

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

33

DOSSIER

L'envie de guérir

S O M M A I R E

Dossier

L'envie de guérir 3

FACE AU DANGER, LA RENCONTRE	
J'aime soigner quand	4
Un vrai sourire	5
Le secret qui sauve	5
Duel	6
Le désir fou de guérir	8
Soigner encore... quand guérir n'est plus de mise	10
Et pourtant	11
Une confiance réciproque	12
Le lieu de la plus grande force	16
Les encouragements qui soignent	23
La vocation ravaudeuse	24
L'espoir en ricochet	24

LES CONDITIONS DU SOIN

Visages	28
La toute puissance à l'épreuve de l'humanité	29
Pourquoi vous ne me demandez jamais ?	31
Des morts évitables	33
L'anomalie identifiante	36
Chère Caisse	39
Soigner au cœur des ténèbres	42

LE CHOIX DE RÉSISTER ENSEMBLE

Visages	45
Se retrouver pour guérir	46
Le goût de vivre	50
La bibliothérapie, une thérapie adjuvante	51
Résister pour guérir	52
La dimension du soin en médecine du travail	54
Face à l'amiante, l'action collective	57
Croire au changement social	60
L'aventure du désir collectif	61
Les balades politiques	62

Rubriques

Edito	65
Refusons le Hors Parcours	66
Les « Incontournables »	67
Non au marchandage tarifaire	70
Nouvelles partielles de la réforme	71
Un homme sans papiers	72
Présentation de l'ONRAM	72
Pas le temps	73
Y croire malgré tout	74
Le prix des médicaments	78
Liquidation	80
Agenda	81
Victimes de la torture en Europe	82
L'onco-tourisme	83
La mutilation	84
Quand la justice est expéditive	89
Compétence culturelle en médecine	90
Comment soigner les conflits d'intérêts	91
Nous avons lu pour vous	92

D O S S I E R

L'envie de guérir, l'envie de soigner, y croire malgré tout, y croire ensemble

Quand l'envie de guérir rencontre l'envie de soigner, il se passe quelque chose de mystérieux, quelque chose de l'ordre de la pulsion vitale et du lien qui, faisant partie du soin, potentialisent les autres moyens thérapeutiques, somatiques et psychiques. Ce lien dynamise le malade dans son envie de guérir mais aussi le soignant dans son désir de soigner. Et l'épuisement des soignants en contact direct avec les inégalités pourrait ainsi, être signe de la maladie de cette société dont les choix politiques provoquent le délitement des liens humains. Comment alors trouver les moyens de soigner, de se soigner, de résister ensemble ?

La dynamique de la relation entre soignant et malade qui aide ce dernier à vivre mieux, est loin d'être continue et homogène. Elle est faite d'alternance et de concomitance de fragilité et solidité, de confiance réciproque et affirmation de ses choix, de découragement et rébellion. Croire ensemble aux traitements proposés, et aux potentialités de guérison, perdre et reprendre goût à la vie se construisent ainsi dans le paradoxe, la mouvance et l'ambiguïté des désirs de guérison et de soin, la vigilante implication du soignant au côté du malade qu'il accompagne dans le présent en vue d'un avenir.

Chercher comment dynamiser l'envie de guérir du malade, c'est également chercher comment soutenir l'envie de soigner des soignants, qui, travaillant au contact de la réalité, souffrent des difficultés d'accès aux soins infligés à une partie de la population et des empêchements de soigner qui leur sont imposés par les choix politiques actuels. Comment soigner encore malgré tout, comment croire cela encore possible ? Comment retrouver les moyens, ensemble, de soigner cette société dont les politiques font des choix destructeurs ? Comment y croire pour retrouver l'envie de vivre ensemble ?

J'aime soigner quand...

Bernard Coadou,
Patrick Dubreil,
Yveline Frilay,
Jean-Louis Gross,
Catherine Jung,
Elisabeth
Maurel-Arrighi,
Anne-Marie Pabois,
Anne
Perraut-Soliveres,
Sylvie Simon,
Dominique Tavé

J'aime soigner les personnes quand elles ne sont pas malades, les bébés juste pour vérifier qu'ils vont bien, rassurer leurs mères et sentir les parents fiers de les entendre répondre quand je leur parle.

J'aime soigner les personnes quand elles peuvent se soigner, quand le dossier de CMU a été accepté et que je vais pouvoir demander des examens, prescrire un traitement.

J'aime soigner les personnes quand elles font face à leurs troubles, quand elles essaient de comprendre quelque chose à ce qui leur arrive.

J'aime soigner les personnes quand elles sont contentes de venir me faire part de ce qui va mieux pour elles et les plus démunis quand ils ne retournent pas leur colère devant l'injustice de leur situation contre moi.

J'aime soigner quand j'arrive à rédiger une déclaration de maladie professionnelle, que le patient en comprend tous les enjeux, et quand je sens en face de moi des gens respectueux de mon travail.

J'aime soigner quand je peux soulager la personne qui souffre, et quand, à l'issue d'une consultation, elle dit se sentir mieux et moi comprendre un peu plus la cause de sa douleur.

J'aime soigner les vieilles personnes quand je sais qu'il y a une gentille famille pas loin ou quand elles me disent avoir des légumes tout frais apportés par le maraîcher.

J'aime soigner quand je sais que mon patient voit des spécialistes, des kinés, sérieux, compétents et humains en qui j'ai confiance, quand un problème est bien coordonné avec un rendez-vous rapide, un accord et une complicité avec un confrère spécialiste ou les services sociaux.

J'aime soigner quand il y a confiance et respect réciproques et quand la consultation devient un espace de liberté de parole.

J'aime soigner quand la frontière n'est pas loin, quand l'émotion me fait perler les larmes encore à l'intérieur des yeux, j'aime soigner quand la technique laisse le pas au doute, à l'incertitude partagée, quand je peux utiliser mes mains et oublier la technique, quand la stagiaire avec qui je travaille s'applique à être attentive à l'autre et se réjouit de sentir qu'un lien se crée.

J'aime soigner les plus vieux quand ils sont un peu perdus et encore plus quand ils ont le sens de l'humour, et mes copains soignants qui n'en peuvent plus quand je peux les aider à s'écouter.

J'aime soigner quand, après avoir tourné autour d'une douleur, elle prend un sens dans la vie des gens et se dénoue tranquillement sous nos yeux, quand la personne en face s'autorise à pleurer, à lâcher prise et me fait cadeau de ses larmes. Mais cela suffit-il à la soulager ?

J'aime soigner quand j'arrive à faire rire des patients tristes que j'aime bien.

Un vrai sourire

Au moment de son IVG, elle m'a paru si triste et si seule que j'en étais tout désemparé, et que j'ai vraiment eu envie de lui arracher un vrai sourire, et de créer un vrai lien. Alors je lui ai souri, peut-être plus qu'à une autre, et j'ai pris du temps.

J'ai aimé qu'elle me dise en partant « Au revoir monsieur, merci monsieur ».

Elle est revenue, prendre sa mifégyne® et son cytotec®, a expulsé dans le service, est repartie le pantalon plein de sang, car elle était allée fumer sa cigarette dans le couloir, loin de la chambre, et n'avait pas eu le temps de se rendre aux toilettes, mais elle avait un grand manteau pour rentrer chez elle.

J'ai aimé qu'elle me dise à nouveau « Au revoir monsieur, merci monsieur »

Et j'ai aimé, lorsqu'elle est revenue pour le contrôle post-IVG, le grand sourire qu'elle m'a adressé, et ce visage ouvert et rayonnant.

J'aime soigner dans ces conditions.

Christian Bonnaud

Médecin généraliste

Le secret qui sauve

L'automne s'annonçait doux et tiède. Souvent, je marchais dans la garrigue, le fusil en bandoulière, je ne voyais rien, je ne tirais sur rien, le chien m'adressait des regards navrés, j'aimais le bruit du calcaire délité qui crisse sous les pas.

Seulement un point, à peine douloureux, dans la gorge. J'allais rentrer en première. Octobre passait, la douleur persistait, plus gênante, supportable, notre médecin avait prescrit des bains de bouche, je m'appliquais dans les gargarismes, il fallait bien en finir. Début novembre, je cessais d'aller au lycée, la douleur maintenant plus vive. J'appréhendais de passer à table. Aux gargarismes on avait ajouté des comprimés. En décembre, rendez-vous chez un spécialiste. Je ne mangeais plus, seulement un verre d'eau sucré. La douleur devint souffrance, je ne parlais plus. À Noël, ce furent des piqûres que la cousine Suzanne m'infligeait à l'aide d'une énorme seringue, dix jours. Un prélèvement à l'aide d'une grande pince. Un second. Une première visite, un dimanche soir, à l'hôpital St-Eloi, pavillon Curie. Revenir le lendemain, puis trente jours durant, toujours accompagné de ma mère. Un lundi donc, rencontre avec le Pr P. et l'ensemble du service, vingt paires d'yeux se penchent sur ma bouche ouverte, palpations au cou, aux aisselles, à l'aîne. Séance photo. Sollicitude. Une équipe généreuse auprès de laquelle j'éprouve une totale confiance. Je voudrais ne plus souffrir, manger à nouveau. Prise de sang. Première séance de rayons. Dès la troisième, la douleur a disparu. Je me sens guéri, ce sacré mal de gorge, c'est fini. Encore vingt séances, les cheveux que je perds à pleines touffes, la cousine Suzanne qui m'arrose la tête de vulcapil®, une lotion éprouvée par elle contre la calvitie. Mme G., la concierge et son pèlerinage à Lourdes pour ma guérison, elle en rapportera ce petit flacon et son liquide mystérieux, que je bois par curiosité gourmande.

Une très longue convalescence. Un livret scolaire rédigé de façon à ce que je sois reçu au bac l'année suivante, le service militaire dont je serai exempté sans mettre les pieds dans une caserne. Cinq années de visites et de prises de sang régulières. Jamais je ne demanderai de quel mal je souffre et jamais on ne me le dira, malgré l'évidence des lieux, de la thérapie. Ai-je une fois seulement senti de l'inquiétude chez mes parents? Tous ont fait comme si l'ordre des choses n'avait pas été bousculé. Le choix de me mettre à l'abri des mots (maux) me semble, encore aujourd'hui, intelligent et juste.

Eloi Valat

Graphiste

Résumé : Au cœur de la réalité, celle de l'annonce de la maladie, la soignante-médecin révèle sa double nature dans l'action. Portant et protégeant sa malade blessée, elle plonge dans la lutte contre la maladie. Double énergie pour que le désir de soigner étaye le désir de guérir. Double attelage sur le chemin d'une guérison.

Duel

Anne Marie Pabois

Médecin généraliste

« Ne me dites pas que vous, qui êtes des soignants, vous ne croyez pas à la guérison! Nous avons besoin que vous y croyiez, c'est vous qui nous donnez l'impulsion. »

Cette interpellation me laisse perplexe : les patients disent que nous sommes les propulseurs ; nous, nous disons que ce sont eux... Et si cette contradiction apparente pouvait se résumer en une question : que faisons-nous chacun individuellement (isolément) et ensemble pour guérir ? Prise à partie, je réalise également que le premier acte du drame qui se joue dans le cabinet médical est le *temps de l'action* (qui n'est pas celui de l'explicitation). Pour répondre, pour pouvoir dire la pratique réelle qui constitue ce métier d'art et de science, il n'est pas question d'élaborer raisonnablement des concepts issus d'une analyse froidement rationnelle. Il faut se remettre dans les *conditions réelles*, émotionnelles, de la situation. Etat d'esprit et forces à l'œuvre ne peuvent s'expliquer : elles se vivent. Et qu'est-ce qui se vit au commencement de ce drame ? C'est l'annonce de la maladie, c'est elle le moteur de l'action.

L'annonce de la maladie, moteur de l'action.

L'annonce de la maladie sidère ma patiente qui demande de l'aide. Elle ne sait pas, je sais. Elle se sent menacée, je le sais. Elle est anéantie, je sais quoi faire. Émue, bouleversée, je le suis aussi, mais les émotions, dans ce domaine, me propulsent dans l'action. C'est mon métier : je sais ce qui vient, je ne suis pas née de la dernière pluie. Savoirs livresques et savoirs acquis durant toute une vie de joueur et jouteur, de lutteur et bagarreur m'ont constitué des bagages pour l'action. Et je fonce. D'abord. C'est imparable. Il n'y a pas d'autre choix possible devant cette attaque frontale. Si je ratiocine, pèse les arguments, analyse, je serai paralysée.



Modestie des soignants après l'action

En dehors de l'action, du concret de l'action, nous ne pouvons qu'être modestes. Que savons-nous au fil du temps? Rien de palpable, rien de quantifiable, peu de rationnel: le pronostic nous échappe, le parcours est individuel... Le temps nous laisse des marques, les maladies nous casent... mais nous sommes au rendez-vous: toujours prêts? Presque toujours. Pourquoi? Osons le dire: dans ce métier, il y a du plaisir et être acculé nous permet de révéler que, nous aussi, nous avons des outils techniques de médecins. Qu'est-ce qui nous donne envie d'y croire, à la guérison, nous qui sommes également soignants et savons au fil du temps affiner l'accompagnement de nos patients. Nous qui « suivons » nos malades dans le temps.

Suivre ses malades et les précéder

Suivre: mot révélateur qui annonce bien qui sont les starters! De fait, eux, les patients et nous, les soignants, sommes attelés à la même charge, marchant du même pas, mais vers où? Parfois, cependant, nous les précédon, subodorant que quelque chose de grave est advenu, avant ou après que le patient ou le médecin lise cette Lettre annonçant le diagnostic. Le monde bascule alors pour le malade: il est seul à vivre ce drame dans sa chair et son esprit.

Lorsque survient la maladie, le médecin ne s'en laisse pas conter. Il vit avec Elle depuis si longtemps qu'il sait voir se profiler, sous les perles et les dentelles, une ombre détestée: La Dame en noir. Alors, il rentre tête baissée dans l'action. C'est la danse contre la mort, la danse à mort. C'est la réponse du chien teigneux à la chienne: des coups de dents opposés au défi mortel. Non,

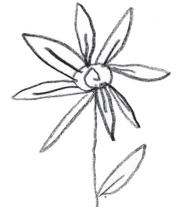
elle n'aura pas ma malade. Non, elle ne gagnera pas. Je suis là. Bretteur et pourfendeur, nourrice et protectrice, teigneuse et curieuse, tous les rôles sont bons contre Elle, même celui de tricheur. Et de chanter la vie contre la maladie. Et de chercher toutes les solutions, de débusquer les meilleurs réseaux, d'exiger une totale collaboration autour et pour ma malade. C'est mon métier et ma vie qui m'ont appris. Je suis parce que je ne me laisse pas ensorceler par des pensées défaitistes. Je gagnerai, nous gagnerons, j'en fais mon affaire personnelle. C'est mon affaire personnelle.

Une affaire personnelle

Et voilà une autre raison d'être médecin-soignant. C'est mon affaire personnelle de réparer les dégâts faits par la maladie, de tisser le jour et détisser la nuit pour empêcher les Parques de couper le fil de la vie. C'est à cela que servent mes savoirs et mon histoire. Et c'est pour cela que je l'aime, ce métier. S'il est fait d'attentif maternage, de portage et de compassion, il est aussi rempli d'ardeur et de colère, de volonté de gagner, d'action et de réaction. Tendue entre le yin et le yang, vibrant du féminin et du masculin, en équilibre instable entre la vie et la mort. Avec l'amour de la vie qui a partie liée avec la mort.

C'est bien au cœur du corps à corps avec la maladie que nous révélons notre nature à double face. Être médecins et soignants, c'est suivre le patient dans sa recherche vitale du sens à donner à sa maladie, et c'est l'aider à ne pas en mourir.

C'est aussi savoir quitter le métier si le désir de la lutte se glace.



Résumé : Comment au lieu d'opposer les techniques médicales, qu'elles soient classiques ou alternatives, patients et médecins peuvent mettre en œuvre les traitements et surtout partager ensemble la dynamique du désir fou de guérir.

Le désir fou de guérir

Jean-Pierre
Lellouche

Médecin pédiatre

La pratique médicale est une école de modestie. Lorsque Dieu dit que la lumière soit, Il crée par son dire la lumière, il n'y a aucun espace entre Sa parole et le fait. Nous, médecins, ne sommes pas des dieux ! Ce que nous disons n'est pas toujours la Vérité, ce que le malade entend n'est pas toujours conforme à ce que nous avons dit ou à ce que nous voulions dire et que nous avons mal dit. Michael Balint a très bien décrit le fait que le médecin joue, par la relation qu'il établit entre le malade et lui, un rôle thérapeutique. L'effet placebo nous confronte au fait que des forces mal connues opèrent dans la guérison.

Comment aborder la question du traitement des maladies graves et du cancer ? Personne ne met en doute l'utilité de la chirurgie, de la radiothérapie et des chimiothérapies. Personne ne met en doute l'utilité des protocoles et de la recherche méthodique des meilleures solutions techniques. Pourtant, de nombreux malades et proches de malades sont insatisfaits. Ils ont l'impression plus ou moins vague, plus ou moins confuse, que toutes les dimensions de la guérison ne sont pas explorées. Il y a dans cette révolte une protestation devant la maladie elle-même et devant les traitements souvent lourds qui sont imposés. Pourquoi moi ? Pourquoi ça ? Pourquoi maintenant ? Mais peut-être faut-il écouter davantage ce qui se dit dans cette insatisfaction.

Plusieurs techniques médicales parallèles sont proposées. Il y a très certainement des illuminés, des charlatans et des profiteurs. Il y a peut-être aussi des gens de bonne foi qui se trompent. Mais s'ils ne se trompaient pas totalement et si

leur démarche comportait une part de vérité ? S'il y avait, dans certaines de ces alternatives, un élément de réponse même partiel. Aurait-on le droit de refuser ces pistes ?

Quand on essaye de repérer ce qui, pour l'essentiel, fait la différence entre les traitements mis en œuvre dans les centres anticancéreux et ceux qui se proposent comme complémentaires, on peut schématiser ainsi les démarches (au risque de la caricature) :

– Dans les centres anticancéreux, le malade est considéré comme le porteur d'une maladie (dans ce cas, un cancer). Il est soumis à des traitements qui sont standardisés, c'est-à-dire que tout malade ayant une maladie comparable à celle d'un autre malade recevra le même traitement, et cela quel que soit le médecin prescripteur.

Le médecin est bien sûr un être humain et comme tel, il est bon qu'il soit gentil, empathique, concerné, mais tout cela est relativement secondaire, il est d'abord et surtout un technicien qui connaît la maladie, qui connaît les différents moyens thérapeutiques et leurs indications respectives.

Le malade n'est pas invité à mieux connaître et mieux comprendre la maladie, il n'est pas non plus attendu de lui qu'il la combatte, ce sont les thérapeutiques choisies et administrées par le médecin qui le guériront si possible. Il en bénéficie, mais de façon passive et ces thérapeutiques administrées de l'extérieur ne font pas partie de son environnement naturel.

– Les thérapeutiques non classiques ont comme caractéristiques communes habituelles d'impli-

quer davantage le patient comme sujet actif et le thérapeute, qui est plus engagé dans un acte thérapeutique auquel il participe pleinement. Par ailleurs, il peut y avoir recours à certaines drogues et, donc, à un agent extérieur ne faisant pas partie des éléments de la vie quotidienne. Mais il y a souvent recours à une modification de l'alimentation et des conditions psychologiques, c'est-à-dire que le malade est invité non pas à se soumettre à des techniques extérieures, mais à changer de l'intérieur et dans sa vie quotidienne. Pour le médecin de centre anticancéreux, il est bon de souhaiter la guérison du malade, mais il se doit d'être réaliste et de se soumettre à ce qu'il observe et subit.

Le thérapeute alternatif invite le malade à lui faire confiance, à s'abandonner à lui, à croire absolument et sans réserve à la guérison. L'un et l'autre s'abandonnent au « désir fou de guérir ». Désir de guérir qui s'entend de deux façons : désir qu'a le thérapeute de contribuer à la guérison du malade, désir du malade d'être guéri (au sens passif de guéri par le thérapeute et les thérapeutiques) et de guérir (au sens actif où c'est le malade lui-même qui se guérit).

Il y a dans ce désir fou de la place pour la folie, l'irréalisme et la charlatanerie. Mais n'y a-t-il que cela ? Il y a très certainement des patients qui ont besoin de s'abandonner au technicien bienveillant qui a une bonne connaissance de son

métier et qui fait de son mieux. Et il y a des médecins qui ont besoin que le malade s'abandonne à eux et ne pose pas de questions, ou juste ce qu'il faut pour mieux se soumettre au traitement. Il n'est pas impossible que la rencontre entre un malade ayant besoin d'être pris en charge sur un mode traditionnel et un médecin qui envisage son rôle comme celui d'un parent protecteur soit ce qui puisse arriver de mieux pour ce malade-là.

Toute la médecine telle qu'elle est enseignée tend à reproduire et instituer ce schéma du malade passif attendant la guérison venue de l'extérieur et apportée par la connaissance et le savoir-faire du médecin actif.

Mais il y a des malades qui ont envie de mieux comprendre et de mieux participer ; des malades qui ne rejettent en rien ce qui peut leur être apporté par les thérapeutiques classiquement utilisées dans les centres anticancéreux. Ils ont même le désir que ces thérapeutiques soient utilisées avec la plus grande rigueur, mais ils veulent aussi autre chose. Ils veulent croire en leur guérison, ils veulent que le médecin y croie lui aussi. Ils veulent entrer avec lui et grâce à lui dans une dynamique de désir fou, d'espoir fou.

Peut-on être à la fois un médecin fou de désir et être aussi et en même temps totalement rationnel et mesuré ? La guérison est-elle, dans certains cas, à ce prix ?



Soigner encore... quand guérir n'est plus de mise

Jean-Luc Boussard

Médecin généraliste

Il n'avait que quarante ans lorsque cette fatigue intense s'est installée, interdisant le moindre effort, lui qui était plutôt sportif, avec ces ecchymoses, ces saignements de nez sans raison.

Une prise de sang, l'hospitalisation en urgence et très vite l'annonce du diagnostic : une forme rare de leucémie, habituellement stade terminal du myélome ; parce qu'elle est rare, il n'y a pas de grandes études et pas de certitude sur les traitements. Pourtant, à ce moment là, on est prêt à tout essayer : il faut les services les plus compétents, la plus haute technicité ! La rapidité du diagnostic, pas plus de deux jours pour que la biopsie de moelle soit analysée et contrôlée par un deuxième avis, rassure ; il est dans les meilleures mains. Parce que à 40 ans il veut vivre, et ses proches aussi veulent qu'il vive !

La chimiothérapie, d'accord ! Chambre stérile, chute des cheveux, aplasie. La greffe, d'accord ! Son frère est donneur compatible. Huit semaines en chambre stérile (au moins elle est climatisée, en cet été torride de 2003 !). Les effets secondaires violents, la mort en suspens, en attendant de voir remonter les chiffres de la numération.

Une année de vie presque normale — travail, loisir, sport, malgré la fatigue. Une première rechute, tumeur costale répondant bien à la chimiothérapie et à la transfusion de lymphocytes de son frère ; puis une deuxième rechute, neuro méningée, qui le prive progressivement de la marche, par atteinte de la sensibilité des membres inférieurs, sans possibilité thérapeutique : il est déjà en aplasie médullaire, avant toute chimiothérapie.

Il sait ce qui lui arrive, il sait l'impuissance des médecins, mais la kinésithérapie en service de soins de suite, ça ne le convainc pas : d'abord il ne fait pas de progrès, et puis c'est pas ça qui va soigner son cancer. La médecine de pointe, c'est lui qui en redemande, quand les cancérologues évoquent déjà les soins palliatifs. Et puis, en ce dimanche d'été 2005, rentré chez lui depuis peu, il est aveugle et a des hallucinations. La dernière hospitalisation ne servira qu'à confirmer le diagnostic de tumeur occipitale et de relais avant le service de soins palliatifs.

Dans ce service d'hématologie de pointe, lui et sa famille auront eu une relation de très haute qualité avec toute l'équipe soignante, une écoute de tous les instants, même quand la science a déclaré forfait.

