les gâteaux que les patientes nous apportent pendant le ramadan.

Ligne de crête

Le sensoriel, et même dans la pratique, le sensuel, est à la fois la meilleure des choses, clef de la relation à l'autre, et la pire : c'est une ligne de crête périlleuse. Lorsque je palpe un ventre, ou que je regarde le patient (l'inspection, en terme médical), lorsque j'écoute sa plainte, cela me plaît ou me dégoûte, j'y suis sensible ou, au contraire, cela m'irrite. Quel plaisir ai-je le droit de ressentir, qu'est-ce que j'ai le droit de manifester ? Puisque je suis soignante, la première limite est que je peux manifester seulement ce qui va soigner, cela tombe sous le sens ! Mais que va ressentir le patient ? Si je suis dans une démarche soignante, je vais être attentive et percevoir ce qui permet à l'autre de se détendre, de se dire, de se confier, verbalement, ou dans les signes que je peux observer dans son corps : sa respiration, la détente des traits ou, au contraire, ce qui indique un recul, une légère crispation, une modification du ton de voix ; et mon regard, ou mon geste de palpation, en sera modifié, et aussi les mots qui accompagnent mes gestes. Ce qui intervient dans la relation soignante, bien sûr ce sont les sens, mais pas seulement : toujours indissolublement liés à une éthique, des valeurs, qui sont le respect de l'autre, le don, avec l'interdit de la prédation, de la séduction aussi, et même de l'emprise. Alors, je ne parle pas des soignants pervers (ça existe...), mais de ceux qui ont très bien intégré ces valeurs,

au point même de ne pouvoir s'autoriser à ressentir, lors de la consultation : ce sont les soignants dont on dit qu'ils sont « froids » « sans cœur », ça existe aussi, c'est même très répandu. C'est sans doute une affaire de confiance : confiance du soignant en lui-même, non pas tant en ses connaissances scientifiques et techniques (c'est un préalable), mais en sa façon d'être, de sentir et d'exprimer. Ce que les formations appellent « le savoir-être ». Et qui ne tombe pas du ciel, du moins pas pour tout le monde : l'histoire personnelle de chacun, les modèles qu'il s'est choisis, le désir de faire « bien » et les moyens que le professionnel se donne, ou qu'on lui propose, pour cela sont de la plus grande importance.

Martine Devries

Médecin généraliste



Le sixième sens, celui du soin

Anne Perraut
Soliveres

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

Le sixième sens est celui qui permet de ne pas se laisser abuser par les cinq autres. Il est la garantie du maintien de la créativité et de l'humanité dans l'art de soigner.

Nos cinq sens seraient bien insuffisants dans le soin sans le sixième, traditionnellement attribué aux femmes, qui nous permet de ressentir et d'agir en fonction d'un ensemble de signes que nous ne serions pas forcément capables de nommer sur le moment. Quand on forme le projet de soigner, il est nécessaire d'accepter de dépasser ce dont nous informent nos sens, ou plutôt l'utilisation pragmatique de ceux-ci. « Le bon sens » qui voudrait que l'on fasse toujours le bon choix, quelles que soient les circonstances, se heurte à l'interprétation de chacun qui révèle les multiples façons d'être et de penser de celui qui a à entendre un symptôme ou une plainte comme de celui qui l'émet. La complexité atteint son paroxysme lorsqu'on se trouve dans le domaine de la maladie, lieu d'épanouissement de la subjectivité et par conséquent de l'interprétation. Il est évident, dès lors, que la relation de soin est radicalement différente d'un individu à l'autre, soignant comme soigné, et que la diversité des approches révèle une infinie palette de comportements même si certains soignants se cantonnent à utiliser la froide logique des signes et refusent tout engagement au-delà de la stricte définition des actes. Tous les sens sont plus ou moins sollicités dans le soin, qu'on se cantonne à la visée restrictive du soin ou qu'on accepte les nombreuses variantes d'échanges, comme la soupe qu'on peut partager avec un patient ou les préparations culinaires multiples qui harmonisent la relation avec les familles et entretiennent la

bonne humeur. L'évolution constante vers la rationalisation des symptômes et des réponses de la médecine enseignée à l'université disqualifie le recours aux sens, les enfermant dans le risque d'erreur indéfectiblement lié à l'interprétation. On pourrait caricaturer aisément la position universitaire en médecine en « Renonce à tes sens et tu atteindras l'objectivité », Graal d'entre tous, cette utopie fondamentale de la science médicale lui fait rejeter ce qu'elle ne peut maîtriser et reproduire. C'est pourtant dans cette acceptation du risque que se trouve la voie d'accès à la plupart des problèmes qui nous sont posés, dont fort peu sont gérables par la stricte application des protocoles voire dans leur traduction infirmière en DAR (donnée, action, résultat...).

Si la vue nous donne les premières impressions, on peut se contenter, dans le cabinet ou aux urgences, de jeter un regard distrait sur la personne qui nous dira le style de vêtements qu'elle porte, sa morphologie et concentrer son intérêt sur la lettre ou sur les examens biologiques ou radiographiques qui l'accompagnent. Combien de patients se plaignent de ne pouvoir croiser le regard de leur médecin, perdu entre l'ordonnancier, l'ordinateur et le carnet de rendez-vous (et j'allais oublier la montre) ? Il y a un monde entre ce soignant et celui qui accueille son patient avec bienveillance, s'inquiète de la couleur de son visage, observe la manière dont il se tient, ce qu'il fait de ses mains et comment il s'assoit. A l'hôpital, le regard se porte de plus en plus sur l'objet tiers, le scope, l'appareil à tension ou l'électrocardiogramme dont la simplicité d'utilisation a révolutionné l'observation. La surveillance à distance mobilise bien sûr l'attention du soignant, mais l'a

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

détournée radicalement de la personne. L'oxymètre a remplacé l'observation visuelle des téguments et le comptage de la fréquence respiratoire qui nous obligeait à poser la main sur le thorax du patient. L'ouïe est particulièrement mobilisée, car tous les appareils électroniques sont équipés d'alarmes, ce qui provoque de belles et fréquentes cacophonies qui manifestent aussi bien la fin de la seringue électrique ou de la pompe à morphine ou à insuline que le trouble du rythme cardiaque, la baisse de l'oxygène dans le sang ou la fin du gavage. Si l'avantage de ces alarmes peut aisément se comprendre et présenter une réelle garantie de continuité des traitements, leur inconvénient majeur, outre le bruit permanent de leur succession, est de limiter le nombre de visites des soignants dans les chambres tout en entretenant chez eux un stress permanent. Le patient peut à juste titre ressentir un sentiment d'abandon, voire de peur, lorsque son sommeil est interrompu par la stridence d'une alarme qui fait rappliquer le soignant, qui se contente le plus souvent de vérifier la position des capteurs et les données des machines. Les observations cliniques (auscultation des bruits du cœur ou des poumons) peuvent rester à un niveau strictement technique et comptable sans se laisser « détourner » par l'émotion de celui qui est ausculté, par les modifications de son rythme respiratoire, de son pouls ou de sa tension artérielle qui pourtant en disent long sur ses craintes, sur les questions qu'il n'osera peut-être pas poser par peur de la réponse ou simplement par crainte de paraître ridicule. Comment entendre vraiment ce qu'il attend de nous sans accepter cette sorte de lien tout à fait particulier qui ne saurait se créer sans une adhésion des deux sensibilités à la multitude des signes objec-

tifs et subjectifs mobilisés par la situation ? Le toucher est un autre des sens malmenés par la prédominance de la vision scientifique de la maladie et surtout par un hygiénisme ambiant sur fond de culpabilité nosocomiale qui a profondément modifié les pratiques de soin. Ainsi, le port des gants obligatoire dans les situations dites « à risque », soit la quasi-totalité des soins, influe de façon fort négative sur le toucher, mais également sur le ressenti des partenaires. Ainsi, le soignant qui ne mettrait pas de gants pourrait-il se voir attribuer la contamination d'un patient, mais a développé de ce fait une distance avec le toucher qui lui fait perdre un sentiment de proximité avec le patient qui reste un des bénéfices majeurs de la profession infirmière. Outre que la torsion, la percussion, la mobilisation d'un membre n'ont pas grand-chose à voir avec tenir la main de quelqu'un, chacun peut aisément se représenter la différence entre un massage à mains nues et le même par des mains gantées. Pourtant, tenir la main d'un patient qui a peur, accepter cette peur jusqu'à la reconnaître et la dépasser, masser un membre endolori tout en parlant de tout et de rien contribuent à installer ce climat de confiance sans lequel aucun soin ne serait efficace.

Ainsi, la modernité des techniques associée à un sécuritarisme particulièrement prégnant a-t-elle détourné les soignants de leur bon sens (le sixième ?) au profit de procédures et protocoles qui non seulement dénaturent l'acte de soigner mais suppriment le recours à soi et à sa propre perception. Le sixième sens est celui de l'art de faire avec ou sans les cinq autres, celui de la créativité dans le soin qui permet que toute situation reste dans les limites qu'exige la singularité de chaque être humain.



Résumé : La voix et le regard de la soignante essaient d'établir une relation avec des blessés cérébro-lésés pauci-relationnels. Le savoir de France Jouannin repose sur une longue pratique faite d'attente patiente du moindre signe chez le blessé, de partage des compétences dans une équipe interdisciplinaire et d'une conception humaine des relations avec les patients.

L'important, c'est la vie

Entretien avec
France Jouannin

Infirmière au CRF de l'ADAPT

Pratiques : Pourriez-vous nous présenter votre lieu de travail ?

France Jouannin : Le service d'éveil a sept soignants pour vingt-quatre patients. Il prend en charge les personnes cérébrolésées à un certain stade d'éveil de coma. Certaines sont pauci-relationnelles, mutiques et akinétiques, aux possibilités relationnelles très limitées. D'autres sont différentes (hyperagitées...). Vu leurs déficits sensitifs, moteurs, neurologiques, elles sont au lit ou en fauteuil.

Quel est votre but ? Quels sont vos moyens ?

Mon travail vise à établir une relation avec la personne afin qu'elle sorte de cet état de pauci-relationnel. C'est ma pratique qui est la source de mon savoir. J'ai toujours travaillé ici et, en dix-neuf ans, j'ai acquis une connaissance de ce stade que je transmets dans des formations en France. Pour entrer en communication avec la personne, la base de la relation est le regard et la voix. Le principe est de reproduire une situation de vie quotidienne avec le blessé, comme tenir un gant de toilette ou pousser un ballon. On le fait ensemble, bien sûr, c'est imposé par la dépendance totale : il faut que je sois là autant humainement que physiquement, émotionnellement que psychiquement. Au plan du savoir, c'est moi qui sais, mais, en même temps, cela importe peu dans cette relation-là, le plus intéressant est qu'il fasse un geste : pousser un ballon lui permet de se l'approprier, enfile le gant, c'est déjà bien, le

ballon, même s'il le met à sa bouche, il en fait tout de même quelque chose, donc c'est bien. Il s'inscrit dans une action avec ce qu'il peut faire. Je lui permets d'être en situation de vie. Mon rôle est de le mettre en situation, en restant à côté de lui, en l'aidant, en regardant ce qu'il va faire et les mimiques qu'il peut avoir à ce moment-là, la respiration changer... Je dois tout faire pour que ce petit geste aboutisse à une réaction signifiante.

Est-ce que le patient est content ?

A priori, il l'est, bien qu'il ne puisse l'exprimer : s'il bouge, c'est qu'il doit l'être. S'il s'endort, par exemple, ce peut être un signe d'agacement ou de fatigue, c'est peut être un indice. Mais parfois si on arrête et qu'il ouvre les yeux, on peut imaginer que ça lui plaît.

Comment se déroule une séance avec un blessé ?

En fait, le blessé reste toute la journée avec les soignants : le travail se fait en groupe. Ces groupes sont à la fois de blessés et de thérapeutes, car on travaille en interdisciplinarité, kiné, ergo, orthophoniste... Tout le monde est là avec ses compétences et chacun fait ce qu'il y a à faire au moment où le patient en a besoin. Le kiné ne s'occupe pas que de mobilisation, l'ergo, des mains, l'orthophoniste ne gère pas que les sons : tout le monde s'occupe de tout, en fonction de ce que chaque thérapeute ressent, de ce dont chaque blessé a besoin à ce moment-là. On fait

ADAPT
Chateau-Rauzé
33 Cenac
www.ladaptgironde.org

quelque chose ou un autre thérapeute passe dans la salle et se souvient qu'il voulait faire ceci ou cela et il le fait... Il y a aussi tous les changements de position des blessés à gérer : ce travail n'est pas forcément dévolu à l'infirmière, chacun peut le faire. Mais pour le thérapeute, c'est un peu compliqué, il faut toujours avoir un regard sur ce qu'il est en train de faire, mais aussi sur ce que les autres font afin de respecter l'évolution de tous les blessés.

Comment décidez-vous de ce que vous devez faire ?

Dès que j'observe quelque chose sur mon patient, je suppose ce qu'il a envie de faire. Je n'ai pas de certitude, c'est plutôt comme une intuition : on comprend là où chacun doit se mettre l'un à côté de l'autre. L'important, ce n'est pas d'avoir de certitude, mais que ça se met à vivre : s'il pousse son ballon et que je dis « oui, c'est bien », qu'il pousse un peu ou beaucoup plus fort, je m'en moque, l'important, c'est que ça continue.

L'attente que je peux avoir n'est pas forcément précise : l'important, c'est qu'il fasse quelque chose, c'est tout. Après, rien n'est rigide, ni strict, il faut être souple, mais si on n'a pas de souhait particulier, si je n'espère rien, il ne fera rien. Je n'ai pas de désir précis mais du désir global, général. Si je me rends compte que ça ne va pas, soit c'est le blessé qui n'est pas en forme, soit c'est moi. Alors, ce n'est pas grave : il faut s'arrêter en le disant, en proposant au blessé de s'arrêter : cela reste une relation humaine. Je ne nie pas que cette relation peut sembler subjective mais, c'est comme ça. C'est un peu comme le bébé qui a besoin d'admiration pour évoluer, il faut donc que je regarde le blessé.

Les caractéristiques ou les goûts antérieurs du blessé peuvent être importants à savoir, mais ce n'est pas obligatoire, c'est une piste de toutes façons : il faut bien partir de quelque chose. Si effectivement, on sait qu'il affectionne telle ou telle activité, on va l'utiliser, mais si rien ne se

passé, on n'insiste pas. Il n'est pas question de lui proposer uniquement ce qu'on nous a dit qu'il aimait faire car, aujourd'hui, il n'en a peut-être plus envie : il n'est plus le même. Il ne faut pas être attaché aux goûts comme seule vérité possible. Par contre, il est parfois très utile de pouvoir échanger avec les proches de ces blessés. Un exemple : nous avons un jeune qui, dès qu'on le verticalisait, se mettait à transpirer et son rythme respiratoire s'accélérait. Pourquoi ? Un ami à lui nous a dit : « Lorsqu'il était enfant, sa mère l'enfermait dans un placard ligoté à la machine à laver. » Alors nous avons imaginé un autre moyen pour lui permettre de se redresser.

Quel mode de communication utilisez-vous ?

Notre mode de communication peut sembler « paranormal » : on dit plutôt, dans le métier, qu'il est « tonal » : c'est cette espèce de compréhension émotionnelle qu'ont aussi les bébés qui sentent bien qu'il y a un souci dans la famille (un décès, un problème de couple), grâce à un mode tonal. Nos façons d'être, de ressentir les choses à l'intérieur de nous sont aussi du tonal [ndlr : les chants basques, bretons ou corses le sont aussi]. C'est sans doute ce rapport tonal qui, persistant quand les blessés sortent de cette phase d'éveil, leur permet de « ressentir » qui s'est occupé d'eux.

Combien de temps dure la séance ?

C'est très variable et très subjectif puisque fonction de la fatigue du blessé ou du soignant. Si le blessé a des modifications du rythme respiratoire, crises d'hypersudation ou d'hypertonie, on s'arrête. Parfois, c'est l'équipe autour qui vient nous dire qu'il faudrait stopper : on ne s'était pas aperçu qu'il y avait fatigue.

Quelle est la motricité des personnes que vous accueillez ?

Le traumatisme crânien est une atteinte globale, portant sur la motricité et les fonctions supérieures par des contusions multiples. Quand l'hé-





matome cérébral se résorbe, toutes les conséquences sont possibles, de la tétraplégie à la paraplégie ! Le pauci-relationnel n'est pas un état végétatif, cet état où l'individu ne réagit à aucun stimulus ; mais j'ai la certitude que cela n'existe pas ; c'est là qu'entre professionnels, on ne donne pas tous le même sens : certains disent que les réactions sont réflexes et qu'on n'y peut rien. Pour moi, certains modes de réaction momentanée comme des cris, des attitudes sont les modes de réaction de la personne, sont la seule réponse qu'il me donne. Les pauci-relationnelles sont en phase de transition entre le coma (aucune réaction à un stimulus) et sa sortie. Elles peuvent rester dans cette phase d'éveil de zéro jour à des mois, voire des années ou toute la vie, ce qui complique la prise en charge. Dans *Le Scaphandre et le Papillon*, A. Bauby, atteint d'un « locked-in-syndrom » décrit les mouvements qu'il « peut » faire pour éviter telle ou telle douleur. Ici, le cas est différent, mais ce livre a permis une réelle avancée dans ce monde dont l'expression est tonale.

Qu'advient-il des blessés qui restent dans cette phase ?

C'est un problème, car les places en Maisons d'Accueil Spécialisé sont très rares. Parfois, les familles veulent le retour dans la famille, alors, on les aide. Mais ce n'est pas une bonne solution pour les blessés ni pour leurs familles en continu. Nous travaillons donc sur des projets de maisons collectives où seraient pris en charge plusieurs personnes avec des équipes compétentes pour les gérer.

Quelles relations avec les familles ?

Elles ne viennent pas en général aux séances ou c'est très exceptionnel : leur rôle est dans l'affectif, pas dans le rééducatif. Parfois, elles ont besoin de

voir si réellement le blessé est levé, et voir une fois leur suffit. Il faut que chacun reste à sa place, les rôles ne sont pas interchangeables ici : à nous professionnels la rééducation, pour eux l'affectif. Nous sommes complémentaires, mais il faut un peu recadrer les uns et les autres de temps en temps.

Et avec les autres soignants ?

Avec les autres thérapeutes, les relations sont parfois conflictuelles : il faut des réunions fréquentes pour se mettre au point. C'est assez compliqué, car le travail est vraiment interdisciplinaire et il est difficile de laisser en retrait les compétences définies pour chaque discipline par les écoles ou la Fac. Exemple : une auxiliaire médico-psychologique peut mobiliser physiquement un blessé, alors que ce sont des fonctions dévolues « normalement » aux kinés. Le partage des savoirs n'est pas toujours aisé, mais chacun a son rôle dans les actes de la vie quotidienne. L'an dernier, de nombreux thérapeutes sont partis à cause cette absence de limites conditionnée par les réactions du blessé.

Que vous apporte ce travail ?

Une amélioration des mes facultés de perception visuelle : à force d'observer les patients, je vois maintenant d'infimes détails concernant le comportement, le mouvement.

Propos recueillis par Céline Paboïs

NDLR : Au stade pauci-relationnel, les personnes ont des possibilités relationnelles, certes très limitées : mutiques (elles ne parlent pas), akinétiques (elles n'ont pas de mouvement actif, on les mobilise, passivement), mais il existe des signes minimes permettant d'espérer, en les stimulant, à faire un geste signifiant que la relation est établie. Ce n'est pas le stade végétatif où toute possibilité relationnelle semble absente, avec toutefois des interprétations différentes suivant les thérapeutes.

Didier Hervé, magicien, joueur d'échecs, est infirmier dans un centre de soins sur le quartier de son enfance et il participe à un groupe de recherche-action sur la santé. L'association qui l'emploie l'a détaché pour deux actions de prévention : « les effets du rire sur la santé » et « convivialité, la clé des sens ».

L'illusion des sens et des soins

Pratiques : Dans tes actions sur le rire et la convivialité, tu dis nécessaire d'être acteur de sa santé, apte au plaisir et au désir. Les sens sont-ils impliqués dans la maladie et la santé ?

Didier Hervé : On se construit à 99 % par les sens : être malade ou en bonne santé ferme ou ouvre nos sens. Malade, on n'a plus goût à rien, on n'entend plus et on ne peut plus « sentir » nos proches ; quand on a mal, on ne voit plus... Pour entrer dans un processus de guérison, il faut que les sens soient en éveil. Savoir si la personne souffrante est plutôt visuelle ou plutôt auditive, est un point d'ancrage, une porte d'entrée pour la ramener vers un comportement positif.

Dans certaines cultures, maladie et guérison font référence au magique, te considères-tu comme un chaman ?

Moi non, mais certains oui : les gens t'investissent d'un pouvoir quand tu essaies d'avoir un discours sur la prévention, et quand tu es magicien c'est encore pire ! J'ai été surpris que des gens croient vraiment à des pouvoirs magiques que je nie.

Les soignants ont bien des pouvoirs magiques ?

La magie du rapport humain, j'y crois, ça passe par le travail hormonal que tu déclenches en créant une émotion positive, en redonnant confiance en elle à la personne : tout se remet à fonctionner, c'est complètement mécanique. Les rapports humains, la parole et l'écoute qui reconfortent ne sont pas une illusion. La magie est une « illusion que je donne à voir », elle crée des émotions positives, mais il faut détromper sans décevoir les malades qui placent des espoirs dans cette magie blanche.

Pour rendre certains soins acceptables, magicien, utilises-tu « l'illusion des sens » ?

J'essaye au moment le plus douloureux de détourner l'attention, surtout pour les enfants, mais pour les adultes aussi : je transforme la seringue qui matérialise la peur en objet de farces et attrapes, une seringue à musique que je fais couiner ; je me transforme en clown avec mon nez rouge. Ça occupe l'esprit des gens, ça fait diversion à leur peur. Quand je fais un soin je parle d'autre chose, qui porte à rire : ce n'est pas de la magie, c'est détourner l'attention. Quand je fais une toilette, si c'est une femme, arrivé à la toilette intime, je pose une question, puis une autre pour occuper son esprit.

La formation infirmière enseigne la « distance » avec le patient, pourquoi fais-tu autrement ?

D'abord, la formation se passe presque entièrement à l'hôpital où le patient est traité comme un numéro. Ensuite, j'ai commencé à 25 ans et vécu d'autres choses avant. Enfin, juste après le diplôme, j'ai été hospitalisé à la suite d'un accident de voiture, j'ai vu les choses de la place du patient. Je suis autant soigné que soignant : vigilant et attentif, j'inclus tout et fais tout passer par le filtre patient. Je ne me sens pas infirmier, qui implique une technique, mais soignant, qui implique les rapports humains. La technique infirmière ne m'obnubile pas, j'aborde les gens dans leur globalité, le domicile est le lieu idéal pour exercer de cette façon là.

Les conférences sur le rire sont importantes pour moi : j'y mets tout le sens que je donne à ma pratique, les valeurs de base et cette activité, les échanges dans un autre cadre que celui du soin, me permettent de donner un autre sens à ma pratique.

Propos recueillis par Sylvie Cognard

*Entretien avec
Didier Hervé*

*Infirmier en Centre de soins,
magicien membre
d'un groupe de recherche-
action sur la santé*

Résumé : Une musicienne chanteuse nous donne à découvrir son art au service du soin. Elle est salariée par une association d'habitants relais, l'association Santé/Bien-être.

La musique, moyen de rencontre

*Entretien avec
Elisabeth
Lamballais*

*Musicothérapeute, anime
des ateliers à l'hôpital et en
milieu scolaire à Saint-Denis*

Pratiques : Vous êtes musicothérapeute, pouvez-vous nous expliquer ce qu'est la musicothérapie ?

Elisabeth Lamballais : La musicothérapie, c'est l'utilisation de la musique dans un but thérapeutique. Mais cette thérapie n'est pas nouvelle. Déjà, des peuples anciens entrevoyaient les pouvoirs quasi magiques des effets sonores et musicaux sur les hommes. La musique permet aux sens, aux émotions, à la sensibilité, de s'exprimer, d'évacuer des blocages, des tensions et de s'épanouir en laissant jaillir sa créativité. Le but n'est pas la performance artistique, mais l'utilisation de la musique, de la voix comme moyen d'expression, de valorisation personnelle, de plaisir d'affirmation de soi, d'épanouissement.