Aux pires moments d'angoisse, l'évocation de Cécile P, son cancérologue suffisait à lui rendre le sourire. Parce que, s'il y avait quelque chose à faire, elle le saurait. Parce qu'elle est compétente, mais aussi attentionnée, qu'elle peut rester simplement de longues minutes à son chevet pour parler de tout et de rien — et même pas de médecine, ou pour lui tenir la main pendant que l'interne fait une ponction lombaire. La douceur et la compassion de son accueil et de son examen en ce dimanche après-midi, l'apaisement que ses gestes et ses paroles ont pu lui apporter ne pourront s'oublier. Ni la tristesse dans sa voix et dans ses yeux, lorsque qu'elle dût expliquer les résultats de l'IRM et dire l'impuissance et l'inexorable.

On a pu reprocher parfois à la médecine de pointe, repliée derrière sa technique, d'oublier parfois la qualité de l'écoute et l'implication personnelle dans la relation au patient — refuge contre l'angoisse peut-être d'être confronté quotidiennement à la souffrance et à la mort. Le contraire est vrai aussi, fait de soignants à l'écoute, sachant être joyeux ou tristes avec leurs patients, les accompagner jusqu'au terme, lorsqu'il n'y plus de traitement, mais seulement des soins, lorsque le désir de guérir doit céder le pas au besoin de soulager.

De cela, qui fait la beauté de ce métier, autant que ses succès, ces quelques lignes veulent témoigner, pour que ne se décourage pas Cécile P.

Et pourtant...

a m p

Annonce

*Sous la violence de l'annonce, le temps s'arrête, l'espace se rétrécit autour du corps recroquevillé
Enroulé sur lui-même.*

Enceint de l'annonce.

La pensée, absente, flotte, informe fumée diluée dans un nuage de cendres...

Dans les jours déclinés désormais au présent,

Dans le présent des jours,

Dorénavant,

Il y aura "l'avant" et l'après".

Il y aura la marque

La fracture

La blessure du "jamais plus comme avant"

Il y aura les évidences perdues.

Il y aura ce monde inconnu dans lequel plus rien ne se donne sans peine. Il y aura les peurs

il y aura la douleur

il y aura ...que sais-je, moi ?

il y aura peut-être encore la vie ?

Y a-t-il quelqu'un ?

Il a bougé.

Il n'y a plus de fumerole dans ce nuage d'encre.

Y a-t-il encore un sens pour moi pour toi pour eux.

Et pourtant...

Il y a la vie si menue si fragile

Qui renâit tous les matins sans évidence.

Il y a des heures noires et des heures d'espoir...

Il y a cette guenille à dorloter et à jeter.

Il y a ce moi qui me demande de l'aimer...

Il y a la vie à dévorer chaque jour qui se lève.

Il y a les nuits à déguster quand le ciel est si beau.

Il y a il y aura

Pourquoi ?.....Pour quoi ?

Redites-moi.....Redis-moi

Mais pourquoi ça pour moi ? Mais pourquoi ça pour eux ?

Résumé : Face à la maladie, mobiliser les forces de vie est capital. Pour un oncologue médecin, aider le malade à vivre mieux, c'est traiter le corps, mais aussi soutenir le psychique et c'est faire confiance aux capacités du malade.

Une confiance réciproque

Entretien avec
Pierre Baldeyrou

Pneumologue - Oncologue

Pratiques : Médecin soignant de patients confrontés à des maladies graves, comment situez-vous l'influence du psychisme sur la relation thérapeutique et dans le processus de guérison ?

Pierre Baldeyrou : Le psychique ne concerne pas uniquement le psychothérapeute, il concerne tous les soignants et en particulier le médecin, qui ne s'occupe pas seulement du diagnostic et des médicaments. La médecine, c'est aussi une relation, une construction à deux. Le médecin n'est pas seulement là pour dicter un traitement auquel le malade est invité à se soumettre. C'est un lien qui s'élabore à deux et la puissance qui en résulte participe au processus de guérison. Nous avons tous des expériences d'échec : avec certains malades, tel médecin « ne marche pas », on n'a pas réussi à trouver à établir le lien, alors que ça fonctionne avec le médecin d'à côté. C'est une réalité partagée par tous ceux qui ont des années d'expérience ; jeune, on croit que la médecine est une science, mais ensuite, on apprend que tout dépend de ce lien qu'il réussit à établir.

Vous êtes un des membres fondateurs de l'association et du centre « Psychisme et cancer » : quelle démarche en a été à l'origine ?

Tout a commencé par ma rencontre avec Pierre Cazenave, psychanalyste. Il était mon patient, et nous avons des décisions médicales importantes

à prendre ensemble. Cette rencontre a animé chez moi toutes sortes de curiosités et de questionnements, d'autant que Cazenave n'était pas un malade ordinaire. Il avait aussi un savoir immense. Nous avons inauguré ainsi une collaboration et développé toutes sortes d'échanges. Constatant que de nombreux malades cherchaient écoute, conseils, et que nous ne pouvions pas satisfaire aux besoins par des consultations individuelles, limitées, nous avons eu l'idée d'un centre spécifique. Nous avons d'abord organisé, au centre médico chirurgical de la porte de Choisy (l'institut Montsouris), avec Françoise Bessis, psychanalyste, des consultations centrées sur le cancer, avec l'aval enthousiaste des chirurgiens, qui pourtant après trois ans, ne nous ont adressé aucun malade. Cazenave et Bessis ont ensuite constitué une équipe de travail, composée de plusieurs psychanalystes, et tous ensemble, nous avons décidé de créer une structure indépendante, hors institutions. Pour concrétiser nos idées, intervint alors une malade commune, Brigitte Benoît Latour qui, avec sa grande compétence, a monté et pris en charge tout le pôle administratif, logistique, financier, permettant ainsi la naissance de l'association. L'association a fonctionné quelques années, Pierre Cazenave et ses collègues ont continué de travailler sur la clinique psychanalytique des malades atteints de cancer, et Cazenave a eu envie de transmettre son expé-

Association Psychisme et Cancer
Centre Pierre Cazenave
80, rue de la Colonie
75013 Paris.
Tél. : 01 43 13 23 30
courrier@psychisme-et-cancer.org
www.psychisme-et-cancer.org

rience. Il a fait appel, pour cela, à Louise L. Lambrichs, qui a écrit *Le Livre de Pierre, psychisme et cancer*, et qui a été d'une certaine façon la première pierre du Centre qu'il souhaitait créer. Cazenave a relu le livre, mais affaibli par la maladie, il n'a pas pu participer à la création du Centre.

Le projet de Centre – qui s'appelle aujourd'hui Centre Pierre Cazenave – a été repris par Françoise Bessis, elle-même soutenue par l'équipe des premiers analystes qui avaient travaillé avec Cazenave. Mais elle a considérablement fait évoluer le projet initial, en restant dans le même esprit, mais en y incluant d'anciens malades ayant l'expérience de la maladie et d'une cure analytique. Il s'agit donc d'un Centre d'accueil thérapeutique, qui constitue une structure profondément innovante, destinée à répondre aux besoins des malades dans l'urgence de la maladie, mais aussi tout au long des traitements, voire après. Comment faire face au traumatisme de la maladie ? Et en quoi le cancer peut être, parfois, une occasion de renouer autrement avec la vie ? Ce sont toutes ces questions que soulèvent les trajets, parfois très surprenants, de ces malades. Après avoir fonctionné quelques années, le Centre a finalement obtenu des subventions, au titre du Fond d'Action pour la Qualité des Soins de Ville. Aujourd'hui, dans le cadre de la politique des réseaux, il aborde un nouveau tournant.

Dans la recherche faite par le patient sur le sens et les origines des cancers, comment vous situez-vous entre causes organiques, environnementales et éventuelle psychogenèse ?

La question, ce n'est pas d'avoir une théorie, c'est de savoir comment aider au mieux les malades. Les médecins ont leurs théories, fondées sur des savoirs, mais des savoirs qui ne cessent de s'approfondir et de se questionner eux-mêmes. Les malades aussi ont leurs théories sur leur maladie. C'est leur vérité. Il est important aussi de la respecter et d'en comprendre l'origine.

Je ne crois pas, personnellement, qu'il ait une psychogenèse des cancers. Il y a toute une cascade d'événements biologiques susceptibles de faire évoluer vers la dégénérescence, et certains médiateurs hormonaux en font partie, mais la grande

variabilité des cancers ne permet pas d'affirmer de but en blanc que le psychisme est à l'origine directe de cancers. On ne peut pas, dans ce domaine, raisonner de façon causaliste simpliste. Cela dit, il y a des cas troublants : celui de Zorn par exemple (j'ai adoré *Mars*, son livre a été très important pour moi) ou encore certains cas d'évolution rapide, imprévisibles, comme « Mme X est morte d'un cancer foudroyant trois mois après le décès de son mari ». Quel rôle joue le psychisme ? Au fond, nous en savons peu de chose et les médecins somaticiens que nous sommes n'avons pas été formés à aborder ces questions.

On sait aussi que des troubles psychiques peuvent se révéler à l'occasion de l'annonce de toute maladie grave. Dès lors, l'annonce de la maladie grave peut être l'occasion de prendre en charge ces difficultés psychiques. Encore faut-il être capable de les repérer. C'est tout le travail clinique qu'accomplit Françoise Bessis, qui cherche aussi à sensibiliser les médecins sur l'adresse possible des malades à des psychanalystes, face à des dépressions inexplicables ou à des réactions inhabituelles. Face à la maladie, mobiliser les forces de vie est capital, et cela passe parfois par un travail psychique en profondeur. Mieux le malade est aidé et soutenu psychologiquement, mieux il assume les traitements. C'est là une sorte de cercle vertueux.

Comment voyez-vous les effets de la psychanalyse ?

Vous devriez plutôt poser la question à Françoise Bessis ! Cela dit, moi qui lui adresse régulièrement des malades, lorsque je perçois chez eux des difficultés profondes que je ne peux pas prendre en charge, je vois aussi qu'ils s'en portent beaucoup mieux et qu'ils retrouvent souvent le goût de vivre, qu'ils avaient perdu. Mais c'est aussi que la prise en charge au Centre est très personnalisée. La psychanalyse n'est pas une recette, c'est une démarche qui s'adapte à chacun, ce n'est pas un protocole, comme peuvent en appliquer les psycho-oncologues. Face au cancer, qui représente une menace mortelle, chacun est seul, chacun réagit à sa façon. La charge d'angoisse que cela génère est parfois immense, et n'est pas toujours perceptible par le médecin. Le partage de cette





expérience avec d'autres ayant traversé cette expérience, ainsi que l'écoute analytique me paraissent infiniment plus adaptés, dans ces contextes particulièrement difficiles à vivre, que les recettes toutes faites, prétendument valables pour tous.

Le médecin généraliste, lui, ne se situe pas dans le même registre.

Le médecin généraliste n'est pas, comme l'oncologue, dans la décision de chimio, le choix des drogues, des traitements. Il est dans le soin et la proximité, il a un rôle d'accompagnement et de soutien très différent du rôle des spécialistes libéraux. Il connaît mieux ses patients, et dans cette mesure, il est responsable aussi de sa prise en charge et de son orientation éventuelle vers des psychanalystes, quand c'est nécessaire.

Le rôle des généralistes dans le suivi cancérologique varie suivant les relations que les patients ont établies avec eux : ce sont les malades qui

décident du rôle et de la place qu'ils accordent à leurs médecins. Mais c'est aux médecins et aux psy, aussi, de travailler entre eux pour mieux s'adresser leurs patients et leur assurer ainsi la prise en charge la mieux adaptée à leurs besoins. Le plus difficile finalement, pour l'oncologue comme pour le généraliste, c'est de mesurer la limite de sa propre compétence, tout en assurant une relation thérapeutique adaptée et soutenable.

Sur quoi vous basez-vous pour dire que, suivant certains patients malgré la difficulté du dossier, vous sentez qu'ils vont s'en sortir ?

Pouvez-vous expliciter la nature de ce ressenti ?

C'est très difficile à dire, je ne suis pas psychothérapeute, je ne sais pas, j'ai bien quelque expérience mais cependant, c'est la vraie difficulté... Comment identifier les éléments qui me permettent d'y croire ? Il y a évidemment une part subjective. Certains patients me donnent l'impression



sion de pouvoir s'en sortir, d'avoir les capacités de s'en sortir. Ce sont ceux qui à la fois comprennent ce qui leur arrive, mais qui ne sont pas pour autant dans la passivité. Face à la maladie, on sent qu'ils se mobilisent. Ils font confiance au médecin pour le traitement du corps, pour les décisions concernant le traitement physique et ils font d'autres choses pour eux par ailleurs. Ils continuent de vivre, ils ne se sentent pas écrasés...

Par rapport à la maladie, certains patients sont clairs : ils sont d'emblée en confiance. Ils acceptent donc les traitements que nous leur proposons, mais pour mettre toutes les chances de leur côté, ils font aussi d'autres démarches, choisissent des compléments qui leur conviennent : d'autres thérapies, de la relaxation, des médecines parallèles, voire de l'ésotérisme... C'est une façon de se prendre en charge. Bien sûr, ces techniques n'assurent pas seules la guérison, en tout cas je n'en ai jamais vu. Mais elles apportent sans doute une aide, ne fût-ce que parce que les malades y croient ! Pour d'autres, leur maladie a un sens et devient l'occasion d'entreprendre un travail psychothérapeutique, voire psychanalytique. C'est pourquoi ce moment de l'annonce de la maladie est si important : le médecin doit apprendre à repérer ce moment unique d'ouverture d'une organisation psychique défaillante pour proposer une aide psychothérapeutique plus spécifique. C'est pour ne pas passer à côté que je demande, systématiquement lors de l'annonce, comment les personnes appréciaient leur vie jusque-là, si elles sont contentes ou non de leur vie. Certains feront une psychanalyse, d'autres trouveront d'autres moyens. L'important, c'est le patient, c'est lui qui est le plus apte à choisir ce qui l'aidera à mieux vivre.

Je me souviens, au début de ma carrière, d'une patiente qui était psychologue et une des pre-

mières adeptes de la méthode de visualisation Simonton : elle a guéri alors qu'elle était gravement atteinte. Une autre au dossier très lourd a fait de la catéchèse dans sa paroisse ce qui, pour elle, a participé à sa guérison. Face à des dossiers très lourds, il est important de savoir si le malade est capable de supporter nos décisions. Quand on doit décider ou non une exérèse de métastases pulmonaires, par exemple. Dans ce dernier cas, j'étais très confiant : je n'aurais pas proposé une 4^e thoracotomie si je n'avais pas eu confiance en ses possibilités de guérison. Le plus difficile dans ce genre de situation, c'est de convaincre le chirurgien d'intervenir : là c'est une autre lecture, un autre raisonnement. On n'est pas seulement dans la mécanique... Aujourd'hui malheureusement, la médecine reste très mécaniste. Les protocoles sont de plus en plus rigides, et la dimension humaine du malade est de plus en plus négligée aux profits de protocoles qui font l'impasse sur les aspects relationnels, fondamentaux, de l'exercice médical. Les progrès de la technique et de la science ne devraient pas nous faire oublier que la médecine est un art, et que le « soin » n'est pas une science ! C'est d'ailleurs toute la réflexion de Françoise Bessis, qui a organisé l'an dernier un colloque passionnant sur cette question du soin, avec toutes sortes d'intervenants, médecins, psys, infirmiers, etc. et qui a été repris dans le numéro de mars 2005 de la revue *Le Coq Héron* intitulé *Psychisme et cancer*. Plus chaque soignant est à même d'assumer sa place, dans la relation avec le malade, mieux le malade se sent soutenu. Ce n'est pas seulement par les traitements, mais aussi le lien, l'écoute attentive et l'engagement thérapeutique que l'on mobilise les forces de guérison.

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



Résumé : Une psychanalyste évoque comment au travers du lien, du transfert et de la répétition, le désir de guérir se vit en psychanalyse, tant du côté de l'analysant que de l'analyste, et comment le social et le psychique s'y articulent.

Le lieu de la plus grande force

Entretien avec
Radmila Zygouris

Psychanalyste

Pratiques: En tant que psychanalyste, vous avez beaucoup travaillé sur la notion de changement et de guérison. Pour vous, qu'est-ce qui fait que l'on peut sortir de la répétition des scénarios douloureux? Quelle est la place du lien pour la guérison des maladies en général, quelle est la place du transfert pour la guérison des souffrances psychiques? Pour vous qu'est-ce qui fait qu'un thérapeute, un analyste se mobilise?

Radmila Zygouris: Avant de parler de guérison, j'introduis deux préambules. D'abord, en tant qu'analyste, je dois dire que les positions de soignant de l'analyste et du médecin, ne sont pas pareilles, même si par endroits elles peuvent se recouper. D'abord ceci : rien ne me fait autant peur qu'un médecin qui ne fait pas son métier de médecin et qui joue au psy. Cela peut être catastrophique ! J'attends que le médecin fasse son métier de médecin d'abord, c'est-à-dire qu'il ausculte, qu'il essaie de trouver un diagnostic, et qu'il ne s'intéresse pas en premier à mon histoire familiale, à mes traumatismes d'enfance ni à ma névrose. L'analyste est dans une autre position quand il reçoit quelqu'un, il est davantage à l'écoute du noyau de la souffrance, même s'il tient compte du symptôme. On est d'emblée dans deux champs différents et la place du diagnostic n'est pas la même. Un autre écueil à éviter : confondre

la position compassionnelle et la psychothérapie, accompagner le malade, être compréhensif, c'est un minimum, mais c'est absolument insuffisant; des médecins humanistes ont toujours existé, on n'a pas besoin de Freud pour ça. Or si cela n'a pas suffi, c'est qu'il a bien fallu découvrir autre chose, c'est-à-dire des processus inconscients et le transfert. Dans nos sociétés de victimologie avancée, on a tendance à oublier cela. Être gentil, accueillant, c'est un minimum, mais ensuite tout reste à faire.

Après ces deux précautions, venons-en à la question de la guérison. Qu'est-ce qui fait le désir de guérir de l'analyste? Est-ce que c'est d'abord un désir de guérir ou un désir de savoir? Je ne sais pas si l'on peut généraliser. Chaque analyste a ses propres raisons. Le plus souvent, il y a quelque chose à comprendre en amont, dans sa propre histoire. On ne devient pas analyste pour des raisons futiles.

Autrefois, il était de bon ton de dire que l'analyste n'avait pas à guérir, n'avait pas à soigner, que la guérison venait de surcroît. C'est vrai, et à la fois ce n'est pas vrai. Je ne crois plus que ce soit juste de se désintéresser totalement du symptôme, encore faut-il préciser que le symptôme pour le médecin et le symptôme pour le psychanalyste n'est pas le même. Il y a parfois des symptômes invalidants, qu'il faut absolument traiter, ne fût-ce que pour que l'analyse puisse continuer ou

même avoir lieu. Mais vouloir les supprimer coûte que coûte, c'est méconnaître que très souvent un symptôme, d'un point de vue analytique, est quelque chose à quoi un sujet peut tenir, pour des raisons parfois vitales, car il raconte quelque chose de lui. Même si le plus souvent, on est content quand le symptôme diminue ou disparaît en cours de route. Je ne conçois pas de psychanalyse qui ne soit thérapeutique.

Il m'est arrivé d'avoir été par exemple « trop bonne thérapeute », avec un patient, au sens où, au bout de quelques mois il a pu dire : « ce pourquoi je suis venu n'est plus là, je me sens bien, je m'en vais ». Alors je me sens un peu inquiète, je me dis, c'est allé trop vite, c'est forcément superficiel. Mais c'est quoi le « profond » ? Je me demande si on n'est pas tombé dans une chausse-trappe. Alors j'essaie de laisser la porte entrouverte. Certes, on n'est pas allé assez loin, mais le désir d'être guéri peut être tellement fort qu'un réaménagement s'est opéré. Profond ou pas, qui peut le dire ? C'est vrai que parfois, cela peut aller vite, pourvu que le patient ait été accueilli, pourvu qu'il y ait eu deux ou trois paroles qui ont créé un peu d'espace. La vie est riche, quelquefois ça peut suffire. De plus en plus souvent, je note que des cures se font en deux temps : Les gens viennent une première fois, ils font un petit tour, et s'en vont, dès que ça va un peu mieux ; et puis après ils reviennent avec moins de peur, surtout moins de peur du divan et de ce qu'il représente. Un autre travail commence alors. Je dirai qu'il y a véritablement de la psychanalyse quand le sujet s'intéresse à son propre fonctionnement, au delà de la plainte du symptôme. L'analyse ne guérit pas nécessairement d'un symptôme, elle guérit de la nécessité du symptôme.

Comment voyez-vous le désir de guérir ?

Qu'est-ce que c'est d'être bien portant ? Freud disait que c'est récupérer ou acquérir la capacité d'aimer et la capacité de travailler. L'analyse ne donne pas forcément le bonheur, mais offre l'aptitude de le rencontrer quand l'occasion se pré-

sente. Cela ne signifie pas pour autant trouver le mari idéal, ou l'épouse idéale, ni de trouver un travail intéressant, surtout actuellement. Dans la crise actuelle que traverse la société française à tous les niveaux, on est bien en peine de dire à quelqu'un qu'il est « guéri » si rien dans son environnement ne lui permet de mettre cette « guérison » à l'épreuve. J'ai vu des personnes parfaitement bien portantes sur le plan psychique qui ont été obligées de recourir aux antidépresseurs simplement pour faire face à la fatigue et aux découragements résultant des entretiens d'embauche humiliants et invariablement vains, mais on rentre là dans l'histoire de la folie sociale. J'aime bien soigner les gens. J'aime bien quand ils vont mieux à condition que ça ne se passe pas trop vite, et que ce ne soit pas uniquement dû au désir de soigner le thérapeute. Les patients répètent leur scénario traumatique ou leur névrose infantile avec l'analyste. Ceux qui ont eu un parent déprimé, et qui ont été des enfants « thérapeutes », notamment ceux qui accumulaient les « réussites » et marchaient « très bien », étaient premiers en classe et qui faisaient tout pour ne pas donner du souci à leurs parents névrosés, ils risquent de répéter cela dans le transfert avec leur analyste, ils vont soigner le narcissisme de leur analyste, et là il y a de quoi se méfier. Ça fait souvent des patients formidables, ils vont tout de suite très bien, ils vous disent à quel point vous êtes un thérapeute efficace ! Là il y a un énorme danger, ils ne traversent pas du tout leurs zones d'ombre, rien du négatif n'a été travaillé, ni la dépression primaire, ni l'agressivité, ni les angoisses de mort.

Vous parlez de la proximité de l'aire de la guérison et de la création artistique. Quelles sont les similitudes et les différences ? Qu'est-ce qui se mobilise dans la création au niveau du sujet ? Quel est l'apport de la psychanalyse par rapport à d'autres moyens de guérir ? Est-ce que le processus de guérison a à voir avec la création artistique ?





Je fais une différence entre les véritables artistes (ils sont rares) et les gens qui sont créatifs. On ne peut pas demander à un artiste d'aller bien tout le temps. Sa santé psychique peut passer par des moments de grandes turbulences. Parce que créer, c'est aller dans l'inconnu, cela a partie liée avec des choses qui sont très proches de la mort et de la vie nue, dans ce qu'elles ont de plus mystérieux. Ce n'est pas juste être gentiment créatif comme l'enfant qui joue ou les soi-disant « créatifs ». On rencontre souvent parmi les artistes des personnalités maniaco-dépressives, avec des moments d'euphorie créatrice pour échapper à ce gouffre qui les attire et dans lequel ils retombent périodiquement. Dans ces moments, l'analyste doit être solide et maintenir un lien assez fort tout en les laissant aller très loin dans leur zone de solitude et de dépression, là où ils puisent leur matériau sensible, avant de pouvoir émerger, y compris avec leurs propres forces. Bien sûr il y a des artistes qui sont équilibrés, qui sont heureux, mais quand on regarde de plus près, il y en a beaucoup qui sont différents et qui vivent dans une grande solitude quelles que soient les apparences. C'est dans la zone psychique où on est tout seul que se situent à la fois la zone de la création et la zone de l'autoguérison. Le psychanalyste Michael Balint distinguait trois zones psychiques. Une première zone qui est la plus communément explorée par la psychanalyse qui est la zone du trois, pour aller vite, on peut l'appeler la zone du triangle œdipien, un sujet séparé de la mère, de l'environnement et un tiers. Une deuxième zone, celle de la diade primitive, où on est dans la symbiose, qui est souvent une zone de régression accessible seulement aux analystes doués. Enfin une troisième zone, celle de la solitude absolue, où aucune autre présence ne peut pénétrer. Celle que chacun connaît, et n'a pas envie de connaître. Là il n'y a représentant d'aucun autre. Par ailleurs on naît seul ; on meurt seul. On peut tenir la main d'un mourant, mais on meurt seul. Même si on parle d'accompagnement aux mourants. Et c'est en même

temps dans cette solitude absolue que chacun porte en lui que l'on puise les forces de survie dans les situations extrêmes. Là naissent les idées créatrices, les vraies, les grandes. Voilà pourquoi les artistes sont si souvent malheureux jusqu'au moment même de créer. Selon Balint, et j'y souscris, c'est dans cette même zone, la zone de la création artistique, que prend source la capacité d'autoguérison.

Comment voyez-vous le paradoxe de l'articulation entre le recours aux propres ressources dans l'autoguérison et la nécessité du lien ?

Au moment où on touche le fond, il n'y a plus personne. La psychanalyse est une des rares thérapies qui permet de vivre cette expérience purement psychique. Ce sont des choses qui peuvent à peine se dire en mots, parce que c'est un lieu non verbal, c'est un pur sentir, un savoir très fugitif. Il y a une trace de cela, trace au bord de l'insu, c'est un lieu de l'humain qui est en même temps le lieu de sa plus grande misère et le lieu de sa plus grande force. Comment fait-on pour survivre au désastre ? Les gens qui ont perdu tout le monde ? Comment survivre ? Comment ne pas devenir fou ? Certains deviennent fous, mais pas tous. Il faut savoir que l'autre a les ressources de s'en sortir, sans injonctions, inutiles et brutales. Il faut savoir faire confiance, tout en restant présent et discret, on peut à l'occasion le signifier, après coup. Quand cette guérison a eu lieu sans que la personne en ait pris la mesure, il faut peut-être le faire savoir. Dans ces circonstances le recours inconsidéré aux médicaments peut s'avérer néfaste, voire contre-productif. Parce que le sujet ne saura jamais qu'il a pu s'en sortir par ses propres forces, sans cette incorporation d'un autre, chimique ou pas. A part ça, je n'ai rien contre les médicaments en général. Souvent il est plus facile de soigner des gens qui ont eu des grosses catastrophes dans la réalité que ceux qui ont une vie apparemment sans histoire. Les premiers savent déjà qu'ils s'en sont sortis, même mal, ou en clopinant, mais sans se constituer des

« maladies ». C'est le cas de certains orphelins. Des gens qui sont malheureux et à la fois très costauds, alors que d'autres peuvent souffrir toute leur vie sans raison apparente.

Est-ce que la guérison a à voir avec ce que le psychanalyste D. Winnicott a décrit comme l'illusion bénéfique qui porte le nourrisson ?

Le pouvoir du thérapeute est toujours, quelles que soient ses compétences professionnelles, un pouvoir imaginaire que le patient lui prête.

Dans son livre *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Winnicott parle du pouvoir de guérison à plusieurs endroits. D'abord pour la psychose : il dit textuellement que « c'est de la psychose que le malade peut guérir spontanément » alors que la psychanalyse est nécessaire pour guérir de la psychonévrose. Par ailleurs, il parle de la capacité qu'ont certains individus de guérir presque magiquement tout en étant eux-mêmes fort mal en point. Ils auraient une aptitude extrême à s'adapter activement à des besoins primitifs de l'autre. Aptitude qu'ils ont développée comme réaction à des soins maternels désordonnés. Cliniquement, une telle personne peut devenir pour une période limitée une mère merveilleuse pour les autres. Il s'agit là d'individus qui ont tout le temps besoin de trouver quelqu'un d'autre qui rende réel ce concept de « bon environnement ». Cela peut être le patient qui devient « un bon patient », mais cela peut être le thérapeute. Il y a des espèces de compassion ou de soutiens excessifs qui ne rendent pas service aux patients. Continuer à soutenir quelqu'un alors qu'il peut marcher seul, n'est-ce pas le rendre inutilement dépendant ? Mais attention, il est des moments difficiles où il faut être dans le lien et accepter d'être dans une proximité très grande. Certains sont parfois dans de telles ruptures de continuité psychique qu'il faut savoir tenir très ferme et pouvoir dire : « je vous vois demain » !

Comment s'articule la notion de lien et de répétition ? On peut mettre très longtemps à voir où se situe la répétition. Souvent l'analyste est



convoqué sur la scène de la répétition à son insu. La répétition est faite pour être interprétée, sans forcément la formuler explicitement au patient, sans dire : « vous faites cela parce que... » ; la répétition est un concept de la psychanalyse. Elle appartient au plan de l'intelligible. En revanche, le lien, lui, ne s'interprète pas, c'est du vivant, il appartient au plan du sensible, il n'a pas de signification analytique spécifique, mais il est complètement partie prenante de l'invention de l'analyse. J'ai souvent parlé de ce « lien inédit », lien totalement nouveau dans la culture, inventé par Freud. Un lien inédit relie deux étrangers dans une relation extrêmement intime, dont une partie sera faite de répétition, de guérison, de recherche, dans une certaine relation de verticalité, et une autre sera faite de lien sensible entre deux humains. Cela existe ailleurs que dans la psychanalyse, dans le chamanisme, par exemple, mais dans une actualisation uniquement verticale, alors que dans l'analyse, le lien se vit dans l'horizontalité.



Et la question de l'illusion ?

Je crois qu'il faut qu'il y ait un horizon, un avenir, ce que j'appellerais la rêverie maternelle. « Quand tu sera grand, tu auras des enfants, tu feras tel métier... » Le soignant ne doit pas trop désirer à la place du patient, mais il faut qu'il y ait du désir quand même. L'analyse est avant tout un processus, un cheminement. Le fait de cheminer est aussi important que le chemin parcouru. Sachant que pour cheminer, il faut aller vers... Certains continuent longtemps leur analyse, pour des raisons de soins, de dépendance, mais aussi parce qu'au delà de l'amélioration des symptômes, ils trouvent l'extraordinaire plaisir de penser autrement, notamment les artistes, chez qui l'analyse est un lieu d'exploration. Contrairement à ce que beaucoup pensent, l'analyse ne nuit pas du tout à la création.

Actuellement, beaucoup de thérapies comportementales travaillent sur le changement. Quels sont les apports et les limites de ces outils ? Comment ancrer ces changements au cœur des personnes ?

Aujourd'hui, on critique beaucoup la psychanalyse. Je suis d'accord avec beaucoup de ces critiques, car de nombreux analystes ont été extrêmement arrogants et se sont fait des illusions sur leur pouvoir. Par ailleurs, je ferais une distinction entre le comportementalisme et les neurosciences. Ces dernières ont permis des découvertes qui confirment des intuitions de la psychanalyse, notamment l'importance des émotions et des affects dans les processus de pensée. Autant je suis intéressée par les neurosciences, autant je me méfie d'un certain comportementalisme, celui qui est normatif. Travailler à réduire la souffrance psychique ne devrait pas être dépendant de l'exigence de « normalité » qui vient du social. Je n'ai pas d'a priori, si les gens veulent se faire soigner par les comportementalistes, pourquoi pas. Je reçois des personnes dont les symptômes se sont améliorés, qui peuvent prendre l'avion ou

l'ascenseur, mais qui viennent voir un analyste quand même, parce qu'ils ont besoin de parler, ils cherchent du sens, et veulent avoir du temps pour déployer leur histoire, car ils restent dans un mal-être. Donc être débarrassé d'un symptôme, ça soulage, mais n'est pas suffisant pour beaucoup. Il y a des souffrances qui sont induites par les exigences du social, ce que la société proclame comme étant la norme, une norme qui abrase le désir et les singularités. Le travail de l'analyste consiste de maintenir cet espace de subjectivation tout en étant thérapeutique. C'est l'honneur de la psychanalyse de ne pas jouer ce jeu-là. Même si certains analystes le jouent aussi et de façon, du coup, encore plus perverse.

Est-ce que ce qui se passe dans la guérison a à voir avec le sentiment amoureux ?

Vous voulez savoir si l'amour guérit ?

Oui, au début... mais il faut tenir la distance, et là c'est autre chose.

Je crois que ce serait de la cuistrerie d'analyser le mystère de la rencontre amoureuse. Ce sont des moments de bonheur, d'exaltation où le monde s'ouvre. Ce sont des moments, qui sont des minis catastrophes. J'utilise exprès le terme catastrophe parce qu'on l'utilise généralement dans le sens péjoratif, mais une catastrophe, c'est juste une faille, une brisure, une discontinuité radicale, parce qu'on a fait la trouvaille, parce qu'on a fait la rencontre. La catastrophe, c'est l'endroit où la table s'arrête et qu'il y a le bord, alors on ne peut pas y déposer un objet, il tombe. On l'utilise pour les tempêtes, alors que cela peut signifier un moment de très grande liberté.

Mais par rapport à la guérison, alors est-ce que ça a à voir avec ?

Il y a mille façons de guérir. On peut aller mieux de temps en temps, parce que se défait peu à peu une sorte de carapace. On peut aussi d'un coup prendre une décision très forte et donner une bifurcation à sa vie. Un médecin qui voit beaucoup de gens ayant un cancer, m'a dit un jour

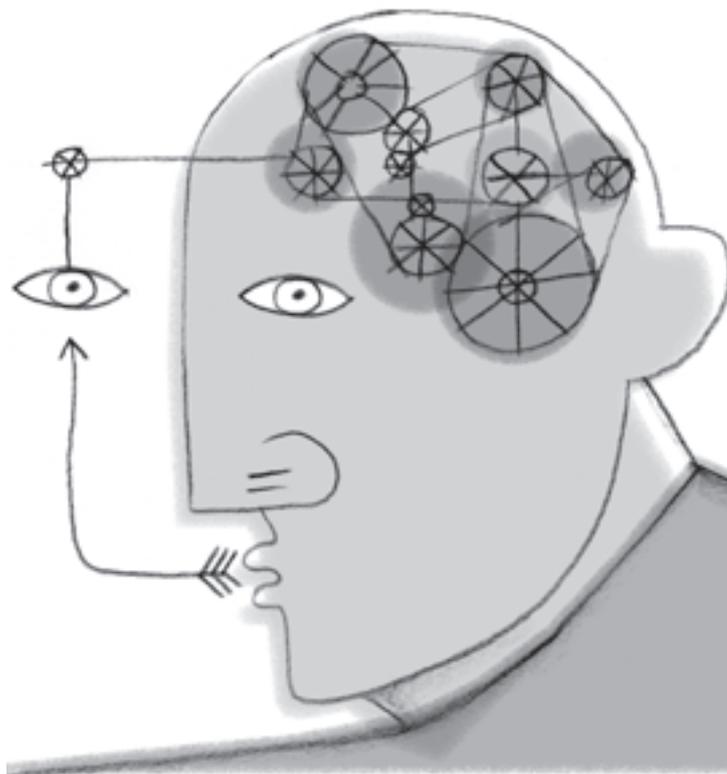
qu'il a vu des malades s'en sortir qui étaient très mal en point et même condamnés, parce que tout d'un coup ils avaient décidé de changer de vie complètement, par exemple de partir à l'autre bout du monde, abandonner femme et enfants ou mari. Personne ne peut prescrire cela. C'est quelque chose de tellement particulier et ça peut aussi être suicidaire. Donc, on ne peut que le dire après coup: « Oui, j'ai vu ça, deux, trois, quatre fois dans ma vie de médecin ». Ça peut être aussi quelqu'un qui arrête spontanément son analyse. Et qui dit « basta » ! Ça peut être un égoïsme monstrueux, qui tout à coup émerge, qui n'est pas très beau pour les autres, mais qui fait appel à une sorte de vitalité. Donc, c'est très complexe, les conditions d'une guérison ne sont pas toujours compatibles avec l'altruisme et ne sont pas toujours gentilles pour les autres. Il y a deux sens à soigner: il y a le soin maternel, *to take care* en anglais et *to heal*: par exemple le médecin qui guérit le patient. C'est pourquoi c'est un mot très ambigu.

Je me demandais s'il n'y avait pas des choses du côté du miracle ?

Je crois que l'on sous-estime le pouvoir de l'esprit sur le corps, au sens large du terme. Il n'y a de miracles que ceux que l'on provoque soi-même, mais pour ce faire on a besoin de l'autre ! Bien que cet autre soit le plus souvent investi d'un pouvoir illusoire. Ça peut aller jusqu'à la création de l'idée de Dieu... Alors bien sûr, il y a des miracles ! Je pense que parmi les facteurs d'une guérison, il ne faut pas oublier le principe de plaisir. Plus généralement tout le système des plaisirs. Qui doit être stimulé, mis en route, en mouvement périodiquement.

C'est faire appel à la pulsion de vie. C'est ce qui permet le mieux de lutter contre les ravages de la pulsion de mort. Et pourquoi est-ce que les gens se droguent par exemple ? Mais parce que ça stimule le système des plaisirs ! Parce que d'abord c'est « bon ». Après ils le payent très cher, après il y a l'addiction, il y a les maladies, il y a tout ce qu'on veut. Il faudrait voir de plus près les rapports entre pulsions de vie et système de plaisirs. On n'a pas le temps de le développer ici. Mais n'oublions pas qu'au départ, la prise de drogue c'est d'abord une recherche de plaisir. Tous ceux qui se droguent ne sont pas fous, ils veulent stimuler leur système de plaisirs, même si après c'est la cata ! Alors il vaut mieux se shooter à l'analyse qu'à l'héroïne.

Si la psychanalyse ne peut se complaire d'être dans la pure séduction, elle se doit aussi de ne pas devenir un dispositif purement rébarbatif au service d'une société hygiéniste... ou, ce qui serait un équivalent plus élégant, au service d'une religion de la castration.





Beaucoup de psychanalystes évoquent les « résistances » de leurs analysants qui refuseraient de changer, d'autres, eux, disent : « il n'y a de résistance que de l'analyste », comment voyez-vous cette question des « résistances au changement » ?

Les deux résistances existent. Les patients ont beau se plaindre, ils préfèrent souvent rester dans le connu, plutôt que d'affronter le risqué de l'inconnu. Ce qu'on appelle la guérison, surtout en analyse, c'est toujours un changement en profondeur. Il est normal que ça n'aille pas de soi, qu'on y résiste, qu'on s'agrippe au familier même si ce familier fait souffrir.

Tout le monde est comme ça. Certains plus que d'autres. Maintenant quand une analyse stagne, cela veut dire qu'il faut changer quelque chose à l'intérieur même de l'analyse, et c'est là où intervient la résistance de l'analyste. Personnellement je le vois tous les jours : l'analyste est souvent amené inconsciemment par le patient à répéter des attitudes, souvent imperceptibles, des dispositions internes d'un des personnages du passé de l'analysant, ou des attitudes inconscientes de l'analysant lui-même. Il est faux de croire que seul

le patient répète et freine ainsi la dynamique d'une cure. L'analyste est amené à être la pièce maîtresse d'une scène qui se répète à l'insu des protagonistes. N'oublions pas que c'est le travail pour lequel il est payé : d'analyser sa propre inertie psychique face au patient... L'analyste a tout autant peur du changement que le patient. Il a même parfois peur de ses propres capacités de guérison. N'oublions pas les ravages des injonctions de théories mal digérées. « Tu ne soigneras pas si tu veux rester un pur psychanalyste ».

J'exclus de cette remarque des patients qui, au contraire, ne peuvent avoir une vie vivable qu'à la condition d'avoir ce lieu et ce lien absolument indéfectibles. Lieu et lien qui sont des garants de leurs conditions de vie psychique. En revanche, pour tous les autres, si les analystes devenaient meilleurs thérapeutes et si la quête d'une pureté dogmatique tenaillait moins leur tripes, ils veraient déguerpir plus vite un grand nombre de patients, et alors fini les cures sinécures... Bon prenez le comme une boutade, mais pas complètement.

Propos recueillis par Elisabeth Maurel-Arrighi

Les encouragements qui soignent

J'ai la chance avec mon métier de m'occuper aussi d'enfants. Pour soigner les enfants, les aider à guérir, je les encourage.

Je prends du temps, j'enlève mes chaussures, je m'installe par terre car il est important de se mettre à la même hauteur. Je joue avec eux, tout en partageant mon savoir. Je m'adapte à chaque enfant, car c'est une fois que le lien est établi que se fait la rencontre, c'est déjà beaucoup dans la guérison.

Avec les enfants, je refais les mouvements de coordination, les gestes que je connais si bien comme si je les découvrais avec eux pour la première fois. Je m'émerveille toujours des moindres réussites qui rendent les enfants plus autonomes, plus grands et les aident dans leur handicap. Mais ce sont surtout les encouragements qui font des miracles, je suis toujours surprise de voir comment les enfants savent s'appuyer sur mon regard, mes félicitations, pour dépasser leur peur. C'est ce moteur qui leur donne la force pour avancer.

Parfois, il faut être patient, parfois c'est très rapide, comme cette petite fille qui avait peur de grimper, je l'avais félicitée admirative, parce qu'elle avait pu monter deux barreaux de l'espallier, aujourd'hui elle monte jusqu'en haut en chantant qu'elle est capitaine. Cette autre petite fille prématurée, petite plume qui ne dormait pas la nuit, à deux ans et demi elle se déplaçait sur les genoux, c'est aussi en l'encourageant qu'elle a su lutter, se redresser et marcher, malgré sa spasticité.

Et ce petit garçon qui avait peur de tout, se cachait sous la table, ne supportait pas de mar-

cher pieds nus, c'est bien de savoir qu'aujourd'hui il montre à sa maîtresse comment se masser les pieds, il est devenu un vrai champion du trampoline pieds nus.

Les mamans, il faut aussi les encourager, les écouter. Pour certaines mamans, c'est important de parler des difficultés à élever seule un enfant handicapé et d'accepter de rester modeste sur les acquisitions possibles de son enfant. Alors je les entraîne dans mon enthousiasme, touchée par la confiance qu'elles m'accordent, j'exprime le plaisir de les retrouver et je m'arrange toujours pour qu'elles repartent avec le sourire.

Sylvie Simon

Kinésithérapeute



Résumé : Qu'est-ce qui fait qu'on devient médecin ? Comment dans le concret de la pratique, l'envie de guérir se répond-il en écho chez les soignants et les soignés ? En quoi ce désir s'appuie-t-il sur une pulsion vitale, sur un engagement qui fonctionne d'autant mieux qu'il est relié aux autres ?

Vocation : ravaudeuse

Anne-Marie Paboïs

Médecin généraliste

C'est en faisant par hasard la formation de manipulatrice radio que j'ai découvert, auprès des malades atteints d'affections cancéreuses, combien était riche la relation soignante faite d'écoute bienveillante. J'aimais ce cheminement, les malades validèrent cette aptitude, mes enseignants me poussèrent à faire médecine.

Privilegier et aimer observer et écouter, chercher évasion de la réalité, mais aussi réponse aux énigmes de la vie dans les livres, étaient les moyens dont j'avais de tout temps disposé, préposée que j'étais au ravaudage de la toile familiale. Tenace adversaire des Parques, je savais que la mort et les handicaps étaient des réalités et je croyais en la toute puissance du savoir théorique. Si un échec préalable me fit découvrir que le savoir abstrait livresque n'était pas doté de tous

les pouvoirs, le hasard me conduisit ensuite vers une association semblant prometteuse, alliant mise en situation pratique et apprentissage théorique.

Je ferai donc médecine : détestant la maladie, je pourrai protéger les humains de la mort en partageant les savoirs dans une relation chaleureuse, attentive, ouverte aux singularités et désirs de chacun ; si maladie il y avait, je pourrai les aider à cheminer vers l'amélioration grâce à l'attention portée et à la quête des causes grâce à l'indispensable savoir théorique. Quelques stages hospitaliers me permirent ensuite de choisir a contrario la voie royale, la médecine générale : c'était la seule à se positionner du côté du malade, la seule à avoir une approche humaine, l'approche soignante.

L'espoir en ricochet

Elisabeth
Maurel-Arrighi

Médecin généraliste

Qu'est-ce qui nous donne envie de nous mobiliser aux côtés de nos patients ? Qu'est-ce qui leur donne envie de prendre appui sur eux-mêmes et sur nous pour se soigner et pour guérir ? Qu'est-ce qui nous fait « y croire ensemble » ? Plus précisément, qu'est-ce qui fait que moi, je continue à espérer et à vouloir aider les patients à espérer ? Alors que pourtant je me trouve épuisée comme tant d'autres soignants, dans ce monde qui ne va pas bien et où tous, nous sommes inquiets devant l'avenir,

« mon envie d'y aller » repose, je crois, sur la conscience des vécus communs avec mes patients.

Nos moments cruciaux

Il me semble que c'est utile pour chacun des soignants de savoir quelle couleur de leur histoire a fait leur choix du métier. Pour savoir comment mettre en œuvre au mieux leurs capacités thérapeutiques, et aider les autres à se soigner et à soigner les autres.

Les soignants, comme chaque être humain, se constituent autour d'un moment crucial de leur histoire, autour de bonheurs ou malheurs qui touchent à des notions fondamentales, l'amour, la fierté, la sécurité, l'aventure, le savoir, la solidarité, le plaisir de créer, etc. Ces moments sont les cicatrices fécondes, où dans le même temps, il y a eu le pire et le meilleur de notre ressenti et d'où chacun puise son énergie. Du fait de mon histoire, une notion très importante pour moi dans ma manière d'envisager ma pratique de soignante, et de militante, c'est la notion de ricochet. Je suis très intéressée par ces moments en ricochet, où quelqu'un aide quelqu'un qui aide quelqu'un, où celui qui aide doit faire attention à sa façon d'aider. Par exemple, en aidant une mère à être plus paisible et à mieux s'occuper de son enfant, en travaillant au sein de réseaux, etc.

Ces ricochets remettent en scène bien sûr ceux de mon enfance. Comme beaucoup d'enfants, mon idée a été très tôt de soigner mon entourage avec mes moyens modestes de petite fille.

Il y a un conte qui me touche beaucoup d'un auteur bulgare, Yordan Raditchkov, dans *Les récits de Tcherkaski* qui s'appelle *L'arbre vert*. Il met en scène un homme qui ne se laisse jamais décourager, qui plante chaque année un arbre venu d'ailleurs, même si à chaque fois cet arbre n'arrive pas à prendre racine. Il s'agit de folie certes, mais aussi d'espérance. L'auteur se pose comme le fils de cet homme :

Mon père était un cas désespéré qui ne désespérait jamais...

– Mais tu ne sais donc pas, lui demandaient les paysans que tu n'arriveras pas à faire pousser un arbre vert ?

– Je sais, répondait mon père.

– Mais alors, pourquoi plantes-tu un arbre vert ?

– Et que puis-je faire d'autre ? répondait à son tour mon père.

Et à vous dire la vérité vraie, ils ne pouvaient pas lui répondre.

Peut-on dire à quelqu'un de ne pas planter d'arbre vert lorsque c'est son espoir ?

Et ainsi, je plante maintenant chaque année un arbre vert dans nos forêts, même si chaque année, il meurt. Moi, je sais qu'un jour, il y aura vraiment un arbre vert dans nos forêts au plus fort de l'hiver, et que, dès que le temps se réchauffera, les tortues sortiront devant leurs maisons et se mordront les lèvres de surprise.

Bref, une histoire de transmission de conscience des dangers, mais aussi d'envie d'espérer, entre ferveur et fureur soignante. Je crois que je me suis constituée dans un sentiment d'urgence vitale avec les charmes et les inconvénients de cette position. A la fois une bonne capacité d'engagement, mais aussi le danger d'en faire trop.

Les recours médicaux

C'est cette notion de chaîne qui me paraît fondamentale, une grande partie de ma force « thérapeutique » est, je crois, de savoir faire crédit aux gens qu'ils ont des ressources propres et qu'on va pouvoir demander de l'aide à d'autres. Souvent je formule d'où je tiens ce que je sais : « Les pneumologues ont réussi à nous convaincre que c'est utile de prendre un traitement de fond pour l'asthme, les alcoologues racontent que c'est bien d'attendre une demi-heure avant de remplir à nouveau son verre... » Souvent, je précise au patient quand je l'envoie à un collègue (kinésithérapeute, spécialiste...) les qualités qui font que je l'ai choisi. Les patients me disent combien mon carnet d'adresses est précieux, mais aussi ils savent que je le complète ou le modifie grâce à leur avis. Le travail en réseau, le fait de participer à une association de formation continue, le temps pris pour appeler les spécialistes, les hospitaliers, la participation à la réflexion collective de la revue *Pratiques*, ou du Syndicat de la Médecine Générale, tout cela m'aide et rassure les patients ; cela, je crois, les aide à se mobiliser pour guérir.