Comment se fait ce choix de pratique ?

Je suis au départ musicienne, auteur-compositeur et interprète, l'ASBE où je travaille m'a proposé de suivre la formation de musicothérapeute. Cette formation a été pour moi une véritable révélation, j'ai réalisé très vite que c'était un nouveau moyen d'entrer en relation avec les personnes que l'on reçoit à l'association, je pouvais transmettre le plaisir que je ressens et vis avec la musique, proposer un espace de respiration et de détente.

Pour détendre, on connaît déjà les techniques de relaxation, de sophrologie, peut-on mettre en parallèle ces méthodes avec la musicothérapie ?

La relaxation musicale est une des techniques de la musicothérapie, j'utilise la musique parce que

c'est ce que je connais le mieux ; c'est une façon plus aisée, une autre voie pour créer un contact. La musique permet une certaine distance, elle est universelle, c'est un outil supplémentaire. Elle permet de créer de nouveaux espaces de communication, quand il n'y a plus rien d'autre qui fonctionne, quand la parole n'est pas là, quand on est loin de chez soi, la musique permet en douceur de reprendre contact avec son corps, ses émotions, de pouvoir petit à petit les exprimer.

La musique est thérapeutique, en quoi peut-elle aider au mieux-être, qu'est-ce qui s'exprime dans le corps ?

Avec le support musical, on peut revenir à l'intérieur de soi en confiance, reprendre contact avec son propre rythme et laisser aller son imaginaire, ses émotions.

Très vite, il y a une relation de confiance, je laisse la personne s'exprimer, je deviens une oreille qui écoute, souvent les gens me disent : « c'est bien avec vous, je peux parler », ils viennent simplement pour parler, tenter de dire et surtout être entendu.

La musique vient toucher directement l'émotionnel, elle fait résonner nos cordes sensibles. Très rapidement, les gens savent pourquoi ils sont là ; se détendre, être à l'intérieur de soi, se recentrer, libérer des tensions, se laisser porter et bercer par la musique. Nous apprenons à cultiver le lâcher prise, pour faire rejaillir la créativité, « la musico » permet d'aller à la rencontre de soi.

Une jeune femme qui venait pour des séances individuelles de relaxation m'a confié par écrit son témoignage.

« A court terme, c'est un moment de détente bienvenu dans le stress quotidien. On arrive chargé de négativité, agressivité, haine, énervement, etc., à la fin de la séance, on voit les choses autrement, d'une approche positive, on ressent même de l'amour et de la bienveillance pour une personne ou une situation qui juste avant vous provoquait rancune, agressivité et autres sentiments. Et même si on n'est pas forcément mal au départ, on en ressent toujours un bienfait.

« A moyen terme, on constate une amélioration de son état. Au fur et à mesure des séances, une transformation subtile, imperceptible... jusqu'à ce que tout à coup l'on prenne conscience qu'on va mieux, qu'on a changé. On réalise qu'il y a encore quel-ques mois, on ne pouvait pas faire face à des choses, qu'on n'était pas capable et que maintenant on l'était, et que notre état de santé, nos relations affectives,

sociales, professionnelles se sont améliorées. En conclusion, il me semble que la vie actuelle rend indispensable l'aménagement de temps de relaxation pour son équilibre, sa santé et son bien-être, afin d'être capable de faire face aux situations et pouvoir au mieux s'y adapter. »

Comment se fait le choix de la musique ?

Je n'utilise pas n'importe quelle musique, je fais passer « un test de réceptivité » pour faire connaissance avec la personne qui est là, instaurer un climat de confiance. Je prépare les séances de relaxation en faisant des montages avec différentes musiques en fonction de l'âge, de la culture de l'auditeur. Parfois, si je sens que la personne n'est pas réceptive à cette musique, je m'adapte, tout est toujours en mouvement. Je

travaille à l'intuition et à l'écoute de ce que je ressens de celui ou de celle qui me sollicite. Très vite, le contact s'établit, les participants se mettent à parler d'eux-mêmes.

J'utilise aussi les chansons, la voix c'est quelque chose de particulier, de personnel, en groupe chanter ensemble permet de se rencontrer, de partager. Parmi les personnes que je rencontre, certaines sont en stage de réinsertion, parfois ce sont des personnes qui ne parlent pas le français, alors on

chante, on fait des jeux avec des instruments. Dans ces cas-là, c'est la chanson qui marche le mieux, on partage nos émotions, les participants sont très ouverts, prêts à apprendre des chansons qui ne correspondent pas à leur culture, ils sont toujours partants. Les groupes de relaxation et expression musicales sont constitués de femmes de diverses origines, pour certaines, les séances ont pris des allures d'ate-

liers de chant, de relaxation dynamique. Pour d'autres, ce sont des espaces de partage, d'apaisement, de détente. Pour d'autres encore, une fenêtre sur l'extérieur, une passerelle pour commencer à tisser des « liens » avec les autres et peut-être sortir d'un certain isolement, un lieu d'écoute. Très souvent, à la fin des séances, les femmes me remercient et expriment à quel point elles sont contentes et disent que ça leur fait du bien de participer à ces ateliers et aussi leur plaisir d'être ensemble. Elles disent qu'ici, elles peuvent se poser, car si elles étaient chez elles, elles seraient accaparées par les tâches ménagères, elles ne prendraient pas le temps de se reposer, elles seraient constamment sollicitées par leur mari, leurs enfants. Elles disent que c'est important de rejoindre un groupe comme celui-là, car elles sont souvent





cloîtrées chez elles, ainsi elles peuvent partager des moments de vie avec d'autres et apprendre, se découvrir autrement.

Une stagiaire parle de ce qu'elle a vécu lors des séances en ces termes : « A la relaxation, j'ai appris à me détendre, à lâcher complètement mon corps, en prendre conscience, ce qui n'était pas du tout facile pour moi dans les débuts. J'ai pu évacuer ne serait-ce que quelques minutes tout ce qui était extérieur à la relaxation. Travailler ma respiration et les quelques mouvements m'ont ravigotée.

« J'ai pu parler de moi sans complexe. Il y a eu des pleurs, mais aussi des rires, grâce à la musique et à Elisabeth qui, très attentive, toujours à l'écoute, avec toutes les techniques qu'elle utilise, a su me tranquilliser bien des fois.

« Nous avons eu une nouvelle salle, plus grande et surtout plus calme, idéale pour la relaxation, dommage que ce soit à la fin du stage pour nous, mais la journée était superbe, la séance très agréable : ce déplacement dans l'obscurité les yeux fermés, cette façon de travailler la respiration en émettant des sons, j'ai beaucoup apprécié. J'ai ressenti un réel apaisement.

« Pendant toutes ces séances de relaxation, bien que je fusse la première à craquer et bien d'autres fois par la suite, j'ai ressenti du plaisir. Elisabeth a su ranimer la petite flamme qui était en moi. »

J'interviens aussi dans les crèches, auprès du personnel, avec des assistantes maternelles, c'est important pour ces professionnelles souvent stressées, très sollicitées, travailler avec des enfants demande beaucoup d'énergie. J'adapte mon atelier en fonction du groupe, de la présence ou non des enfants, j'aménage un espace pour se poser, se relâcher. Un sas de respiration. Elles manifestent très vite leur plaisir de chanter et partager des chansons dans d'autres langues. Au-delà des fous rires et des anecdotes liées aux souvenirs réveillés par telle ou telle chanson,

nous formons parfois un chœur qui chante, sans aucun doute, de tout son cœur !

Vous intervenez aussi à la maison de la solidarité de Saint-Denis, pouvez vous nous raconter ?

Un jour, je suis arrivée avec ma guitare, pour chanter des chansons, au départ j'étais très inquiète, « Qu'est ce que mes chansons pourront leur apporter ? »

Mais depuis trois ans, tous les mercredis, c'est deux, trois heures de bonheur partagé, je reçois autant que je donne. Les chansons correspondent à des moments particuliers de leur vie, de ma vie, on rigole, on pleure, mais on repart toujours avec le sourire.

Ils me remercient souvent en me disant : « Tu nous apportes le soleil et la joie avec tes chansons et ta voix, ça fait du bien de chanter, merci ! » Les bénévoles et le personnel de la maison de la solidarité disent que l'ambiance est différente lorsque je viens chanter le mercredi matin, tous semblent plus détendus. Certains attendent ces matins-là pour s'exprimer.

Propos recueillis par Sylvie Simon



Page blanche

Monsieur S. m'a demandé son dossier, et je m'informe : *Avez-vous quelque chose que vous ne voudriez pas voir écrit ?* Un blanc. Puis : *N'écrivez rien sur la guerre d'Algérie, c'est ma page d'oubli.*

Cette page noire qui remplissait ses nuits, combien d'années avions-nous travaillé dessus, tentacules paralysant sa vie...

Son histoire, elle avait commencé avec ses 20 ans. Il en a maintenant plus de 70...

Oui, tout ce temps qu'il lui a fallu pour enfin pouvoir dévider son écheveau de noirceurs dans mon bureau...

Enfin, il est arrivé, ce temps. Enfin il a pu dire. Dire cette histoire silencieuse, ce poids incrusté dans sa mémoire, cette page inscrite pour toujours en lui dans son propre corps, à son corps défendant, à ses oreilles défendantes également, et à ses yeux défendants surtout, ses yeux...

Il a enfin pu dire cette fierté honteuse, cette fierté envers lui.

« Je suis pacifiste », a-t-il crié.

La limpidité de ces yeux fichés droit dans les miens pour la première fois, ce dos redressé durant quelques minutes, cette voix ferme mais déchirée, déchirée...

Pétrifiée, persuadée que bouger seulement une paupière le ferait immanquablement se taire, je n'étais plus qu'une enveloppe de peau douloureusement sensible, qu'une oreille toute entière tournée dans sa direction aspirant le moindre murmure émanant de sa bouche, je n'étais que deux yeux infiniment aimants scrutant désespérément ses yeux, je n'avais plus que deux yeux béants, deux yeux éventrés par son histoire, deux yeux pour arracher de sa bouche ces paroles destructrices ravalées durant toutes ces dures années.

Je savais, j'étais infiniment certaine que le message véhiculé par mon regard lui parvenait, celui de l'immense respect que je ressentais pour lui, cet homme blessé, blessé à vie ; celui de mon admiration pour les hommes droits comme lui, celui de ma compassion pour lui, homme écorché et muré dans l'incompréhension.

Dans l'incommunicable...

Il avait tout le temps maintenant – Enfin, tout le temps qu'il fallait.

Pour dire son histoire. Elle était..., paraît-il, simple, *son histoire, terriblement simple, on en avait lu des tas d'histoires comme la sienne, des tas d'appelés avaient vécu pire que son histoire...*

Mais il était vivant, ce livre, devant moi.

Les paroles coulaient doucement maintenant, doucement mais sans trêve. Elles s'écoulaient sans qu'il semble reprenne son souffle et elles disaient... Elles disaient enfin son histoire douloureuse, celle d'avoir tenu bon, celle d'avoir dit sa conviction et de n'avoir jamais failli à la respecter, à se respecter. Malgré les brimades là-bas et ici.

Son histoire silencieuse, cette fierté honteuse d'avoir dit non, il avait enfin pu la dire. Timidement, il avait dit sa fierté d'avoir tenu bon malgré la honte.

Lui, le traître, torturé de ne pas vouloir torturer.

Il l'avait dit. A sa famille, seulement, ensuite. A ceux qu'il avait décidé de continuer à aimer. Malgré tout. Et sa famille l'avait entendu. Cette fois-ci. Enfin.

Maintenant, il pouvait choisir.

Et c'était l'oubli.

La page blanche

Pour eux ? Oui, pour eux

Pour vous ? Oui, oui, peut-être.

Anne-Marie
Paboïs

Médecin généraliste

Ecouter avec ses mains

Sylvie Simon

Kinésithérapeute

Quand les mains se mettent à l'écoute du corps, c'est toutes les histoires qui viennent se raconter. Madeleine comme un bloc s'était verrouillée, resserrée ; son corps avait perdu toute fluidité, j'avais sous mes mains toute son histoire, une histoire faite de résistance, le mieux-être s'était enfui, presque oublié depuis des années.

Ecouter avec ses mains, c'est capter l'être, comprendre le langage de ce corps qui ne s'exprime pas verbalement, c'est apprendre à parler plusieurs langues. Parfois, c'est compliqué, entre le désir d'être touché pour aller mieux, ne plus souffrir, et la peur de cette intrusion : « Qu'est ce que vous allez me faire, qu'est ce qui va se passer. » Il faut rapidement percevoir ces ambiguïtés ainsi que les malentendus, dans le regard, les gestes, les attitudes, il faut s'armer de patience, apprivoiser, redonner l'énergie qui donne l'envie d'être bien avec soi-même, inviter le patient à prendre part au traitement, le ramener à lui même. Mais écouter avec ses mains, c'est aussi prendre conscience de toutes les inégalités devant ce corps bien soigné si facile à soulager, ou ce bébé,

le corps arqué, n'ayant que cette expression et les pleurs pour exprimer sa détresse.

Lorsque plus rien ne soulage, que la souffrance isole. Quand la maladie fait ses ravages, la main devient alors une main qui console. Elle s'évertue à réveiller la vie, à redonner la liberté. Quand le corps est morcelé, la main vient, en touchant tous les points du corps, lui redonner son intégralité.

Avec mes mains, je me laisse guider, elles me ramènent souvent aux endroits qu'il faut libérer, point précis où les douleurs ont commencé. Les patients sont souvent étonnés, ils parlent de don qu'il y aurait, moi j'ai du mal à expliquer, mais peut être qu'il s'agit d'une bonne dose d'humanité, l'envie d'aider, de bien faire son métier, tout cela bien mélangé. S'il y a don, c'est dans le fait de donner et de recevoir.

Il y a aussi les instants magiques, cette rencontre avec ce bébé africain venu me voir très enrhumé, confiant, il me laissait le masser, puis se sentant mieux pour respirer, suffisamment à l'aise, il me regardait de ses beaux yeux tranquilles.

Résumé : Un psychanalyste rappelle l'apport de la révolution freudienne pour que la mémoire inscrite dans le corps soit prise en compte au travers du lien avec le thérapeute.

Mémoire corporelle

Pratiques : Que pouvez-vous nous dire de l'articulation entre le corps, les sens et la psychanalyse ?

Philippe Réfabert : À l'occasion d'un colloque organisé par le département de philosophie d'une grande ville universitaire de Chine, il m'a été donné d'assister à une scène historique, la relation de la première psychanalyse par e-mail.

L'analyste était un jeune lettré doté d'une solide formation de linguiste, spécialiste d'étymologie chinoise. Il avait été sollicité par son propre analyste, celui-là même qui introduisait l'analyse en Chine, pour conduire une analyse par courrier électronique. Le patient, fort original, souhaitait entreprendre une analyse à ses conditions, qui étaient de ne pas donner son nom, d'utiliser la toile comme unique médium. Il paierait ses séances par virement bancaire.

L'analyste débutant qui accepta ces conditions se faisait fort de conduire cette expérience par le seul moyen qui lui était laissé, soit l'analyse des lapsus que commettrait l'analysant internaute. Celui-ci servit à son « analyste » des scènes qui auraient pu être tirées du *Jardin des supplices* d'Octave Mirbeau jusqu'au jour où il mit fin brusque-

ment à l'exercice, arguant qu'il allait maintenant essayer une thérapie comportementale. Lors du colloque, l'analyste apprenti fit montre à la tribune d'une grande virtuosité dans la lecture des lapsus et fascina une partie de son jeune auditoire chinois par l'étendue de son savoir en étymologie des caractères. Mais une autre partie était inattentive et cette inattention ne fit que grandir au cours de l'exposé. À la fin, la salle bruissait de murmures, de conciliabules au point de faire piaffer les tables et les chaises. Les auditeurs se levaient, se déplaçaient, reprenaient leurs places jusqu'au moment où enfin ils purent se libérer en applaudissant. Le corps qui avait été radicalement exclu du protocole de cette cure avait trouvé dans le remue-ménage général l'occasion de signifier qu'il était encore vivant.

Je vous raconte cette histoire parce que ce jeune praticien chinois présentait aux praticiens occidentaux présents – lacaniens en grande majorité – un miroir où apparaissait une caricature de la psychanalyse. L'image d'une forme de résistance à la psychanalyse qui se rencontre en Occident dans certains milieux intellectuels, parfois même chez des médecins, voire chez des analystes.

Entretien avec
Philippe Réfabert

Psychanalyste

De Freud à Kafka
Paris, Calmann Lévy, 2001



L'Inconscient dont il est question ici est celui qui est parfois retenu par ceux qui ne veulent rien savoir de l'étendue de la révolution freudienne. Une révolution qui conteste la séparation de l'âme et du corps, un principe de la philosophie de Descartes qui fonde la médecine scientifique. Ceux qui s'en tiennent à ce paradigme ne retiennent de la psychanalyse que la partie émergée de l'iceberg et n'y voient qu'une théorie des actes manqués nappée d'un peu d'Œdipe sucré. L'Inconscient lu de cette façon est un ersatz frelaté du discours psychanalytique versé dans la vieille outre du discours des Lumières. Une telle conception de l'Inconscient fait l'impasse sur ce qui spécifie ce champ d'expérience et de recherche que Sigmund Freud a ouvert.

**Qu'est-ce qui spécifie la psychanalyse ?
L'Inconscient, la doctrine des rêves, la
sexualité infantile, le complexe d'Œdipe ?**

Oui sans doute, mais ce qui relie toutes ces notions, c'est la prise en compte par Sigm. Freud de la néoténie, c'est-à-dire du fait que le petit d'homme naît immature. L'invention de Sigm. Freud tient pour moi en un mot, *enfance*, du latin *infans* « qui ne parle pas ». L'enfance a été élevée par Freud au rang d'un concept et ce concept a révolutionné la psychologie et la médecine. Contre la psychologie, contre la médecine de son temps, Freud a découvert l'épicentre de l'origine du *sujet*, le temps d'avant l'acquisition de la parole. On dit quelque fois que Freud aurait eu peur du corps, qu'il se serait tenu à distance de ces jeunes femmes qui lui ont enseigné la psychanalyse. C'est faire un faux procès à celui qui, par intuition, s'est donné les moyens pour faire surgir, pour que parle

le corps, pour que la mémoire immémoriale inscrite dans le corps soit prise en compte. L'intuition de Freud réside dans le protocole de la séance qu'il a inventé : en se distrayant du regard de l'analysant, en lui proposant de s'allonger et de ne pas échanger de regard avec lui, Freud a créé, non pas seulement les conditions de relaxation chez l'analysant, mais surtout, ce faisant, les conditions pour que l'analyste soit à même de capter les messages des langages corporels. Proust dans *Du côté de chez Swann II* compare la conversation plutôt banale de Bergotte, avec une écriture qui, elle, est sublime. Il parle, à cette occasion, de la plus grande justesse, de la plus grande liberté créatrice dont on fait montre dans l'écriture, alors que dans la conversation, nous sommes conduits par l'effet du regard d'autrui à quelque fermeture. Dans la mesure où la proposition de s'allonger est faite au bon moment (non de façon dogmatique dès les toute premières séances – comme je le faisais à mes débuts), mais quand l'analysant est suffisamment en confiance avec l'analyste et avec lui-même, l'effet est souvent spectaculaire. Suffisamment en confiance, je veux dire par là, après qu'il ait vérifié que l'analyste est à même d'accueillir les messages que son corps émet, après qu'il ait perçu aussi que les paroles et les langages corporels de l'analyste sont accordés entre eux. Alors, mais alors seulement, sont créées les conditions pour qu'apparaisse, que se manifeste cette mémoire corporelle. Les premiers signes de manifestation de cette mémoire corporelle sont les pleurs. Dans le refoulement, on peut dire qu'il y a des degrés. Le premier, le plus connu, est celui qui est évoqué par Freud dans

Psychopathologie de la vie quotidienne et dans *La science des rêves* : quelqu'un a éprouvé une sensation, mais l'a traduite de façon erronée. Freud dit qu'il a refoulé les représentations liées à cette sensation. C'est avec cette notion du refoulement comprise comme défaut de traduction d'une sensation que Sigm. Freud a ouvert le champ psychanalytique. Ce défaut de traduction, il en a fait le trait spécifique de l'hystérie. Justine, par exemple, pouvait éprouver la sensation d'être abattue et d'avoir les jambes coupées, mais ne savait pas traduire ce qu'elle avait ressenti ni rapporter les faits à leur cause. Le témoin en elle était incapable de faire un lien entre sa sensation et la situation qu'elle venait de vivre à la table de ses parents. Le sujet, autre figure, peut établir un lien de causalité avec l'agression verbale qu'il a essuyé, mais la justifier, l'expliquer, par exemple il se reproche de ne pas être assez « fort » pour la supporter. Cette dernière figure est celle de l'enfant thérapeute qui trouve des explications pour se masquer la réalité d'une disposition agressive, voire destructrice, du parent à son endroit. Il s'institue l'avocat et le protecteur de son tourmenteur.

Le troisième degré est celui où l'enfant ne perçoit rien de ce qui le met à mal. Henri était dans l'incapacité de sentir et bien sûr de se remémorer les coups meurtriers qu'il avait reçus et qu'il recevait encore. Dans la vie, il ne percevait pas les signes qui annonçaient leur répétition, il ne savait pas anticiper, particulièrement quand on en voulait à sa peau. Il ne voyait pas venir les coups. Le lendemain du jour d'une visite à ses parents, il souffrait d'une crise d'herpès oculaire ou allait se faire meurtrir dans des ruelles ou des saunas de drague. Le témoin en lui dormait.

Il n'avait rien vu, rien senti, comme Plume, le personnage d'Henri Michaux. Il était fils de négationnistes domestiques.

Mais d'autres fois, le degré d'effacement de la sensation n'est pas de la même qualité. Il n'est pas de même nature. Ici, la catastrophe est arrivée à un âge tel qu'il n'y a pas eu d'inscription psychique. Il m'est arrivé de rencontrer des analysants qui ne savaient pas ressentir, le besoin d'uriner jusqu'à se retrouver hospitalisés en urgence pour une rétention d'urine. Et c'est dans ces cas-là privilégiés que l'attention et l'accueil de l'analyste sont mis à contribution. Le psychanalyste, ici, est convoqué à ressentir, dans le lien qu'il a établi de longue date avec l'analysant, ce que l'analysant n'a pas pu ressentir, mais que son corps véhicule. Comment ? Dans sa présence corporelle avec l'autre.

Je peux raconter l'histoire d'une personne que je voyais en face à face deux fois par semaine. Depuis quelque temps, elle était butée, silencieuse, n'avait rien à dire. Cette bouderie avait suscité en moi une rage impuissante que je contenais comme je pouvais. Au bout de plusieurs séances, j'ai pu dire à cette analysante qu'elle me faisait éprouver de la haine, qu'il y avait là une scène qui se rejouait, une scène où quelqu'un ressentait de la haine. Ma surprise fut grande de voir cette femme sourire et me dire avec le soulagement qu'elle éprouvait de voir quelqu'un lui dire en face ce sentiment qu'elle provoquait si souvent dans sa vie personnelle et professionnelle. Plusieurs semaines plus tard, après enquête auprès d'amis et de proches de ses parents, elle apprit qu'elle avait été gavée comme une oie avec un entonnoir entre ses deuxième et huitième années. Elle n'en avait pas le moindre souvenir, mais son corps avait gardé la mémoire de la haine qui circulait





entre ses parents et la petite fille qu'elle avait été, celle qui ne voulait pas manger et refusait d'ouvrir la bouche. Dans l'analyse, son corps avait signifié la haine et j'avais pu désigner cette la haine que j'avais ressentie, la dire, la mettre en scène, la désigner et ainsi lui permettre d'exister. Elle n'en avait aucune mémoire mais son corps, lui, avait gardé la mémoire corporelle d'un sentiment qui l'avait habité et qu'elle n'avait jamais su ressentir. Une expérience, un événement de ce temps d'avant la parole se répète tant qu'il n'a pas été vécu et désigné. Ce qui spécifie la psychanalyse, ce qui demande

une disposition, un protocole particulier, c'est surtout le traitement de cette mémoire qui s'ignore, mais dont le corps garde l'empreinte, cette mémoire immémoriale inscrite avant la parole. Cela exige une longue pratique, une longue intimité pour que s'installe une confiance entre le thérapeute et l'analysant telle que l'analysant puisse faire ressentir à son insu à l'analyste ce qu'il a traversé sans en avoir de souvenirs.