La vie qui soigne

La santé ne dépend pas que de la médecine, on le sait, les conditions de vie, de travail, les inégalités peuvent retentir gravement sur la santé. Mais ça marche aussi dans l'autre sens, parfois, la vie est généreuse et soigne.

Pierre Delaunay, le fondateur de la Fédération des Ateliers de Psychanalyse a dit combien il était important d'aider les patients à identifier les aides qui leur ont permis de vivre. J'ai eu une nounou, arrivée toute jeune à la maison, qui avait eu elle-même une grand-mère qui l'aimait beaucoup et qui nous a beaucoup aidés. Quand je vois des patients qui ont eu aussi la chance d'avoir une « bonne nounou », une nounou qui a fait office d'ange gardien, cela me rassure, je vois l'aide précieuse sur laquelle on va pouvoir reconstruire. Quand les gens ont de bonnes idées sur quoi faire pour aller mieux, se promener, mettre un cerge à la chapelle de Sainte Rita qui se trouve près de chez moi, faire des choses avec d'autres, reprendre des études, changer ce qui peut être changé dans l'organisation pratique, accéder aux droits auxquels ils ont droit, s'engager dans des bagarres sociales et politiques, je suis très contente, j'imagine que cela se voit et aide. Sachant que souvent ce qu'il faudrait n'est pas possible, un minimum de sécurité économique, un travail...

De plus, j'ai souvent constaté que dans une famille, ou dans un groupe, quand on aide quelqu'un, cette personne va elle-même pouvoir aider les autres.

Des visages derrière les concepts.

Enfin, pour aider les patients dans leur recherche du sens, dans la démarche vers le soin et la guérison, je prends appui sur le travail que j'ai fait pour moi, en visualisant toute mon histoire d'enfant et d'adulte avec les épreuves, les bonheurs, les dilemmes, ce qui a été difficile, et ce qui m'a aidée. Et j'essaie de voir et de superposer les deux histoires, en quoi c'est pareil, pas pareil, symétrique, décalé.

De même, dans l'histoire en poupées russes de la chaîne humaine, à chaque fois que je mobilise un concept psychanalytique, je vois la personne qui me l'a énoncé ou transmis. Je crois avoir une culture analytique certes fondée sur les livres, Balint, Winnicott, Ferenczi, Searles, mais aussi sur les visages des passeurs qui me les ont partagés à partir de leur propre pratique. Mes outils, c'est savoir que les questions affectives sont liées aux questions sociales, de misère, d'injustice, de honte, d'exil, de guerre, ce sont aussi des concepts opérants, la réhabilitation des stratégies d'enfant, la douleur d'être écartelé par un dilemme, entre deux peurs ou deux désirs légitimes, la peur des représailles, le droit aux regrets et aux rêves, l'identification des recours anciens... J'imagine que les patients sentent que mes outils viennent de rencontres et ne sont pas figés dans une théorie en extériorité. Souvent je dis « Je connais un analyste qui dit que ceci, que cela... ». Il me semble qu'en donnant la main au patient, je tiens par l'autre main celle d'un analyste. Cette conscience ouvre une sorte de ribambelle où le patient lui aussi pourra inventer sa propre vérité et ses propres changements.

L'engagement, la solitude et les miracles

Les patients ont parfois des impressions de fin du monde liées à la gravité de leur maladie ou

de leur détresse psychique. Alors, le travail en ricochet est plus subtil. Il requiert un engagement très fort, une réelle présence pour prendre acte de ce qui se passe, choisir les meilleures décisions. Et en même temps, il faut savoir se taire, juste prendre appui sur nos éventuels souvenirs de moments difficiles, faire confiance que l'autre pourra aller chercher à l'intérieur de lui-même la force de traverser tout cela. Je ne suis pas croyante, mais pourtant il me semble que c'est là que le recours à une sorte de « religion » laïque est utile, à une sorte de notion de « communion des saints » comme dans la religion catholique, de « syndicat des anges gardiens », à la croyance dans les miracles. Les personnes que j'ai rencontrées et qui ont réussi à guérir de situations pourtant extrêmement périlleuses, à chaque fois ont su s'appuyer sur leur propre vitalité mais aussi sur une présence chaleureuse autour d'elles.

L'envie de vivre

Certaines personnes ont traversé des moments de détresse, d'abandon, de peur des représailles qui ont parfois entamé leur envie de vivre. Alors quand le biologique s'en mêle, quand l'âge, la génétique, les agressions chimiques ou infectieuses bousculent le cours paisible du corps, les défenses naturelles de ces personnes peuvent se trouver débordées. Souvent j'explique aux patients les phénomènes physiologiques d'auto-guérison, la façon dont chaque jour nos cellules immunitaires savent balayer les microbes comme les cellules cancéreuses. J'évoque combien cet équilibre est fragile, et combien, quand il a été rompu, il est nécessaire de reprendre appui sur nos endomorphines pour profiter de l'efficacité des traitements, éviter les aggravations ou les rechutes, et stimuler nos capacités d'autoguérison. Il me semble que pour certaines personnes, l'épreuve de la maladie, à la fois la confrontation avec le danger, mais aussi avec la réassurance du

lien qui les relie aux autres redistribue les cartes, comme si la maladie jouait le rôle d'une ordalie où cette épreuve autorise enfin le droit à l'existence, et permet la guérison. Je suis alors souvent très touchée par ces moments précieux où en ricochet les mots de la gratitude répondent à une sollicitude qui elle-même a fait face à une ancienne solitude. De même, je suis émue par les mots des patients du Maghreb qui associent toujours la formule « inch Allah » « si Dieu veut » aux rêves pour l'avenir, ou par les mots des patients d'ici « je touche du bois », « je croise les doigts », ce sont des mots ou des gestes que je reprends volontiers en consultation avec eux. Il me semble que pour aider les patients à exercer leur propre travail de vigilance vis-à-vis de leur santé, il leur faut en face des soignants qui aient une sollicitude tissée à la fois d'inquiétude et de confiance. Un peu comme ce que le psychanalyste Winnicott formulait sur « la préoccupation maternelle primaire » où la mère du nouveau-né s'inquiète et fait confiance.

Les regrets, les révoltes et les rêves

Un autre de mes outils est d'identifier ce qui n'a pas été fait et qu'on aurait dû faire. Il me semble que cette question est paradoxalement très ouvrante. Le destin n'est pas figé. Il s'agit de voir en ce qui a manqué pour que quelqu'un fasse quelque chose qui aurait évité le malheur, au niveau médical, psychique ou social. Le rêve légitime d'avoir eu de l'aide autrefois, rêve qui ne s'était pas réalisé, peut je crois se transformer en mise en œuvre d'un rêve actuel pour changer. C'est là qu'aujourd'hui, la couleur de l'espoir est celle de la résistance.

Pour revenir au conte bulgare de l'arbre vert, il me semble que c'est le même mouvement qui me pousse pour croire à la guérison des personnes que je soigne et pour me mobiliser pour un changement social ; et je crois que je ne suis pas la seule.



On rame tous les jours

Elisabeth Pénide - Médecin généraliste

Elle a 76 ans, une tumeur de l'ovaire métastasée chimiosensible. A l'apparition d'une masse abdominale nécrosée, elle est hospitalisée. Les médecins ont vite fait de l'apeurer devant les risques opératoires et la guérison impossible, alors qu'un doute est permis. Mais, quand on est âgé, que le pronostic n'est pas miraculeux, on peut parler de « racisme » pour certains professionnels... Elle rentre à la maison contre avis hospitalier pour finir au milieu des siens. Mais les antibiotiques, les traitements contre la fièvre en perfusion, rien de tout cela n'est disponible en ville. Malgré la bonne volonté des professionnels de proximité, il faut faire appel à un service d'hospitalisation à domicile pour disposer de ces produits ! Des procédures coûteuses et lourdes en temps leur sont imposées pour user de toute une gamme de produits pourtant simples... Alors qu'il faut trouver de quoi redonner un peu d'espoir à celle qui, réchappée des wagons à bestiaux en 1944, s'accroche encore à la vie.

Fin de mois

Elisabeth Maurel-Arrighi - Médecin généraliste

Naïma a réussi un concours, elle travaille maintenant dans une maison de retraite où j'imagine que son sourire et son respect des personnes âgées font merveille. Mais son salaire lui a fait perdre la CMU, et ne lui permet pas d'avoir une mutuelle. Le mois dernier, je l'ai trouvée pâlotte, sans doute anémiée par son fibrome. Elle a attendu la paie du mois suivant pour aller au labo : et là, anémie dramatique à sept gr d'hémoglobine !!! On a réussi de justesse à éviter la transfusion, mais du temps de sa CMU, où les soins étaient pris en charge, jamais elle n'aurait attendu si longtemps. Comment se soigner et guérir quand les soins sont inaccessibles ?

Visages

Passer un cap

Catherine Jung - Médecin généraliste

Il est mort hier, d'une overdose à 33 ans. Nous nous connaissons depuis quelques années, il venait plus ou moins régulièrement pour une prescription de buprénorphine, mais aussi pour raconter sa vie, ses espoirs, ses difficultés, il parlait de ses enfants. J'avais appris à le connaître, il était digne, il venait toujours clair. Après les consultations, il me disait avec un magnifique sourire que de parler l'apaisait. Il est passé cette semaine. Je n'étais pas là parce que je suis immobilisée chez moi. Il a demandé du valium®. Ma remplaçante a refusé la prescription. Ils m'ont appelée. Au téléphone, je ne le sentais pas bien. C'est difficile par téléphone, je ne le sentais pas très clair, il me semblait en train de perdre pied. Je lui ai fait part de mes inquiétudes à son sujet, j'ai expliqué le refus de prescrire.

Il est mort hier et je ne peux m'empêcher de penser que mon absence prévue pour deux mois a rompu un lien, un lien qui aurait peut être pu lui permettre de rester en vie, juste pour passer un cap.

Résumé : Passer de l'envie de guérir à la capacité de soigner ne s'apprend pas à l'université. Il faut cependant avoir goûté à ce désir de soulager le monde entier de ses misères pour que puisse s'épanouir la compétence à apprivoiser le possible.

La toute puissance à l'épreuve de l'humanité

Si l'envie de guérir les maladies demeure la motivation la plus fréquemment énoncée par les étudiants en médecine comme par les étudiants infirmiers, la prise de conscience des réalités du soin est nettement plus rapide chez les seconds, d'emblée confrontés à la complexité du rapport du patient à la maladie. Je ne me suis guère posé de questions lorsque j'ai commencé ma formation et je me suis glissée dans les valeurs technoscientistes exclusives qu'énonçait la médecine de cette époque en toute tranquillité. Si je prenais un réel plaisir à bien « techniquer », je ne pus jamais oublier le malade derrière les tuyaux, ce qui m'a d'ailleurs permis de faire une carrière d'infirmière de réanimation, la nuit, sans frustration ni angoisse particulière. J'avais eu à cœur de parfaire les gestes « qui sauvent », ce qui me rassurait grandement... Pour rien au monde je n'aurais choisi de travailler dans un des services de médecine de l'Assistance Publique, où les patients semblaient rester tellement longtemps. Mon caractère me poussait à aimer les choses qui se résolvent vite, et il faut reconnaître à la réanimation une certaine efficacité. La toute puissance dont je n'avais aucune conscience était tapie derrière chaque geste maîtrisé, entretenant la tension d'un apprentissage dont je me

tirais plutôt bien. C'est d'ailleurs, paradoxalement, à mesure que je dominais les savoir-faire techniques que je me détendais et devenais capable d'entendre autre chose de la plainte du patient. Je reste d'ailleurs persuadée de la nécessité de maîtriser les gestes essentiels pour pouvoir, sans angoisse et sans culpabilité, mieux se consacrer aux autres aspects de la maladie, ceux qui n'intéressent toujours pas la médecine. Mon envie de guérir les autres a eu besoin d'un long cheminement pour atteindre la capacité de les soigner, aspiration en apparence plus modeste, encore que... C'est la nuit et son incertitude qui m'ont le plus aidée à abandonner l'illusion de toute puissance qui mobilise une certaine médecine afin de trouver un positionnement nettement plus en rapport avec ma réalité d'infirmière. Je ne sais pas comment j'ai glissé de ce désir de toute puissance à l'acceptation de l'impuissance face à ce qui nous échappe mais, à l'évidence, mon opinion s'est forgée entre les deux. Ni l'une ni l'autre des postures ne parviennent seules à mobiliser les ressources du patient (ni les miennes) et il faut bien reconnaître que, sans l'acharnement de la médecine à tenter de contrecarrer l'issue fatale, on n'aurait probablement guère avancé dans la connaissance des

Anne Perraut
Soliveres

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

**Infirmières,
le savoir de la nuit**
*Anne Perraut Soliveres
Paris, PUF, 2001*



limites du genre. Ma première véritable découverte en ce sens eut lieu lors d'un congrès de cancérologie et psychologie lorsque j'entendis la surveillante d'un service de cancéro parisien expliquer qu'elle sélectionnait les infirmières sur leur opinion positive face à la maladie cancéreuse. A l'évidence, je n'étais pas dans cette posture et je ne m'étais même jamais interrogée sur cet aspect de la relation. J'entendis des propos similaires lors d'un colloque sur la greffe cardiaque qui conditionnaient les chances de survie du patient à la confiance de l'entourage dans la réussite de l'opération. Ma propre expérience des deux spécialités, à une époque où les résultats n'étaient pas très satisfaisants, ne m'avaient guère portée à la confiance et je compris dès lors que la collaboration entre le patient et les soignants devait trouver un autre terrain que le tout guérir ou le laisser mourir. Accepter sa propre impuissance de soignant ne peut se faire qu'en croyant davantage dans les ressources du patient et en utilisant ses moyens propres ainsi que ceux de son entourage. Une anecdote très personnelle m'a également permis de mettre des mots sur la différence considérable qu'on pouvait constater entre les objectifs de deux services, en l'occurrence de pneumologie. Mon père est atteint d'une bronchite chronique qui l'a progressivement diminué. Il avait à plusieurs reprises été suivi à l'hôpital de Bligny où la prise en charge était particulièrement adaptée à cet homme valide supportant difficilement d'être confiné. C'est lors d'une de ses crises qu'il fut hospitalisé dans un autre hôpital à proximité de chez lui. Après quatre jours d'hospitalisation, je fus effarée de la dégradation de son état : escarres talonnières, perte de tonus musculaire et profonde dépression chez un homme de 76 ans qui bricolait toujours dans son jardin. Il était branché à une seringue électrique et à une sonde à oxygène qui le clouaient au fauteuil collé au lit. Je demandai à voir le chef de service qui me reçut très brièvement pour me dire : « Madame, votre père est vieux, il est au bout de son insuffisance respira-

toire, il faut vous faire une raison. Il est sorti de sa crise, mais nous ne pouvons plus rien pour lui » Arguant de ma longue expérience des grands insuffisants respiratoires, je répliquai que je n'étais pas d'accord et que le service de pneumologie de mon hôpital recevait des patients autrement plus dépendants. Je demandai qu'il y soit transféré, ce que je ne pus obtenir, bien qu'ils aient prévu son transfert dans un service de rééducation pneumologique situé à la même distance de chez lui. Je finis par le sortir de l'hôpital et le transportai moi-même, épuisé, dans le service de soins de suite de pneumologie de l'hôpital de Bligny. Il y retrouva les trois mètres de tuyau d'oxygène, la potence mobile pour accrocher sa perfusion qui lui permirent de refaire quelques pas dans la chambre en attendant que sa récupération lui permette de sortir dans le parc avec un déambulateur à roulettes dans lequel il baladait son extracteur d'oxygène. C'est à ce moment que je saisis la différence fondamentale entre le service de soins aigus dans lequel il s'était étioilé très rapidement et l'équipe de pneumologie de Bligny. Dans ce service, on soigne les patients non seulement avec l'objectif de les sortir de la crise, mais également dans le but de les aider à retrouver un état stable quelle que soit l'avancée de la maladie. Ainsi mon père qui était mourant à l'hôpital de N, parce que condamné par le médecin du service, a retrouvé progressivement un état et une autonomie satisfaisants parce qu'une équipe cherchait avec lui son état stable. Ainsi, le projet médical, en synergie avec les capacités du patient, devient tout aussi stimulant et autrement plus accessible. Six ans plus tard, il vit dans une maison de retraite médicalisée où il a progressivement réduit son activité et ses déplacements à ses capacités. Mon envie de guérir n'a pas faibli et s'il me semble que j'ai gagné en conviction d'avoir à mobiliser toutes nos énergies en collaboration avec le patient, c'est surtout en acceptant l'augure qu'une variété infinie d'états stables se substituent à l'idée de la guérison.

Résumé : Un psychiatre a appris, grâce à une patiente, à s'appuyer sur les stratégies d'amélioration choisies par les malades eux-mêmes.

Pourquoi vous ne me demandez jamais... ?

« Pourquoi vous ne me demandez jamais ce que je fais pour m'améliorer ? » C'est la question que m'a posée la jeune femme qui était en train de s'améliorer d'un épisode de psychose. Son psychiatre lui a donné le diagnostic de « schizophrénie ». Moi, je n'étais dans ce cas-là qu'un chercheur qui avait un projet de suivi sur des patients comme elle.

J'avais déjà fait beaucoup de projets comme celui-ci pendant plusieurs années. J'avais déjà écrit une centaine d'articles sur les résultats. J'étais professeur de psychiatrie à l'École de médecine à l'Université de Yale.

Au cours de ces projets, j'avais appris que la trajectoire des maladies comme la schizophrénie n'était pas une simple affaire et qu'il fallait se renseigner non pas seulement sur les « traitements » et sur les symptômes proprement dit, mais aussi sur le travail d'un patient et ses relations sociales. Donc, déjà, je me suis retrouvé du côté radical parmi mes collègues et les autres « experts » des maladies mentales graves.

Pourtant, quand cette patiente m'a posé cette question, « Pourquoi vous ne me demandez jamais... » au cours de notre série d'entretiens de suivi, je suis resté interdit. Je ne me rappelle plus ce que je lui ai répondu, mais depuis ce temps-là, je pense toujours que la réponse juste était, est, et sera « Parce qu'une telle possibilité

ne fait pas partie de nos concepts, de nos théories, de notre pratique en ce qui concerne les maladies mentales graves ».

Depuis cet entretien qui a bouleversé mes recherches, j'apprends toujours plus sur les réponses justes à donner à cette question primordiale. Premièrement, elle bouleverse plusieurs des idées traditionnelles et fondamentales sur les maladies mentales graves, et surtout, celles sur la schizophrénie. Bien qu'on ait montré que la trajectoire de la schizophrénie est diverse, on continue souvent d'entendre des experts des propos comme « Vous avez une maladie comme le diabète. Vous l'aurez pendant toute votre vie. Il faut prendre des médicaments pour le restant de votre vie et il y aura toujours des choses que vous ne pourrez pas faire ». Ce sont les mots que beaucoup de patients entendent de leur psychiatre après que le diagnostic ait été posé. Ce sont des paroles, simples, directes, définitives, souvent déprimantes, mais claires. Il ne reste aucun doute d'après ces paroles sur la nature de la maladie, et, que le monde de la psychiatrie attend les médicaments parfaits pour qu'une telle maladie guérisse, et que le patient ne peut faire rien d'autre qu'être un « bon » patient et suivre les conseils de son médecin.

« La schizophrénie est une maladie comme toutes les autres » Ce sont les paroles qu'on entend des experts, des familles de patients, parfois des

John Strauss

Psychiatre à Yale (USA)



patients eux-mêmes. C'est un message qui soulage. « Ce n'est pas de ma faute. Je n'avais rien fait pour la créer. Il n'y rien à faire sauf être obéissant ». Et, au contraire, si l'on questionne cette idée, cela remet en question si c'est la faute du patient ou de sa famille qu'il ne guérisse pas, voire même la cause de sa propre maladie.

Mais si la patiente qui m'a posé la question avait raison, cela bouleverserait toutes ces idées simples, déprimantes, mais soulageantes. Cela exigerait qu'on change nos théories, notre pratique et notre recherche. Et une fois, qu'on pose la question aux patients, « Y a-t-il quelque chose que vous pouvez faire pour vous aider? », on entend souvent la réponse, « Bien sûr, mais personne ne me l'a jamais demandé ». Et une fois qu'on s'ouvre à cette possibilité, les patients commencent à vous dire des choses comme « Oui, quand je pense par exemple que la police va faire sauter le magasin où je travaille, je me repose un peu et ça va mieux » ou « Je regarde les autres personnes qui m'entourent et si elles ne sont pas inquiètes, je me dis que c'est seulement moi qui ai cette idée et que ce n'est pas la réalité. »

Et quant à la question de volonté? « Je me suis dit que si je ne m'améliore pas, je ne peux pas garder ma fille. Ils vont la prendre pour que quelqu'un de plus sûr la garde. C'est pour cette raison que j'ai tant travaillé pour m'améliorer. Et comme vous voyez, j'ai réussi. » ou « J'ai regardé autour de moi (dans l'unité de l'hôpital) et tous les autres patients étaient si malades que je me suis dit, je peux faire mieux que ça. Et j'ai commencé à me ressaisir. »

Une fois commencé à suivre ce sentier, mes collègues et moi sommes descendus dans un monde beaucoup plus complexe qu'on ne s'en était douté. Tout d'abord, nous avons commencé à demander à tous les patients dans nos projets de recherche s'ils faisaient quelque chose pour s'aider. Ils ont décrit des dizaines de moyens dont ils se servaient pour s'aider, souvent des moyens complètement opposés. Par exemple, un patient nous a dit qu'il trouvait un endroit où il pouvait

être seul quand ses hallucinations devenaient plus fortes. Un autre nous a dit qu'il cherchait des amis ou des collègues au travail pour être près d'eux. Depuis nos propres recherches, d'autres ont montré d'autres moyens utilisés par les patients. Et il me semble que la diversité de ces moyens suggère une diversité des styles des patients pour affronter la maladie. De plus, il me semble qu'il existe aussi des styles différents pour comprendre et représenter le monde, d'après ce qu'on apprend des arts et de son expérience personnelle de sa famille et de ses amis, qui aident à déterminer les contextes qu'on cherche à éviter et ceux qu'on cherche à trouver ainsi que sa propre pratique. Les patients en parlent aussi.

Les problèmes, pour montrer d'une façon scientifique que ces perceptions et comportements sont en fait efficaces, sont énormes. Comment décider si ces comportements ne sont qu'illusoire? Comment monter un projet de recherche contrôlé pour montrer l'importance des efforts du patient?

Mais les possibilités pour un bouleversement de théorie et de pratique sont aussi énormes. Si quelqu'un atteint d'une maladie mentale grave peut s'aider, il y a maintes façons pour lui enseigner les comportements et les points de vue qui pourraient l'aider. Et qu'est-ce que ça peut faire pour les théories de maladie mentale qui sont réduites aux explications uniquement biologiques qui ne donnent aucune attention aux aspects psychologiques et sociaux? Et finalement, qu'est-ce qu'une telle possibilité veut impliquer pour la pratique de « soins » qui ont pour résultat le désespoir, la pratique d'isoler le patient dans une unité ou un dispensaire avec des patients plus dépourvus de possibilités que lui, ou pour le « soignant » qui dit au patient, « Vous avez une maladie comme le diabète. Vous l'aurez pour toujours. Il vous faudra prendre des médicaments pendant toute votre vie et il y a des choses que vous ne pourrez jamais faire. L'important c'est que vous suiviez les ordres de votre médecin. »

Résumé : Un médecin généraliste, épidémiologiste évoque comment la question des décès prématurés et des inégalités sociales de santé souligne les limites de l'organisation actuelle du système de soins, où on repère mal les patients en grand danger et où on n'arrive pas à mettre en œuvre les moyens non médicaux nécessaires.