*Propos recueillis par Elisabeth Maurel-Arrighi
et Anne-Marie Pabois*

Résumé : A partir d'un suivi d'une grève de la faim, une soignante dit combien le politique a besoin de s'ancrer dans l'humain, à travers le sensoriel et le partage du ressenti des corps.

La boussole du sensoriel

Que faire ? Quelles décisions politiques concrètes prendre ? Cette interrogation ancienne nous taraude aujourd'hui avec encore plus d'acuité. Dans ce monde qui ne va pas bien, où les communicants et les cyniques gouvernent à coups de profits à deux chiffres, il me semble qu'il faut s'appuyer sur la boussole de l'humain, incarné dans les gestes du lien. Comme si la question politique aujourd'hui était devenue de savoir à qui on fait la bise, ou qui on tient par la main. Comme si derrière les analyses politiques, ou sociologiques, se posait la question de la conscience de l'ancrage dans le sensoriel de l'humanité.

L'expérience d'une grève de la faim

Il me semble que, dans la politique comme dans le soin, ce sont les mêmes mouvements qui font que ça « marche » ou ça ne marche pas. L'expérience toute récente du suivi de douze personnes sans papiers qui ont fait une grève de la faim et qui ont été régularisés au bout de 51 jours a été de ce point de vue exemplaire. La réussite de leur action dans ces temps pourtant frileux tient, je crois, de l'éternelle chaîne de la solidarité humaine.

D'abord, ces douze hommes ont su toucher leurs interlocuteurs par leurs qualités humaines. Les membres du comité de soutien, les soignants, les syndicalistes de la Bourse du Travail qui les avaient accueillis, les journalistes, tous avaient en tête leurs proches, enfants, parents, épouses pour

lesquels il était vital d'avoir des papiers, un fils qui risquait d'être expulsé au lendemain de son bac et de ses dix-huit ans, un vieux père résidant en France dont il fallait prendre soin, une fille au pays qui attendait le retour du père pour fixer la date du mariage.

Ensuite, nous avons tous été pris d'admiration pour leur attitude attentive et responsable, l'un d'eux arrivait encore au quarante-cinquième jour à jouer aux cartes avec ses enfants de cinq et sept ans sur son matelas de gréviste. C'est cela qui a mobilisé les journalistes pour trouver comment parler du quotidien des personnes sans papiers et de leur désir de vivre dignement ici. J'ai entendu un jeune journaliste me confier qu'il n'avait pas pu dormir tant il avait été ému du récit de chacun d'eux.

De plus, notre posture de soignants a mis en scène l'histoire en poupées russes de la sollicitude humaine. Les soignants ont été sollicités alors que la grève était déjà commencée, en tant que « médecins » bénévoles et non en tant que « militants », avec pour beaucoup des réticences quant à la pertinence stratégique de cette action et quant à la responsabilité et le manque de disponibilité. Une position de « neutralité » a été décidée pour pouvoir faire notre métier, faire un suivi le plus adapté possible, savoir informer au plus juste les grévistes des risques encourus, les aider à prendre les meilleures décisions possibles sur la poursuite ou l'arrêt de la grève, garder une crédibilité face aux autorités. Grâce à cela, on pu éta-

Elisabeth
Maurel-Arrighi

Médecin généraliste



blir un protocole précis de prévention des carences vitaminiques et chimiques (supplémentation en vitamine B1, en vitamine K...). Les médecins ont même formulé un « contrat » acceptant de faire le suivi médical à condition que les grévistes s'engagent à écouter nos conseils d'hospitalisation dès que nous estimerions qu'il y aurait un danger de séquelles irréversibles ou de pronostic vital immédiat. Mais cette « neutralité » n'a tenu que parce qu'elle était adossée à un engagement très fort, en temps, en implication, en recherche de protocoles scientifiques, en recours à des hospitaliers qui ont offert une base arrière, en organisation du tour de garde, en mise en commun des informations par mail tous les soirs, en réunions de soignants. Le paradoxe était de savoir si notre présence ne les incitait pas à mésestimer les dangers de la grève, alors que nous étions très inquiets. Je crois que c'est notre inquiétude qui à la fois leur a permis de tenir, de mobiliser leurs propres ressources et aussi d'alerter les médias et tous ceux qui ont œuvré pour que des médiations s'établissent. Ce rôle de témoins, de sentinelles que nous avons eu pour eux-mêmes et vis-à-vis de la société a pu se faire au travers des gestes ordinaires de l'humain, des échanges de regard, de mains tenues. Et aussi car il y a eu résonance entre le groupe des grévistes et le groupe des soignants, car il y a eu un climat extrêmement chaleureux, porté par des liens d'amitiés préexistants pour certains et renforcés par les émotions partagées. On s'est beaucoup touchés, regardés, ressentis dans le corps. Plus nous avançons dans la grève, plus les joues

se creusaient, plus les tensions baissaient, plus les malaises se faisaient fréquents, plus eux et nous nous inquiétions de l'issue de la grève, plus la distance entre nous diminuait. Les médecins ou les infirmières peu à peu passaient même en dehors de leur « tour de garde », juste pour prendre des nouvelles, les chaises se rapprochaient en consultation, le rond se resserrait dans les réunions assis avec eux sur les matelas. Je me souviens autant des consultations individuelles, que des réunions entre soignants et avec le groupe des grévistes. Il y a eu, autant dans le groupe des grévistes que des soignants, une dimension intergénérationnelle très touchante entre les jeunes et moins jeunes. Comment chacun arrivait à trouver les mots justes pour dire les dilemmes auxquels il était confronté, être gréviste de la faim et rester en bonne santé pour protéger sa famille, soutenir quelqu'un dans un combat légitime et l'empêcher de s'autodétruire, expliquer avec des mots simples des notions subtiles sur l'équilibre chimique du corps, énoncer l'impossibilité de prévoir la date de survenue des séquelles irréversibles et dire l'importance de savoir écouter les signaux de son propre corps.

Comme si dans la symphonie de cette grève, chacun, gréviste, soutien, soignant du collectif médical ou spécialistes hospitaliers, journaliste, représentant des syndicats, médiateur avaient su jouer sa partie, s'articuler les uns aux autres, dans une expérience humaine et politique que selon les mots d'un des grévistes, personne n'oubliera jamais.

Une épreuve où ensemble, chacun a pu éprouver sa commune humanité.

Résumé : Une historienne évoque sa conception de son métier, et de ses recherches, en résonance avec nos préoccupations de soignants. En quoi peut-on faire écho de la vie des petites gens, redonner un contexte politique à la parole singulière, écouter ce que le sensoriel dit des choses de la réalité et à partir du passé aider à imaginer l'avenir ?

Le corps, lieu de l'histoire et du politique

Pratiques : Votre œuvre toute entière et notamment votre dernier ouvrage *Quel bruit ferons-nous ?* aborde une question centrale pour nous soignants : en quoi pouvons-nous témoigner d'une réalité pour les plus pauvres ?

Arlette Farge : Dans un de mes précédents livres, je travaillais sur les objets qu'avaient sur eux les pauvres retrouvés morts et je me suis demandée : quel bruit ferons-nous de ces personnes déplacées du XVIII^e siècle, nomades, mourrant sur les routes ou au bord des rivières, qui avaient sur elles des billets, des écrits, des lettres et donc des projets, des volontés d'avenir devant eux, des tristesses, des désespoirs, mais aussi des liens. N'ayant pas à leur disposition la culture écrite savante, ils avaient quand même sur eux des morceaux de culture écrite, même en phonétique, donc quelques outils pour se relier les uns aux autres.

Mais que faire de cela, finalement, au XX^e siècle ? Quand on s'interroge sur la pauvreté, sur tous ceux qu'on a l'habitude d'appeler des Sans (on

devrait inventer d'autres mots pour les sans-papiers, les sans-logis, les sans-domicile-fixe, etc.), quel bruit faire avec cela qui vient de loin, qui a été vécu de façon très différente au XVIII^e ? Je pense qu'on peut finalement tirer parti de ce qui s'est passé autrefois pour imaginer quoi faire aujourd'hui.

Mais, il restait pour moi une question angoissée : qui fait le relais entre hier et aujourd'hui ? Qui fait l'intermédiaire entre ces connaissances ? Les universitaires savent des choses, mais la transmission reste totalement au-dessus des personnes qui sont concernées par ces savoirs.

Dès lors, il faut effectivement être un guetteur des interstices, c'est-à-dire pouvoir les guetter aussi bien dans le passé que dans le présent : voir, dans le passé, comment finalement inventer une situation pour aujourd'hui. Faire un mouvement constant d'aller et retour entre le présent et le passé parce que, entre la familiarité et le dépaysement, il y a une tension qui peut nous aider à traverser notre quotidien d'aujourd'hui. Curieusement, dans le passé, on trouve des choses qui nous sont encore très familières et

*Entretien avec
Arlette Farge*

Historienne spécialiste du XVIII^e et de l'histoire des femmes. Elle enseigne à l'École de hautes études en sciences sociales

Le goût de l'archive
Seuil, Paris

Quel bruit ferons-nous,
Les prairies ordinaires, Paris, 2005



d'autres qui, à l'évidence, nous sont extraordinairement étrangères. C'est très important de savoir de qui nous sommes les enfants.

Je fais des travaux depuis longtemps sur les plus pauvres du XVIII^e siècle, une question me pressait : qui va s'emparer de tout ce savoir, alors qu'il y a tant de publics qui en sont avides ? J'ai choisi de faire des conférences dans beaucoup d'endroits, et je suis totalement émue et bouleversée de la façon dont les gens reçoivent ce savoir sur la vie et les émotions de ceux d'autrefois. Jeunes ou vieux, de toute condition et de tous milieux sociaux, c'est la même question qui revient : « pourquoi on ne nous l'a pas dit à l'école ? » C'est une espèce d'interrogation si lancinante qu'elle est devenue un peu mon présent et mon avenir. Auparavant, j'étais historienne, maintenant, je me sens aussi redevable, responsable de ce savoir. Même si c'est dans une grande solitude.

L'attente est réelle : chercheuse traditionnelle, je vais aussi parler dans des lycées, dans des DDASS, chez des personnes âgées, etc. Je sens une absolue envie qu'on leur parle des affects des individus du temps passé. Des événements passés, tous les livres en parlent, mais la façon dont les gens ont vécu et aimé, très peu le savent.

Dans votre dernier ouvrage, vous parlez des médias, des journaux ou de la télévision qui théâtralise la parole singulière sans la relier au social ni au collectif.

Pourquoi les journaux théâtralise-ils l'opinion singulière et individuelle et pourquoi la mise en scène de tous les talk-shows, la télé-réalité ? J'ai travaillé pour l'avènement du singulier en histoire, puisque l'histoire, c'était d'abord l'histoire politique sur des grands événements et que l'on ne distinguait jamais les trajectoires individuelles, les relations entre hommes et femmes, les sentiments des uns et des autres, leurs émotions, leurs affects.

Alors, j'avais écrit un petit livre, *Le goût de l'archive*, qui curieusement est devenu un peu emblématique, tous les étudiants en première

année d'histoire le lisent. A présent, j'aperçois quelque chose non qui bascule, mais qui se modifie. A partir de la chute du mur de Berlin (vraiment, je pense que c'est bien à partir de 1989), au moment où il est « officialisé » que les idéologies sont mortes puisque le Mur est tombé, etc. et on voit apparaître tout doucement, et puis après de façon plus fracassante, un nombre de textes-témoignages-récits de vie dans les médias, et cela commence d'abord dans les journaux écrits, *Le Monde* et *Libération*, le goût de grandes pages, comme Paroles de femmes, paroles de grévistes, paroles de pompier, paroles d'infirmières, paroles...

J'ai un infini respect pour toutes ces paroles, bien entendu, comment pourrais-je faire autrement alors que c'est là l'essentiel de mon travail dans les archives de police du XVIII^e, mais je me pose des questions en me demandant si ce monde de paroles exhibé, bien qu'attachant, n'est pas le substitut à un déficit d'analyses, à désir d'être à même de réfléchir sur le lien entre monde singulier et communauté d'expérience sociale.

Puisqu'il n'y a plus d'idéologie, puisqu'on ne sait plus faire de synthèse, puisque tout s'éparpille, on va donner place à des témoignages erratiques – erratique parce que bien évidemment, une infirmière n'est pas qu'une infirmière, elle est femme et elle a aussi d'autres choses à faire que son métier, elle a des enfants, par exemple, une vie politique, une vie citoyenne, une vie de bonheur ou de malheur, elle est certes infirmière, c'est vrai, mais elle n'est pas définie en essence parce qu'elle est infirmière, comme elle n'est pas non plus définie uniquement parce qu'elle est femme. Les hommes et les femmes sont des êtres complets alors qu'est décrit un monde de parcellisation sans espoir de sens collectif.

Et puis les sans-papiers, les « without » sans ceci et sans cela, sont des personnes qui ont une richesse infinie, qui « sont avec » tant de choses !

Nous sommes là dans une théâtralisation de l'événement singulier qui, justement, ne cherche pas à faire Histoire, à construire l'histoire. L'impossible mise en scène d'une volonté de vie sociale commune à partir des voix singulières accordées ou désaccordées sont un empêchement majeur à notre vision du monde. Il n'y a de singulier que son écart, sa rupture ou sa possible intégration aux imaginaires collectifs.

Vous évoquez cette culture du XVIII^e siècle où le corps était plus présent et ancré dans le collectif.

Je suis en train de faire en ce moment une recherche sur le corps du peuple au XVIII^e siècle comme étant le lieu du politique. Je ne m'attache pas à celui des aristocrates parce que c'est encore autre chose, il y a eu davantage de travaux sur eux...

Au XVIII^e siècle, le corps est très présent, très sollicité, ne serait-ce que... par les maladies. Le corps que vous côtoyez, que vous croisez dans la rue, est un corps qui a des cicatrices parce qu'il a eu la varicelle ou la variole ou a été blessé, c'est un corps qui boite... Il est sollicité constamment, soit par les vagues d'épidémies, soit par le travail : si vous tombez d'un échafaudage (c'est le siècle du bâtiment par excellence), vous êtes amputé : aussi ce sont des corps peu ordinaires pour nous d'aujourd'hui.

Au XVIII^e siècle, les corps sont très marqués par le travail, les conditions de vie : sollicités par la vie sociale, par la demande sociale ou politique qui est faite sur eux, et qui en même temps ont une vie corporelle sensorielle et gestuelle extrêmement forte.

C'est le siècle de l'oralité : on ne lit pas ou très peu, presque tout le monde est analphabète, donc on s'informe, on se crie les nouvelles, on fait des gestes pour se faire comprendre. On n'achète pas le journal, par contre il y a beaucoup d'affiches dans la rue, celui qui sait lire monte sur une échelle et lit l'affiche aux autres à haute voix. Le corps est sollicité tout le temps.

Pour parler, pour informer, pour aller d'un bout à l'autre de la ville puisqu'il n'y a pas de transports en commun, c'est un corps qui est nomade. C'est un corps qui doit être épuisé (il meurt quand même plus jeune), mais un corps constamment en émoi, au sens étymologique, en mouvement. Comme il n'a pas possibilité d'avoir des nouvelles (à l'époque il n'y a pas de journaux, sauf le journal du Roi ou des petits pamphlets), les individus cherchent tout le temps à savoir ce qui va se passer : combien va coûter le prix du pain demain, si le Roi va traverser Paris, ce sont des gens en constante volonté d'ébruitement, de savoir, de curiosité. Des corps qui se dépensent énormément.

Mais ce sont aussi des corps en fête : il y a énormément de jours chômés, de cérémonies, monarchiques et punitives, des exécutions, des gens condamnés à être montrés au pilori avec un écriteau. On vit dehors, et dans cette vie dehors, on se touche, on se voit. L'ouïe (le bruit est fracassant) et le toucher sont les deux sens les plus forts. Presque plus que la vue.

Il y a aussi cette chose très étrange : on peut faire des contrats de travail avec quelqu'un dont on ne connaît ni l'adresse ni le nom, simplement on sait qu'on l'a vu et qu'on s'est donné rendez-vous à la troisième borne devant la Seine, et que demain il vous donnera du travail.

C'est une espèce de connaissance inter-soi qui n'a besoin d'aucune identité formelle : on se décrit, on décrit les visages, les formes, de quoi sont faits les habits : la corporalité est évidente ! On peut connaître toutes les rues sans en savoir le nom, il y a une préhension immédiate même de l'espace public, des lieux, de l'eau bien sûr, de la Seine, des champs, et elle dénuée de tout écrit. Tout se passe par l'oral, par le geste, par les sens. Le corps très sollicité, de façon pénible, précaire par le politique ou par la monarchie, malgré tout ce qu'il supporte, maladies, infirmités, détient une espèce de vie, d'exubérance et de ferveur, de possibilité de vivre ensemble. Pour le meilleur et pour le pire parce qu'il y a beau-





coup plus de violence à Paris au XVIII^e siècle qu'aujourd'hui ! Les rixes et les échauffourées étaient fréquentes.

Mais voilà, le corps est là, tout le temps dehors, sans intimité, car tout le monde vit les portes ouvertes.

Cette recherche est passionnante parce qu'elle recèle des choses qui pourraient éventuellement se réactualiser. Je ne suis pas dans l'idée de la perte, mais simplement, ce qui a été vécu auparavant et dont personne ne sait grand-chose, ce serait formidable qu'on puisse y réfléchir, parce qu'il y a les gestes normaux révélés, par exemple, dans les situations exceptionnelles du secours et de l'assistance, au XVIII^e. Le langage des affects, les larmes... au XVIII^e siècle, en effet, tout le monde pleure dans la rue, on pleure de joie, de rire et ça n'inquiète personne, c'est signe de vie et de partage.

Ce qui est posé, c'est le problème de la transmission de ce savoir : ce principe émotionnel a existé, on est sans le savoir imprégné de lui, on en est fabriqué, c'est notre matière, mais nous ne le mettons pas en valeur. Sur quoi, après, prendre appui ?

Il existe quelques lieux parmi les psychanalystes qui parlent du corps comme lieu de l'inconscient !

C'est important d'historiciser le corps, et de comprendre qu'il est pétri de tout ce passé. Ce ne sont pas tous les psychanalystes qui veulent bien savoir ça, mais certains seulement.

Pourriez-vous nous parler de votre parcours atypique, cette posture de revendiquer un travail de chercheuse prenant appui sur le subjectif, comme pour nous, en médecine : la place de la subjectivité dans la science ?

C'est difficile, parce que c'est effectivement un dogme surtout en histoire. Et comme je suis une femme... Un historien comme Alain Corbin aurait pu prendre ces positions-là et il en a pris déjà un peu. Mais une femme qui prend cette posture est vite délégitimée : c'est une femme, elle parle tout le temps d'émotion, la posture suggestive m'étant reprochée par essence.

C'est un parcours vraiment difficile, mais en même temps, il ne faut pas désespérer, il faut foncer, et j'ai finalement travaillé en en premier dans au moins deux ou trois livres réfléchissant sur la notion d'émotion : l'émotion comme principe d'action sociale. Du coup, au lieu de subir ce thème comme un reproche, je le posais comme principe scientifique, à l'aide de grands auteurs. Mais il faut une certaine maturité, c'est long... Il faut prendre de l'assurance, en se disant qu'être atypique n'est pas forcément être dans l'erreur, mais en s'assurant par beaucoup de travail très rigoureux.

Maintenant, je trouve qu'il y a quand même un petit frémissement autour de tout ce qui m'intéresse, il y a quand même quelque chose...

*Propos recueillis par Elisabeth Maurel-Arrighi,
Hélène Maurel et Anne-Marie Pabois*

EDITO

Lendemain de vote, le combat pour l'Europe solidaire est devant les citoyens

Les Français et les Néerlandais viennent de dire majoritairement « non » au projet de traité constitutionnel européen qui leur était proposé.

Ce n'est plus le temps de débattre de la justesse du oui ou du non, il revient maintenant à tous ceux qui veulent une Europe sociale d'œuvrer ensemble pour la mise en place d'une société solidaire au niveau européen et dans chaque pays.

Dans ce combat, nous sommes conscients de la faiblesse des réseaux actuellement existants entre les forces du mouvement social au niveau européen. L'ouverture aux autres réalités sociales en Europe et la construction de réseaux actifs intereuropéens sont une priorité pour le mouvement social.

Il faut lutter pour le droit à l'accès aux soins et à la santé pour tous les citoyens, quelle que soit leur nationalité ; il faut supprimer les inégalités sociales de santé par la mise en place d'un véritable changement des conditions de vie, travail, logement, environnement... Les lobbies pharmaceutiques ne doivent plus faire la politique du médicament tant au niveau de la France que de l'Europe.

Les services publics doivent être maintenus et développés dans toute l'Europe.

Les dérives libérales de l'Europe ne sauraient exempter le gouvernement français de ses responsabilités propres. Malheureusement, les mêmes qui continuent à nous gouverner semblent sourds à ce qui s'est dit dans les urnes, et à côté de promesses sur l'emploi, nous les voyons poursuivre la même politique ultra-libérale avec, parmi les premières mesures annoncées, la remise en cause du code du travail, et la confirmation du calendrier de la « réforme » de l'Assurance maladie.

Tout se passe en France comme si le temps du gouvernement étant compté par les échéances électorales, les forces conservatrices accélèrent la dégradation des services publics et de la protection sociale avant 2007.

Il est de la responsabilité des soignants et des citoyens de préparer un réel programme alternatif dans le domaine de la santé ; quels que soient les responsables qui seront au pouvoir en 2007, ils devront pouvoir s'appuyer sur un réel projet de santé public basé sur la prévention et la prise en charge par les citoyens de leur santé.

Continuité des soins : rien n'est réglé

Communiqué de presse du Syndicat de la Médecine Générale du 25 avril 2005

Les accords ponctuels qui viennent d'être signés ne traitent pas le problème en profondeur : Les urgentistes viennent de suspendre leur grève : ils ont obtenu une rallonge financière de quinze millions d'euros qui sera répartie entre les services d'urgence et le développement de lits en aval ; une partie de cette somme a été prise sur une autre ligne budgétaire : la dotation nationale des réseaux !!! Ils ont reçu également des assurances sur la prise en compte de la rémunération de l'intégralité de leurs temps de garde.

Le décret sur la permanence des soins est sorti et un accord a été conclu entre les syndicats signataires de la convention et l'Assurance maladie, revalorisant le forfait d'astreinte des médecins généralistes pour la garde de nuit et de week-end, ainsi que le montant des actes effectués.

Ce n'est pas une prime forfaitaire qui va suffire à pousser les médecins généralistes épuisés à se réinvestir dans les gardes et la permanence des soins.

Demain ou dans quelques mois ressurgira le problème de l'offre de soins urgente et s'amplifiera celui des « déserts médicaux » : les mesures actuelles sont inopérantes, car elles ne s'attaquent pas à la question de l'organisation de la continuité des soins et celle-ci ne peut être abordée sans revoir l'organisation de l'ensemble du système de soins et de santé publique.

Des réponses de fond sont possibles :

- La mise en place de coordinations de soignants et d'acteurs sociaux sur le mode de réseaux de proximité permettant non seulement les soins les plus adaptés à l'état de la personne malade, mais aussi un véritable travail de prévention et d'éducation à la santé ; l'hôpital et les lieux d'accueil des personnes âgées étant l'un des maillons de cette collaboration. L'ensemble de ce système doit avoir les moyens financiers de ses missions.
- L'enseignement et la valorisation dès le début des études médicales de la spécificité du métier de généraliste.
- La mise en place d'autres modes de rémunération que le paiement à l'acte (salarial, capitation...) et d'autres conditions d'exercice permettant aux généralistes d'aborder avec moins d'appréhension ce métier, en particulier dans les zones où actuellement l'offre médicale est déficitaire ; la garde étant un des moments où la rémunération salariée doit d'ores et déjà être mise en place avec repos compensateur.
- La généralisation de la prise en charge en tiers payant pour les patients en médecine ambulatoire comme à l'hôpital.

Ne nous contentons pas des mesures actuelles totalement insuffisantes, regroupons-nous, professionnels du soin hospitaliers et libéraux, citoyens et élus, pour exiger la mise en place d'une véritable continuité des soins dans le cadre d'un système solidaire de santé publique.