Des morts évitables

Pratiques : Vous avez beaucoup étudié les inégalités sociales de santé et les décès prématurés. Y a-t-il des éléments qui mettent en corrélation l'envie de soigner des soignants et l'envie de guérir des patients ?

Patrick Flores : Etudier la question des décès prématurés est une bonne façon d'envisager la question du soin, de la guérison et les inégalités sociales de santé. On sait que les décès prématurés, ceux qui par convention surviennent avant 65 ans représentent 20 % de la mortalité totale, correspondent à 110 000 décès par an, 77 000 hommes pour 33 000 femmes. Cette mortalité est très socialement stratifiée, en particulier chez les hommes, elle est deux à trois fois plus importante dans le groupe ouvriers et employés que dans le groupe des professions intermédiaires ou supérieures. Dans la période 82-96, un ouvrier sur quatre, je dis bien un sur quatre est décédé avant 65 ans.

Un premier élément est que la valeur des soins aux yeux des patients n'est sans doute pas la même en fonction de la position occupée dans l'échelle sociale et en fonction du sexe. Les femmes qui consultent davantage, et les personnes en haut de l'échelle sociale ont un rapport

aux soins en quelque sorte « privilégié ». De plus, des travaux expliquent que les priorités se situent moins dans le domaine de la santé quand on est dans une position sociale fragilisée, face aux questions du logement ou du manque de travail. Ensuite ce qui ressort et qui nécessiterait des études plus fines, c'est que dans une partie conséquente des décès prématurés, il y a eu un dysfonctionnement dans le couple patient-médecin, ou plus exactement dans le couple patient-système de soins. Ce sont des gens pour lesquels on sait fort bien, longtemps à l'avance, plusieurs années avant, que les choses vont mal tourner ou bien des personnes qui ont consulté extrêmement peu et pour qui on retrouve a posteriori, dans le dossier médical, des facteurs de risque majeurs non pris en charge. Souvent le médecin identifie mal le risque qui est pourtant énorme. D'autre part, le patient ne prend pas en charge sa pathologie, et les choses ne s'améliorent pas.

Ces dysfonctionnements ont-ils à voir avec des difficultés psychologiques ou/et avec des problèmes sociaux ?

Une première question serait de savoir qu'est-ce qui est de l'ordre du désir du médecin de soigner et de l'ordre du patient de guérir ? Toutes sortes

*Entretien avec
Patrick Flores*

Médecin généraliste

Patrick Flores a beaucoup travaillé sur les inégalités sociales de santé en collaboration avec Pierre Aiach (CRESPI) et pilote actuellement une enquête INSERM sur la prévention en médecine générale en Ile-de-France.

INSERM
Unité 149,
16, av. Paul-Vaillant-Couturier
94807 Villejuif cedex



de figures existent. Je me souviens d'un patient qui après avoir raté sa vie professionnelle et sa vie conjugale, est resté dans un alcoolisme gravissime, sans avoir recours à personne, et qui est mort d'une hémorragie digestive chez lui. Je me souviens d'un patient insuffisant cardiaque à cause d'une hypertension artérielle, à qui on avait proposé une greffe cardiaque et qui ne s'était pas du tout soigné pendant des années. Doit-on alors évoquer une attitude suicidaire du patient ? un désir de mourir ? J'ai vu des patients à la limite du décès refuser d'aller à l'hôpital, et en même temps affirmer ne pas vouloir mourir. On peut peut-être se référer aux textes de Durkheim qui analysent le suicide, non pas du côté de la psychopathologie, mais du côté du social. Ce sont des gens très isolés, à la suite d'un long processus d'isolement. De plus, pour les médecins qui sont souvent issus de catégories sociales moyennes ou plus favorisées, l'idée que la psyché est un facteur essentiel est une idée immédiate, mais que l'influence du contexte social soit déterminante est beaucoup moins évident.

S'agit-il de problèmes de sympathie, d'accès aux soins ?

D'abord, on pourrait se demander ce qu'il en est du désir du médecin de soigner. Qu'est-ce qui est de l'ordre de sa capacité de se mobiliser, de l'ordre du repérage du risque ? de la pondération de l'effort que le médecin fait chaque jour ? A qui a-t-on envie de donner le plus ? Sans doute la sympathie est un facteur qui intervient et qui peut être relié à des identifications sociales. Mais ce n'est pas le seul.

Vous pensez à un problème plus structurel ? d'organisation du système de soins ?

Il s'agit d'abord d'organisation du système de soins. Parfois, l'histoire médicale du patient se résume à une seule consultation. Quelqu'un qui a été vu une fois, qui a été perdu de vue et dont on apprend la mort. La question des décès prématurés met en évidence les limites de notre système

de soins. On repère très mal le très haut risque. On ne se trouve pas dans une structure de soins où le médecin pourrait sentir que telle personne fait partie de sa clientèle, qu'il est en charge de sa santé et si ce patient n'appelle pas, il lui faut aller le voir. On n'a pas le mandat pour aller voir ceux qui ne nous consultent pas.

On n'est pas équipé pour prendre en charge ces patients pour lesquels c'est très mal engagé. On n'a pas les outils pour cela. Notre « deuxième ligne » habituelle en médecine générale, le recours aux spécialistes ou à l'hôpital peut, dans certains cas, n'être pas adaptée. On peut envoyer quarante mille fois le patient à l'hôpital, ça ne fonctionne pas. En plus ça coûte très cher. Plutôt que de payer des sommes considérables d'hospitalisation, on ferait mieux de payer du temps intensif d'assistante sociale qui irait tous les jours voir le patient, établir un contact. Notre système de soins payé à l'acte où chacun travaille isolément n'est pas adapté dans ces cas.

Les choses se passent très en amont. Il faudrait probablement des structures très différentes, plus proches des cabinets britanniques, des cabinets plus gros que les nôtres, avec des listes de patients, un fonctionnement où il y aurait des revues de dossier, où on pourrait rappeler les patients. On n'en est pas là aujourd'hui en France.

Comment ce type de recherche médicale a-t-il commencé pour vous ?

Cela a commencé avec les travaux faits en 1994 par la Société de Formation et de Thérapeutique du Généraliste autour d'un audit sur l'impact du dépistage de masse par la mammographie en fonction des catégories sociales. Ce qui est ressorti, c'est que le système de soins propose bien davantage de mammographie aux femmes de catégories favorisées qu'à celles qui sont pauvres. Trois éléments se combinent, les généralistes proposent des mammographies davantage aux femmes âgées, et un peu plus aux femmes

pauvres, toutes les femmes reçoivent les convocations pour le dépistage de masse, mais les gynécologues qui voient les femmes des catégories supérieures font basculer les chiffres très largement en faveur de ces dernières. La réaction initiale du groupe de travail à ces résultats était très mitigée : la plupart étaient issus du mouvement militant pour la revalorisation de la médecine générale, et l'objectif premier du travail était de montrer que le dépistage individuel du cancer du sein était bien fait en médecine générale. La mise en évidence d'inégalité sociale, au sein même des clientèles des généralistes, pour des soins sensés diminuer la mortalité ne réjouissaient guère et il a été difficile d'insister sur ce point. C'est à ce moment que j'ai lu un article de synthèse sur la question des inégalités sociales de santé (1) qui a pour moi été déterminant parce qu'il donnait le cadre théorique dans lequel penser ces données, cadre théorique totalement absent de ma formation médicale. L'autre apport a ensuite été la lecture de la presse médicale britannique (le *British Medical Journal*) dans laquelle vous trouvez presque chaque semaine des données sur ces questions. Il est frappant de constater que l'attitude actuelle, au sein du monde médical français, vis-à-vis de la question des inégalités sociales de santé a à peine changé.

Où sont les pistes de recherche ?

La fonction principale de la médecine générale vis-à-vis de cette question est celle de témoin parce que ce métier fournit, à qui veut bien ouvrir les yeux, une position privilégiée à la fois sur la position sociale des personnes, leur histoire sociale et sur leur état de santé. Dans cette perspective un progrès majeur serait de constituer un véritable observatoire de la mortalité prématurée dans nos clientèles. Nous travaillons à ce projet et le premier constat est qu'il est tout à fait possible, sous certaines conditions, de reconstituer avec le médecin généraliste l'histoire sociale et médicale ayant conduit au décès prématuré et qu'il existe dans un certain nombre de cas des défauts de l'interaction patient-système de soin.

Une seconde fonction de la médecine générale est de chercher à améliorer ce qui peut l'être dans les soins délivrés à la partie la plus vulnérable de la clientèle. Mesurer les différences sociales dans l'utilisation des soins susceptibles de peser sur la mortalité prématurée et essayer de corriger ces inégalités constitue une seconde piste de recherche.

Propos recueillis par Elisabeth Maurel-Arrighi

1. Aiach P. et Cèbe D. (1994) *Les inégalités sociales de santé*. La Recherche (261) p 100-109



Résumé : Guérir n'est pas se protéger du monde, mais se rendre capable de s'y exposer. C'est pourquoi la santé ne peut pas être un état de neutralité, mais au contraire une capacité de puissance émotionnelle, à laquelle le domaine de l'esthétique peut servir d'analogie.

L'anomalie identifiante

Christiane Vollaire

Philosophe

« Ce que nous appelons quotidienneté n'est pas évidence, mais opacité : une forme de cécité, une manière d'anesthésie ».

En deux lignes, dans le « prière d'insérer » d'un petit ouvrage paru en 1974 (1), Georges Perec, à propos de notre inscription dans l'espace ordinaire de l'existence, réussit à dire quelque chose de la santé. Si celle-ci, selon la canonique définition de Leriche, se définit bien comme « la vie dans le silence des organes », c'est à cette neutralité, celle de l'anesthésie ou celle du silence, que devrait viser la guérison. C'est bien à ce silence que s'oppose le cri de douleur, c'est à cette anesthésie que met fin le vécu pathologique, et c'est elle que le traitement vise à restaurer. Cet espace indifférencié de la norme serait celui-là même où la pathologie inscrit les différences. Et guérir nous ramènerait à cette sérénité de l'âme et du corps que les Stoïciens qualifiaient déjà de « liberté d'indifférence ».

A un autre niveau, « ce que nous appelons quotidienneté n'est pas évidence mais opacité » ne signifie rien d'autre qu'une forme d'aveuglement, ce que Perec appelle « cécité ». Ne pas souffrir, c'est occulter le réel, et une vie non problématique suppose cette forme d'aveuglement : se rendre indifférent à un environnement nécessairement pathogène. Guérir serait accéder à cette cécité, qui peut rendre le monde lui-même asymptotique.

Dans tous les cas, si la maladie apparaît comme manifestation d'une relation avec le monde extérieur, qui fragilise le sujet et le rend vulnérable, la

condition de la guérison sera celle d'un réancrage du sujet à l'intérieur de soi. Mais ce retour à soi doit-il se signifier par la neutralité ?

Combiner les nécessités de l'échange et celles de la résistance

Dans un environnement systématiquement contraire (celui de la nature ou celui de l'ordre social), le paradoxe de la vie est qu'elle doit combiner les nécessités de l'échange à celles de la résistance, et donc sans cesse entrer en relation avec ce qui la menace : s'exposer à cela même dont elle doit se protéger. C'est ce que montre le principe même, parfaitement organique, de l'acquisition de l'immunité. Mais c'est ce que montre aussi la dynamique de toute relation humaine : là où la peur de l'entrée en relation devient pathologique, c'est l'existence sociale et mentale du sujet qui est menacée, de la même manière que le refus de l'exposition physique inhibera la constitution de l'immunité. Peut-être l'état authentiquement pathologique est-il celui où domine cette peur, celui dans lequel l'inhibition a envahi toutes les possibilités d'exposition. Sur le plan social, il se traduit par la dérive sécuritaire, comme identification de l'échange à l'invasion, et de l'altérité au danger. La guérison ne peut alors être conçue que comme une forme de l'éradication, dans un corps social considéré sous le seul angle de la menace extérieure. Mais c'est précisément, comme l'histoire nous le dit, sous ses formes les plus antiques comme les plus actuelles, cette volonté de guérison elle-même qui est pathologique, puisque la réalité de la vie y devient la

maladie essentielle de l'impureté, de la mixité et de la promiscuité.

Les conditions pessimistes de la solidarité

Or ce fantasme de la pureté n'est rien d'autre que celui d'une adéquation parfaite entre le monde et soi, d'une identification de l'individu à un milieu intégralement protecteur, à une nature pourvoyeuse. C'est la représentation eudémoniste d'un monde fait pour l'homme, la possibilité envisagée d'une sorte de paradis terrestre, qui conduit à considérer comme maladie les différences entre les hommes, et dès lors à faire de la discrimination le principe même de la guérison.

Mais peut-être sera-t-on plus proche d'une expérience du réel, si l'on envisage le point de vue que Canguilhem attribue à Lamarck :

« Selon Lamarck, la situation du vivant dans le milieu est une situation que l'on peut dire désolante, et désolée. La vie et le milieu qui l'ignorent sont deux séries d'événements asynchrones. (...) C'est le vivant lui-même qui a, au fond, l'initiative de l'effort qu'il fait pour n'être pas lâché par son milieu. » (2) Cette « asynchronie » entre la vie et le milieu, cette inadéquation du vivant à un environnement indifférent, constituent précisément la « désolation » initiale à laquelle le sujet doit s'affronter pour survivre. Mais c'est cette désolation initiale qui nécessite que la volonté de survie prenne les formes de la solidarité. La solidarité entre les hommes n'est pas naturelle, mais elle est la condition, culturelle et voulue par eux, de leur survie dans ses dimensions les plus matérielles. C'est paradoxalement ici un concept optimiste de la nature qui pousse à la discrimination, là où un concept pessimiste pousse à l'unification.

Pathogénie familiale et problématique de la guérison

Mais en même temps, demeure ce sentiment originel d'une vie exposée, de l'ordre de l'anomalie, par rapport à laquelle le retour à la santé n'est jamais qu'un retour à la précarité.

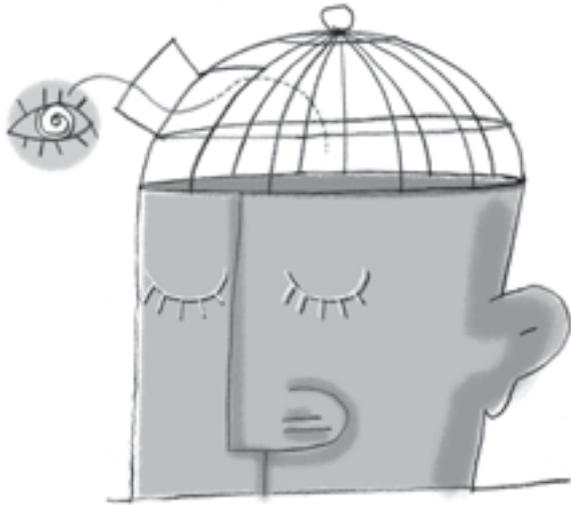
Demeure également, en parallèle à l'hostilité du milieu naturel, celle du milieu culturel, dans lequel la nécessité de la solidarité se réduit très vite à celle de la division sociale. Dans lequel aussi les solidarités elles-mêmes deviennent pathogènes. Mettre en évidence les redoutables injonctions paradoxales dont le milieu familial est porteur, et la vocation disciplinaire qui se cache, ou plutôt se potentialise de la charge affective dont il est vecteur, comme l'écrit Jacques Donzelot dans *La Police des familles* (3), c'est détecter, dans la pathogénie des solidarités familiales, l'origine même de la maladie. Et c'est précisément là l'objet de l'interprétation psychanalytique. L'antipsychiatrie en tirera les conséquences ultimes, en faisant de la normalité familiale l'origine même de la pathologie mentale. Guérir n'aura alors pas d'autre condition qu'un refus assumé de la norme. Mais qu'est-ce qu'une guérison qui ne permet pas la réintégration dans un ordre social ? Et de quoi guérit-on par le refus d'appartenance ?

La Grande Santé

A cette double question, la réponse est nécessairement nietzschéenne : c'est en opposant la volonté de vie à la volonté d'ordre, que Nietzsche fait de la vie un principe de désordre et d'anomie. Je ne suis authentiquement vivant, c'est-à-dire pas seulement survivant, mais doté de la force d'une pulsion vitale, que dans la mesure où j'échappe aux régulations de la norme, où ma volonté de puissance s'affirme comme un principe radical d'individuation. La situation « désolante » dont parle Canguilhem à propos de Lamarck, Nietzsche la retourne en situation d'isolement volontaire revendiqué comme singularité : il n'y a pas de volonté de puissance hors de l'affirmation de soi dans son unicité. Et c'est cette dimension affirmative de la vie qui conditionne ce qu'il appelle « la grande santé », comme revendication de l'excès contre toutes les formes de mesure.

On ne guérit de l'étroitesse de la vie normée que par l'exigence de la démesure. On voit bien en quoi cette revendication de la « grande santé » va à l'en-





contre de toutes les injonctions rationnelles qui visent, précisément, à la santé au sens positivement médical du terme. Et de fait, dans la perspective nietzschéenne, ce sont les principes corrélés de rationalité et de collectivité qui vont à l'encontre de la vie. Si donc la guérison est inassurable à tout exercice de la raison, c'est qu'on sort

de la maladie seulement par une forme de reconversion de soi, par une sorte de métamorphose intérieure, qui doit se faire indépendamment de toute injonction extérieure. On ne guérit en quelque sorte qu'en posture d'exception, et en posant cette exceptionnalité même comme thérapeutique, à l'encontre de ce que Nietzsche désigne comme « la morale du troupeau ».

La fonction esthétique

Ce que dit une telle position, c'est que la guérison est liée à une forme de représentation de soi, à un concept en quelque sorte esthétique de l'existence, qui lie le retour à la vie à la reconnaissance absolue d'une singularité, à un refus radical de la neutralité. Or une telle conception interroge aussi le rapport de l'art au pathologique et au thérapeutique, dans toute la modernité post-romantique, dont Nietzsche est un représentant et dont nous sommes nous-mêmes issus. L'artiste en effet y incarne la double figure paradoxale de la sacralisation et de la malédiction, assumant dans sa production une distance à l'égard du monde et une inadéquation à sa norme. Sous le regard du positivisme médical, cette anormalité a fonction symptomatique : l'œuvre tire sa force des failles de son auteur, et l'état pathologique est à l'origine de la pulsion créatrice. Comme le montre Jacques Rancière dans *L'inconscient esthétique*, l'interpréta-

tion psychanalytique que donne Freud de l'œuvre de Vinci n'échappe pas à cette forme diagnostique de pathologisation.

Mais dans le même temps, et sous des formes différentes, l'art lui-même ne se reconnaît comme tel que par une forme d'inadéquation à l'existence, de distance prise à l'égard du réel jusque dans la représentation la plus documentaire de celui-ci. Baudelaire pose sur Paris le regard de la modernité à travers la distance critique de la nostalgie. Et les actionnistes viennois des années soixante exorciseront dans leurs performances le non-dit des violences sociales issues de la guerre.

Dans tous les cas, l'émotion esthétique vise, de la manière la plus élémentaire, à éliminer cette « anesthésie » du quotidien dont parle Perec ; à faire surgir, à l'encontre de la « cécité », la puissance d'une représentation, à singulariser la perception dans un vécu émotionnel, fût-il violent ou douloureux. En ce sens, une inadéquation pathologique à l'existence est reconvertie en puissance d'identification, au double sens où elle identifie son auteur et où elle fait entrer les spectateurs eux-mêmes dans une démarche d'identification. C'est sans doute ici qu'on peut parler d'une fonction cathartique ou thérapeutique de l'art, associant un processus de reconnaissance des dimensions pathogènes de l'environnement à une faculté libératrice de cristallisation des émotions.

Cette reconnaissance des inadéquations, cette mise en tension des antagonismes, cette reconversion du pathologique en cathartique, qui caractérisent la production esthétique, valent ainsi modèle des processus de singularisation qui caractérisent l'équilibre précaire d'une guérison. Peut-être est-il alors possible de considérer celle-ci non comme retour à la neutralité, mais à l'inverse, comme capacité d'assumer l'affrontement au monde.

1. Georges Perec, *Espèces d'espaces*, Galilée, 1974 / 2000

2. Georges Canguilhem, « Le vivant et son milieu », in *La Connaissance de la vie*, Vrin, 1985, p.136

3. Jacques Donzelot, *La Police des familles*, Minuit, 1977

Résumé : Cette lettre ouverte à la Caisse d'Assurance maladie est le témoignage d'un médecin généraliste sur son exercice professionnel dénaturé par la réforme de l'assurance maladie, ce qui enlève tout désir d'exercer ce métier à elle comme aux plus jeunes.

Chère Caisse,

Tu fêtes tes soixante ans ! Je te souhaite donc un bon anniversaire. Je sais que tu vas bientôt prendre ta retraite, comme une de mes grandes sœurs qui a le même âge que toi.

A ce propos, je voudrais te faire part de quelques unes de mes réflexions sur la nouvelle convention qui nous lie. Tu es mon payeur depuis vingt-cinq ans, je pratique environ à 80 % de paiement indirect. J'aurais préféré que tu sois mon employeur, mais c'est ainsi, tu n'es que mon payeur principal. Je n'ai jamais compris l'attachement de mes collègues au caractère soi-disant libéral de notre beau métier de médecine générale. Je persiste à penser que le principe du paiement à l'acte est anti-éthique, puisque plus on travaille vite, donc mal, plus on se fait de « tunes ». Si j'avais été une de tes salariées, je ne pâtrais pas d'exercer une médecine lente, et je n'aurais pas tous ces soucis de comptabilité que je délègue d'ailleurs car les histoires d'argent m'importent. Au bout de vingt-cinq ans d'exercice, j'ai calculé que je me fais environ quinze euros net de l'heure et ce en travaillant cinquante heures par semaine en moyenne tout au long de l'année. Calcule : si je fais trois consultations à l'heure, soit soixante euros, il m'en reste le quart. Mais bon on n'écrit pas l'histoire avec des « si », tu es mon payeur principal et pas mon employeur.

Ces derniers temps tu m'écris presque tous les jours, je n'ai pas le temps, d'ailleurs de tout lire,

car j'ai aussi besoin de dormir, de manger, d'aimer et de prendre quelques loisirs. Tu n'as pas l'air de te rendre compte que je ne suis pas une superwoman, mais un être humain comme les autres. La preuve ? En ce début d'année j'ai eu deux ennuis de santé, traduction d'un épuisement nommé « BURN OUT ». A 52 ans, cela m'a fait beaucoup réfléchir et, devant ton entêtement à ne pas me comprendre, j'ai décidé d'arrêter d'exercer mon métier de généraliste dès que ma fille aura terminé ses études, sans doute en 2008. J'en reviens à tes nombreux écrits, ceux concernant la nouvelle convention sont pour la plupart incompréhensibles, le dernier concernant la CCAM (classification commune des actes médicaux) me pose problème ; je n'y comprends rien tellement il est éloigné de ma pratique au quotidien. Pourrais-tu me dire simplement si mes patients continueront d'être remboursés si je continue de coter C une consultation, et VMD les visites auprès de mes patients handicapés, âgés ou très malades, car vois-tu s'il advenait qu'ils ne soient plus remboursés alors je ne devrais pas attendre 2008 pour m'arrêter, mais le faire de suite. Pour moi, une bonne médecine n'est concevable qu'avec une bonne protection sociale.

L'autre jour tu m'as envoyé un courrier qui m'a mise très en colère : tu me demandais de justifier un déplacement auprès d'un patient paraplégique pour lui changer sa sonde d'urostomie.

Sylvie Cognard

Médecin généraliste



J'avais écrit VAT (car ce sont les suites d'un accident du travail) et pas VMD soit trente euros, tu voulais donc savoir s'il fallait réclamer dix euros au patient pour un déplacement qui ne te semblait peut être pas légitime. Pour toi ce patient n'est qu'un numéro, pour moi qui le connais depuis qu'il est tout petit et qui l'accompagne dans son handicap depuis son accident, c'est très différent.

Je vois aussi que tu ne veux pas comprendre que mes collègues et moi travaillons en équipe et assurons les urgences de notre cabinet et la permanence des soins du mieux que nous pouvons. Alors, que ce soit une de mes collègues ou moi le fameux médecin traitant du patient, on n'en a rien à faire : nos dossiers sont en commun, tu nous mets dans une situation très délicate quand tu fais des histoires pour rembourser un de nos patients. De toute façon nous ne prenons jamais vingt-deux euros, c'est vingt euros pour tous nos patients du cabinet médical.