Victoire sur l'ordre

Communiqué de presse du Syndicat de la Médecine Générale du 9 juin 2005

Le docteur Michele d'Auria peut enfin exercer son métier.
C'est une victoire mais le problème reste entier.

Nous ne boudons pas notre joie et remercions tous ceux qui ont soutenu le docteur d'Auria. Sa volonté, son courage et la mobilisation sans faille de son comité de soutien ont vaincu la résistance d'arrière-garde de l'ordre des médecins. Le docteur d'Auria est de nouveau inscrit comme médecin, il pourra donc exercer son métier dès qu'il se sera remis de sa trop longue grève de la faim. Il aura fallu deux épisodes de grève de la faim, dont la dernière de 54 jours. Il aura fallu une mobilisation large et tenace de tous ceux qui estimaient juste sa cause et de tous les opposants à l'Ordre. Il aura fallu que le comité explique et ré-explique l'importance de l'enjeu, gagne un par un les soutiens, pour qu'enfin les médecins à la tête d'une organisation corporatiste se rendent à la raison et acceptent les lois et les décisions de justice de la République. Cette victoire arrive après une longue liste de méfaits de l'ordre des médecins tant idéologiques : opposition à la contraception il y a 35 ans, opposition à l'interruption de grossesse il y a 30 ans, opposition à la mise en place du système médecin référent... que juridiques : de nombreux confrères et consœurs sont victimes de cette double juridiction, alors même que la justice civile a pu leur donner raison.

Trop, c'est trop !

L'ordre des médecins fonctionne avec une parodie de démocratie, les élections se font sans programme, sans profession de foi des candidats ; il s'agit de cooptations partisans.

L'ordre des médecins n'est donc pas représentatif et pourtant, nous sommes obligés de cotiser sous peine de poursuites judiciaires.

L'ordre des médecins, inventé par le régime de Vichy, a changé en 1945 sur la forme, mais a toujours gardé ses mauvaises habitudes de partialité et d'arrogance au-dessus des lois.

L'ordre des médecins prend certaines décisions au niveau départemental sans avoir à les justifier et à huis clos.

L'ordre des médecins n'a donc aucune justification d'existence et vient à nouveau de faire la preuve de son action néfaste et contraire au serment d'Hippocrate, n'hésitant pas à mettre arbitrairement en jeu la vie d'un confrère.

Il est de la responsabilité de l'Etat de protéger les citoyens et les confrères face à une organisation qui prétend les défendre, mais qui dans la réalité sert les intérêts corporatistes de la médecine libérale et est un frein majeur à toutes les modifications du système de soins allant dans le sens d'une prise en charge solidaire de la santé.

Nous demandons aux pouvoirs publics d'assumer leurs responsabilités et de dissoudre cette organisation qui s'appelle « ordre des médecins ».

Il est temps d'organiser démocratiquement, dans le cadre des lois de la République, une profession dont la vocation est de soulager les souffrances de nos concitoyens.

Philippe Foucras

Médecin généraliste

Ainsi c'est donc possible !

Mercredi 18 mai, le *Formindep* était reçu à la Haute Autorité de Santé (HAS) par Monsieur Etienne Caniard (1), membre du Collège de la HAS, président de la commission « Qualité de l'information médicale – diffusion », et Monsieur Henri Parent (2), Directeur Recherche et Innovation à la HAS.

Le *Formindep* avait interpellé en février dernier la HAS dans le contexte de la signature de la charte de la visite médicale entre le Leem et le CEPS (3). Pour les professionnels de santé et les patients du *Formindep*, ainsi que pour l'ensemble du mouvement professionnel attaché à l'indépendance de la formation et de la décision, cette charte ne poursuit que deux objectifs :

– dans le contexte de la réforme de l'Assurance maladie, faire croire au public que les firmes s'engagent dans un processus vertueux de régulation ;

La HAS et la visite médicale

– dans le contexte des dérapages de plus en plus nombreux concernant l'information sur les médicaments (affaire du Vioxx®, du Cholstat® et autres...), permettre aux firmes de se refaire une virginité à peu de frais, en signant un document dont les pseudo-engagements sont soit non contraignants, soit invérifiables, soit les deux. (lire à ce sujet l'avis du Leem sur la charte).

Il est donc clair que cette charte n'est qu'un outil supplémentaire, élaboré avec l'accord des autorités, pour jeter davantage de poudre aux yeux à des médecins déjà bien aveuglés, et aux patients.

Il nous apparaissait donc important d'avoir l'avis de la nouvelle Haute Autorité de Santé sur cette question, institution qui n'a de cesse de proclamer depuis son installation son souci de transparence, d'indépendance et de rigueur, seules garantes effectivement de l'autorité de ses avis.

Lors de cette rencontre qui s'est déroulée dans un climat convivial, nous avons eu confirmation du projet de la HAS d'utiliser la « force de frappe » de la visite médicale de l'industrie pharmaceutique pour délivrer les recommandations médicales officielles de la HAS auprès des médecins.

Comment ne pas exprimer sa stupéfaction et sa déception devant un tel projet !

Durant cette rencontre, les membres de la HAS nous ont pourtant assuré à maintes reprises ne pas être naïfs et être bien conscients que la visite médicale des firmes n'était que publicité et marketing. S'il ne s'agit pas de naïveté, comment ne pas voir alors, derrière ce projet, autre chose que l'influence

Formindep
<http://www.formindep.org>

du lobby des firmes, la difficulté de la HAS à résister à ces pressions et le risque de renoncement à une indépendance pourtant proclamée ?

Ainsi, à peine installée, la HAS prendrait-elle le risque de se discréditer auprès des professionnels de santé les plus soucieux d'indépendance pour la qualité des soins dans l'intérêt des patients. A peine installée, la HAS, qui contribuerait ainsi à « blanchir » la publicité des firmes, prendrait-elle le risque d'être à l'origine de nouveaux dérapages sanitaires en matière de médicaments ?

Le *Formindep*, lors de cette rencontre, a remis à la HAS quelques éléments de documentation scientifique internationale, démontrant l'inanité et les risques d'un tel mélange des genres.

Le *Formindep* a également remis aux membres de la HAS l'hallucinant témoignage, rédigé pour la circonstance, de cet ancien visiteur médical décrivant la réalité de la visite médicale des firmes pharmaceutiques : dérives, mensonges, manipulations, corruption, etc.

Suite à cette rencontre, le *Formindep* a rappelé dans un courrier à la HAS les risques majeurs qu'elle prendrait en développant une telle initiative.

Nous invitons chacun, soignants et patients, à prendre connaissance de ce témoignage sur la

visite médicale, à le lire, à le méditer et à le diffuser. Puis, une fois lu, à se poser les questions suivantes :

- Médecins, êtes-vous prêts en conscience à recevoir votre information scientifique et médicale par ce canal ?
- Patients, acceptez vous que le médecin à qui vous allez confier votre santé, se forme par cet intermédiaire ?

Si vous répondez oui à ces questions, alors réjouissez-vous. Les autorités françaises de régulation et d'information sanitaires ont le projet de le faire.

En toute indépendance.

1. Monsieur Caniard est ancien directeur divisionnaire des impôts, membre du Conseil économique et social et spécialiste des questions de santé et de Sécurité sociale à la Fédération Nationale de la Mutualité Française.

2. Monsieur Parent est ancien directeur e-business du laboratoire GlaxoSmithKline et fondateur de l'association Isidore, domiciliée au siège de l'Union des Annonceurs à Paris, association qui a pour but entre autres de mesurer l'audience des sites Internet des firmes pharmaceutiques auprès des professionnels de santé.

3. Leem : « les entreprises du médicament », actuelle dénomination de l'ancien SNIP : Syndicat national de l'industrie pharmaceutique. CEPS : Comité économique des produits de santé.

Résumé : Les Amis de l'Assurance maladie « Friends of Medicare » ont organisé un colloque sur le thème : Peser l'évidence (Weighing the evidence) : expérience internationale de la réforme du système de santé, les samedi 30 avril et dimanche 1^{er} mai 2005, campus de l'Université de Calgary, Alberta, Canada.

Patrick Dubreil

Médecin généraliste

Edmonton, début 2000. Pour la première fois, des milliers de citoyens descendent dans la rue pour manifester leur opposition aux tentatives de privatisation de leur système de santé basé sur la loi canadienne sur la santé. En anglais, le « Canada Health Act », dont un des fondateurs fut l'homme politique Tommy Douglas, est basé sur cinq principes : gestion publique, intégralité, universalité, transférabilité, accessibilité.

« Friends of Medicare » est une coalition née en 1982 dans la province d'Alberta. Son action est centrée sur la défense du système public de soins de type canadien. Elle compte 1200 membres, des citoyens pour la plupart.

Peser l'évidence

Cette coalition organise sa conférence, en marge d'une autre conférence, gouvernementale celle-là, qui se déroule du 3

au 5 mai 2005 dans la même ville, Calgary, et organisée par le Premier ministre provincial, Ralph Klein, du parti conservateur. Klein feint de vouloir débattre du système de soin, mais il a du mal à cacher sa volonté de privatiser le système. Il est appuyé en cela par le « Fraser Institute » qui affirme qu'il faut s'extraire de la loi canadienne sur la santé, en prétextant entre autres que la privatisation « marche » en France et que le coût du système de santé français est moins important qu'au Canada.

En Alberta, un autre institut de recherche (the Parkland Institute), pense au contraire qu'il faut défendre la loi canadienne sur la santé. Nos amis canadiens veulent connaître ce qui se passe réellement en France, mettre en évidence les « deux côtés de la médaille ». C'est pourquoi le Syndicat de la Médecine Générale est invité. « Friends of Medicare » craint une réaction en chaîne de privatisation en Colombie Britannique et surtout au Québec et dans l'Ontario, provinces les plus peuplées. De ce fait, sur le plan politique, ces deux provinces ont un poids énorme puisqu'elles décident quasiment à elles seules, lors des élections, de la couleur politique du pouvoir fédéral.

Beaucoup de chercheurs canadiens sur le système de santé sont présents à la conférence de « Friends of Medicare ». Les coalitions locales de défense de politiques alternatives financent cette conférence et assurent la logistique, ainsi que la puissante fédération des syndicats d'infirmières. Trois cents participants sont venus, les organisateurs ont le sourire, d'autant que le public compte cinq députés de la province d'Alberta.

Que ce soit au Royaume-Uni, en Australie, au Canada ou aux Etats-Unis, les intervenants mettent l'accent sur le coût élevé des dépenses de soins, surtout dans le privé où se développe un véritable business, ce qui coûte très cher à la collectivité, surtout lorsqu'il existe des « partenariats » public-privé. Une véritable guerre économique existe entre les deux systèmes, selon Jim Maher, de l'éco-

le des sciences sociales de l'Université de la Nouvelle Angleterre (Australie).

Au Canada, la privatisation des services publics est réalisée grâce aux accords de libre échange. A l'hôpital, les contrats public-privé sont signés sur 20, 40, jusqu'à 60 ans pour que ce soit impossible de revenir en arrière. Difficile alors de gérer un hôpital quand il y a un « partenariat » avec des intérêts divergents. A l'hôpital d'Ottawa, les seuls écrits légaux avalisant le partenariat public-privé ont coûté neuf millions de dollars canadiens selon Steven Shrybman, avocat, auteur d'un guide citoyen sur les accords mondiaux de libéralisation.

D'autre part, de nombreux conférenciers pointent des taux de mortalité plus élevés dans le privé que dans le public. Qu'est-ce qu'un système qui appartient aux investisseurs et non à la société, s'indigne avec flegme le Dr P.J. Devereaux, cardiologue et chercheur sur les systèmes de soins ?

Et ce n'est pas Claudia Fegan, directrice médicale d'un hôpital du sud de Chicago, qui le contredit. Beaucoup d'hôpitaux publics ont été fermés à Chicago ou rachetés de mains en mains pour faire du profit sans aucune planification. Selon elle, il existe une forte compétition entre les différentes compagnies privées qui possèdent les hôpitaux, ce qui entraîne des fraudes, voire des actes criminels. Le profit sur l'hémodialyse est énorme. Le coût de l'administration dans les cliniques privées est élevé avec des salaires exorbitants. A New York, dans les quartiers pauvres, l'espérance de vie est inférieure à celle du Bangladesh. Il y a cent millions d'américains qui ne sont pas assez couverts par les assurances maladies, surtout dans les Etats pauvres du Sud. Les employeurs disent aux travailleurs : « Ton niveau de remboursement dépend de ton temps de travail, de ton rendement. »

Au Canada, les attaques contre le service public ont débuté dans les années 90. Les listes d'attente sont un problème majeur, par manque de per-

sonnels, manques de lits, manque de services de chirurgie. En réalité, les pauvres se servent peu du service public à cause des problèmes d'accès aux soins, d'éducation et de transports, affirme Armine Yalnizyan, économiste.

Michael Rachlis, auteur d'un ouvrage sur les projets alternatifs en matière de santé au Canada, lance cette évidence : pour travailler ensemble, la privatisation n'est pas nécessaire ! Elle est même dangereuse, comme le confirment les études rapportées par les conférenciers.

Nuala Kenny, médecin, chercheuse en éthique, prend de revers le titre de la conférence : il ne s'agit pas de peser l'évidence, mais de défendre notre idéologie basée sur les valeurs publiques canadiennes. Mais le problème sur lequel les Canadiens doivent s'interroger est la crise de la représentation démocratique et le manque de participation citoyenne. « Nous savons que le privé engendre des inégalités. Il n'y a que 2 % du budget de la santé consacré à la prévention, même après la crise du SRAS à Toronto », martèle le Dr Kenny.

En France, après avoir présenté l'histoire de la Sécurité sociale, nous montrons comment, par la réforme de l'Assurance maladie votée en 2004 et la nouvelle convention médicale signée en 2005, la voie vers la privatisation est ouverte.

Pour en savoir plus :

- Friends of Medicare : www.keepmedicarepublic.ca ou www.friendsofmedicare.ab.ca
- Coalition canadienne de la santé : www.medicare.ca
- Prescription pour l'excellence : comment l'innovation sauve le système de santé canadien : www.michaelrachlis.com
- Loi canadienne sur la santé : <http://www.healthcoalition.ca> ou <http://www.hc-sc.gc.ca>
- Lettre ouverte au Premier ministre Paul Martin : <http://www.healthcoalition.ca/jan28-f-ol.pdf>
- Le Conseil des Canadiens : www.canadians.org
- Centre canadien de politiques alternatives : <http://www.healthcoalition.ca/fr-safetylast.pdf> ou www.policyalternatives.ca
- Protection publique en Alberta : www.pialberta.org

A Toulouse

Les Etats Généraux de la Santé et de l'Assurance maladie

Du 4 au 9 avril à Toulouse s'est tenue une semaine de débats autour du thème « la Santé en danger ». La commission santé d'ATTAC Toulouse et le comité de défense de la Sécu 31, les organisateurs, ont choisi de mettre en place chaque soir une programmation sur la santé avant de déboucher sur les Etats Généraux de la Santé et de l'Assurance Maladie eux-mêmes. L'objectif clairement affiché était de sortir des cercles militants en choisissant des sujets et des lieux différents, en faisant participer des associations (Amis de la Terre, Andeva, Act Up), des syndicats (CGT, SUD, SMG, MG France, SNJMG, SNPMT), des mutuelles (MGTS, UNGMS), la CPAM, en proposant des conférences et des films suivis de débat. Le résultat est très satisfaisant puisque environ 600 personnes se sont succédées tout au long de la semaine dont la majorité n'appartenaient pas au cercle militant habituel. « Santé au travail », « Industrie du médicament et santé », « Société cancérogène », « Qualité alimentaire et santé », « Le système de santé face à la réforme Douste-Blazy, quels enjeux globaux ? » ont été les thèmes abordés au fil des soirées. Le samedi, les EGSAM ont proposé deux ateliers, l'un sur « santé et environnement » l'autre sur « quelles résistances face à la contre-réforme de l'Assurance maladie ? ». Les interventions riches et diverses des participants ont permis des débats constructifs. Ces rencontres se sont clôturées par l'annonce de la création des cahiers de doléances et de l'observatoire des méfaits de la Réforme dont le Syndicat de la Médecine Générale est à l'initiative. Maintenant pour la réussite de ce projet, les citoyens-usagers doivent s'en emparer, le comité de défense de la Sécu 31 et ATTAC-Santé Toulouse peuvent être les lieux et les porte-parole de cette résistance.

Le compte rendu intégral des rencontres et EGSAM peut être lu sur Internet à l'adresse suivante : www.France.attac.org/r541 ou www.defense-secu31.org

La case de santé

« La case de santé », association loi 1901, réunit une équipe pluridisciplinaire de santé (soin et coordination/social) et un comité d'usagers pour créer un centre de santé de première ligne dans un quartier populaire de Toulouse. Il s'agit d'apporter dans un lieu convivial, situé au plus proche de la population, un ensemble de services de santé couvrant la plupart des besoins en matière de soins et de prévention de premier recours. La santé y est vue comme globale, c'est-à-dire qu'elle dépend largement d'un ensemble de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Les interventions de l'équipe basées sur une réappropriation par les usagères et usagers de leur santé reprennent les principes issus de la santé communautaire.

L'équipe est non hiérarchisée, autogérée et se base sur l'égalité salariale entre les intervenant-e-s de santé. Elle se compose actuellement d'une infirmière, d'une sage femme, d'un médecin généraliste, d'un coordinateur. Nous recherchons à compléter l'équipe d'intervenant-e-s de santé (par un-e médecin généraliste et un-e infirm-ier/ère notamment) et à réunir des partenaires susceptibles d'accompagner « la case de santé » dans sa mise en place.

*Pour plus de renseignements : site Internet : www.casesdesante.org
17, place Arnaud-Bernard
31000 Toulouse
Tél./fax : 05 62 27 25 34
contact@casesdesante.org*

Dates à retenir sur vos agendas :

- ✓ Les samedi 17 et dimanche 18 septembre 2005 auront lieu à l'École Nationale de Formation Agronomique de Toulouse les deuxièmes rencontres de l'éducation citoyenne organisées par RéCit, le Réseau des Ecoles de Citoyens.

<http://www.recit.net>

Résumé : Au début du XVII^e siècle, Amsterdam, la capitale des Provinces-Unies, au début de sa puissance maritime et coloniale, attirait les plus grands scientifiques et artistes. S'y sont côtoyés et peut-être même rencontrés Rembrandt et Descartes. Une mise en parallèle est faite de leurs œuvres respectives qui mettent en question les relations entre le voir et le toucher, deux sens primordiaux au service de la connaissance médicale.

Être au chevet (de caput, la tête) du malade, c'est être présent. Créer par son seul « être là » les possibilités d'une amélioration ou d'une sérénité. On regrettera, sans doute, l'évolution récente de la clinique quand s'interposent entre malades et médecins tant d'achirographies (toutes inscriptions faites sans la main de l'homme) : photo-graphies, radio-graphies, scanno-graphies, écho-graphies...

L'éloignement du patient n'est pas seulement symbolique, il est effectif. Les machines à voir relèguent le toucher, le palper dans l'inutilité. Car il est, certes, plus difficile au chef de clinique de transmettre à des élèves sans expérience la sensation d'une impalpable tumeur que d'effectuer des commentaires sur image dans un amphithéâtre, dès lors apte au dialogue, ouvert au savoir.

Aux environs de l'année 1629, soit plus d'un quart de siècle avant que Vélasquez ne réalise ses *Ménines*, Rembrandt peint *Le peintre dans son atelier* (1).

Le premier fait face, le second nous tourne le dos. On ne sait si le peintre nous regarde ou s'il prend, de loin, la mesure de la représentation. Belle métaphore de la médecine moderne. Nantie de ses pinceaux, elle fixe, sans mot dire, sans que nous sachions si elle accorde plus d'importance à ses tableaux qu'à nos singularités.



Rembrandt, *Le peintre dans son atelier* - vers 1628.
Huile sur toile, 24,8 x 31,7 cm. Boston, Museum of fine Arts

Nous, les patients, sommes invisibles, hors l'image, mais sans nous le dispositif de représentation n'existerait pas. Le tableau, l'artiste, seraient sans raison. Mais le peintre, *visiblement*, s'éloigne, jusqu'à ce qu'il ne puisse plus reculer, générant la fusion-confusion entre corps et représentation. Nous ne voyons rien de ce qui figure sur ce tableau qui montre son envers, mais ressentons comme un malaise l'évidente limite de la représentation.

L'interaction, sinon l'interactivité pourrait être le maître mot de plusieurs tableaux de Rembrandt. Le surgissement d'un visiteur extérieur, invisible, interrompt le mouvement, le

fige en une sorte d'instantané. *Les syndics des drapiers* (2) sont la forme la plus achevée du dispositif. La réalité entre dans la représentation, la représentation dans la réalité. Par notre seule pré-

Monique Sicard

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



Rembrandt, *Les syndics des drapiers* - 1662.
Huile sur toile, 191,5 x 279 cm. Amsterdam, Rijksmuseum

sence nous avons interrompu la scène. Pour preuve, les personnages nous fixent droit dans les yeux. Nous ne sommes plus voyants : nous sommes « vus ». Le tableau possède une fonction spéculaire : il est le miroir de nous-même, ne renvoie jamais que notre propre image. Dans la *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* (3), Diderot fait demander à l'aveugle né du Puiseaux ce qu'il entend par « miroir » – « une machine (...) qui met les choses en relief loin d'elles-mêmes, si elles se trouvent placées convenablement par rapport à elle. C'est comme ma main qu'il ne faut pas que je pose à côté d'un objet pour le sentir. – Et qu'est-ce à votre avis, que des yeux ? lui dit M. de..., – c'est, répondit l'aveugle, un organe sur lequel l'air fait effet de mon bâton sur ma main » et plus loin : « Si la curiosité ne me dominait pas, j'aimerais bien autant avoir de longs bras (que des yeux) : il me semble que mes mains m'instruisaient mieux de ce qui se passe dans la lune que vos yeux ou vos télescopes ». Diderot ajoute que les sensations prises par le toucher seront, pour un philosophe aveugle et sourd de naissance, le monde de toutes ses idées.

Rembrandt pratique tant le jeu spéculaire que l'éloge du toucher. Dans le tableau *Aristote et le buste d'Homère* (4), le philosophe, la main gauche

solidement campée sur sa hanche, pose la main droite sur la tête du buste de marbre. De la sculpture émane une lumière qui se transmet, via la main, l'avant-bras, le bras du philosophe jusqu'à inonder ce dernier d'une lumière d'or. Remarquable éloge de la transmission et de la connaissance par contact. Rembrandt ne fait rien moins que rendre visible la raison. « La main, dit Aristote, semble bien être non pas un outil, mais plusieurs, car elle est, pour ainsi dire, un outil qui tient lieu des autres. C'est à l'être capable d'acquérir le plus grand nombre de techniques que la nature a donné l'outil de loin le plus utile, la main. » Pour lui, la main signe l'intelligence. Elle est le corollaire de la raison.

Que Rembrandt fût fasciné par les mains est indiscutable : elles sont, chez lui, omniprésentes, blanches sur le fond noir des vêtements de la bourgeoisie hollandaise, grossies par la courte focale des yeux du peintre, mises en lumière par clair-obscur. *La leçon d'anatomie* (5), peinte en 1632, ne fait pas exception. Les mains éclairées et vivantes de Nicolaes Tulp, maître chirurgien (de *kheir*, la main, et de *ergon*, le travail) sont au cœur du tableau : au voisinage immédiat de l'avant-bras gauche disséqué du cadavre. Il est, certes, logique qu'un peintre soit fasciné par le geste et



Rembrandt, *Aristote avec un buste d'Homère* - 1653.
Huile sur toile, 136,5 x 143,5 cm.
Metropolitan Museum of Art, New York



Rembrandt, *La leçon d'anatomie du docteur Nicolaes Tulp* - 1632.
Huile sur toile, 169,5 x 216,6 cm. Mauritshuis, La Haye

la main. Mais au-delà, Rembrandt aime la matière et les empâtements, préfère leur rugosité aux glacis lisses et froids de la peinture en vigueur. « Après avoir placé ses personnages sur le fond qu'il avait préparé, il étendait en rehauts épais les surfaces les plus éclairées, travaillant parfois la pâte avec le couteau à palette ou même avec les doigts. » (6) Les microreliefs de sa peinture font naître ainsi des jeux subtils d'ombres et de lumière.

Les mains de Nicolaes Tulp ont suscité bien des commentaires. La gauche, semble appuyer une démonstration, même si Tulp n'est visiblement pas en train de discourir. Sa main gauche tient une sonde et fait valoir l'architecture des muscles et tendons de l'avant-bras disséqué. Le Maître, étrangement, ne regarde pas l'objet de ses démonstrations, qu'il touche de sa sonde. Son regard est lointain, porté, comme celui d'un non-voyant, vers un ailleurs auquel nous, visiteurs, n'avons guère accès. On ne croit pas, d'évidence, à un défaut de maîtrise de la perspective.

Mais s'imposent ces fameux dessins illustrant *la Dioptrique* (7) de Descartes, dont l'un sera reproduit par Diderot en illustration de sa Lettre sur les aveugles. « (...) ouvrez la Dioptrique de Descartes, et vous y verrez les phénomènes de la vue rapportés à ceux du toucher, et des planches d'optiques pleines de figures d'hommes occupés à voir avec des bâtons. »

Tulp voit, fait voir, avec un bâton. Il soutient sa démonstration du geste de sa propre main.

On ne peut s'empêcher de penser qu'au moment même où le tableau est peint à Amsterdam, Descartes est présent dans la ville. Il a fui la France, ses cabales et ses mondanités, pour rejoindre Amsterdam et l'avant-garde scientifique de l'époque. Rembrandt, comme Descartes fréquentent le salon de Constantijn Huygens, brillant secrétaire du Stathouder, prince d'Orange dont le fils sera le « grand » Huygens, Christiaan, l'astronome. Là se trament les prémises de liens remarquables entre anatomie et philosophie. On

connaît l'anecdote : à un visiteur qui désirait voir sa bibliothèque, Descartes aurait montré le corps ouvert d'un veau (*Vitulum apertum*). Le philosophe-scientifique s'intéressait à ces leçons d'anatomie auxquelles il était possible d'assister, moyennant finance. Nous n'irons pas jusqu'à dire que c'est vers lui, présent au sein du second cercle de l'amphithéâtre, que tend le regard lointain du Docteur Tulp. Mais il est indéniable que Descartes a théorisé le fonctionnement des membres. Les nerfs, disait-il, ne servent pas seulement à leur « donner le sentiment (...), mais à les mouvoir ». Et pour peu que l'on touche l'endroit d'un membre où l'un d'eux est attaché, on met en mouvement simultanément le lieu du cerveau où s'attache ce « tuyau ». Et lorsque le bâton de l'aveugle se meut diversement en fonction des qualités des corps qu'il touche, ces derniers meuvent par cette baguette même, les nerfs



de la main, de l'avant-bras et jusqu'aux endroits du cerveau où ces nerfs sont attachés.

Le toucher, disent, chacun à sa manière, Aristote, Rembrandt, Descartes ou Diderot, est source de l'intelligence.

Le tableau de Rembrandt a été réalisé deux années seulement après la création par la ville de Leyde de la première institution permanente de la clinique. Son succès, vite connu dans l'Europe entière, attirera de nombreux savants et médecins. Et

l'on raconte, comme une légende, les prouesses du docteur Lucas Schacht qui contribuera à faire admirer la médecine au chevet du malade, à faire connaître dans l'Europe entière la réputation de la clinique de Leyde. Arrivant près du patient, il feignait de ne rien savoir ni comprendre, d'hésiter sur le choix du traitement. Questionnant l'un, puis l'autre, il aimait à faire semblant d'avoir tout appris de ses propres élèves.

1. Rembrandt, *Un Peintre dans son atelier*, vers 1628, huile sur toile, 24,8 X 31,7 cm, Boston, Museum of Fine Arts.
2. Rembrandt, *Les syndics des Drapiers*, 1662, huile sur toile, 191,5 X 279 cm, Amsterdam, Rijksmuseum.
3. Diderot Denis (1713-1784), *Lettre ouverte sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, 1749.

4. Rembrandt, *Aristote et le buste d'Homère*, 1653, huile sur toile, 143,5 X 136,5 cm, New York, The Metropolitan Museum of Art.
5. Rembrandt, *La leçon d'anatomie du docteur Nicolaes Tulp*, 1632, huile sur toile, 169,5 x 216,6 cm.
6. Alpers Svetlana., *L'atelier de Rembrandt*, Gallimard, NRF Essais, 1991.
7. Descartes René (1596-1650), *La Dioptrique*, 1637.

On le répète, mais c'est chaque fois l'étonnement : la réalité dépasse la fiction. Récemment, le pays leader de l'axe du bien nous a surpris à nouveau. Le champion de la lutte anti-terroriste toutes catégories, celui qui impose au monde entier ses normes de surveillance dans les aéroports, celui qui répand sa philosophie sécuritaire, ce pays où se cultive la peur du voisin, vient de s'offrir la bavure du siècle dans le domaine sécuritaire. La nouvelle n'a pas fait grand bruit, tout au plus un article d'une demi-page dans le très sérieux journal *Le Monde* et dans quelques autres quotidiens. Pas à la une, en dernière page. Une simple évocation à la radio, guère plus à la télé. Le danger n'a pas ému les rédactions des chaînes de télévision les plus promptes à terroriser le citoyen sur des risques hypothétiques. Là, silence pour une réalité inquiétante. Etrange complicité ! Pourtant l'événement est bien réel. Il est survenu en octobre 2004 et n'a été révélé qu'en avril 2005 : les Etats-Unis ont adressé par « erreur » des cultures du virus de la grippe asiatique à plus de 600 laboratoires dans le monde entier. Erreur d'autant plus grossière que l'on estime à 120 seulement le nombre de laboratoires spécialisés en virologie. Ainsi, 600 laboratoires ont reçu par colis postal un échantillon de culture d'un virus responsable de la mort de plusieurs millions d'individus lors de l'épidémie des années cinquante. Une vraie provocation au terrorisme biologique. Un seul laboratoire français en a reçu, probablement en raison de la mauvaise réputation outre-Atlantique de ce pays collaborateur douteux et peu fiable de l'axe du bien. Par contre, des échantillons ont été envoyés sans arrière pensée en Arabie Saoudite ou au Liban, pays connus pour leur calme olympien et l'absence de terroriste sur leur territoire. C'est dire la confiance que l'Amérique leur accorde.

Dès la découverte de l'incroyable bévue, ce fut à la fois la panique et le silence imposé. Rien n'a filtré jusqu'en avril 2005, jusqu'à ce que Bush à la télévision, poussé par la

rumeur médiatique, intervienne en personne pour reconnaître la réalité de l'erreur et pour encourager les laboratoires étrangers détenteurs de ces cultures de virus de les détruire le plus tôt possible. En espérant, bien sûr, qu'aucun agent de laboratoire ne soit un sympathisant silencieux de Ben Laden. Il faut reconnaître que, pour un terroriste, la tentation pourrait être grande d'utiliser ce que l'on vous sert sur un plateau.

J'en connais un qui doit rien y comprendre, c'est Saddam Hussein. Lui aurait bien voulu qu'on lui envoie par la poste des cultures de virus de la grippe asiatique. On l'a accusé de détenir des stocks énormes d'armes bactériologiques, on a tout fouillé, on n'a rien trouvé. Et pendant ce temps, ses accusateurs répandent un peu partout leurs fioles meurtrières. Etrange monde où l'on installe des caméras de vidéo surveillance devant les écoles, où l'on vous fait retirer vos chaussures avant de prendre l'avion, où l'on saisit vos empreintes digitales pour un oui ou pour un non, où les lois sécuritaires réduisent de plus en plus les libertés des citoyens, et où l'on peut disséminer sur la planète des fioles d'un virus qui a décimé des millions d'êtres humains il n'y a pas si longtemps. Tout

Denis Labayle

Médecin gastro-entérologue

Des virus de l'axe du bien

cela rappelle le film de Michael Moore qui montrait d'un côté l'arsenal sécuritaire mis en place depuis les attentats du 11 septembre avec des mesures frôlant la paranoïa, et de l'autre un laxisme total dans la surveillance de la côte ouest des

Etats-Unis avec un seul garde côte pour des milliers de kilomètres.

Alors méfions-nous des lois sécuritaires et de ceux qui prétendent nous protéger, ceux-ci ont parfois les mains pleines de virus.

Dates à retenir sur vos agendas :

✓ Nous vous invitons dès à présent au prochain congrès du SMG qui se tiendra vendredi 2, samedi 3 et dimanche 4 décembre 2005, à Nantes

Le thème en sera :

« **La continuité des soins : un des enjeux d'un projet alternatif en santé pour l'horizon 2007** »

La continuité des soins est un thème fondamental et d'actualité qui se décline en un large éventail de questions : l'installation des soignants, les pratiques coopératives, les relations avec les structures d'hospitalisation, la permanence des soins avec la garde, l'accès aux soins tant sur le plan financier que géographique... ce thème ouvre sur le rapport entre soins et santé.

La continuité des soins ne doit pas être laissée aux seules négociations entre soignants et administrations du soin ; il s'agit d'une question de santé publique qui concerne les citoyens et leurs associations, les syndicats et les élus et qui est en lien avec les questions d'aménagement du territoire.

Nous voulons faire de ce congrès un moment de réflexion et de débats où seront abordés les problèmes et confrontés les divergences.

Pour éviter les « discours fastidieux », nous allons essayer de mettre en place des modalités de travail vivantes et dynamiques avec, si nous le pouvons, une soirée ouverte à la population sous la forme d'un spectacle théâtral.

Bien sûr, ce congrès comportera un temps de réflexion autour de la revue *Pratiques* avec un comité de rédaction ouvert à tous et, le dimanche matin, une assemblée générale avec élection de la nouvelle commission exécutive, instance dirigeante du syndicat.

Nous espérons que vous viendrez nombreux, car le congrès est un temps fort de rencontre avec d'autres soignants et non soignants, dans une atmosphère conviviale, autour de thèmes de réflexion et d'action qui nous tiennent à coeur et qui nous semblent prioritaires en terme de santé.

Réservez vos dates et parlez en dès à présent autour de vous.

Combiné à une carte Vitale 2 qui reste tout autant à définir que lui, le dossier médical personnel (DMP [1]) s'annonce comme étant le fer de lance de l'Assurance maladie et la médecine de demain.

Agité à bon escient par ses autorités parentales et génitrices, il captive les foules et mobilise tout ce que la France connaît de démocrates, humanistes, philosophes, journalistes, opposants systématiques et autres penseurs de tout poil. Chacun y voit l'autel du sacrifice où, tel Abraham, Sa Sainteté

la Sécu va sacrifier son fils chéri, Le Secret Médical.

Et qui n'y va pas de son colloque au Médec, de son article, de son intervention télévisuelle, de sa prise de position osée, voire avant-gardiste.

Mais quel est l'enjeu ? Le secret médical bien sûr ! L'anonymat des informations stockées.

Doux rêveurs. Cela fait longtemps qu'il n'y a plus rien à vendre. Les secrets médicaux sont à vendre ? Pourquoi payer, on vous les donne. Allez,

les labos, les officines d'informations médicales, soyez rassurés, votre retour sur investissement est là. Personne ne s'en est même rendu compte. Tous ceux qui savaient ont fermé les yeux, jeté un peu de poudre et tous ces braves Français se sont fait embobiner.

Mais où cela ? Par où s'échappent à flots nourris nos secrets médicaux ? Oh par quatre malheureuses lettres : CCAM (2). Vous connaissez. Elle est entrée en vigueur aujourd'hui pour les radiologues. Vous allez vite comprendre : actuellement la télétransmission des FSE (3) ne fonctionne qu'avec la NGAP (4). Donc, pour la CCAM, retour à la feuille papier. Notre corps médical connaît bien ce délicieux formulaire Cerfa. Dans la partie facturation, qu'y voit-on ? Date, code des actes, CCAM, consultation, consultation spécialisée... Donc, en bon professionnel de santé bien obéissant et respectueux, vous allez indiquer la date, puis les codes, puis les montants :

01 04 2005 AHQB016 53,25 euros.

01 04 2005 JJPA003 100,12 euros.

Il nous faudra un chirurgien très adroit, nous verrons cela plus loin. Monsieur X. s'acquitte de ses 153,37 euros, prend sa feuille et s'en va. Arrivé chez lui, il remplit sa partie sur la feuille et la poste immédiatement. Le lendemain, sa feuille arrive à son Assurance maladie. Ouverture de l'enveloppe, vérification que c'est bien un imprimé réglementaire. Regroupement des feuilles, passage au scanner, traitement, mise au dossier. Allez, on va faire simple, on dira que quatre personnes ont manipulé la feuille (c'était cinq, avant les scanners). Quelque temps après, Monsieur X. est même remboursé. La vie est belle. Trop. Parce que ce pauvre Monsieur X., il a pas fini de se faire foutre

Jérôme Crêtaux

Informaticien spécialisé
Sesam Vitale

DMP : un combat sans enjeu

de sa g... par les copains de l'usine : la femme du gros Jojo, elle travaille à la caisse et par hasard, elle a vu passer la feuille de Monsieur X. AHQB016 JIPA003. Il nous couve quoi Robert ? C'est quoi un AHQB016 ? Électromyographie analytique du périnée, avec étude des latences des réflexes sacraux, de la vitesse de conduction sensitive du nerf dorsal du pénis, des potentiels évoqués somesthésiques cérébraux et des réponses cutanées sympathiques périnéales. Et un JIPA003 ? JIPA003, interruption de la perméabilité des trompes par laparoscopie. Je vous avais prévenu : le chirurgien est adroit !!!

Alors voilà : chaque fois que vous ferez une feuille de soin, et bien, ce sera un diagnostic que n'importe qui pourra avoir. Je n'attaque pas les employés des caisses : le nombre de voyous et de voleurs ne doit pas y être différent de la moyenne nationale. Je ne critique pas leurs armoires blindées, celles du ministère des Finances sont, elles aussi, perméables.

L'Assurance maladie va nous la jouer « Confiance, je veille sur vous », mais quand plusieurs milliers de personne auront accès à vos examens, croyez-vous que cela en intéressera encore de piquer votre DMP ? En plus, il risque fort d'être protégé, alors qu'en allant à la caisse, on aura tout. Rappelez-vous, qui trouve-t-on aux commandes de l'Assurance maladie ? Des assurés sociaux ou des organisations dont la représentativité nationale n'est que de quelques pourcents ? Et bien oui, ces gens-là sont en possession de tout votre dossier médical. Le problème sera exactement le

même avec la télétransmission. Arrivé dans la caisse, cela passera en clair.

Prenez un autre cas tout aussi flagrant : « Allô ! la Caisse, bonjour je suis l'assuré 1680644182009 et je n'ai pas reçu mon dernier remboursement. » « Attendez, je consulte votre dossier... »

Et il y a quoi dans le dossier ? Les codes CCAM. Même les grandes officines sont victimes de « visiteurs », alors les caisses sont-elles à l'abri ? C'est le même GIE (5) en charge de l'informatique que celui qui vous « garantit » l'inviolabilité des cartes à puces.

J'ai le droit de me tromper. Alors, monsieur le ministre, démontrez-nous que nul ne pourra accéder à la CCAM. Nous avons besoin de certitudes, pas de promesses.

Alors, battez-vous à coups de cryptage de transport, API (6) buggées, je vous le dis, les secrets du DMP sont déjà partis... Je vous le dis aussi, le résultat est truqué.

J'espère que les assureurs ont les reins solides, parce que les procès aux médecins, cela va y aller ! J'attends avec impatience ma première feuille CCAM !

-
1. Dossier médical partagé, ou piratable ?
 2. Codification commune des actes médicaux, qui remplace la NGAP, nomenclature générale des actes.
 3. Feuille de soins électronique.
 4. Nomenclature générale des actes.
 5. Groupement d'intérêt économique : c'est le maître d'œuvre de la carte Vitale, le bras technique de la Caisse nationale d'assurance maladie qui décide, elle, du cahier des charges de la carte Vitale.
 6. Application programming interface : pilotes, ce sont des logiciels qui permettent d'utiliser les périphériques.

Les BPCO (1) « éliminables », dues au milieu de travail : une maladie « invisible » ?

En France, 30 000 personnes meurent chaque année des conséquences d'une bronchite chronique. On estime qu'environ 2 500 000 personnes sont atteintes (2 millions d'hommes et 500 000 femmes).

Pour l'année 2002, selon les données de la CNAM, ont été reconnues en maladies professionnelles 27 sidéroses (tableau 44), 2 BPCO aux poussières de charbon (tableau 91), et aucune BPCO aux poussières d'oxydes de fer (tableau 94).

Les experts en pneumologie et en pathologies professionnelles indiquent pourtant : « Le nombre de BPCO professionnelles indemnisées dans le régime général de Sécurité sociale est dramatiquement faible. Un nombre croissant de pneumologues recherche systématiquement une étiologie professionnelle pour les cancers broncho-pulmonaires primitifs, même lorsqu'il existe un tabagisme important. La même attitude devrait être adoptée pour les BPCO. L'enjeu est en effet important, non seulement pour les malades qui peuvent espérer une réparation des préjudices subis, mais également pour la collectivité toute entière car on peut attendre d'une meilleure déclaration des maladies professionnelles une amélioration de la prévention primaire » (2).

BPCO, maladies éliminables

Marc Andéol,
Gilbert Higonet

Coordinateurs du réseau APCME
(Association pour la Prise en
Charge des Maladies Éliminables)

Pour les généralistes, une histoire qui se répète ?

1945 : Inscription aux tableaux des maladies professionnelles de la silicose (considérée auparavant comme une forme particulière de tuberculose), soit vingt-quatre siècles après la description de la maladie des mineurs par Hippocrate.

1976 : Inscription aux tableaux des maladies professionnelles des cancers de l'amiante, soit près d'un siècle après les premières constatations médicales.

2000 : Les experts de la société française de pneumologie demandent la création d'un tableau pour la prise en charge des « bronchites industrielles ». À ce jour, on n'a assisté qu'à l'aménagement partiel et limité des tableaux existants, très insuffisants.

Entre 1995 et 2000, les 10 premiers généralistes du réseau avaient identifié 195 BPCO imputables au milieu de travail (pour 333 affections respiratoires dues à l'amiante), mais sans trouver l'angle valable pour leur déclaration en maladie professionnelle.

En deux ans, les médecins de l'association APCME ont déclaré huit sidéroses et cinq BPCO « hors tableaux ». Ces mêmes médecins généralistes ont en outre signalé quatorze emphysèmes, onze BPCO, susceptibles d'avoir une origine professionnelle (dossiers en cours).

Est-ce la partie émergée d'un iceberg ?

Les cinq questions pour identifier les BPCO dues au milieu de travail

1) L'atteinte est-elle susceptible d'avoir une origine professionnelle ?

S'appuyant sur les consensus internationaux, le professeur Perdrix définit la maladie en ces termes : « État pathologique caractérisé par un trouble ventilatoire obstructif non ou peu réversible. Cet état pathologique comprend la forme obstructive de bronchite chronique et l'emphysème, à l'exclusion de l'emphysème para-cicatriciel. Il inclut certaines formes chroniques d'asthme comportant une symptomatologie de bronchite chronique ». Il ajoute : « Les BPCO professionnelles ne peuvent être distinguées des BPCO d'autres origines, en particulier tabagiques. Elles ont la même présentation clinique, radiologique,

APCME
Maison des services au public
30, boulevard Charles-Nédélec
13110 Port-de-Bouc
Tél. : 04 42 06 21 17
sic.apcme@wanadoo.fr

fonctionnelle et évolutive » (3). Un groupe d'experts demande depuis plusieurs années la création d'un tableau de la « bronchite industrielle » : « Le tabagisme a par ailleurs occulté les autres facteurs étiologiques potentiels des BPCO pendant de nombreuses décennies. L'existence de BPCO d'origine professionnelles n'a donc été établie que très tardivement. Ainsi, le concept de « bronchite industrielle » n'a été proposé pour la première fois qu'en 1978. C'est plus récemment encore que la démonstration d'un lien de causalité entre certaines ambiances de travail et le développement d'un trouble ventilatoire obstructif (TVO) a été faite » (4). Les critères d'imputabilité de la maladie aux risques présents dans le milieu de travail ne sont pas exclusivement médicaux, ils sont liés à la connaissance de l'exposition et demandent de ce fait un travail en réseau. Il faut tout de même donner une importance particulière à la chronologie des manifestations respiratoires par rapport à l'exposition et à l'existence de cas similaires déjà reconnus. Un tableau de maladie professionnelle mérite une attention particulière du fait de l'extrême diffusion du risque dans notre bassin : celui des affections respiratoires dues aux poussières et fumées d'oxydes de fer décrites au tableau 44 (5). Les rejets que nous enregistrons de la part de la Sécurité sociale, relativement aux déclarations effectuées récemment, laissent penser que cette lecture du tableau, modifié en 1992, n'est pas encore entrée dans les mœurs.

2) A quels facteurs de risque cette atteinte peut-elle être imputée ?

Le docteur Lucien Privet (in « Les risques du travail ») résume ainsi les mécanismes qui conduisent à l'apparition de la maladie : « Les aérocontaminants (gaz, particules liquidiennes, poussières, germes) débordent les mécanismes d'épuration des voies aériennes, soit parce qu'ils sont en trop grande quantité, soit parce qu'ils sont agressifs par eux-mêmes (...) Un certain nombre d'études montrent qu'il existe une fréquence élevée de bronchite chronique dans des groupes professionnels exposés à des aérocontaminants divers, qui, schématiquement, peuvent être :

– des produits chimiques ou des gaz : anhydride sulfureux SO₂ (produit de combustion du charbon et

du pétrole, donc en fonderie, cokerie, etc.), oxydes d'azote (échappement de diesels, fumées de soudage), combustion de certains plastiques, et bien d'autres encore ;

– des poussières : minérales (charbon, fer, cadmium, amiante, silice, ciment), végétales (coton, lin, céréales).

La plupart des situations incriminées dans cet article sont présentes sur notre bassin d'emploi.

3) Ces facteurs de risques sont-ils présents dans les postes de travail du sujet ?

Les cas de BPCO que nous avons relevés ces deux dernières années concernent essentiellement les situations de travail suivantes :

– Maçons fumistes en sidérurgie.

– Soudage en espaces confinés (soudeurs, tuyauteurs, monteurs).

– Décapage des métaux par sablage.

– Coulée de la fonte.

– Interventions sur les fours de la cokerie.

– Dépose de calorifuges et de matériaux d'étanchéité.

Dans les postes de travail correspondant à ces situations, on note souvent une association de poussières et de gaz irritants (exemple de la coulée de la fonte, de la cokerie, ou des travaux de soudage, particulièrement en espaces confinés).

4) L'atteinte peut-elle être imputée à d'autres facteurs notables, non professionnels ?

« 80 à 90 % des BPCO sont dues au tabagisme, mais seulement 15 à 20 % des fumeurs développent une BPCO. Ces chiffres témoignent de l'importance des facteurs de risque non tabagiques endogènes ou exogènes. Parmi ces facteurs non tabagiques, les facteurs de risque professionnels sont admis par la communauté scientifique et libellés dans les trois consensus internationaux suscités » (6).

5) D'autres données, de type épidémiologique, confirment-elle l'imputabilité de la maladie aux facteurs de risque ?

De fait, nous sommes en train de construire un « tableau » de la BPCO dans notre bassin d'emploi, sur la base des cas déjà reconnus et intégrés dans la galerie des cas. La mise « en ligne » de ce tableau

permettra de le vérifier avec les experts du domaine. Il se relie aux données épidémiologiques générales, quand on en dispose. Nous avons eu récemment un exemple, concernant les « maçons fumistes » : « Il apparaît une augmentation significative de la prévalence des symptômes respiratoires chroniques entre exposés et non exposés ; ces symptômes sont significativement liés à la durée d'exposition après ajustement sur le tabac ($p < 0,001$) (7).

L'évaluation de l'exposition, volontairement très schématique, fait état de niveaux de pollution très élevés lors des opérations de démolition ou d'arrachage de réfractaires en atmosphère confinée ainsi que lors de la manipulation de silice pulvérulente, pouvant atteindre 100 fois la Valeur limite de Moyenne d'Exposition » (8).