Des histoires, tu en fais aussi pour les demandes de mise en invalidité que tu refuses presque systématiquement, tu en fais pour les demandes de reconnaissance d'affection de longue durée, tu en fais pour les reconnaissances d'accidents du travail et des maladies professionnelles. C'en est fatigant et désespérant, d'autant que chaque contestation s'accompagne d'un courrier, de plus en plus tardif d'ailleurs, toi aussi tu dois être débordée par toute cette paperasse. Un courrier de plus qu'il faut lire, qu'il faut expliquer au patient et auquel il faut répondre.

Maintenant, tu interdis aux patients en arrêt de travail d'avoir des horaires de sorties libres ! Pour les déprimés, les lombalgiques et les blessés de la main, c'est vraiment bête, tu ne sais donc pas qu'ils ont besoin de prendre l'air, d'aller chercher leurs enfants à l'école et qu'ils ont quelques démarches administratives et quelques courses à faire. Tu deviens parano ou quoi ? Tu les considères tous comme des fraudeurs et nous les toubibs, comme des irresponsables distribuant à tout vent les indemnités journalières. Ne t'inquiète

pas, ceux qui ont quarante de fièvre ou une jambe dans le plâtre ne sortent pas de chez eux ! Si tu les contrôles ou les fais contrôler par un médecin « flic », attend un bon moment après avoir sonné à leur porte, quand on a la jambe dans le plâtre on met un moment à répondre et tu croirais alors qu'ils ne sont pas chez eux... je m'excuse du terme médecin « flic », mais c'est comme ça qu'on les appelle entre nous, autant que tu le saches, une histoire ancienne qui remonte à notre bon maître Hippocrate.

Je regrette de te le dire, mais tu es vraiment devenue aigrie avec ton trou, les politiques t'ont bien conditionnée, comme ils ont réussi à culpabiliser patients et médecins. Bravo ! Les abus, tu sais bien qu'il y en a très peu, en dehors de la capitale, on peut même les dénoncer ensemble et tu sais bien qu'ils ne sont en rien responsables de ton trou. Occupe-toi donc de récupérer les sous que te doivent les politiques, ceux des taxes sur le tabac et l'alcool, des cotisations des emplois aidés. Informe-toi de l'utilité et de la nocivité des nouveaux médicaments que tu rembourses à prix d'or, comme le vaccin pédiatrique contre le pneumocoque, le célèbre anti-inflammatoire et bien d'autres, ça ne te suffit donc pas d'avoir déboursé des sommes folles avec le Viox ? Enfin préoccupe-toi de prévention : tu sais, si les gens sont moins malades, tu dépenseras moins de sous, quand tu sais que plus de 50 % de cancers sont d'origine environnementale, vu ce que tu casques et vas casquer pour l'amiante, cela vaudrait vraiment la peine de te pencher sur la question.

Quand je te dis que la santé n'a pas de prix, tu me réponds qu'elle a un coût, eh bien vois-tu, je ne suis pas d'accord avec toi, les soins ont un coût, mais pas la santé qui dans sa définition OMS, est un bien être physique, psychique et social, la santé, c'est une valeur humaine et à moins que nous ne soyons retombés à l'époque de l'esclavage, l'humain n'est pas à vendre. Mon métier, c'est d'abord de prévenir les maladies et aussi de les soigner, mon métier, c'est de prendre soin des patients qui me confient leur corps et

leur intimité et me font la confiance de m'avoir choisie, en aucun cas de vérifier leur identité, leurs revenus ou je ne sais quoi encore.

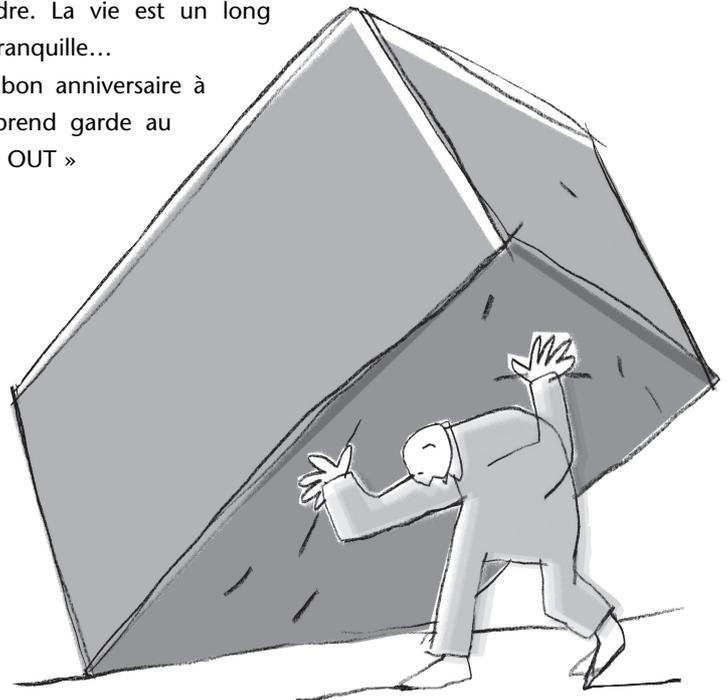
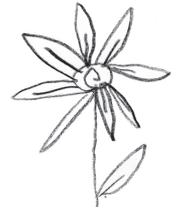
Vois-tu, il y a soixante ans, pour ta naissance, mes parents se sont battus : ils pensaient chacun va cotiser selon ses moyens et recevoir des soins selon ses besoins, je trouve ça encore génial. Tu me déçois beaucoup de transformer la protection sociale en un système où chacun cotise selon ses besoins et reçoit selon ses moyens. Ne te voiles pas la face, si tu continue à suivre les préceptes de nos politiciens actuels, ce n'est pas ta retraite que tu prépares, mais ta mort. Sans boule de cristal, on peut imaginer qu'il y aura une protection minimum des plus pauvres assurée par l'État, et que les autres seront assurés selon leur âge et leurs pathologies par des assureurs privés, comme aux USA.

Je voulais te dire enfin : pour mon départ, j'ai peur de ne trouver personne pour me remplacer, comme mes collègues de campagne à leur retraite. Vingt cinq ans d'exercice dans une cité, tout le monde me reconnaît du courage, je ne sais pas si c'est du courage, je l'ai fait car c'était un idéal de mettre au service des plus démunis mon savoir médical. Ma façon d'exercer, je la considérais comme un service public, bien que mon activité était libérale, j'ai milité pour qu'elle ne le reste pas, en vain. Le collègue avec qui je me suis installée en 1980 s'est suicidé en décembre 1999, vingt ans lui ont suffi de manger au quotidien de la misère à la louche. Mes jeunes collègues en ont aussi ras le bol et ont des envies d'ailleurs, des envies d'autre chose : il devient de plus en plus difficile d'exercer avec la mise en place de ta nouvelle réforme. Quel jeune médecin va-t-il être assez fou pour me remplacer, je te le demande ? Travailler cinquante heures par semaine pour quinze euros net de l'heure en se faisant constamment harceler, soupçonner par tes services après neuf années d'études, c'est vraiment trop demander. Pourtant des jeunes médecins, j'en connais, je suis maître de stage et enseignante en médecine générale. Avant cette nouvelle convention, j'avais encore le feu sacré pour transmettre l'amour de

mon métier, enseigner l'art d'une médecine humaniste, je le fais encore, mais la flamme du feu sacré est presque éteinte. Leur proposer de reprendre le flambeau que je tenais me semble être maintenant un cadeau empoisonné, un leurre. J'essaie de les faire réfléchir à leur avenir que je n'ai pas pu, pas su défendre. L'avenir est dans leurs mains, pas les miennes, ni les tiennes. On leur laisse une discipline non reconnue, des collègues trop peu nombreux et épuisés.

Tu sais que je ne suis pas la seule à être fatiguée, déçue et plus que sceptique. Tu sais bien qu'à soigner des patients de toutes les couleurs et à en voir et en entendre de toutes les couleurs, je me garde de n'appartenir à aucun parti, de quelque couleur qu'il soit, je ne fais que me battre contre l'injustice et la bêtise. Je rêve d'une reconstruction de notre système de santé sur autre chose que les seuls arguments marchands, une reconstruction qui se ferait sur l'écoute des patients et des soignants, tu crois que c'est utopique ? Tu sais, il y a des devoirs d'obéissance, mais aussi des devoirs de désobéissance. Entre dames d'âge mûr, on pourrait peut être finir par s'entendre. La vie est un long fleuve tranquille...

Encore bon anniversaire à toi et prend garde au « BURN OUT »



Résumé : La littérature témoigne des difficultés du soin. Ici, les médecins souffrent de voir la violence subie par les patients et d'être empêchés de les soigner du fait des nouvelles réformes de l'Assurance maladie. Ailleurs, la violence est encore pire, c'est ce que décrit le Sud-Africain Damon Galgut dans son livre *Un docteur irréprochable*.

Soigner au « cœur des ténèbres »

Gérard Danou

Médecin et enseignant
en littérature

Parallèlement à son travail de
rhumatologue dans un centre
de la douleur, enseigne la
littérature au Département de
Lettres Modernes de
l'Université Paris VIII à St Denis
et aux étudiants de médecine
de Bobigny Paris XIII.

Pour étayer ces quelques réflexions sur le désir de soigner entre idéalisme indéfectible et découragement, je propose une lecture d'un roman contemporain qui semble écrit exprès pour la revue *Pratiques*. Il s'agit du second texte disponible en français, de l'écrivain sud-africain Damon Galgut : *Un docteur irréprochable* (éd. de L'Olivier, 2005 : tr. de l'anglais par Hélène Papot ; titre original, *The Good Doctor*).

Disons-le tout de suite, *Un docteur irréprochable* n'est pas un roman médical, même si, je vais en résumer l'argument un peu plus loin, l'action (on devrait dire l'inaction ou le temps suspendu) se tient dans un petit hôpital des contrées les plus déshéritées de l'Afrique du Sud, et oubliées du pouvoir central. Il s'agit, par l'usage soutenu de la métaphore médicale, de mettre en scène une atmosphère générale sociale et politique du pays, après l'abolition de l'apartheid. Et si Galgut choisit de nous transporter dans ce lieu fantomatique, loin des villes, c'est que, dit-il lors d'un entretien avec un journaliste, « l'histoire réelle de l'Afrique du Sud est plus visible en ces endroits, comme si les gens y exprimaient les pulsions les plus primitives du pays ».

Le mot pulsion est intéressant ici, même sans référence théorique à la psychanalyse (poussée, Trieb en allemand) il suffit de le proférer à voix haute pour en sentir toute la violence corporelle

du dedans vers le dehors. L'histoire de l'Afrique du Sud est une histoire violente, dont l'apartheid (séparation, développement séparé des Noirs et des Blancs) représente l'épisode le plus injuste et douloureux.

Le narrateur, Frank, est médecin depuis quelques années dans un petit hôpital des homelands. Cet hôpital quasi désert est dirigé par un médecin figé dans l'immobilisme bureaucratique, attendant une mutation qui ne vient pas. Les rares patients gravement malades sont acheminés sur une route poussiéreuse vers la ville la plus proche. Quelques personnages secondaires : un couple de médecins cubains, un infirmier, ou supposé tel, une jeune noire quasi muette au passé indéfini, qui vend des souvenirs pour touristes et couche parfois avec Frank, et c'est à peu près tout... Frank voit un jour apparaître un tout jeune praticien (de la génération post-apartheid) qui décide de travailler par idéal dans ce lieu perdu. Ils feront chambre commune pendant quelques mois, jusqu'à la mort tragique de Laurence. Cette chambre est bien sûr le lieu de l'écriture, où l'écrivain crée ses personnages.

Seconde phrase du roman : « J'étais assis dans le bureau, en fin d'après-midi, lorsqu'il est soudain apparu dans l'encadrement de la porte, une valise à la main, en vêtements de ville – un jean et une chemise marron - sous sa blouse blanche ».



Le piège de la fiction se met en place. Comme dans *Voyage au bout de la nuit*, où Bardamu apparaît par magie à travers la brume, Laurence surgit brusquement en face de Frank, comme son double contradictoire, sa conscience morale, son dialogue intérieur clivé en deux principales voix, l'une qui ne peut plus agir, mais écrire (Frank), on verra pourquoi ; l'autre qui agit passionnément et en mourra (Laurence).

Proche des récits les meilleurs de son compatriote J.-M. Coetzee (lire le chef-d'œuvre *Disgrâce*, édité au Seuil), la tension qui se crée dans le roman est le reflet de l'atmosphère du bush sud-africain. L'apartheid est aboli mais la violence des clivages sociaux demeure. Frank, l'aîné a fait des études de médecine non par désir, mais par déterminisme de classe, durant l'apartheid. Au cours de son service militaire, il est appelé en pleine nuit (par analogie relisons *La question* de Henri Alleg) pour ranimer un Noir torturé par des officiers sud-africains blancs. Il proteste, dit au tortionnaire que l'homme a besoin de soins, qu'il doit être transféré à l'hôpital. Il déclenche le rire général. Ce qu'on lui demande c'est de dire combien de temps il lui reste à vivre sous la torture. Frank est impuissant. La médecine est pour la vie, Frank s'est fait à regret, et pour sa propre sauvegarde, le complice de la mort. Un terrible sentiment de culpabilité l'assaille, et avec la culpabilité, le découragement et la certitude que plus rien n'est possible dans ce pays. Laurence, lui est tout jeune, il n'a pas connu l'apartheid. Il affirme que tout est à faire et peut être fait. Son personnage est psychologiquement assez simple : « la médecine est le royaume des actes », écrivait J. Starobinski dans l'un de ses premiers articles sur Descartes et la médecine. Laurence aime tout le monde, croit en l'homme, en son pays, et ne pense qu'à l'action, même la plus modeste (quelques conseils de prévention du Sida, un petit dispensaire d'hygiène, en plein bush sans eau ni électricité, ni remèdes...). Un soir, vers la fin du roman, alors qu'il veille un blessé sans doute un peu voleur et un peu trafiquant, une

bande surgit de la nuit, les enlève tous deux, le médecin et le malade. Frank ne retrouvera plus jamais la trace de Laurence, disparu aussi « au cœur des ténèbres ».

La force du roman (de tout bon roman) c'est de montrer au lecteur que les choses sont toujours plus compliquées qu'il ne le croit. Le personnage de Laurence paraît simple parce qu'il représente l'espoir d'une génération de bonne volonté et de réconciliation qui pense faire table rase du passé. C'est pourquoi il énerve le narrateur. Frank ressent pour Laurence une certaine tendresse et admiration mêlées à un sentiment de jalousie. Une ambivalence, qui se traduit par l'ironie du titre : « Un docteur irréprochable », c'est-à-dire parfait, quasi biblique (le titre anglais est *The Good Doctor* par analogie avec la Bible *The Good Book*).

Laurence est la part enchantée et à jamais perdue de Frank, comme ce dernier, la part maudite (refoulée) de Laurence. Et ce qui rend en apparence si simple le personnage de Laurence, quand on le regarde séparément, c'est qu'il lui manque justement la mémoire de l'Afrique du Sud. L'apartheid est une rupture, une fracture, une faille, une blessure que la littérature africaine exprime remarquablement. Mettre à part, c'est élever un mur, imposer une limite, édicter un tabou, un interdit. Mais l'interdit fascine. Les premiers Blancs venus d'Europe ont voulu se séparer des Noirs dont l'aspect et le mode de vie les terrifiaient. Ils l'ont d'autant voulu qu'ils se rendaient en même temps bien compte que ces derniers n'étaient pas inhumains, comme ils tentaient de s'en persuader ! Croire en ce scénario imaginaire était bien pratique. Il allait justifier le racisme et l'esclavage. C'est pourquoi j'ai cité le roman de Conrad *Au cœur des ténèbres*. Le personnage conradien Kurtz, un trafiquant d'ivoire émissaire des financiers européens est la personnification d'un certain impérialisme mercantile qui va, dès le XI^e siècle, se construire, comme le montre H. Arendt, en s'appuyant sur le racisme et la bureaucratie administrative, bases du totalitarisme.



L'atmosphère étrange et fantomatique commune aux romans de Galgut et de Coetzee vient sans doute de cette composante fondamentale de l'histoire sud-africaine à l'époque des Boers qui se voulaient une race supérieure. Cette « élite » ne voulant pas ou ne pouvant pas travailler la terre, très aride, s'est rabattue sur la richesse « creuse » de l'or et du diamant, en faisant travailler les esclaves à sa place. C'est certainement cette longue histoire africaine que le romancier assume, qui est en lui, qui sédimente en lui et qu'il exècre comme lui-même, car la littérature plaide coupable. Et si le roman exprime la complexité du monde, il porte aussi en lui la trace de tous les romans qui l'ont précédé, mêlant ici culture blanche sud-africaine d'expression anglaise, néerlandaise, allemande, et africaine noire. Pour conclure sur une lecture toujours ouverte à d'autres lectures qui enrichissent l'œuvre, il faut

rappeler que le personnage qui raconte, qui dit « je », est celui qui ne peut plus agir ou qui ne croit plus en la puissance de l'action. Laurence est la créature du romancier qui agit à sa place, pour lui, jusqu'à la mort. Il est parfait, irréprochable. Laurence meurt pour payer la faute de Frank. La mélancolie du narrateur l'oblige ainsi à raconter, à reconfigurer le passé pour construire du sens. Payer sa dette envers les morts, c'est demander leur pardon. Mais comment faire puisqu'ils ne sont plus ? Il faut alors, dit Danièle Sallenave, créer « un tribunal imaginaire ». Et ce tribunal, c'est la littérature.

Bibliographie complémentaire :

H. Arendt : *L'impérialisme (les origines du totalitarisme)*, Ch 3 : « Race et bureaucratie »
 D. Sallenave : *Le don des morts (sur la littérature)*, Gallimard, Paris 1991



Bonnets et rubans

Dominique Tavé - Médecin généraliste

Valérie ne va pas bien. On vient de lui apprendre qu'elle est atteinte d'un nouveau cancer, son troisième... Cette fois-ci, la bataille s'annonce dure, il progresse vite, les marqueurs sont terriblement élevés, une ascite s'instaure brutalement suivie d'un important épanchement pleural. Rapidement la stratégie thérapeutique se met en place avec une chimiothérapie lourde puis une chirurgie et une autre chimio par la suite. Valérie accepte le diagnostic, n'élude aucune question, connaît l'agressivité de son cancer. Alors elle se prépare au combat avec une détermination sans faille car elle est décidée à vivre, à vivre le plus et le mieux possible. En complément de la perruque sa sœur lui confectionne au crochet de jolis bonnets de différentes teintes dans lesquels elle passera des rubans de couleur en harmonie avec ses vêtements, la lumière du jour ou de l'humeur. Pour les séances de chimio elle achète des chemisiers pratiques et adaptés certes mais surtout élégants. Valérie savoure tous les instants, la première bouchée qu'elle peut enfin avaler, les plats mitonnés pour ses proches, son jardin ensoleillé, son jardin sous la pluie, tous les livres que lui prête sa voisine. Malgré les moments de doute et de souffrance, Valérie est gourmande de la vie, c'est son arme. Elle l'aiguise grâce aux liens très solides tissés avec son entourage proche mais aussi grâce à la confiance qu'elle a pour l'équipe soignante. Cela fait maintenant plus d'un an que le combat a commencé, les marqueurs, les scanners sont redevenus strictement normaux, les épanchements ont disparu mais Valérie ne baisse pas la garde, elle continue à déguster la vie.

Oser exposer

Elisabeth Maurel-Arrighi - Médecin généraliste

Maria a obéi longtemps, elle a dû renoncer à continuer l'école pour gagner sa vie très jeune, elle a été obligée de confier ses jeunes enfants à sa mère pour venir en France, a mené la vie difficile de gardienne et de femme de ménage qui

Visages

doit faire ce qu'on lui demande. Le stress, et sans doute une petite anomalie congénitale lui occasionnent des troubles digestifs, des problèmes ORL avec des infections à répétition, des abcès qui ont nécessité des interventions chirurgicales dans une histoire compliquée qui l'handicape beaucoup. Une locataire de son immeuble lui parle il y a quatre ans d'un cours de dessin, et là elle se découvre une envie de peindre, un plaisir des couleurs et de la matière, fait partager sa découverte à son frère, qui se met lui aussi à peindre. Aujourd'hui, avant d'aller travailler, elle peint, elle expose même dans des galeries. Certains la critiquent « une femme de ménage qui veut faire l'artiste », mais elle, elle sait, et moi aussi, combien sa rébellion l'aide et la soigne.

Colère positive

Dominique Tavé - Médecin généraliste

Vendredi, 18 heures, déjà quarante minutes de retard dans les rendez-vous de cette journée bien (trop) remplie de consultations, d'appels téléphoniques, de tâches administratives. La fatigue, en cette fin de semaine, m'envahit. Dans la salle d'attente Martine attend avec patience et indulgence. Aussitôt assise dans le cabinet, elle s'effondre et raconte entre deux sanglots sa souffrance au travail, l'incompétence méprisante de son supérieur hiérarchique, les petites lâchetés de ses collègues et son isolement. Au fur et à mesure de son récit, monte en moi un sentiment de colère face à la violence, l'injustice subies par cette femme. Cette indignation m'aide à mobiliser l'énergie positive nécessaire pour aider Martine à trouver des moyens de défense mais aussi de riposte. La colère est contagieuse et je perçois qu'à la fin de la consultation, Martine commence à ne plus se sentir totalement coupable et est décidée à relever la tête. La colère est aussi stimulante, elle me permet de continuer les consultations avec dynamisme et plaisir.

Résumé : Comment l'envie de guérir peut-elle contrecarrer une maladie qui s'inscrit dans une période de perte de désir ? Comment un épuisement de la pulsion de vie, trahi par l'installation d'une rechute de cancer, peut-il être « reperfusé », sachant que s'y ajoute pour le malade, la fatigue des traitements lourds ?

Se retrouver pour guérir

Dialogue entre
Anne Perraut
Soliveres

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

et Anne Le Mével

(Infirmière)

La remobilisation des forces vives ne va pas de soi, au contraire, elle passe par des chemins ignorés et tortueux où comme l'écrit Anne Le Mével « Il est tout aussi difficile d'identifier l'envie de guérir, et d'expliquer les chemins que l'on prend pour y arriver, que l'envie de vivre. Il y a d'abord eu l'isolement comme moyen de lutte, une espèce de carapace, un blocage des émotions et des sensations ».

L'histoire d'Anne Le Mével, telle qu'elle la raconte, est un cheminement quasi exemplaire entre les aléas de la maladie grave, vécue comme messagère d'un mal être, et le tiraillement entre l'envie de tenir face à elle, de la maîtriser et la tentation ponctuelle de lâcher prise. Anne a choisi la sécurité matérielle, affective et familiale en épousant Frédéric, abandonnant consciemment une vie plus aventureuse qui lui tendait les bras et la tentait tout autant. Trois enfants (de 18, 15 et 7 ans) ont concrétisé cette réussite relative d'un projet de vie mûrement réfléchi.

Notre amitié date de la période où Anne Le Mével, tout comme moi, était en recherche de cet équilibre funambulesque entre des options de vie manifestement contradictoires. Après son mariage, dont j'étais le témoin, nos relations se sont espacées sans que je cherche à résister à cet éloignement. Je m'étais fait une raison, la personne avec laquelle j'avais voyagé, partagé nombre

d'expériences et d'aventures s'était doucement mise en retrait pour laisser la place à une autre avec laquelle j'avais moins de choses à partager (et réciproquement). Je la rencontrais épisodiquement chez des amis communs ou à l'hôpital puisqu'elle y est infirmière de jour mais notre complicité ne demeurait qu'au travers des épisodes communs que nous aimions à nous remémorer.