Conclusion : deux règles simples et un objectif désormais accessible

En conclusion, notre organisation « en réseau » permet de proposer aux médecins concernés deux règles de comportement tout à fait simples :

- 1 – Exercer systématiquement le soupçon, selon l'approche proposée par les experts du domaine : un nombre croissant de pneumologues recherchent systématiquement une étiologie professionnelle pour les cancers broncho-pulmonaires primitifs, même lorsqu'il existe un tabagisme important. La même attitude devrait être adoptée pour les BPCO.
- 2 – Gérer chaque cas à travers la correspondance » entre le médecin et le pôle de coordination. Il s'agit de construire une documentation écrite du cas qui devra, en particulier, comporter les réponses aux 5 critères de la façon la plus exhaustive possible.

Un objectif désormais accessible : utiliser ces données dans un sens prédictif, donc préventif. En effet, le rôle du généraliste peut ne pas se limiter à mettre en évidence des situations nocives à travers l'identification d'atteintes déjà irréversibles.

Dès 1978, le professeur Boutin nous indiquait, qu'avant de se trouver face à une lésion spécifique, irréversible, on peut identifier chez le sujet exposé aux aérocontaminants une première réaction d'alerte : le « syndrome des petites voies aériennes ». Ce signe aspécifique et précoce peut être aisément mis

en évidence aux épreuves fonctionnelles respiratoires (les courbes débits/volumes suffisent).

Sur la base de la connaissance des situations (postes de travail) qui ont conduit à des atteintes irréversibles, le plus souvent chez des sujets ayant dépassé la cinquantaine, l'utilisation ciblée de cet examen pourrait en effet mettre facilement en évidence des personnes plus jeunes, et néanmoins menacées.

Il ne faut pas confondre « soins » et « prescriptions médicales » : dans ce cas, l'assainissement du poste de travail, le plus précocement possible, fait partie intégrante des soins à apporter à nos patients. C'est une source essentielle d'épargne en vies et en ressources financières.

1. Broncho-pneumopathies chroniques obstructives.
2. « Bronchopneumopathies chroniques obstructives professionnelles », Ameille, Dalphin et Pairon, *Revue des Maladies Respiratoires*, 2000, 17, 915-922.
3. « Perdrix et al. « Reconnaissance et réparation des broncho-pneumopathies chroniques obstructives d'origine professionnelle », *Archives des maladies professionnelles*, 2000, 61, n° 8, 562-567.
4. « Bronchopneumopathies chroniques obstructives professionnelles », Ameille, Dalphin et Pairon, *Revue des Maladies Respiratoires*, 2000, 17, 915-922.
5. Le professeur Perdrix écrit : « Le tableau 44 du RG, affections consécutives à l'inhalation de poussières ou de fumées d'oxydes de fer a dans son libellé des "lésions de fibrose ou d'emphysème"... caractérisées en tomodynamométrie thoracique ou histologiquement. Il n'est pas fait état de la nécessité d'un trouble ventilatoire obstructif, mais seulement de la nécessité d'évaluer les conséquences sur le plan respiratoire par des épreuves fonctionnelles. Le libellé de la désignation des maladies, le délai de prise en charge (35 ans), la durée d'exposition (10 ans) et la liste (indicative) des travaux n'appellent pas de commentaire particulier. »
6. « Reconnaissance et réparation des broncho-pneumopathies chroniques obstructives d'origine professionnelle », Perdrix et al., *Archives des maladies professionnelles*, 2000, 61, n° 8, 562-567.
7. La Capacité Vitale Forcée est significativement abaissée chez les exposés ($p = 0,004$), baisse liée à la durée d'exposition ($p = 0,0001$) ; certains sujets exposés depuis plus de 20 ans ont des valeurs très basses. Le Volume Expiratoire Maximum en 1 Seconde est plus bas chez les exposés que chez les non exposés ($p = 0,06$), diminution également liée significativement à la durée d'exposition ($p = 0,001$).
8. « Morbidité respiratoire et évaluation de l'exposition aux poussières silicogènes des maçons-fumistes », INRS et service médical du travail de Hagondage *Archives des Maladies Professionnelles et de Médecine du Travail*, volume 63, numéro 3-4, juin 2002.

Elisabeth Pénide

Médecin généraliste

Thipatong, jolie Vietnamiennne de 47 ans toujours souriante, vit seule avec deux enfants jeunes adolescents.

Depuis deux ans, elle est en arrêt de travail, car à force de manipuler des caisses de 5 à 25 kilos pendant douze années, elle s'est bousillée l'épaule : acromioplastie et ligamentoplastie...

La situation s'est stabilisée : le médecin conseil de la Sécurité sociale décrète qu'elle doit reprendre le travail. Sachant que l'employeur n'a aucun autre poste à lui proposer, le médecin du travail m'en ayant informée, je négocie un mi-temps thérapeutique dans les suites de la maladie professionnelle. Peu après, ayant eu pas mal de déboires avec cette caisse et ce dossier, je téléphone pour vérifier si tout est bien enregistré et l'on me rassure...

Thipatong

Un mois et demi après, Thipatong qui parle mal le français bien évidemment, vient me trouver pour me montrer d'une part son épaule qui l'a fait de nouveau horriblement souffrir, et sa fiche de paye du mois précédent où sur le mi-temps l'employeur a récupéré des cotisations de mutuelle qu'elle n'avait pas versées pendant l'arrêt, et qui affiche royalement un solde négatif de 261 €... Elle a également son relevé de la Sécurité sociale qui n'a versé aucun mi-temps thérapeutique. Je comprends que depuis un mois et demi, avec ses deux enfants, elle survit avec zéro centime.

J'établis une rechute de sa maladie professionnelle, en ayant bien peur d'évoluer vers une inaptitude au poste et à un licenciement : à 47 ans, en parlant mal le français, retrouver un travail de nos jours sera un exploit !

Je me rends le lendemain matin à la caisse de Sécurité sociale dont elle dépend, les médecins sont absents et la secrétaire constate qu'il n'existe aucun enregistrement du mi-temps thérapeutique. J'établis sur place un duplicata de mon certificat et demande diligence...

Quinze jours après, Thipatong me rapporte ce duplicata que la caisse lui a retourné en courrier lent : j'ai omis d'inscrire la durée du mi-temps thérapeutique... Je m'étrangle de rage en constatant que la secrétaire aurait pu m'en signaler l'absence, moi qui croyais que c'était au médecin conseil d'en fixer la durée... J'essaie de voir où en est le certificat de rechute établi il y a quinze jours : en attente du « visa » du médecin conseil... En expliquant la situation, en parlementant, une énième interlocutrice me fournit enfin le nom et la ligne directe du médecin-conseil chargé du dossier : mon confrère est désolé, nous sommes vendredi 15 h 50, il ne peut recevoir ma patiente avant quinze jours, car il part en vacances, aujourd'hui c'est trop tard, les bureaux ferment à 16 heures, et aucun autre confrère ne peut se charger du dossier pendant ses vacances. J'en reste pantoise...

Thipatong a perdu sept kilos, mais pas son sourire, malgré des cernes qui lui descendent jusqu'au milieu des joues : elle ne dort plus la nuit à force de penser à son compte bancaire où les échéances s'accumulent et les commissions d'intervention se multiplient... Pour avoir un peu d'argent pour nourrir ses enfants, elle fabrique au noir des nems pour les restaurants asiatiques, qui lui sont payés 10 € les cent...

Il faudra encore un mois d'attente, soit en tout trois mois, pour qu'elle perçoive ses indemnités, et encore d'un coup grâce au personnel de la CPAM sensibilisé par mon fait, mais celles-ci couvriront-elle un peu plus que les commissions d'intervention ?

Voici la première phrase qui me fut adressée lorsque avec un autre étudiant en médecine nous avons endossé pour la première fois la blouse blanche, fiers d'avoir enfin une place au sein d'une équipe soignante hospitalière, après quatre années d'études théoriques :

Vincent Delahaye

Médecin généraliste

Entre agrafeuse et logiciel

« Bonjour, bienvenus dans le service. Je vais vous montrer où se trouve le matériel : l'agrafeuse est ici, la perforeuse là ; vous trouverez des feuilles et des stylos dans ce tiroir. Si vous avez besoin de quelque chose, demandez à vos aînés, moi je commence la visite. Bon courage. »

Voici la première phrase qui me fut adressée lorsque je suis arrivé, après l'internat, dans le cabinet de celui qui m'était désigné comme « maître » de stage, médecin généraliste en ville, que je voyais pour la deuxième fois (la première consistait à signer le contrat de travail – pardon – de stage). Il m'allait enfin être donné d'approcher mon futur métier dans sa réalité quotidienne.

« Bonjour. Assieds-toi là, tu vas m'assister pendant la consultation. Voici le logiciel dont je me sers, il est très simple. Tu cliques ici pour le diagnostic et là pour le traitement. L'imprimante est à côté, vérifie parfois qu'il y a assez de papier. Si tu as des questions, demande-moi entre deux patients, maintenant je commence les consultations. »

Ces deux phrases, dont le caractère caricatural pourrait prêter à sourire s'il n'était authentique, sont séparées par sept années d'études.

Durant cette longue période, la façon dont il nous a été proposé d'envisager ce qu'est un malade a très largement favorisé une vision d'équivalence à un ensemble d'organes, relié entre eux en formant des systèmes, le tout considéré comme fonctionnant plus ou moins bien selon l'écart qu'il présente avec une normalité avant tout statistique. Il s'agit de malades plutôt que de patients ; le patient, c'est l'être humain tel que la médecine l'envisage, celui-ci n'étant mentionné qu'à titre de malade potentiel ou futur ; les autres n'ont rien à faire avec la médecine, et l'on s'évertuera à traquer les fraudeurs.

On pourra m'objecter que j'ai bien reçu un enseignement en psychiatrie. Certes. Mais là encore, le psychisme était un organe qu'il s'agissait de comprendre pour mieux en identifier les défauts, les ratés, dans un but de réparation.

Tout cela sous couvert de la meilleure des intentions puisque « c'est bien ce que demande le malade, non ? ».

Je ne discuterai pas ici de l'intérêt d'un tel apprentissage organiciste objectif, qui me semble évident. Les patients nous gratifient d'un supposé savoir dans lequel s'origine notre pouvoir médical parce qu'il repose sur un savoir certain, son apprentissage passant par la capacité d'objectiver certains problèmes. Mais de là à objectiver les patients, il y a une faille, et pour mieux la franchir, nombreux sont ceux qui n'hésitent pas à la masquer, tout comme ils griment leur propre souffrance du masque de La Médecine. Comment envisager le désir chez l'autre lorsque sa propre représentation, sa propre image de médecin se résume à un savoir technique ? Comment entendre la souffrance

de l'autre lorsqu'on revêt la sienne d'une blouse de médecin ?

Comment l'aider à redevenir sujet du désir que dévoile sa demande médicale lorsque le sien propre a été continuellement réprimé au cours des études, dont la longue durée montre de façon symptomatique la difficulté d'opérer cette rencontre du désir fantasmatique de l'étudiant en médecine avec la réalité de la fonction médicale qui en sera le vecteur.

Quand formation rime avec formatage

Il n'est pour ainsi dire jamais admis à l'étudiant en médecine d'exprimer ses faiblesses, ses doutes, ses angoisses, en dehors des cadres prévus à cet effet sous forme de cours, réunions et discours qui disent en substance : « Ne t'en fais pas, nous savons que c'est difficile, pour en être aussi passé par là ; mais ne t'inquiètes pas, tu y arriveras toi aussi à ce salvateur refoulement ».

« Faites sortir l'inconscient par la porte, il reviendra par la fenêtre. » (S. Freud) Et il ne s'embarassera pas de casser les vitres.

Un véritable travail d'analyse serait alors indispensable à la levée de cette « névrose médicale », qui s'origine dans la formation des médecins ; pathologie de l'« être médecin », autrement dit du sujet désirant dans son rapport à la fonction « médecin », dont la révélation diagnostique constitue encore un secret médical, d'ailleurs protégé par ce surmoi hypertrophié qui se nomme lui-même Ordre. Il s'agirait surtout de limiter les conséquences du « retour du refoulé » dans le réel de l'acte de soin.

En 1974, Pierre Benoît, médecin généraliste et psychanalyste, peut-être plus à même que d'autre à s'interroger sur ce rapport à la médecine compte tenu des graves atteintes organiques qui ont ponctué sa vie, s'inquiète de ce que « l'expression « relation médecin-malade » est en train de devenir une tarte à la crème destinée à réduire la médecine à une sorte de rencontre interpersonnelle sans objet ». Trente ans plus tard, cette expression est toujours largement pro-

posée aux étudiants ; elle ne signe pourtant que l'emprunt du discours psychologique par le discours médical. Ce pseudo changement ne remet pas en cause l'emprise du patient dans le regard du médecin et ignore un véritable décentrage de la position d'écoute. Elle fait en médecine générale figure de « compromis consciemment acceptable ».

Cette expression, devenue face visible de la relégation progressive de la subjectivité hors du champ de la médecine, est malgré sa douceur apparente l'un des vecteurs symptomatiques de ce que l'on nomme parfois la « pensée unique » à défaut d'en avoir une autre, critique, à lui opposer. Car, sans décharger de leurs responsabilités les médecins et leurs formateurs, il me semble nécessaire de marquer le lien entre ce que l'on peut observer en médecine et une tendance plus générale. L'« objectivisme » et l'apparente inéluctabilité de l'« évolution » technique, l'« utilitarisme » et la promotion de l'efficacité au détriment du sens, ce « néolibéralisme » qu'il se dise de droite ou de gauche, ne sont que quelques une des multiples faces d'une même lame de fond, qui traverse la médecine comme l'ensemble des activités humaines. Si son origine (et sa formation) semble encore impensée, l'intensité croissante de ses manifestations actuelles nous laisse entrevoir son objectif : l'humain.

Ce qu'il y a de proprement humain en chacun de nous, qui nous différencie de la machine, de l'outil, ce que Lucien Israël nomme le « résidu psy », cernant par défaut ce qui par nature manque à être décrit.

Qui est sujet n'est pas objet

La subjectivité échappe à l'objectivisme ambiant qui redouble d'efforts pour tenter de l'encadrer, de l'évaluer, de rationaliser l'approche de l'« être humain ». Les symptômes d'une telle entreprise – qu'on retrouvera aussi bien en médecine qu'en d'autres lieux – sont nombreux : l'immixtion croissante et d'apparence inéluctable de l'outil informatique dans les rapports sociaux, qui fait

écran à la rencontre de l'autre ; la culpabilisation répétée, autre nom de la « responsabilisation », à l'égard de tout acte ou attitude entravant la bonne marche du système, à savoir erreur, doute, angoisse, maladie, alors que ces « ratés » sont justement la manifestation même du désir humain ; la tendance systématique à vouloir la réintégration (ou à défaut la marginalisation) de tout élément qui ne participerait pas à ce mouvement d'ensemble ; le cloisonnement des individus, réduits à des fonctions, outil de la destruction de toute structure collective, limitant là encore la rencontre de l'autre, seule voie d'accès à une subjectivité.

On peut certainement se rassurer quant à l'impossibilité d'une telle évolution totalisante. Fondamentalement, l'humain ne peut pas entrer dans des cases. Mais par où faudra-t-il en passer ? Sûrement par la voie même par laquelle cette tendance s'exprime, c'est-à-dire l'individu dans son rapport à l'autre, dont la modalité est une question politique, dans l'acception la plus large de ce mot. Pourtant, cette recherche ne peut être ignorée en médecine. Parce que le pouvoir médical, loin de se résumer à un savoir objectif, se fonde sur ce rapport à l'autre. Parce que la possibilité de rencontre entre le médecin et son patient est conditionnée d'une part par le cadre qui veut l'accueillir – les conditions sociétales en sont l'une des

composantes – mais aussi par le rapport que le sujet-médecin entretient avec sa fonction-médecin, en mesure ou non de laisser advenir le manque dans la relation, condition indispensable à l'expression du désir, donc à l'émergence de la subjectivité. Il s'agit d'une question touchant à l'éthique en médecine (sans quoi, quelle différence avec le vétérinaire ?) et plus directement au lieu de résonance du désir du patient qu'est l'ambivalence du désir médical. Or c'est dans la formation du médecin que s'origine le refoulement et la prise en charge par la collectivité médicale de ce que recèle d'inacceptable pour la communauté le désir qu'a l'étudiant d'être médecin. « Il faut d'abord que l'attitude médicale change, que le médecin accepte sa décléricalisation vraie et que, pour cela, il devienne conscient des réalités que véhicule sa charge » (P. Benoît).

Les médecins et les responsables de leur formation se doivent donc d'en analyser les mécanismes intimes et d'inviter les étudiants à « se retourner » (Philippe Réfabert) sur leur lien au corps médical et le désir qui le porte. D'où il ressortira peut-être un certain nombre de pistes pour répondre aux malaises récurrents décrits en médecine, en ville plus qu'à l'hôpital, en médecine générale plus qu'en médecine d'organe, c'est-à-dire aux lieux (médicaux) où la subjectivité est le plus à même de s'entendre.

Suite à l'affaire Vincent Humbert, l'Assemblée nationale a créé une commission parlementaire d'étude sur la fin de vie, dont l'objectif était la mise en place d'un texte concernant les problèmes liés à l'euthanasie. Cette mission a auditionné de nombreux représentants des soins palliatifs, des églises et des différents philosophes ; parmi eux, seuls deux défendaient la légalisation d'une euthanasie volontaire active alors que 80 % de la population française est pour. Parmi les membres de la commission, il y avait de nombreux médecins ; cette lettre leur est destinée, car le texte final de proposition de loi est plus que minimaliste, il rappelle impérativement l'interdiction de l'aide à mourir volontaire, mais permet aux médecins de laisser mourir.

Rappelons que cette mission était présidée par le docteur Leonnetti, député, maire d'Antibes, par ailleurs fervent défenseur d'un texte de loi restreignant l'immigration et le regroupement familial.

Lettre ouverte aux députés médecins

Bernard Senet

Médecin membre de l'ADMD

Chers(ères) confrères,

Bien joué, les médecins ont désormais les mains libres et les coudées franches pour décider d'aider ou non nos patients à partir, à quelle heure et comment. Vos propositions de modification du code de la Santé publique sont judicieuses : elles confirment que l'avis du malade, ou de son entourage en cas d'impossibilité de s'exprimer, reste consultatif tout en étant primordial sur tout autre avis non médical ; c'est vrai que les familles sont parfois bien encombrantes et qu'elles croient trop souvent parler au nom du malade.

Vos propositions nous incitent à tenir compte de directives anticipées, mais uniquement rédigées moins de trois ans avant, ce qui limitera clairement le nombre de testaments de volonté que nous serons appelés à lire, nos concitoyens ayant tendance à oublier leur remise à jour, car ils s'imaginent naïvement que c'est comme chez le notaire, valable sans renouvellement.

Elles officialisent notre droit médical au refus d'acharnement thérapeutique après consultation du malade ou de la personne de confiance ; c'est un progrès sur le code de déontologie qui laissait au malade l'initiative d'une décision le concernant, et obligeait au respect de sa demande. Là, c'est le médecin qui peut initier l'arrêt du traitement et en décider.

Association pour le Droit
à Mourir dans la Dignité

50, rue de Chabrol
75010 Paris
Tél. : 01 48 00 04 92/16
Fax : 01 48 00 05 72

Elles insistent sur l'identification des lits hospitaliers ayant une activité en soins palliatifs et non sur leur création : c'est une volonté d'économie honorable en ces temps de déficit médiatique de l'Assurance maladie et de culpabilisation comptable des soignants.

Finalement, la porte entrouverte par la loi Kouchner au droit du malade de décider de ses traitements, de ses examens, de ses refus et à la limite de sa mort, est bien refermée. Il doit être informé, il peut discuter, voire proposer ou refuser tout traitement, à condition qu'on lui trouve un confrère d'accord avec lui. Mais il ne peut surtout pas décider de sa fin de vie, alors qu'il pourrait le croire en ayant eu la possibilité de l'inscrire dans un document présenté comme officiel.

Vous avez été bien conseillés par les représentants des soins palliatifs : vous n'avez même pas auditionné un médecin qui dit pratiquer des euthanasies, alors que les témoignages, notamment en milieu hospitalier, ne manquent pas ; du coup, vous vous êtes tournés vers la Belgique dont vous affirmez les textes trop simplistes et mal adaptés au contexte social et médical français. C'est vrai que nous sommes bien différents d'eux, il leur arrive même de nous trouver « jésuites ».

Et ils n'auraient pas forcément tort : en lisant l'exposé des motifs de la proposition de loi, j'ai découvert que l'alimentation pouvait être considérée comme un traitement, donc interrompue dans les conditions qui vont protéger les médecins. Donc pas question d'aider à mourir avec un produit injecté volontairement (quelle horrible image du soignant accompagnant le malade dans la mort), mais autorisation de le laisser mourir de faim, voire de soif, puisque l'eau est un traitement, souvent prescrit lors des canicules.

Nos concitoyens savent bien que nous ne les laisserons pas mourir ainsi et nos collègues « palliatologues » enseigneront le maniement de la sédation (plus ou moins) prolongée en phase terminale. Finis les « DLP », le chlorure de potassium (il paraît même que M. Chaussoy l'aurait utilisé) et les overdoses de morphine, place aux benzodiazépines. Nous aurons les outils adaptés pour aider les patients incurables en état stable, à nous de décider du moment pour les aider à partir. A nous de rester sereins face aux pressions économiques ou des gestionnaires des lits hospitaliers.

Votre président de mission a eu raison de rappeler la devise des médecins : « guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours » face à certains progressistes inconscients qui auraient dit : « proposer toujours, responsabiliser toujours, accompagner toujours ».

La prise de décision par les patients n'est pas pour demain. La compétence et le savoir médical restent primordiaux, c'est l'essentiel, cela va dans le sens du respect de notre autorité.

Mesdames, Messieurs, veuillez croire en l'expression de mes sentiments confraternels.

Elisabeth Pénide

Médecin généraliste

La communauté que je connais bien est une communauté de Roms, à ne pas confondre avec des Roumains, et sont en général originaires du Nord-Est de la France et de l'Europe. Cette communauté s'est récemment convertie à l'évangélisme et a abandonné les pèlerinages à Sainte-Marie-de-la-Mer. Ce sont eux qui chaque année, au mois d'août, louent un terrain d'aviation, monte un grand chapiteau et réunissent des milliers de caravanes venant de toute l'Europe. Leur parlé est le romanès : une langue qui emprunte des mots de nombreux pays de passage, grec, russe, yougoslave...

Gens du voyage

plus, les supermarchés ont supplanté la chine... La traversée des frontières d'Est en Ouest et d'Ouest en Est n'a plus d'intérêt : fini les vaisselles et tapis de l'Est, les voitures du Luxembourg. Et leur mode de vie devient difficile : les déplacements coûtent cher en essence. Il ne reste plus que les minima sociaux comme moyen de survivre. Quelques-uns se recyclent dans les cueillettes, mais ils sont rares : un Rom ne touche pas à la terre, la cueillette est juste tolérée.

– des difficultés pour trouver des aires de stationnement :

Les communautés ont grandi très vite : un jeune homme se marie vers l'âge de 18-19 ans et épouse une jeune femme en général plus âgée que lui – pour préserver un jeune de relations volages qui pourraient avoir de graves conséquences sur l'honneur de la famille, et entraîner un prix fort à payer, alors que les jeunes filles sont considérées comme plus sages – et les places de stationnement n'ont pas suivi la même courbe. De plus, toutes les communes n'appliquent pas l'obligation de tenir à disposition un certain nombre de parcs et, par ailleurs, la montée en nombre de gens du voyage roumains, cherchant asile et s'emparant des aires de stationnement qui existent par la force, pose un problème aux autres communautés régulières qui effectuent en général chaque année le même parcours.

Ces communautés se trouvent obligées de faire du parking sauvage, elles se font régulièrement verbaliser et chasser de leurs lieux de campement. Cet hiver, le mari d'une femme hospitalisée pour une tumeur en fin de vie a dû déménager plusieurs fois, alors qu'une nombreuse famille était venue le soutenir dans sa peine, malgré tous les certificats médicaux présentés. Pire, au troisième matin de leur veillée mortuaire traditionnelle, le campement s'est trouvé encerclé par deux cents CRS, ils n'ont obtenu qu'un délai d'une demi-journée pour enterrer la défunte.