Lorsque j'appris qu'elle avait un cancer du sein, je la contactai immédiatement et allai la voir. Etant moi-même passée par cette douloureuse expérience, je la trouvai très tranquille, nettement plus confiante dans la médecine que je l'avais été. Elle maîtrisait bien la chimiothérapie et ses effets (elle a effectué l'essentiel de sa carrière d'infirmière en cancérologie...) continuait à assumer la maison et les enfants (sa petite Laura n'avait que 18 mois) et attendait la fin des traitements pour reprendre son travail. Elle n'avait d'ailleurs pas hésité à différer le diagnostic (en accord avec le médecin) pour effectuer un trek à cheval (un vieux rêve...). Elle reprit son travail à mi-temps comme prévu après un an et demi de traitement. Le répit dura deux ans et demi quand une toux persistante vint signifier la fin de la trêve. Pourtant, il fallut encore six mois avant que l'hypothèse de métastases pulmonaires s'énonce, personne, ni son médecin généraliste, ni son entourage professionnel (elle travaillait à ce moment en pneumologie) ni sur-

tout elle-même... ne fit le lien entre cette toux et l'éventualité d'une reprise de la maladie.

Lorsque je la revis, elle était d'une maigreur inquiétante et m'annonça qu'elle avait des métastases hépatiques, pulmonaires et osseuses. Elle m'expliqua qu'elle était en recherche de traitements parallèles pour améliorer son bien-être, qu'elle avait trouvé un Kiné qui la redynamisait et qu'elle espérait beaucoup, toujours, en la chimio qui avait déjà diminué les métastases hépatiques. Elle commençait à faire le lien entre l'évolution de sa vie, les renoncements qu'elle s'était imposés et cette rechute qui survenait alors qu'elle se sentait de moins en moins de capacités à concevoir de s'écarter de sa vie bien réglée. Je lui fis promettre de m'appeler si elle avait besoin de quoi que ce soit. Deux mois s'écoulèrent au cours desquels je n'eus aucune nouvelle. Je la rappelai pour lui proposer que nous réfléchissions ensemble à « l'envie de guérir », ce qu'elle accepta volontiers. Lorsque je la rappelai pour convenir d'un rendez-vous, elle m'annonça qu'elle avait des métastases cérébrales et qu'elle venait de traverser une période de dépression (elle ne pouvait plus se déplacer seule en voiture), et qu'elle ne savait plus trop par quel bout envisager les choses. Notre entrevue se déroula un après midi avant que les enfants ne rentrent de l'école. Elle m'apparut très fatiguée. D'emblée, nous entrâmes dans le vif du sujet

Anne Le Mével : Cette envie de guérir n'est pas quelque chose de palpable et ce n'est pas évident de le sentir. Pendant longtemps je n'ai pas eu conscience de faire l'effort de guérir. Je me contentais de subir les traitements sans être trop négative et cela me prenait toute ma pensée et toute mon énergie. Cette sensation d'être motivée pour guérir je l'ai ressentie seulement au printemps (six mois après le début de la rechute), d'abord, enfin, je ne toussais plus ce qui me permettait de dormir et était un signe évident que j'allais mieux. Il faut dire qu'avant d'être malade, psychologiquement je n'étais pas très bien, je commençais à boire, de plus en plus et je sais que c'est un signe de mal-être. Il y a forcément un lien avec cette rechute,

mais après, savoir dans quelle direction chercher... c'est très difficile pour moi de faire tout en même temps. Je sais que cela a un rapport avec Frédéric, beaucoup même, mais pas seulement, on en a parlé, cela a été beaucoup mieux, je sentais que je guérissais. Cette rechute avec les métastases cérébrales, (deuxième rechute alors que le traitement de la première rechute était en cours), ça m'a complètement cassée. Là, j'avoue que je ne sais pas par où aller chercher. Je me dis aussi que je vais bien, que j'ai une super vie, que tout cela je l'ai voulu, c'est difficile car je n'ai pas vraiment de raison de me plaindre. Je sais que je me suis éloignée d'une certaine Anne que j'étais et que c'est peut-être ça qui me manque. (elle pleure). Frédéric était très absent, ne se préoccupant de nous que d'une façon matérielle et me laissant le reste. C'est sûr que c'est très important, mais moi je voulais autre chose de lui. Je crois qu'il l'a compris car la mala-





die l'a obligé à s'intéresser à nous autrement. Il est un peu plus présent, il fait ce qu'il peut. Maintenant ce qui me fait peur, c'est qu'après la radiothérapie cérébrale j'étais dans un tel état, minable, plus la chimio qui ne m'allait pas, que j'ai décroché. A force de ne rien pouvoir faire, j'avais l'impression que j'avais peut-être envie de ne rien faire et je me suis demandé si j'avais vraiment envie de guérir, si cela ne serait pas plus facile de mourir maintenant. C'est dur !

Anne Perraut Soliveres : Oui, je sais que c'est dur... (moi aussi je pleure...) On touche là au sens même de la maladie avec tout ce qu'elle trimballe, celle là en particulier.

Anne LM : Ce n'est pas que j'ai peur de la mort, mais je me pose la question souvent.

APS : C'est important que tu te la poses car tu ne peux pas sortir de cette spirale si tu ne te poses pas la question. En même temps le désir ça demande de l'énergie pour se mettre en marche. Quand tu es trop fatiguée, c'est plus difficile de te mobiliser. De plus il faut comprendre comment détricoter cette maladie.

ALM : Ou comment s'en servir

APS : Mais maintenant il faut que tu trouves comment t'en sortir dans ta tête et dans ta vie.

ALM : De septembre à novembre, je n'avais vraiment plus envie de rien. J'étais déprimée mais j'avais l'impression que ça me faisait du bien en même temps. Je me levais et me recouchais, je m'occupais juste un peu de Laura, en fait, je passais ma vie au lit. C'était pour la fatigue mais pas seulement pour ça, j'avais besoin d'être dans le noir, de ne rien faire. Au bout d'un moment, le fait de n'avoir envie de rien, ça m'a quand même chatouillée, ça m'a beaucoup déplu. Le simple fait que tu viennes et que tu discutes avec moi, d'autre chose que de bouffe ou de tapis, fait que j'ai davantage envie de me bouger. Maintenant je sens que revient l'envie de projeter. Je n'ai pas envie de laisser Laura à cet âge là, j'ai envie de connaître les enfants de mes enfants. Je me dis dès que je peux remonter à cheval, je me fais deux jours de randonnée, alors que cela fait un

an que je n'ai pas mis mes fesses sur une selle. Hormis le fait que le traitement que j'ai est mieux que celui que j'avais avant, physiquement, je sens quand même un changement important.

APS : Parfois il faut attendre d'être au fond pour remonter. Quand tu n'as plus eu envie de lutter, de te battre, ce qui dans ton état d'épuisement n'est pas difficile à comprendre, tu t'es laissée aller à te reposer. Parfois on n'a pas l'énergie suffisante, mais c'est aussi quand on renonce à s'acharner à piocher dans la jungle, à l'aveugle, quand on a bien dormi, qu'on peut percevoir qu'il y a d'autres pistes à explorer. C'est peut-être là qu'on a besoin des autres, qui peuvent nous aiguiller voire nous soutenir quand l'envie vacille.. Je sais que tu es tenace, opiniâtre, mais tu comptes trop sur tes propres forces. Tu dois accepter de te nourrir de l'énergie des autres...

ALM : On n'en est pas conscient mais c'est vrai que quand je ne pouvais plus conduire, il a fallu que j'organise les transports pour Laura, c'était dur de demander aux autres de faire à ma place. Pourtant ça s'est très bien passé, je me rends compte que cela n'ajoute pas de grosse contrainte aux autres et que cela pourrait être comme ça plus souvent.

APS : Cela fait partie des contraintes que tu t'es toujours imposées, tu te mets beaucoup d'obligations.

ALM : Oui mais j'ai lâché, Fred m'a aidée à lâcher. J'ai effectivement laissé plus de place... Je lâche plus qu'avant. Le problème c'est que j'avais de moins en moins de désirs. Quand on me proposait quelque chose je n'arrivais pas à me décider, c'était grave.

APS : C'est difficile de concilier des aspirations contradictoires. La vie de famille étouffe forcément certaines velléités.

ALM : Grâce à la maladie, il y a plein de choses que je ne maîtrise plus et ça me fait plaisir.

APS : La maladie a cet intérêt là pour toi, mais il ne faut pas pour autant qu'elle t'embarque. Tu avais peut-être besoin de cela pour faire ce pas, mais maintenant ça va trop loin.

ALM : Il faut trouver l'équilibre. Mais il y a aussi un problème de temps, cela fait maintenant un an et

de mi que j'ai rechuté et je sens que j'en ai ras le bol, je sens que ça suffit, que j'en ai marre. C'est quelque chose que je ressens depuis seulement un mois, cela doit jouer dans le fait que je me sente mieux. J'ai plus la sensation d'avoir envie de guérir maintenant que depuis un an et demi, j'en ai marre de cette maladie. Elle ne m'aide plus maintenant, elle est plus négative que positive. Il a fallu ce temps là. Un de mes rêves, une des choses dont j'ai rêvé toute ma vie, avoir un cheval à moi, je l'ai fait dans cette période de répit. Quand je suis à nouveau tombée malade je me suis demandé pourquoi cela venait alors que j'avais réalisé mon rêve ? Ça je n'ai pas compris pourquoi.

APS : Parce que tu ne te fais pas tellement de cadeaux...

ALM : Je ne sais pas mais c'est vrai que j'ai un mal fou à me laisser aller à me faire plaisir. Par exemple, je suis en train de changer... j'ai acheté des tableaux dont l'un est un portrait de moi. Je l'ai acheté en mai pour mon anniversaire, mais c'est seulement après septembre, après mes métastases cérébrales, que je me suis reconnue de plus en plus. C'est moi maintenant, complètement cassée, vide, nue. Ça m'a fait du bien de me rendre compte combien j'étais vide. (Le regard du portrait est vide, comme tourné vers l'intérieur et la moitié du visage est rayée).

APS : C'est parce que la peinture parle à l'émotion. Ta raison, tu peux la plier, la contreplier, mais tes émotions, elles, sont bien plus vigilantes. Tu as dû étouffer une certaine Anne pour que l'autre puisse s'épanouir et c'est elle qui proteste aujourd'hui. Ensuite, tu as mis toute ton énergie à essayer de comprendre l'origine de ce qui t'arrivait pour pouvoir mieux te battre, mais il va falloir que tu trouves le combustible pour lutter contre. Je pense que tu le peux mais quand tu es trop fatiguée, tu te rends bien compte que tu ne peux pas faire ça toute seule, ça devient trop difficile.

ALM : Il faut que j'arrive à faire vivre ensemble ces deux moitiés, celle enfouie et l'autre devenue vide.

APS : Il faut aussi que tu te serves davantage de tes vieilles copines.

ALM : Je ne m'en sers pas assez. Peut-être parce que j'ai peur.

APS : C'est possible, mais tu n'as plus le temps d'avoir peur, tu t'es mise dans une situation de danger immédiat où il va falloir que tu agites les grelots. Ta maladie me semble autrement plus dangereuse pour ton intégrité physique et psychique que l'idée d'affronter ton conflit intérieur.

ALM : C'est pas tellement que j'ai peur des gens qui pourraient me faire faire un écart, c'est que je n'arrive plus à faire cet écart.

APS : Ta vie c'est celle que tu as construite avec Fred mais aussi ce que tu as mis en sommeil pour que ce soit possible. De plus ce n'est pas parce que tu remets des choses en question que tu vas casser tout, c'est même probablement le contraire.

ALM : J'ai eu besoin de cela. Je ne souhaite d'ailleurs pas de grands changements, c'est des petits changements dont j'ai besoin, je veux continuer à vivre en famille, dans cette famille là... Mais j'ai besoin de retrouver l'aventure, l'imprévu, tous ces cotés que j'ai fini par enfouir. C'est aussi ce que les enfants réclament.

APS : Je crois qu'on ne peut pas tout seul renverser la vapeur, quand on s'est laissé entamer par la maladie. Je constate aussi qu'on est encore plus négligent pour soi quand on est soignant et toi tu es une soignante. Je ne sais pas comment on s'entretient dans l'idée de guérir, mais je pense que c'est là-dessus que se construit notre vie de soignant.

ALM : Je pense qu'en mobilisant les autres, on se mobilise inconsciemment soi-même...

Nous nous sommes quittées, Anne Le Mével promettant de m'appeler.



Résumé : Une patiente évoque l'appui précieux qu'elle a trouvé pour guérir au sein d'une association de malades.

Le goût de vivre

Carole Rico

Il existe plusieurs avis dans la manière de soigner les personnes toxico-dépendantes : l'avis des psychothérapeutes (c'est-à-dire de la « Médecine ») et celui des associations qui repose plus sur la relation des personnes toxico-dépendantes à l'intérieur d'un groupe.

J'ai bénéficié à différentes époques des deux types de thérapie.

J'ai vécu plusieurs années dans l'association « Dianova » dirigée par d'anciens toxicomanes guéris qui s'occupe de la réhabilitation de jeunes toxicomanes. J'ai intégré cette structure pour un sevrage d'héroïne : dans le désarroi, ne sachant plus que faire de moi même mais avec encore une certaine envie de m'en sortir. Investie d'une grande envie de partager mes besoins, mes envies et mes souffrances avec un groupe qui avait de l'expérience dans ce domaine, je décidai de rentrer dans cet établissement. Je me suis vite identifiée à des personnes qui prenaient les mêmes produits que moi, vite compris que mes problèmes n'étaient pas uniques, que nous étions plusieurs à ressentir les mêmes frustrations. Grâce à ce groupe et à ce centre de réhabilitation éloigné de mon environnement, j'ai finalement senti que je pouvais tout en communiquant, me maîtriser et trouver d'autres alternatives pour combler le vide que je ressentais. La communication et le partage des émotions aident à surmonter ces premières phases de dépression.

Nous étions occupés toute la journée par des activités : le matin, les choses essentielles : faire son lit, nettoyer sa chambre et les endroits communitaires., la journée nous travaillions (jardinage, cuisine, menuiserie, etc.). Chaque jour, je

me sentais plus responsable dans les activités qui m'étaient imposées, je commençais à comprendre la vie désorganisée que je pouvais avoir en étant dépendante des substances toxiques, à retrouver un équilibre et une vie saine grâce à la communauté de cette association.

J'ai retrouvé le goût de la vie, de l'effort et une certaine confiance en moi que j'avais perdues depuis des années. Etre dans un groupe et aussi dans une communauté éloignée de tout environnement hostile m'a permis de travailler différentes alternatives pour ne plus reprendre de la drogue. Le temps de séparation que l'on a avec le produit, l'aide qu'apportent les personnes ayant le même vécu, participent au soutien de la personne qui se réhabilite dans ses efforts et l'aide à se confronter à elle-même, à gérer tous ses sentiments nouveaux. La drogue annihile tout sentiment, c'est pour cela qu'il est aussi difficile de vivre avec elle-même sans produit. L'association m'a aidée à gérer ma peur, mes doutes, m'a réappris à vivre au sein d'un groupe, de la société.

Avec le recul je peux dire qu'il faut beaucoup de volonté avec cet énorme travail à faire sur soi-même, pour s'accepter tel que l'on est. Ce travail se fait beaucoup plus facilement à travers une association, cependant les réflexions et les orientations données par les professionnels en la matière aident profondément celui qui est à l'écoute.

Les associations et les médecins sont complémentaires dans l'aide à la réhabilitation d'un toxicomane.

Propos recueillis par Yveline Frilay

Résumé : Un médecin évoque comment pour soigner elle utilise la parole d'un non médecin, qui a su devenir « expert » de sa maladie alcoolique, et en guérir, et surtout qui à l'occasion de son livre et d'un rapport parlementaire a su alerter la société.

La bibliothérapie, une thérapie adjuvante

Parmi les outils thérapeutiques et diagnostiques, nous avons l'interrogatoire, l'écoute, la palpation, les traitements médicamenteux, les psychothérapies, et une autre peu usitée, la bibliographie. Le livre d'Hervé Chabalier, *Le dernier pour la route, chronique d'un divorce avec l'alcool* est un outil formidable pour un médecin. Il nous permet déjà de mesurer le degré de dépendance à l'alcool de nos patients : celui qui a totalement oublié l'alcool et le lit d'une traite, celui qui a des difficultés à arrêter et met des semaines à le lire ; quant à ceux qui n'arrivent pas à s'arrêter, ils ne l'achètent pas.

Cet ouvrage s'adresse aussi au cercle familial et amical : l'alcoolisme est une maladie, leur permet de passer du discours moralisateur : « *tu n'as pas de volonté* » à « *on va t'aider à te soigner* » et l'orienter vers un médecin qui écouterait le malade et l'entourerait.

Il permet au patient de se définir alcoolique « *je croyais que je n'étais pas alcoolique car je ne buvais pas dès le matin* », de réfléchir « *On ne se rend pas compte pourquoi on boit après on souffre, parce qu'on ne sait plus pourquoi on boit* », chacun y retrouve ses expériences, avec des rechutes toujours plus douloureuses, beaucoup de se positionner « *mais je n'en suis pas là* », ce qui permet au soignant de lui répondre « *mais cela risque de le devenir si vous poursuivez* ».

La guérison n'est que la conjonction de moyens : l'entourage, les médicaments, le médecin, les réunions de groupe, tel les Alcooliques Anonymes, une fois outrepassées les mises en scènes d'aspect religieux « *Mon dieu, donnez moi la sérénité* (1) », pourtant certains ont appris à boire à la messe !

Ce qui fait la force du livre c'est l'emploi de phrases chocs, de mots pas toujours châtiés, « *couillonade, mecs, déguelasse* », la mise en évidence de l'importance de retrouver l'estime de soi, les difficultés de la décision de l'arrêt et de l'arrêt lui-même. La maladie alcoolique n'a pas de sexe, n'appartient à aucun milieu social. Il s'agit d'un superbe écrit, non moralisateur, rédigé par un professionnel de l'alcoolisme (celui qui l'a pratiqué) non soignant. Ouvrir le livre c'est entamer le processus de guérison.

« *La toxicomanie, c'est une rencontre entre un produit et une personnalité* » (2), il est temps que nos politiques considèrent que alcool, tabac, sont des drogues licites. Quelles mesures prendront-ils à la suite du rapport d'Hervé Chabalier ? (3)

1. p 30

2. p 80, citation de Claude Olivenstein

3. Hervé Chabalier est l'auteur d'un rapport pour la commission d'enquête parlementaire sur les questions d'alcool paru en novembre 2005.

Yveline Frilay

Médecin généraliste

Le dernier pour la route, chronique d'un divorce avec l'alcool, Hervé Chabalier, Edition Robert Laffont, octobre 2004

Résumé : En décrivant le quotidien de sa pratique, un médecin revendique la nécessité de sortir de l'ancienne position de neutralité. Aujourd'hui, pour les soignants comme les soignés, l'espoir de guérir passe par la résistance.

Résister pour guérir

Didier Ménard

Médecin généraliste

Toute personne souffrante trouve légitime de pousser la porte du cabinet médical pour tenter de trouver un remède qui allège sa souffrance : douleur du corps qui brûle, qui se tord, douleur de l'esprit qui vacille, qui ne trouve plus de sommeil, perturbation des émotions qui angoissent, douleur morale qui tyrannise chaque instant de la vie : nous avons à faire avec tout cela. La demande explicite est de faire cesser cette souffrance, nous sommes là pour cela. Mais comment ? en étouffant son expression par l'utilisation de médicaments, en nous contentant de rassurer ou en aidant la personne à mobiliser ses propres ressources pour trouver ses solutions ?

Théoriquement nous devons être en capacité de faire les deux, en réalité tout nous pousse à nous contenter d'être les prescripteurs de cette chimie présentée comme la chimie du bonheur. Les médicaments sont de plus en plus performants, et en même temps l'organisation des soins nous pousse à accélérer la cadence par la multiplication des actes. Plus la société souffre plus ses médecins sont contraints de banaliser le mal-être. Quelle est notre mission aujourd'hui ? Gérer le mal-être ou défendre le bien-être ? Répondre à cette question c'est s'interroger sur la finalité de l'exercice médical, c'est remettre en cause cette idée largement défendue par la profession que la médecine d'aujourd'hui est triomphante. Derrière les succès de la technologie se cache la pauvreté de la relation humaine. Il ne peut y avoir de guérison sans participation de la personne à sa propre guérison. Le meilleur des diagnostics, le plus performant des traitements sont inefficaces si l'envie de guérir est absente. Il est donc logique

que, techniciens du corps, nous soyons en plus donneurs d'espoirs.

S'engager avec une personne malade dans la reconquête de l'espoir d'aller mieux, c'est s'engager dans une lutte qui ne doit jamais nous appartenir mais qui doit toujours nous mobiliser. Mais savons nous faire cela ? Savons nous être suffisamment à l'écoute pour trouver où sont les ressources de la personne ? Savons nous décoder derrière la plainte la causalité de la souffrance ? Sommes nous prêts à exprimer notre empathie pour que la bienveillance aide la personne à reconquérir l'estime de soi. Toutes ces questions sont présentes quand nous avons devant nous un patient qui exprime sa détresse. Pour devenir thérapeute de l'espoir, notre plus lourd handicap est de rester enfermé dans la théorie de la neutralité. Le médecin doit être neutre, ne pas s'engager autrement qu'en utilisant ses compétences, prendre parti c'est choisir son camp et le médecin n'a pas de camp. Cette théorie largement enseignée dans nos facultés, suppose que prendre parti c'est perdre le pouvoir de soigner, c'est perdre la distance supposée nécessaire à la confiance, c'est montrer des émotions néfastes pour la clairvoyance du jugement. C'est cette théorie qui assèche notre humanité et nous conforte dans notre rôle de prescripteur de pilule du bonheur. Il suffit d'exercer la médecine générale ne serait ce qu'une journée pour comprendre combien cette théorie est néfaste pour l'envie de guérir.

Nous revendiquons le droit de dire à cette femme qui sanglote devant nous parce qu'elle ne supporte pas l'humiliation subie au travail, que cela

n'est pas une fatalité, que sa souffrance est à la mesure de l'agression psychologique vécue. Nous sommes en droit de lui dire que cela n'est pas inhérent aux relations humaines de chaque groupe humain, mais en l'occurrence une stratégie pour la pousser à la démission, moyen le plus économique pour licencier. Nous revendiquons le droit de dire à cet homme que son cancer de la plèvre n'est pas « la faute à pas de chance » mais bien la conséquence de la manipulation pendant vingt ans de l'amiante pour construire des isolants. Nous avons le devoir de l'accompagner dans la recherche de la réparation qui lui est due. Nous avons le droit d'être solidaire dans l'expression de la colère avec ce couple de jeunes qui ne trouve pas d'appartement à louer parce qu'ils sont en contrat de travail à durée déterminée. Nous avons le droit de protéger toutes les personnes qui nous font confiance contre les violences qu'elles subissent que se soit à la maison, au travail ou ailleurs.

Nous devons résister contre tous les mécanismes sociaux qui sont aujourd'hui la cause des maladies que nous avons à traiter. Cette envie de guérir l'autre en s'opposant à la cause de la maladie n'a de sens que si en même temps nous l'aidons à retrouver lui aussi l'envie de résister. Face à l'humiliation subie au travail de cette femme il ne faut pas qu'elle reste seule, il faut aider la personne malade à entreprendre une action collective pour se défendre. Pour aider cet homme à trouver la justice face à son cancer il faut l'aider à résister avec les autres victimes et rejoindre le combat associatif. Il faut aider ces jeunes à obtenir un Contrat de travail à durée indéterminée et leur faire découvrir l'existence de la lutte contre la précarisation au travail. Toutes ces démarches sont thérapeutiques. La meilleure des guérisons c'est quand la personne malade redécouvre qu'elle a des capacités à se défendre, qu'elle mérite mieux que la souffrance, qu'elle n'est pas condamnée à la solitude de la maladie. Retrouver la confiance, redécouvrir l'estime de soi c'est s'engager dans la guérison bien plus sûrement

que de prendre des psychotropes, même si ceux-ci peuvent à un moment servir de béquilles. On ne remonte pas la pente avec les béquilles mais par la force de ses jambes et le soutien de ceux qui n'acceptent pas la fatalité de la maladie.