– des difficultés pour trouver des associations de domiciliation :

Toujours du fait de leur nombre, les associations sont débordées et n'acceptent plus de nouveaux arrivants : les jeunes mariés possédant un carnet de circulation qui les rattache à une commune ont du mal à trouver un lieu qui leur serve de domiciliation, pour recevoir leur courrier, leur permettre d'ou-

Les nomades présentent à l'heure actuelle plusieurs types de difficultés :

– une disparition progressive de leurs moyens de subsister :

Le rétamage, l'affûtage avaient ses circuits familiaux, transmis de père en fils, qui les emmenaient à travers la France, la Belgique, l'Allemagne, la Hollande... La chine au pire des cas rapportait « de quoi manger »... Les grosses casseroles ne se rénovent plus, mêmes dans les cantines, les couteaux ne s'aiguisent

vrir un compte bancaire et de toucher les minima sociaux. Sans compter les associations qui disparaissent du jour au lendemain faute de subvention...

– un refus des assureurs et des mutuelles, pour assurer les caravanes :

Beaucoup se sont faits rejeter de leur assurance après de multiples années de cotisations sans problème, l'assurance leur affirmant qu'elle ne peut leur proposer de contrats pour des caravanes qui sont des lieux de vie et non des lieux de loisirs. J'ai cru comprendre que des sinistres de grêle sur les véhicules avaient entraîné l'exclusion des assurés comme on peut le constater dans certaines assurances quand vous multipliez les sinistres.

– des français exclus de leurs devoirs civiques :

Les gens du voyage qui disposent d'une carte d'identité française et d'un carnet de circulation

les rattachant à une commune n'ont pas droit de vote : c'est une disposition étonnante du droit français qui exclut ainsi une catégorie de citoyens, du fait qu'ils ne possèdent pas de lieu de résidence.

Les pasteurs sont devenus les chefs de la communauté : ce sont les seuls qui savent lire et écrire, car ils apprennent à lire la Bible. Ils mobilisent les leurs avec des actions humanitaires sur certains sites de Roumanie, de Yougoslavie : à Bucarest, les enfants orphelins récupérés dans les égouts devenus sniffeurs de colle pour calmer leur faim, ré-appivoisés et réinsérés dans des familles sédentarisées pour le compte sur un terrain négocié à la ville ; là, un village de lépreux auquel ils cherchent à faire parvenir de l'aide...

En même temps, les pasteurs commencent à s'organiser pour se défendre : ils montent des associations pour eux-mêmes gérer leur domiciliation, et cherchent à engager des avocats...

Mahaleho

Madagascar. Raoul est médecin à Toamasina, à 350 kilomètres de Tana dans l'Est, c'est le premier port du pays, il faut huit heures de route pour y parvenir, d'une rare route chaotique. Comment vous transmettre les couleurs, bruits et odeurs de ce pays où les différentes phases de la colonisation ont depuis plus de cent ans pillé des richesses abondante de la nature ?

Raoul n'a accès à rien, pas de scanner, pas de prise de sang, peu de radio.

Les médicaments, on peut éventuellement en avoir, à condition de téléphoner avant à la pharmacie, pour vérifier. Parfois, les traitements sont périmés, il faut alors mesurer le bénéfice-risque d'une prescription d'antibiotiques périmés. Quand, vraiment, c'est trop risqué, il reste tou-

jours la recette de tisane au gingembre râpé et la bienfaitrice quinine.

C'est effarant, car cette histoire est le quotidien de tout un pays. Allez voir le film *Mahaleho* qui raconte en musique l'histoire de Raoul et des sept musiciens du groupe qui compte cinq médecins. Le plus étrange, c'est le bonheur que dégage ce film, malgré les conditions terribles, c'est ce que nous avons à apprendre de nos confrères malgaches qui parviennent à compenser le manque de technologie par un sens clinique et humain surprenant.

Il faut bannir de nos schémas l'aide humanitaire unilatérale. Raoul et ses copains nous apprennent que les échanges peuvent et doivent être dans les deux sens.

Jean-Louis Gross

Médecin généraliste

**Chantal Aubert-
Fourmy**

*Secrétaire générale de Aide
Médicale Internationale*

Cette année 2005 marque un grand progrès dans la prise en charge des patients porteurs du VIH : l'OMS a réussi à largement améliorer la diffusion des antirétroviraux (ARV) dans les pays en développement, grâce à la mobilisation de fonds de la Banque mondiale et à la fabrication en grande quantité de médicaments génériques. L'accès aux médicaments n'est pas encore généralisé, loin s'en faut, mais l'avancée est telle qu'il ne faut pas manquer de s'en réjouir.

Parallèlement à cet indéniable progrès, on entend de plus en plus un discours diffus, remettant en cause premièrement, la nécessité d'un dépistage dans les régions où les ARV ne sont pas encore accessibles (« à quoi ça sert de faire un dépistage, si on ne peut rien faire pour les séropositifs ? ») et deuxièmement, la pertinence des actions de prévention comparée à l'efficacité des ARV (il y aurait d'un côté les ONG « sérieuses » qui gèrent les ARV, prioritaires pour les financements, et de l'autre les ONG « amateurs » qui ne font « que » de la prévention et pour lesquelles on verra s'il reste quelques sous en fin de bud-

get »). Je caricature, mais à peine. Ce discours ne serait pas si grave s'il émanait de personnes lambda (quoique...), mais je l'ai entendu à plusieurs reprises sur le terrain, dans différents pays de différents

Sida : la prévention, toujours

continents, venant du personnel médical d'ONG très médiatiques et plus grave encore, de décideurs d'organismes bailleurs de fond.

Il est temps de réagir clairement et fortement.

Pourquoi est-il indispensable de proposer partout un dépistage du VIH ?

Droit fondamental

L'OMS nous rappelle le droit pour tous à une information claire et loyale sur le VIH et le droit de savoir son statut pour tous ceux qui le souhaitent.

Ce n'est pas à nous, soignants et humanitaires, de décider qui doit savoir ou pas : c'est un droit. Pas question de faire un dépistage contraint, mais d'offrir un counselling pré-test, puis post-test à toute personne qui le demande. Cette condition est nécessaire et suffisante. Concrètement, c'est ce qui est mis en œuvre dans tous les Centres de Dépistage Volontaire Anonyme et Gratuit.

Avons-nous oublié que dans les pays occidentaux, les ARV ne sont arrivés qu'en 1996, plus de quinze ans après le début de l'épidémie, treize ans après les premiers tests ? Le dépistage était-il inutile avant 1996 ?

Efficacité des actions de sensibilisation

Les campagnes de sensibilisation ont le double objectif de diminuer le nombre de nouvelles contaminations par le VIH et d'améliorer la prise en charge psychosociale des personnes vivant avec le virus, malades ou non.

C'est grâce à ces campagnes que de nombreux pays ont déjà pu constater un ralentissement dans la progression de l'épidémie : au début des années 90 dans le monde occidental, ou plus récemment en Ouganda ou au Botswana. Mais il ne faut jamais diminuer la pression, sous peine de recrudescence. La France le sait bien, qui n'arrive pas à descendre au-dessous du seuil des 5000 nouvelles contaminations annuelles depuis plusieurs années.

Pour les personnes déjà contaminées, les campagnes d'information permettent d'éviter l'exclusion familiale, sociale et professionnelle en agissant sur les représentations phobiques qui se développent chez les personnes mal informées. Il s'agit à la fois du bien-être des personnes séropositives et d'économiser le coût social exorbitant de ces attitudes d'exclusion.

L'efficacité de cette sensibilisation est plus grande si l'on peut proposer concrètement un dépistage à tous les volontaires.

Modifier son comportement quand on est séropositif
Savoir qu'on est séropositif va impliquer un bouleversement très important dans sa vie. Il va falloir changer ses pratiques sexuelles (l'immense majorité des séropositifs n'a pas la réaction criminelle de contaminer le plus de monde possible), utiliser systématiquement des préservatifs, mais aussi bénéficier et/ou participer aux actions des associations de soutien aux personnes vivant avec le virus. On va y apprendre ses droits et ses devoirs (cf. annexe), et des « trucs » pour vivre mieux et plus longtemps. On va apprendre avec ses proches à gérer les phobies des uns et des autres, on va apprendre à être solidaire. Et ça marche ! De très nombreuses associations peuvent en témoigner.

Tout les séropositifs n'ont pas besoin d'ARV

Plus de quarante millions de personnes vivent avec le VIH dans le monde. L'OMS estime qu'environ six millions d'entre eux auraient besoin d'ARV. Ce décalage n'est pas dû à un calcul financier, mais bien à un raisonnement purement médical : en raison de la grande toxicité des ARV et de l'apparition fréquente de résistance à ces traitements, il n'est pas utile de les prescrire avant que l'immunité de la personne séropositive ne soit clairement déficitaire : de séropositive, la personne devient malade du sida. Et ce déficit s'installe au bout de plusieurs années (six à huit en moyenne). Les critères de détection de ce déficit immunitaire sont soit biologiques (CD4, charge virale), soit cliniques (stades OMS de l'infection à VIH) en l'absence de laboratoire disponible. Il faut

également rappeler que ces traitements ne guérissent pas du VIH, mais ne font que tenter de contrôler son effet mortel : l'immunodéficience.

On peut prescrire des traitements de prévention des maladies opportunistes en attendant les ARV

On vient de voir qu'il n'était pas pertinent de traiter par ARV tous les séropositifs. On peut tout de même leur donner des conseils de prévention contre d'autres maladies infectieuses (paludisme, entérites...) dont on sait que chaque épisode réactive le VIH s'il est latent, abrégant le délai d'apparition de l'immunodéficience. Lorsque celle-ci apparaît, en l'absence d'ARV disponible, on peut prescrire un traitement préventif des maladies opportunistes les plus fréquentes et les plus précoces : le cotrimoxazole est peu onéreux et accessible dans toutes les régions du monde. Cela peut permettre de gagner des mois précieux, voire des années.

Intérêt relatif de la prévention et du traitement par ARV

Ces deux types d'action sont tout à fait complémentaires : les actions de prévention contribuent à limiter le nombre de nouvelles contaminations et ont un impact faible sur la longévité des personnes vivant avec le virus, les ARV ont un impact nul sur la propagation de l'épidémie, mais allongent considérablement l'espérance de vie des patients immunodéficients.

Il ne faut pas perdre de vue que le meilleur traitement du sida est de ne pas être contaminé par le VIH.

Aucun médicament, aussi révolutionnaire soit-il, n'ira contre cette évidence. Seul un vaccin pourrait changer la donne, mais aucun espoir concret ne se manifeste à court ou moyen terme de ce côté-là.

Alors, cessons la polémique : réjouissons-nous de la plus large diffusion des ARV et souhaitons que l'OMS tienne son formidable pari « 3 by 5 » : trois millions de personnes traitées par ARV en 2005. Mais en aucun cas, cela ne doit se faire au détriment de la prévention, ni nous faire négliger les populations qui ne sont pas encore incluses dans ce programme.

L'AMI



C'est en 1979 que naît l'AMI à l'initiative du docteur Michel Bonnot et d'anciens de Médecins Sans Frontières (MSF) qui sentent la nécessité d'une structure plus légère et de revenir à la vocation originelle de l'action humanitaire : aider les populations les plus défavorisées à accéder à la santé.

Depuis, l'AMI a été présente dans toutes les crises humanitaires aiguës en intervenant en situation d'urgence, dans des conditions souvent périlleuses, en Afghanistan, au Kurdistan, au Nuristan, au Kivu, en Irak... (par exemple, l'équipe chirurgicale de l'AMI a été la seule à opérer à Bagdad durant les bombardements).

Son activité repose sur trois principes :

- aller où les autres ne vont pas,
- aidons-les à se passer de nous,
- priorité aux actions sur le terrain en réduisant au maximum les frais de fonctionnement.

Le respect de ces principes conduit actuellement l'AMI :

- à intervenir dans neuf pays (Afghanistan, République du Congo, Myanmar, Thaïlande, Haïti, Soudan, Darfour, Palestine, Indonésie-Sri Lanka) le plus souvent au profit de mino-

rités exclues de tout système de santé ou vivant dans des conditions d'extrême précarité, dans des zones difficiles d'accès et à risques,

- à former du personnel local pour contribuer à l'autonomisation médicale des populations dans le respect de leurs spécificités culturelles,
- à consacrer 93 % de son budget aux actions sur le terrain.

Présidée par le docteur Jacques Bérès, cofondateur de MSF, elle a sur le terrain 65 expatriés et 2 000 collaborateurs locaux. Les bénéficiaires de son action sont évalués à 2 500 000 personnes.

Son financement (10 millions d'euros) est assuré, pour l'essentiel, par des fonds publics institutionnels au premier rang desquels l'Union européenne, mais aussi le ministère français des Affaires étrangères, l'UNICEF...

Spécialiste des situations d'urgence, des crises humanitaires oubliées, l'AMI a une souplesse et une rapidité d'intervention qui n'en fait pas une concurrente des grandes ONG françaises ou étrangères, mais un complément. Les collaborations sont fréquentes, de même que les appuis aux missions locales.

Annexe

Droits et devoirs des PVV (Personnes Vivant avec le VIH)¹.

Après l'acte contaminant, la personne devient séropositive (anticorps détectables) au bout de deux à trois mois. Il ne devient malade du sida qu'au bout de huit à dix ans en moyenne. Cela signifie que les PVV restent contaminants et en bonne santé pendant tout ce temps.

Les droits des PVV sont :

- Droit à l'information correcte sur le VIH/SIDA.
- Droit de connaître son statut sérologique.
- Droit à la confidentialité sur son état.
- Droit au mariage, mais il est conseillé lors des rapports sexuels de se protéger avec un préservatif.

• Droit à la procréation, mais ils doivent savoir que le risque d'avoir un enfant séropositif est réel, cependant ce risque peut-être réduit par les programmes PTME (prévention de la transmission de la mère à l'enfant).

- Droit à la non discrimination.
- Droit au travail.
- Droit au voyage.

Les devoirs des PVV sont :

- Informer son, sa ou ses partenaires sexuels de son état sérologique.
- Mener une vie positive.
- Elever ses enfants.
- S'impliquer dans la lutte contre le sida.

1. D'après le PNLIS Programme National de Lutte contre le SIDA du gouvernement congolais.

Aide Médicale Internationale
119, rue des Amandiers
75020 Paris
Tel : 01 46 36 04 04
Fax : 01 46 36 66 10
e-mail : info@amifrance.org
<http://www.amifrance.org>

Lors d'un staff en pédiatrie, un interne présente un cas d'aménorrhée primaire. Pour tous les participants, médecins, c'est un cas d'aménorrhée primaire. Pour moi, c'est Pauline, seize ans, la fille d'un couple ami. D'un commun accord avec les parents, nous avons décidé que je resterais à ma place d'ami et qu'ils ne me consulteraient pas à propos de la santé de Pauline. Par ailleurs, pour la même raison, je n'ai suivi ni son grand frère ni sa grande sœur. Mais Pauline a eu un certain nombre de problèmes de santé qui ont beaucoup préoccupé ses parents et j'en ai souvent été le témoin et le confident.

Lorsque j'entends raconter son histoire, je la connais donc déjà en partie et de ce fait, et du fait de mon amitié ancienne pour la famille, je suis un peu en marge du staff. Et ce que j'observe me paraît à la fois normal et étrange. Il me semble normal de présenter le cas comme le fait l'interne, il me semble normal de donner des précisions sur l'évolution sur les examens paracliniques effectués. Mais ce qui me semble étrange, c'est que rien dans ce qui est dit ne recouvre les préoccupations de Pauline et celle de ses parents. Pauline a commencé sa puberté vers l'âge de neuf ans par une pilosité pubienne, qui bientôt s'est accompagnée d'une pilosité axillaire ; elle a eu ensuite de l'acné, mais jusqu'à l'âge de douze ans et demi, elle n'avait aucune poussée mammaire. Puis, quand les seins se sont développés, cela a été très lent très limité et même aujourd'hui, à seize ans, elle est relativement « plate ». C'est en tout cas ainsi qu'elle se perçoit.

Il y a quelques mois, sortant d'une visite chez son médecin qui avait voulu être rassurant, elle a dit, avec beaucoup d'émotion à sa mère « de toute façon, je sais que je ne pourrai pas avoir d'enfant » et elle a ajouté qu'elle s'en fichait, sans paraître en être convaincue et sans chercher à donner le change.

Pendant le staff, cette notion de début par une pilosité pubienne et de retard du développement des seins est signalée, mais sans aucune référence à l'émotion induite. Pour les médecins, et je les comprends, la question n'est pas « comment vit elle "cela" » mais « qu'est ce que "cela" signifie » ? Par ailleurs, les parents se posent la question de la gravité. Est-ce que ça pourrait être une tumeur ? Est-ce que ça pourrait se compliquer d'autre chose ? Au cours du staff, il n'y a aucune angoisse. Il y a juste le désir méthodique de comprendre. Les médecins énumèrent différentes causes, mais il semble à les écouter que toutes les causes se valent. Pourtant, un peu contaminé par l'état d'esprit des parents, je me dis que si cette enfant a un syndrome de Turner méconnu jusqu'alors, ce ne serait pas dramatique de le méconnaître quelques mois encore et qu'il y a peut-être d'autres éventualités pour lesquelles un retard diagnostique aurait davantage de conséquences négatives. Mais les médecins n'établissent aucune hiérarchie, ils se donnent pour tâche de comprendre ce qu'elle a. Et ils énumèrent et discutent sans que jamais ne soit abordées les questions de fréquence et de probabilité d'une part, ni celles de la gravité et de l'évolutivité d'autre part.

L'un de mes conférenciers d'internat (PR) disait « Il faut avoir la hantise de laisser passer une affection évolutive et curable ». Il ne disait pas que le reste peut être négligé, mais il nous suggérait

Jean-Pierre Lellouche

Médecin pédiatre

Bilan d'une aménorrhée primaire

que tout n'a pas une égale importance. Et il me semble qu'entre la position de PR : hiérarchiser, établir des priorités, et celle que je vois à l'œuvre dans ce staff : envisager toutes les éventualités méthodiquement sans émotion, il y a une différence considérable. Dans la pratique du staff, le médecin veut savoir, le malade n'est là que comme le porteur d'une maladie. Cette maladie est comme une énigme que le médecin va chercher méthodiquement à résoudre. Ce sont toutes les hypothèses qui sont mises sur le même

plan. Dans la médecine enseignée par PR, il faut chercher la cause, sans jamais perdre de vue qu'il faut d'abord chercher à soulager une personne à rassurer cette personne. La médecine du staff a un intérêt égal pour tout (totalitarisme ?), la médecine, telle que PR m'a appris à l'aimer, a peur avec les gens, désire avec les gens. La médecine du staff n'a peur de rien et ne désire rien. A moins qu'elle ait à ce point peur de son désir qu'elle se fige dans des attitudes codifiées et routinières.

Pour Catherine El Aramouni-Lepetit

Catherine El Aramouni-Lepetit, médecin, amie du SMG est décédée le 27 avril 2005 après plusieurs années de combat avec la maladie. Quatre jours auparavant, elle avait obtenu une permission d'un jour pour sortir de l'Institut Curie où elle était soignée, pour organiser une fête et pour chanter. Elle avait réuni autour d'elle, de son mari Tarek et de sa fille Léna, tous ses amis, sa famille, ses parents, les compagnons de tous ses combats, celui de la médecine générale, du travail en réseau, de la lutte contre l'exclusion en France, de l'aide humanitaire, de la santé publique.

Alors que tous, comme elle, nous connaissions son état de santé, ce fut une après-midi joyeuse et grave, où elle nous fit un rare cadeau de leçon de courage, de sagesse et de vitalité, malgré la fatigue. Des souvenirs de cet après-midi de « chorale » sont inscrits en moi.

Je me souviens de Catherine écoutant les nouvelles du suivi d'une grève de la faim et parlant d'un article qu'elle avait écrit treize ans auparavant lors d'une précédente grève et qui était la « référence » aujourd'hui.

Je me souviens de Catherine évoquant avec moi une manifestation de « Pères Noël » organisée pour la défense de l'accès aux soins des étrangers, où elle nous avait rejoint déguisée en Mère Noël, alors qu'elle était déjà en soins.

Je me souviens de Catherine, épuisée, mais espiègle, se moquant d'elle-même et de ses soins dans son « écurie » de l'Institut Curie, et aussi faisant des projets, disant l'espoir dans l'efficacité des nouveaux traitements pour contrôler la maladie.

Je me souviens de Catherine riant et chantant, attentive à chacun pour qu'il chante son morceau préféré, cherchant et trouvant les mots de l'essentiel pour Léna et Tarek.

Catherine, un médecin et une personne rare, qui jusqu'au bout a su être dans le plaisir d'être ensemble, quelqu'un qui va nous manquer, et qui nous a donné beaucoup.

Elisabeth Maurel-Arrighi

En 1970, on savait que l'utilisation abusive d'antibiotiques entraînait des résistances, pourtant pendant plus de trente ans, on a toléré des publicités incitant à une utilisation irresponsable de ces médicaments.

Jean-Pierre
Lellouche

Médecin pédiatre

Pourquoi faut-il autant de temps avant que des mesures soient prises ?

Il y a des parents qui battent leurs enfants, qui les maltraitent. Pourtant, ce qui est aujourd'hui considéré comme une évidence a mis longtemps avant d'être reconnu. Quand un enfant avait deux ou trois fractures inexplicables, on pensait qu'il avait les os fragiles ou une ostéomyélite à foyers multiples et quand, en plus, il avait un hématome sous dural (intra crânien), on appelait cela le syndrome de Caffey.

Croyons à l'improbable et à la magie !

Parfois, la maltraitance prend la forme d'inceste ou de ce qu'on appelle abus sexuels (comme s'il y avait des formes de relations sexuelles avec un enfant de cinq ans qui ne seraient pas abusives). Et là encore, l'ampleur de ce phénomène et les dégâts qu'il occasionne n'ont été reconnus que depuis une dizaine d'années.

Et le mécanisme est toujours le même, on méconnaît longtemps l'évidence et quand on la reconnaît, on fonce tête baissée avec le projet de « tourner la page » et d'« inaugurer une ère nouvelle ». On avait totalement méconnu un phénomène, on le reconnaît, parfois même on l'hypertrophie, et très vite on projette de l'éradiquer. On ne projette pas de diviser par deux en cinq ans les conséquences néfastes, non, on vise à éradiquer sans délai. On n'est pas dans le rationnel mesuré limité, non, on est dans le passionnel total illimité.

Il y a fort à parier que la prochaine découverte sera celle de ce que l'on nomme dans les pays de langue anglaise : le *bullying*.

Il y a des enfants qui appréhendent les récréations. Ils sont l'objet de moqueries, de bousculades ou de coups, parfois de racket. Et cela est répété fréquemment. Leur calvaire a souvent lieu devant des témoins qui ne bougent pas et qui fréquemment ont du mépris pour la victime et de l'estime pour son agresseur. Dans les cas extrêmes, un jour la victime revient armée dans son collège ou lycée et tue des élèves et des professeurs.

Il y a deux modalités d'approche d'un problème de santé : ou bien on l'explore dans toutes ses dimensions et on cherche à programmer des actions coordonnées sur le long terme et on en évalue les résultats, ou bien on fonce dans une seule direction dont on attend un résultat quasi magique.

Pour la prescription excessive d'antibiotiques, on ne cherche pas à savoir quel lien elle a avec la mauvaise formation des médecins, avec la mauvaise information du public, avec l'anxiété, avec l'impatience, avec le lien insuffisant entre le médecin et le malade. On ne cherche pas non plus à

savoir si les laboratoires pharmaceutiques poussent à une utilisation excessive et comment ils s'y prennent. Non, on fait une campagne publicitaire autour du slogan : « Les antibiotiques c'est pas automatique. »

Si on disait au public que cela fait plus de trente ans que l'on sait que les antibiotiques sont beaucoup trop utilisés et très mal, et si on lui disait que l'on connaît certains facteurs structurels de cette mauvaise utilisation, il attendrait des interventions sérieuses, profondes, pensées, coordonnées. Pour qu'il accueille favorablement une campagne relativement superficielle, il faut qu'il croie que le problème est récent et qu'un peu de bonne volonté et d'enthousiasme en viendront à bout. Il suffit de « positiver ».

Les laboratoires pharmaceutiques ont toujours souhaité faire consommer beaucoup d'antibiotiques et ils y sont parvenus. Ils sont le principal organisateur de l'enseignement post universitaire. Or, ces dernières années, leur engagement financier a plus que triplé (aux Etats-unis entre 1998 et 2003, les sommes mises par les labos sont passées de 302 à 971 millions de dollars [1]). Et l'on imagine qu'ils vont laisser la magie opérer ! Un slogan à lui seul détruirait une mécanique très rodée et sophistiquée d'accumulation de dollars !

De même pour lutter contre les maltraitements physiques ou sexuelles, on diffuse un numéro vert ou on incite les enfants à « dire non ».

Je ne crois pas qu'il existe une solution radicale, mais on pourrait se demander si certaines maltraitements ne sont pas liées à la trop grande jeunesse et à l'immaturité de certains parents, si d'autres ne sont pas liées à la promiscuité, la misère, les mauvaises conditions de logement, l'alcoolisme. Si le facteur isolement ou le sentiment d'échec lié au chômage ne jouent pas. Les jeunes parents sont-ils suffisamment aidés, accompagnés, entourés ? Trouvent-ils une aide suffisante quand ils ont peur de dysfonctionner et plus encore quand ils commencent à dysfonctionner ? Sont-ils suffisamment aidés quand ils trouvent que les cris de leur nourrisson sont

insupportables ? Et quand ils disent qu'ils ne les supportent plus ?

Essayons de le dire autrement. Quand on explore aussi complètement que possible un problème de santé, on découvre que c'est complexe et ramifié. Et les différentes ramifications nous conduisent de proche en proche vers de plus en plus de complexité et de ramifications. On peut alors découvrir des questions inattendues.

A propos du *bullying*. Comment sont organisées les récréations ? Les enfants y arrivent-ils éternés, fatigués ? Les enfants peuvent-ils se confier à quelqu'un s'ils sont mal à l'aise ? Y a-t-il des écoles et des méthodes pédagogiques qui favorisent les comportements agressifs ? Y en a-t-il qui les limitent ? Le fait d'être passé par une crèche diminue-t-il ou augmente-t-il la probabilité d'être un agresseur ? Diminue-t-il ou augmente-t-il la probabilité d'être une victime ?

A propos des antibiotiques. Pourquoi les enfants sont-ils si souvent malades ? Entassement dans des crèches ou des écoles peu aérées ? Pourquoi les parents sont-ils si désireux de « faire quelque chose » et souvent de faire n'importe quoi ? Pourquoi les médecins accèdent-ils si facilement à cette demande ? Ou à ce qu'ils croient être une demande ?

A la limite la question devient : comment changer le monde pour qu'il soit plus agréable, plus juste, plus sain ?

C'est une question trop importante. Ce serait une question bonne pour des adultes responsables. Ne nous prenons pas la tête, soyons gais, légers. La publicité est superficielle, drôle, irresponsable. Plutôt que de nous poser des questions graves, écoutons ses réponses enjouées, optimistes. Ces réponses donnent l'impression que quelque chose est fait, qu'il y a de la vie et du changement possible. A défaut d'une politique sérieuse, contentons-nous de ces jeux désordonnés. Croyons à l'improbable et à la magie !

1. *New York England Journal of Medecine*, Robert Steinbrook, 10 février 2005, pp. 534-535.

Une enfant est née à vingt-trois semaines, pesant 615 grammes. À l'âge de sept ans, elle a un retard psychomoteur important ; elle ne peut pas marcher ni même s'asseoir seule, elle ne peut pas s'alimenter, elle est aveugle, elle a des crises d'épilepsie... Les parents portent plainte contre l'hôpital. Ils affirment qu'on leur a donné des informations erronées et que des médecins et des administratifs leur ont donné des informations contradictoires. Par ailleurs, selon eux, on n'a pas tenu compte de ce qu'ils avaient décidé. George J Annas dans le *New England Journal of Medicine* du 11 novembre 2004, pp 2118-2123, expose les faits avec beaucoup de précision en citant longuement les documents de justice.

Dans un premier temps, le tribunal donne raison aux parents et condamne l'hôpital à leur verser de l'argent, puis en appel, cette décision est annulée et les parents sont déboutés de leur demande.

L'intérêt de cette publication est que tous les épisodes de cette histoire sont très clairement exposés. On imagine bien, on voit presque ce couple qui demande des informations et qui a affaire à des médecins très compétents et humains. On se pose de façon très concrète des questions « Qu'est-ce qu'une bonne information des parents ? Qu'est-ce que le choix informé ? Comment dans une situation complexe, urgente, imprévisible, faire place au dialogue et à l'échange ? »

C'est le même sujet qui est abordé d'un point de vue plus théorique dans l'éditorial des *Archives de Pédiatrie* 11(2004)1295-1298 par P. Lequien « Très grande prématurité : optimisme ou pessimisme ? » L'auteur considère que, trop souvent, les néonatalogistes font une confiance excessive au progrès ; ils ne tiennent pas compte des études qui démontrent une fréquence non négligeable de séquelles importantes. Selon lui, certains néonatalogistes auxquels on montre des études mettant en évidence des séquelles importantes à cinq ou sept ans, auraient trop facilement tendance à répondre « oui mais cela concerne la pratique d'il y a cinq ou sept ans, nous avons fait des progrès depuis ». Par ailleurs, ce manque d'intérêt pour l'évaluation fait qu'il y a peu d'études à long terme (études peu nombreuses dont on ne tient pas vraiment compte).

L'intérêt de cet éditorial, c'est que l'auteur ne se présente pas comme le détenteur de solutions magiques. Il reconnaît et expose bien toute la difficulté du sujet. La décision prise aux Pays-Bas de renoncer à la prise en charge des enfants de moins de vingt-cinq semaines ne lui paraît pas bonne. « L'âge gestationnel est un paramètre trop fragile, trop discutable pour constituer à lui seul le critère décisionnel ». D'autres facteurs entrent en jeu : les séquelles dans le sexe féminin sont très notablement inférieures, le milieu social intervient aussi. Doit-on en tenir compte et comment ?

Ces deux très bons articles affirment tous deux quelque chose qui avait été dit en 2000 par le Comité national consultatif d'éthique. Signalant « la faiblesse de l'investissement social dans la prise en charge des enfants handicapés, le CCNE en appelle à la responsabilité de la société pour la correction de cette carence ». Et l'auteur de l'éditorial le dit encore plus nettement « Il est insupportable de faire survivre ces enfants et de ne savoir qu'en faire. Il appartient à notre société de faire des choix clairs... et de leur attribuer des prolongements concrets ».

C'est, à peu de choses près, ce qui est dit dans l'autre article « ces enfants une fois réanimés dans les centres de soins intensifs ne doivent pas être abandonnés dans une mer d'indifférence et d'irresponsabilité ».

Jean-Pierre Lellouche

Médecin pédiatre

Grande prématurité

Nous avons lu pour vous

Gérald Quitaud, *Viellir ou grandir ?*, Editions Dangles, janvier 2004

C'est une façon réconfortante et rassurante d'envisager le vieillir... et pourtant l'auteur ne travaille pas dans le facile : psychanalyste, il a choisi de travailler avec les personnes très âgées, souvent démentes, avec l'outil de la peinture. Oui, il leur propose un atelier avec dessin, peinture, mais aussi écoutant les mots... et il sait nous parler de ce que cela signifie, de ce que à quoi nous sommes capables, ou non, d'accéder et d'exprimer. La nécessité de résoudre les « nœuds » de sa vie passée, d'accéder à la dimension symbolique et spirituelle de la vie humaine, faute de quoi, la fin de vie est une épreuve insurmontable sans recours à la démence. A travers cela, il nous livre sa conception du grand âge, moment de l'achèvement d'une vie, moment où elle prend un sens, différent éventuellement de ce que le sujet imaginait ou souhaitait, mais accomplissement. Solitude, silence, immobilité, tout cela n'a de sens que si on accepte (mais il nous aide) l'importance supérieure de la dimension spirituelle, qui « fait d'un homme le sujet de sa grandeur et non l'objet de sa déchéance. » Le chapitre sur l'accompagnement de fin de vie est une variation sur la présence et l'écoute qui témoigne d'une grande sensibilité et d'une ouverture peu commune.

Martine Devries

Dominique Decèze, *La machine à broyer, Quand les privatisations tuent*, Jean-Claude Gawsewitch Editeur, septembre 2004.

Ce livre fait un parallèle entre les transformations de France Télécom pour aller vers la privatisation et l'intensification des pathologies physiques et mentales des salariés relatée par les témoignages des médecins du travail et les enquêtes menées par les comités hygiène et sécurité ou des intervenants extérieurs. Cette souffrance est ici mise en lien avec les changements imposés aux salariés dans l'entreprise : « redéploiements » et transferts, « dégraissages » avec pressions pour le départ dans d'autres administrations et, au pire, incitation à la démission, changement radical de fonction pour un nombre important de salariés (d'après le PDG Michel Bon : en six ans, plus de la moitié des personnels ont radicalement changé de métier), gestion personnalisée des carrières avec mise en concurrence et culpabilisation des agents... Tous ces changements, qui ont pour but d'obtenir un plus fort rendement individuel, entraînent chez le salarié un sentiment d'instabilité et d'insécurité, de doute sur sa valeur professionnelle.

le, voire personnelle, et sont cause de souffrance psychique et physique.

Ce livre est une forte incitation à nous intéresser

aux conditions de travail de celles et ceux qui viennent individuellement nous faire part de leur souffrance : comment réintroduire du collectif ?

Marie Kayser

Samir Kassir, *Considérations sur le malheur arabe, Actes Sud Sindbad, novembre 2004*

Voici un petit traité de géopolitique internationale écrit par un journaliste et historien libanais, professeur d'Etudes politiques, et qui aborde les richesses et les malheurs des Arabes à travers l'histoire jusqu'à l'époque actuelle. L'auteur décrit l'extraordinaire diversité culturelle des Arabes, comme en atteste entre autres l'histoire des arts et de la médecine. Face aux empires coloniaux français et britanniques, certains chefs d'Etats ont mis en pratique leur révolution, la *nahda*, comme ce fut le cas en Egypte avec Mohammad' Ali et plus tard avec Nasser (adoption des acquis de la civilisation technique, éveil au nationalisme, renaissance culturelle, réformes politiques). Mais aujourd'hui, de par ce passé et cette situation géographique particulière (le monde arabe est en quelque sorte « coincé » entre l'Europe, l'Asie et l'Afrique), les Etats arabes sont particulièrement marqués du sceau de l'impuissance qui se traduit par une bureaucratie politique paralysante, une incapacité diplomatique, un esprit tourné, non pas vers le règlement des problèmes intérieurs, mais vers l'extérieur. Du fait de l'influence des occupations étrangères coloniales et du système économique capitaliste, la situation est conflictuelle (conflit israëlo-palestinien, guerres en Irak, instabilité au Liban, etc.), d'où la militarisation des sociétés arabes et les nombreux coups d'Etats militaires qui jalonnent l'histoire.

Tous ces facteurs inhibent l'évolution vers une démocratie et ses valeurs universelles, portées pourtant par la majorité des peuples arabes.

L'auteur analyse parfaitement l'impasse de l'islamisation politique et jihadiste réactionnelle et nihiliste qui tente, elle, d'imposer une culture de la mort. Il la compare de manière très pertinente à la montée des fascismes en Europe.

L'auteur pense que pour en sortir, et malgré la stigmatisation dont ils sont victimes, les Arabes ne peuvent compter que sur eux-mêmes, sortir des logiques très répandues d'affrontement systématique et de victimisation, qui leur collent à la peau, comme en témoigne la *nakba* (catastrophe) en Palestine. Une évolution du statut des femmes est une condition primordiale pour sortir de l'ornière (contrairement aux choix faits en Arabie Saoudite en la matière). L'auteur décèle des pistes pertinentes pour un équilibre international possible.

Un livre de cent pages, court, condensé, concis et passionnant pour mieux comprendre les enjeux dans cette région du monde et les défis qui se dressent aux Arabes mais aussi aux Occidentaux, populations qui ont partie liée. Mais à l'heure de la mondialisation, l'humanité entière n'a-t-elle pas rendez-vous avec elle-même ?

Patrick Dubreil

Note de la rédaction : Le plaidoyer de Samir Kassir pour l'espoir et la démocratie contre le malheur se heurte à la violence de certaines collusions : après l'écriture de cette note, Samir Kassir a été assassiné le 2 juin 2005 par l'explosion de sa voiture dans le quartier chrétien de Achrafieh à Beyrouth, où il demeurait. Le journaliste, de nationalité franco-libanaise, était âgé de 45 ans. Il était éditorialiste au journal *An-Nahar (Le jour)* et cofondateur du mouvement de la Gauche démocratique. (Jean-Pierre Perrin, « Colère à Beyrouth après le meurtre d'un journaliste : la Syrie accusée de l'assassinat, hier, de Samir Kassir, figure de l'opposition libanaise », *Libération*, vendredi 03 juin 2005).

Courrier des lecteurs

Sortir du paiement à l'acte

(...) Personne ne nous a demandé notre avis sur la réforme récente du système de santé, quelques responsables syndicaux ont été reçus et il a été surtout question de gros sous. Le point de vue de l'utilisateur n'a pas été pris en compte, la médecine préventive est comme toujours passée à la trappe, le vécu et le ressenti du médecin clinicien sont peu connus et peu décrits. Bien sûr, il y a la revue *Pratiques* qui est un espace de liberté dont nous avons la chance de pouvoir profiter... Cela fait chaud au cœur d'y lire des textes qui résonnent en nous, de situations cliniques pareillement vécues et de convictions partagées et nourries d'une solide documentation et d'aspects théoriques transdisciplinaires.

Ce n'est pas au sein de syndicats défenseurs d'intérêts corporatistes, de clivages, de stéréotypes et de privilèges de classe que nous pourrions faire entendre notre petite voix très minoritaire.

Une réflexion sur la remise en cause du paiement à l'acte a pu rassembler sur quelques mois une vingtaine de médecins de Basse Normandie (généralistes et spécialistes), aucun média local ni national n'a accepté de relayer notre petit article « Osons remettre en cause le paiement à l'acte ».

La société actuelle aime le consensus mou et évite la mixité. Elle préfère les schémas d'opposition simplistes : généralistes contre spécialistes, cliniciens « gagne petit » contre gros technoscientifiques créateurs d'emploi dans le biomédical. L'économique est d'emblée au cœur du problème, qu'il s'agisse de réduire des déficits ou d'évoquer le travail du médecin. L'absence de réflexion clinique et politique est souhaitée par ceux qui font passer des « pseudo réformes », véritables « usines à gaz » dont l'échec prévisible justifiera dans quelques mois ou quelques années tout au plus la main mise du « tout libéral » sur le secteur de la santé.

Alain Quesney, pédiatre

(...) J'ai l'impression que nous sommes là pour colmater les manques de notre société, accueillir les frustrations des individus, résoudre des problèmes qui ne sont pas de notre ressort, comme si nous étions tout-puissants, polyvalents, presque des sorciers, mais des sorciers aux ordres ! Aux ordres d'une classe dirigeante, qui nous prend pour des « bonnes à tout faire » et ce n'est pas la contre-réforme Douste-Blazy qui améliorera notre statut, ni celui des patients, du moins des patients « tout-venant », de ceux qui n'ont pas les moyens de s'offrir une assurance privée en complément de leur mutuelle devenue insuffisante, sans parler de ceux qui n'ont même pas accès à une mutuelle !

Ce que je supporte le plus difficilement, c'est de devoir me faire complice d'un pouvoir que je récuse, de faire de plus en plus d'entorses au secret professionnel dans l'intérêt de mes patients, pour qu'ils puissent faire valoir leurs droits : pour tout et pour rien on nous demande des certificats médicaux (détaillés, motivés...) pour la Sécu, pour les mutuelles, pour les assurances, pour l'école, pour les sports, etc., même pour la pétanque ! (...) Ne serait-il pas plus efficace pour la santé des gens, plus gratifiant pour le « moral » des médecins et des professionnels de santé, de travailler dans des structures multidisciplinaires, qui accordent une place primordiale à la prévention, qui prennent en compte les problèmes sociaux des patients (en les aidant à monter leurs dossiers concrètement), qui les aident à résoudre leurs difficultés psychologiques, physiques, enfin qui s'occupent de leur personne globalement, et cela, bien sûr, hors paiement à l'acte ?

C'est mon rêve !

Jacqueline Le Corre, médecin généraliste

J'étais mercredi 16 mars au Medec, le Salon de la Médecine, pour assister à une « formation » sur la maladie d'Alzheimer. Bien sûr, je ne suis pas médecin. Mais il se trouve que papa ayant été diagnostiqué comme ayant cette maladie, depuis 2003, j'ai eu l'occasion de m'y intéresser à tel point que j'ai créé une association pour essayer d'apporter aux personnes qui en sont atteintes et à leurs aidants le maximum de bien traitement possible. J'ai déjà participé à pas mal de formations, colloques et lu pas mal de livres sur le sujet. J'ai même fait un stage dans une maison de retraite où j'ai pu tester mes théories et les mettre en pratique.

Cette formation au Medec était destinée aux généralistes et gériatres et grassement sponsorisée par « Novartis » et « Janssen-Cilag ».

Je suis abasourdi par ce que j'ai pu y entendre.

La réponse principale à cette pathologie est la chimiothérapie, alors que lorsque l'on approche au quotidien les personnes qui en

sont atteintes, on s'aperçoit que c'est l'accompagnement psychologique qui fait la différence entre une personne qui va le vivre « bien » et une personne que l'on va entraîner dans la maladie.

Il nous a été présenté des tas de causes et d'études faites pour savoir d'où provenait cette maladie, sans que le contexte psychologique ne soit jamais pris en compte, et pour finir par conclure qu'aucune étude n'aboutit sur un résultat fiable.

Aucune étude à ce jour sur la validité des médicaments n'est capable de prouver leur effet bénéfique et les résultats qui sont donnés ne prennent à aucun moment l'effet psychologique que représente le fait de prendre un médicament, notamment pour les aidants. La maladie est dite incurable, mais pour les aidants, le fait que la personne prenne un médicament a un effet psychologique immense, puisque si il y a prise de médicament, cela revient au fait que l'incurabilité diminue, ce qui change la façon de considérer les personnes qui prennent ces médicaments pour l'entourage.

On s'aperçoit aussi qu'un bon accompagnement, sans chimiothérapie, est beaucoup plus profitable !

Mais pardon, j'oubliais l'ampleur du marché en évolution constante !

Alors à quoi bon faire en sorte de former les médecins à l'approche psychologique de la maladie, à quoi bon former les aidants ou les soignants ?

Il est tellement plus simple de former à faire prendre des médicaments dont on ne sait pas quel est réellement l'effet sur la maladie !

Et le pire, c'est que cette formation va être couchée sur papier pour que toutes les personnes qui font parties de la fédération de gérontologie en « bénéficient » !

J'espère que ce sont les labos qui paient la diffusion de ces informations et non les cotisations de ceux qui sont désinformés.

Je me dis aussi qu'il y a encore bien trop de personnes âgées que l'on va entraîner vers la démence, alors qu'ils n'ont que des troubles cognito-mnésiques. Sans parler du fait qu'il est prétendu que ces personnes atteintes sont agressives et qu'il arrive un moment où il vaut mieux les « neuroleptiser » plutôt que de comprendre d'où vient le problème et ainsi les aider à rester des personnes adorables qui, au contraire, sont prêtes à donner des quantités d'amour.

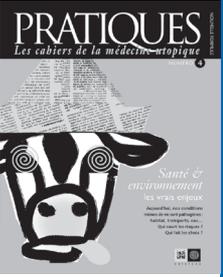
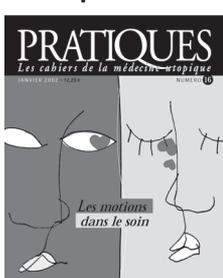
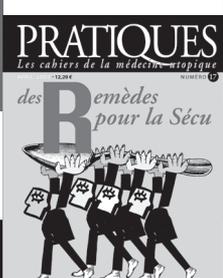
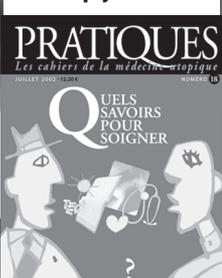
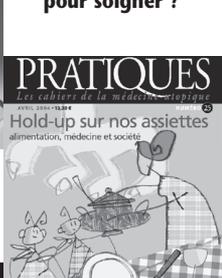
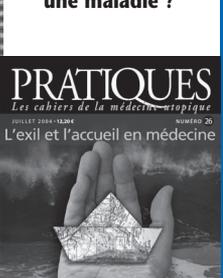
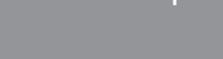
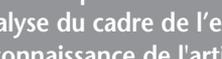
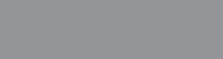
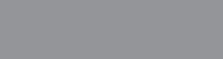
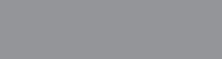
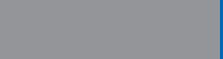
Jean-Jacques Schwer

Président fondateur
de l'association MAMA
(Maltraitance, Alzheimer
et Maladies Associées)

La maladie d'Alzheimer au Medec

<http://www.assomama.com>

Pratiques, les cahiers de la médecine utopique
Numéros disponibles

| | | | |
|---|--|---|---|
|  <p>n° 1 : La société du gène</p> |  <p>n° 2 : La souffrance psychique</p> |  <p>n° 3 : Penser la violence</p> |  <p>n° 4 : Santé et environnement</p> |
|  <p>n° 5 : La santé au travail</p> |  <p>n° 6 : Sexe et médecine</p> |  <p>n° 7 : La responsabilité du médecin</p> |  <p>n° 8 : La santé n'est pas à vendre</p> |
|  <p>n° 9 : L'hôpital en crise</p> |  <p>n° 10 : Folle psychiatrie</p> |  <p>n° 11 : Choisir sa vie, choisir sa mort</p> |  <p>n° 12 : L'information et le patient</p> |
|  <p>n° 13 : La médecine et l'argent</p> |  <p>n° 14-15 : Profession : infirmière</p> |  <p>n° 16 : Les émotions dans le soin (retirage du dossier)</p> |  <p>n° 17 : Des remèdes pour la Sécu</p> |
|  <p>n° 18 : Quels savoirs pour soigner ?</p> |  <p>n° 19 : La vieillesse, une maladie ?</p> |  <p>n° 20 : La santé des femmes : tout reste à faire</p> |  <p>n° 21 : Le médicament, une marchandise pas comme les autres</p> |
|  <p>n° 22 : La santé, un enjeu public</p> |  <p>n° 23 : Ils vont tuer la Sécu !</p> |  <p>n° 24 : Le métier de médecin généraliste</p> |  <p>n° 25 : Hold-up sur nos assiettes</p> |
|  <p>n° 26 : L'exil et l'accueil en médecine</p> |  <p>n° 27 : Faire autrement pour soigner</p> |  <p>n° 28 : Les pouvoirs en médecine</p> |  <p>n° 29 : Contre les méfaits de la Réforme de l'Assurance maladie</p> |

- 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° 31 : Justice et médecine

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

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

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

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

Pratiques a besoin de vous !

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

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

Merci et à bientôt,

La rédaction

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

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

- | | | |
|--------------------------|--|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Abonnement un an | 48 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement deux ans | 87 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement jeune médecin (étudiant, remplaçant, installé de moins de trois ans et demandeur d'emploi) | 35 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement à durée libre par prélèvements automatiques (joindre RIB + autorisation de prélèvement) | 12 euros/ trimestre |
| <input type="checkbox"/> | Commande à l'unité (14 € + 1,50 € de frais d'envoi) : - nombre d'exemplaires : - intitulé du numéro : | 15,50 euros/n° |
| <input type="checkbox"/> | Commande à l'unité numéro double 14/15 (16,80 € + 1,50 €) | 18,30 euros |

nom

prénom

adresse

téléphone

fax

e-mail

profession

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

Un reçu vous sera adressé à réception de votre règlement



xil
médecine

cial

PRATIQUES

PRATIQUES n° 30

Les sens au cœur du soin
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 ; Marie Kayser ; Sylvie Lagabrielle ; Martine Lalande ; Evelyne Malaterre ; Elisabeth

Maurel-Arrighi ; Didier Ménard ; Patrice Muller ; Anne-Marie Pabois ; Elisabeth Péride ; Anne Perraut-Soliveres ; Sylvie Simon ; Dominique Tavé ; Christiane Vollaire

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 : 2^e trimestre 2005
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