Revendiquer ce droit d'ingérence pour comprendre les mécanismes de la souffrance sociale, pour apporter des réponses thérapeutiques plus efficaces, c'est assumer son rôle de soignant. Pour certains cette conception de l'exercice de la médecine générale est de l'ordre du militantisme politique. Ne nous laissons pas enfermer dans cette représentation mais posons simplement le problème à partir des recommandations de bonnes pratiques médicales : « il faut développer l'éducation du patient, lui apprendre à supprimer les facteurs de risques, à faire de la prévention », ce qui se traduit par aider le diabétique à mieux se nourrir, l'hypertendu à ne pas rester sédentaire, l'insuffisant

respiratoire à ne plus fumer, le jeune dépressif à s'ouvrir aux autres, la personne âgée à ne pas rester dans la solitude. Toutes ces bonnes recom-

mandations engagent la personne malade à modifier sa vie pour satisfaire la médecine, ce qui ne peut se faire si la personne n'a pas retrouvé l'estime de soi, l'envie de guérir. Le préalable, c'est d'abord de résister à tout ce qui va détruire les ressources psychologiques de la personne. Alors soyons cohérents avec nos propres recommandations et devenons des professionnels militants de la résistance à l'oppression sociale et nous permettrons aux personnes malades de rejoindre le camp de ceux qui en se battant pour eux mêmes trouvent l'énergie pour se soigner.



Résumé : Loin des visites expéditives, normatives ou techniques, un médecin du travail revendique l'envie de soigner, comme l'occasion pour un salarié de sentir qu'un soignant est de son côté et de mettre en place les moyens d'aller mieux.

La dimension du soin en médecine du travail

Isabelle Lagny

Médecin du travail

Prévenir les atteintes à la santé du fait du travail. Déclarer apte ou inapte au poste le salarié. Essayer d'aménager un poste de travail. Voici comment résumer à l'extrême la mission du médecin du travail.

La médecine du travail est réglementée à travers des lois et des décrets contenus pour l'essentiel dans le code du travail. Il y est bien précisé que le médecin du travail, dans le cadre de son exercice, ne doit prescrire aucun traitement, sauf cas d'urgence, ni d'explorations sans rapport avec le travail. On le comprend aisément afin notamment que les médecins du travail ne se substituent pas aux médecins traitants ; afin également que les examens complémentaires prescrits ne soient pas injustement imputables aux employeurs ; afin que les médecins du travail consacrent l'essentiel de leurs moyens à la réalisation de leur mission. Ne pas prescrire de médicaments signifierait-il cependant que tout soin serait exclu de leur intervention ?

Le désir de soigner n'est-il pas à l'origine de la vocation de tout médecin, quand vocation il y a ? Le serment d'Hippocrate ne nous enjoint-il pas à soulager la souffrance, quelle que soit notre spécialité ?

L'empathie pour le salarié en souffrance est déjà un soin. Or il est la condition sine qua non d'une

relation de confiance entre le médecin du travail et le salarié, relation qui permet une mobilisation des forces de ce dernier pour renverser l'éventuel processus morbide lié au travail.

D'autres temps, dans la visite de médecine du travail, procèdent d'une relation de soin où il n'est ni besoin de médicament, ni de scalpel.

La parole évidemment, celle qui va accompagner la personne qui souffre au travail dans le décryptage des mécanismes de sa souffrance, est une parole analysante et de ce fait la parole d'un thérapeute qui s'ignore. Au-delà des dangers physiques, chimiques, infectieux, posturaux, etc. la psychodynamique du travail nous a révélé comment la subjectivité, le vécu du travail dans la dimension psychosomatique de l'individu et la dimension intersubjective des relations au travail, pouvait permettre d'interpréter les comportements et les pensées parfois inintelligibles des travailleurs en souffrance. Le but premier n'était-il pas d'éclairer le salarié afin qu'il se réapproprie la situation de travail ? Or comprendre et mettre en mots avec le salarié ce qu'il produit ou ce que ses collègues rapportent, est déjà une manière de le soigner. La preuve en est qu'en sortant du cabinet médical, après un simple entretien, il n'est pas rare d'entendre : « Merci pour ce que vous avez fait. Je me sens déjà mieux. Je sais ce

que je dois faire maintenant ». Et le sourire est sur les lèvres.

Soigner d'une autre manière encore. Rassurer lorsque le travailleur rend visite à son médecin du travail comme il va voir son coiffeur, aussi régulièrement parce que ses cheveux ne ressemblent plus qu'à un tas informe. Diminuer l'angoisse en dissipant les malentendus nés parfois de l'ignorance des autres médecins, des incapacités de certains de nos collègues de situer leur discours dans le monde mental du patient. Reprendre les discours de certains praticiens avec des mots plus simples.

Un homme est angoissé depuis des mois : son médecin traitant lui a demandé de faire une sérologie HIV au décours d'un zona précisant qu'on doit y penser chez un sujet jeune. La plupart des zonas se rencontrant chez des sujets plus âgés. Ce patient justement ne veut pas « y penser ». Son histoire personnelle fait que ce qui n'est qu'une vérification méthodique d'un médecin devient pour lui un traumatisme. Bien qu'il n'ait aucun facteur de risque pour le sida, il est persuadé en être atteint et renonce justement pour cela à faire ce contrôle sanguin. Découvrir l'insupportable vérité. Il ne passe pas un jour sans que sa pensée soit envahie par la terreur qu'il est sûrement atteint de cette grave maladie. Mes paroles arrivent à le convaincre qu'il se fait probablement du souci pour rien. Cet aspect de sa santé n'avait pas de rapport avec son travail. Aurais-je dû le laisser dans le traumatisme des paroles mal comprises ?

Soigner c'est aussi redresser un diagnostic mal engagé. Examiner, réorienter le salarié présentant des symptômes non compris de son médecin traitant. C'est tellement fréquent en médecine du travail. N'est-ce pas participer aux soins ? Une femme de ménage opérée à tort de la vésicule biliaire, souffrait depuis quatre ans d'une irradiation douloureuse dans l'hypochondre droit. A l'examen physique je retrouve un blocage d'une articulation sacro-iliaque avec son cortège d'irradiation douloureuse lombaire, scia-

tique, crurale et abdominale antérieure. Elle sera finalement soulagée après ces années d'errements et de douleurs, par un simple ostéopathe mécanicien que je lui ai conseillé.

Elle pleurerait à l'idée de souffrir en reprenant son travail, et à l'idée d'être licenciée pour absentéisme prolongé. Elle était prise au piège de l'inefficacité du corps médical. Condamnée à souffrir ou à ne plus pouvoir nourrir ses trois enfants qu'elle élevait seule. Quel médecin du travail comprenant le mécanisme de sa pathologie aurait manqué de lui donner l'information déterminante, de l'orienter à propos, sous prétexte que nous devons faire de la « prévention » et nous en tenir là ? Prévention pour quoi ? N'avons-nous pas justement prévenu le pire ? La démission promise par l'intolérable douleur. Le licenciement promis par la directrice, puis la chute dans la misère, tout cela pour un sac de linge qu'il faut hisser dans un escalier avec une posture contorsionnée. Une conséquence du travail justement...

Eh bien nous médecins du travail, nous avons fait notre travail tout en participant au soin. Nous avons évité l'inaptitude de cette employée. Nous lui avons permis de conserver son emploi tout en participant à la disparition durable de sa douleur. Le fil conducteur de tout cela n'était évidemment que le désir de soigner, le désir impérieux de la guérir.

Soigner en reconnaissant au besoin les limites de son propre champ de compétence, celui de la médecine. Accepter que la médecine ne sache pas tout ce qu'elle prétend savoir.

Aux pourfendeurs du soin en médecine du travail, je réponds : Quel spécialiste n'a pas mis en danger la vie d'un patient au prétexte que son symptôme ne le concernait pas ? Vous, médecins du travail que le soin ne concerne pas, pensez-vous être loin de ce gastroentérologue qui laissera mourir d'un infarctus du myocarde le patient truffé de pansement gastrique et qui souffre toujours. Ces cas sont si fréquents. Ils révèlent généralement, plus qu'une ignorance, un manque d'envie de soigner. Certains spécialistes se com-





portent comme des techniciens, dans une compartimentation de la prise en charge des malades, une indifférence, le lot de la répétition, du surmenage, du vide intérieur parfois.

Plus préoccupante, quand on voit obligatoirement les gens en visite comme le médecin du travail, est la position militante, la revendication à ne pas soigner. On ne peut pas tout faire ! On vocifère, on fait payer à son patient l'imperfection de sa situation. Danger ! On échafaude parfois des théories fumeuses pour faire tenir des principes qui se cassent la gueule et ne résistent pas à l'épreuve de la réalité.

Il a été vraiment utile un temps, de dénoncer l'absence de contenu pertinent de la visite de médecine du travail : de la médecine du travail squelettique (« Ça va ? – Bonjour. – Au revoir ! »), à la médecine du travail normative : « Il faut maigrir, arrêter de boire, arrêter les sucres, arrêter les graisses, arrêter de fumer, et faire du sport ! » Mais qui a décidé un jour qu'il serait souhaitable que le médecin du travail réprime son envie de soigner ? L'envie de soigner, lorsqu'elle existe en filigrane et ne dit pas son nom, n'est qu'un bienfait en médecine du travail. Elle nous pousse constamment à coopérer avec nos collègues médecins traitants dans une représentation ouverte du soin où le patient-salarié est l'acteur principal que l'on se doit d'éclairer et qui choisit celui qui va le traiter. Il faut arrêter avec la soi-disant déontologie qui réduit le patient à un trophée de chasse réservé à un médecin attiré. La visite de médecine du travail est parfois l'occasion d'éduquer un patient, lui apprendre à être difficile tout en étant fidèle, ne

pas accepter n'importe quel soin, être exigeant tout en étant compréhensif vis-à-vis de son médecin traitant. Chercher le résultat, le dialogue, l'engagement chez son thérapeute, c'est être acteur de sa santé, c'est se dépêtrer en même temps de ses problématiques de domination et soumission au sein du travail. Il n'y a pas de champ qui ne mérite d'être labouré. Les sujets abordés pendant l'entretien avec le médecin du travail n'ont pas de limites. Car toute la vie personnelle résonne avec le travail et tout l'engagement dans le travail retentit sur la vie personnelle, sur le corps. En adressant le patient, « notre » salarié, vers son médecin traitant ou un autre médecin spécialiste dans une stratégie expliquée où il se montre partie prenante, le médecin du travail exprime son désir de soigner, son souhait que la personne aille mieux. La situation de travail est un décor particulier. L'absence de prescription, libère les autres formes de soin comme la parole.

Poser sa main sur l'épaule d'un salarié quand on écoute son cœur, c'est encore lui faire comprendre que nous sommes de son côté, donc de celui du soin. C'est d'un coup libérer la parole sur le travail sur ce qui pose problème, sur ce qui ne tourne pas rond au travail. Car parler du travail, ce n'est pas toujours simple. C'est déjà penser qu'on pourrait le perdre. Que ce médecin du travail, qu'on associe avant tout à la fiche d'aptitude dans l'imaginaire social, pourrait bien vous mettre inapte si quelque chose n'allait pas. Alors quand on le sent proche comme un ami, dans la dimension du soin, on se livre, et l'histoire du travail et du corps commence à s'écrire.

Résumé : Pour l'ANDEVA, défendre les victimes de l'amiante, c'est faire reconnaître leurs droits à indemnisation et c'est faire toute la lumière sur les responsabilités des industriels, des employeurs et de l'Etat. C'est comprendre les dysfonctionnements en matière de santé au travail pour pouvoir les corriger pour l'avenir. Le ciment de la solidarité entre et avec les victimes nourrit l'action collective, mais peine à accompagner les malades : chacun vit seul l'angoisse face à la souffrance et à la mort infligées.

Face à l'amiante, l'action collective

Pratiques : L'ANDEVA aurait remporté un succès récemment, qu'en est-il? Pourquoi ce choix de judiciarisation ?

François Desriaux : L'ANDEVA a obtenu récemment la création d'une cellule « amiante » d'officiers de police judiciaire au sein du pôle judiciaire de santé publique, chargée d'instruire toutes les plaintes relatives à l'amiante. C'est en effet une avancée, car l'ANDEVA a déposé des plaintes il y a dix ans mais, à ce jour, aucun procès pénal n'a encore eu lieu. Nous espérons qu'avec ces moyens nouveaux, le pôle de santé publique va pouvoir mener une instruction de qualité qui débouchera enfin sur un renvoi devant le tribunal correctionnel.

Dès sa constitution en 1996, l'ANDEVA a choisi la voie judiciaire pour faire reconnaître les droits des victimes et la médiatisation de toutes ses actions collectives. Des avancées notables ont été faites quant à la reconnaissance des droits des victimes à la réparation, mais rien n'a encore bougé quant à la condamnation des responsables de la plus importante catastrophe sanitaire que nous ayons connue. C'est regrettable si nous voulons avancer dans la compréhension des dysfonctionnements et pouvoir y remédier.

En matière civile, en dix ans, les avancées sont réelles dans le domaine de l'indemnisation des victimes de l'amiante. Elles ont été obtenues par les procédures en « faute inexcusable de l'employeur » devant les Tribunaux des affaires de

sécurité sociale, soit par des actions devant les Commissions d'indemnisation des victimes d'infraction (Civi) dans les tribunaux de grande instance. Ce sont ces procédures qui ont débouché sur la création du Fiva, Fond d'indemnisation des victimes de l'amiante, qui permettent aujourd'hui une indemnisation rapide et simplifiée sans passer par des actions judiciaires. C'est une avancée considérable même si le barème d'indemnisation retenu par le Fiva reste notoirement insuffisant. Cela nous a conduit à engager une seconde bataille devant les cours d'appel pour améliorer les offres du Fiva. A ce jour, une dizaine de cours d'appel nous suivent.

En matière pénale, en revanche, les instructions étaient enlisées, et il n'y avait aucune volonté du parquet et de la Chancellerie de les faire avancer. Pourtant, on ne compte plus les rapports officiels, comme celui de la mission d'information du Sénat, qui ont pointé les innombrables fautes à l'origine des contaminations par l'amiante. Ces fautes doivent être jugées et, s'il ne s'agit pas forcément pour nous de punir les responsables dans cette affaire, il s'agit, à tout le moins, qu'ils répondent de leurs actes devant un tribunal pénal. Devant l'inertie judiciaire, nous avons monté de nombreuses actions, certaines très médiatisées comme celle des veuves de Dunkerque qui ont tourné toutes les trois semaines autour du palais de justice pendant un an du fait d'un non-lieu prononcé par le juge d'instruction, confirmé par la suite par la cour d'appel de Douai. Cette décision s'appuyait sur la loi Fauchon sur les « délits non

*Entretien avec
François Desriaux*

*Président de l'Association
Nationale de Défense des
Victimes de l'Amiante, rédacteur
en chef de la revue Santé
et Travail.*

ANDEVA
22, rue des Vignerons,
94686 VINCENNES Cedex
andeva@wanadoo.fr
<http://andeva.free.fr/>

REVUE: SANTÉ ET TRAVAIL
24, rue des Vergers,
92320 Châtillon,
Tél. : 01 41 33 98 96



intentionnels », qui rend très difficile l'examen par une juridiction pénale des responsabilités indirectes. Nous avons combattu cette loi votée à la sauvette en juillet 2000, et nous demandons sa révision. Mais nous estimons que ce texte permet toutefois les poursuites dans l'affaire de l'amiante. C'est la mobilisation de l'ensemble du réseau des quarante associations de l'ANDEVA en faveur des « Veuves de Dunkerque » qui a débouché sur le regroupement des plaintes au pôle judiciaire spécialisé en santé publique. Nous avons également obtenu que le parquet et la Chancellerie changent complètement d'attitude.

Il ne faut pas perdre de vue qu'en matière pénale c'est le parquet, qui dépend hiérarchiquement de la Chancellerie, qui a la main. Il est juge de l'opportunité des poursuites. Or, dans l'affaire de l'amiante, aucun procureur de la République n'avait ouvert spontanément d'information judiciaire, ce qui n'était pas acceptable, dans une affaire qui entraîne 3 000 décès par cancer chaque année. C'est fait maintenant avec les plaintes de Dunkerque et Albi.

Enfin, avec la création de la cellule d'Officier de Police Judiciaire auprès du pôle judiciaire de santé publique, nous pensons que la justice est mieux armée aujourd'hui pour mener cette instruction complexe, où il va falloir démêler les responsabilités croisées entre industriels, employeurs et pouvoirs publics, sur trente ou quarante ans.

Pourquoi vouloir des coupables ?

Il est essentiel que toute la clarté soit faite sur les fautes et les responsabilités ; il faut comprendre où se situent les dysfonctionnements de notre système de santé au travail qui ont permis que soit mis sciemment en danger la santé d'un si grand nombre de travailleurs. Il faut protéger l'avenir d'une catastrophe humaine d'une telle ampleur. Que les morts ne soient pas inutiles !

Comment fonctionne votre association ?

Nous sommes très attachés au fonctionnement collectif : trois organisations très différentes par leur histoire, leur culture et leur composition ont créé l'ANDEVA. Nous privilégions donc les débats, l'écoute, la concertation avec les différences. Et avons un objectif commun : améliorer la condition des victimes, protéger l'avenir.

L'ANDEVA, par ses trois salariées permanentes (bientôt quatre) a des liens très fréquents avec les organisations locales, le réseau des associations locales. Des réunions de réseau comprenant un minimum de deux délégués par région ont lieu au moins deux fois par an et les questions posées sont répercutées aux réunions du Conseil d'Administration de l'ANDEVA qui suivent. Le Conseil d'Administration est composé majoritairement de représentants des régions. Les liens se tissent au cours des journées de formation et des initiatives locales montées par les instances nationales et régionales au prix d'un énorme travail.

Les impacts de ces luttes pour les victimes et leurs familles ?

La solidarité entre les victimes est manifeste : les plaignants ne se rendent jamais seuls au tribunal mais accompagnés dans les procès avec organisation de leur défense, organisation de cars, de manifestations, de convocation de la presse.

La solidarité avec les victimes est pour nous tous inséparable de la solidarité pour l'avenir. Bien sûr il faut une réparation, des indemnisations pour les victimes, et il faut aussi avoir des procès au pénal pour juger les responsables et tirer les leçons pour faire avancer le système vers plus de sécurité et de santé au travail.

L'entraide matérielle et morale des familles de victimes de l'amiante est effective Et c'est un soulagement pour beaucoup de victimes encore jeunes de savoir qu'elles ne laisseront pas leur famille dans le dénuement. Nous croyons également que l'action collective est salutaire moralement pour les victimes. Elles savent qu'elles font partie d'un mouvement qui se mobilise en faveur de la prévention, qui capitalise en quelque sorte leurs souffrances, pour qu'elles ne soient pas vaines et inutiles.

Mais il faut être modeste : celui qui apprend qu'il est malade, et ce sont souvent des maladies graves, mortelles même, va devoir vivre avec l'angoisse de la maladie et de la mort. Et face à cette souffrance, même bien entourés, même avec le réseau que nous avons tissé, les gens sont souvent seuls. Il reste difficile de prendre en charge cette souffrance de celui qui ne dort plus la nuit, qui est sous oxygène et qui voit ses forces l'aban-

donner chaque jour un peu plus. Nous avons travaillé sur cette question très importante de l'accompagnement psychologique avec la Ligue contre le cancer et avec Ecoute cancer. Notre association du Havre a mis en place une permanence avec une psychologue et, à Dunkerque, les bénévoles de l'association sont formés à l'écoute des malades. Mais ces initiatives ne sont pas généralisées dans le réseau, alors que c'est une demande très forte.

Il faut se rendre à l'évidence : nous avons davantage réussi dans le domaine des bagarres politiques et judiciaires ainsi que dans la gestion des dossiers d'indemnisation des victimes que dans l'accompagnement psychologique des malades. Cela fait appel à d'autres ressorts pour lesquels nous sommes moins bien armés.

L'ANDEVA, un modèle pour d'autres luttes de santé publique ?

Le cas de l'ANDEVA est très particulier et ne peut être généralisé : l'affaire de l'amiante est malheureusement exceptionnelle par rapport à d'autres situations aussi dramatiques de problèmes de santé au travail : 3,5 millions de situations d'exposition à des produits cancérigènes, les éthers de glycol, les pesticides dont les effets sont non spécifiques et plus difficiles à mettre en évidence.

Nous avons pressenti dès le début que l'affaire de l'amiante était exemplaire s'agissant des problèmes de reconnaissance, de réparation et de prévention des risques professionnels. C'était donc un levier possible pour tenter d'améliorer une situation qui n'était pas acceptable. C'est je crois ce qui a motivé la détermination des membres fondateurs de l'ANDEVA. Notre mérite a été de rendre visible le scandale. C'est plus complexe à réaliser sur d'autres expositions professionnelles où il n'y a pas forcément de patho-

logies spécifiques comme le mésothéliome et des victimes en grand nombre rassemblées dans des bassins d'emploi. Il est par exemple plus difficile de montrer les victimes des éthers de glycol.

Quel avenir pour cette forme associative où les gens se retrouvent hors de leur lieu de travail, autour de causes particulières pour mettre en place des actions collectives ciblées ? Dans ce monde où les individualismes exacerbés ne semblent maintenant pouvoir résoudre les conflits que dans une violence destructrice ? et un monde du travail où les organisations syndicales semblent hors jeu ?

Je crois à l'action collective y compris dans ma pratique professionnelle. Mais la destruction des collectifs fondés sur le travail, la difficulté d'intégrer les gens qui ont quitté l'entreprise (toujours le cas pour l'amiante vu la latence très longue), la précarisation qui majore l'individualisation au travail, rend la tâche des syndicats difficile. En fait, avec l'amiante, il s'est re-créé des collectifs non pas basés sur le travail mais sur le même vécu de souffrance et de maladie, ciment autrement plus fort que celui de l'entreprise dominé par la performance individuelle, le renfermement sur soi. Mais nous n'avons pas de leçon à donner aux organisations syndicales traditionnelles qui se confrontent au problème difficile de l'emploi, ont des logiques d'appareil que nous n'avons pas étant une association jeune et dynamique. Leur tâche pourrait être de refonder des collectifs sur les lieux de travail et, pour cela, il faut commencer par permettre aux gens de parler de leur travail.

Propos recueillis par Anne-Marie Paboïs

Voir le film *Tous n'en mourraient pas mais beaucoup en souffraient*, réalisé par Marc-Antoine Roudil et Sophie Bruneau. Février 2006.



Résumé : Une sociologue analyse comment, malgré les difficultés sociales et le découragement qui saisissent les soignants et toute une partie de la société, on peut essayer de trouver encore des raisons d'espérer.

Croire au changement social

Isabelle Coutant

Enseignant-chercheur au département de Sciences Sociales de l'École Normale Supérieure.

En 1993, la publication de *La Misère du monde*, ouvrage collectif dirigé par Pierre Bourdieu mettait en évidence deux formes de souffrance sociale : la misère de condition et la misère de position, la seconde pouvant être liée au fait de travailler au contact de la première. Ainsi, parmi les entretiens transcrits et commentés qui composent l'ouvrage, certains sont consacrés aux catégories sociales directement victimes de la précarité, d'autres aux professions qui ont en principe pour mission de les prendre en charge. Ces professionnels ont en commun d'exprimer leur sentiment d'une « mission impossible » du fait des injonctions contradictoires qui leur sont adressées : soigner, éduquer, aider mais sans en avoir les moyens et alors même que la logique néolibérale ne cesse de renforcer les mécanismes qu'ils sont censés combattre.

Plus de dix ans après, la situation semble s'être encore dégradée. Quelles raisons alors d'espérer ? Y a-t-il encore un sens à s'engager ?

A court terme, on peut penser que si l'engagement ne permet pas encore de changer le monde, il a, au quotidien, des effets dans la vie de certaines personnes. J'ai pour ma part étudié les effets de l'implication de travailleurs sociaux auprès de jeunes délinquants des quartiers populaires. Parmi ces jeunes, tous n'adhèrent pas aux interventions socio-éducatives. Mais dans l'ensemble, ils valorisent la ténacité et la disponibilité des éducateurs les plus engagés dans leur fonction : ceux-ci leur donnent le sentiment d'être importants « pour une personne au moins ». Ils peuvent alors s'inscrire dans une forme d'échange, de don/contre-don, qui n'est pas sans effet sur leur vision du monde et leur devenir.

Il n'en demeure pas moins que si l'éducateur parvient à établir une relation et à ainsi intervenir sur les trajectoires de ces jeunes, il ne peut pas faire grand-chose concernant le sort des non qualifiés sur le marché du travail (en 2004, le taux de chômage des

jeunes non qualifiés trois ans après leur sortie du système éducatif atteignait 39 % (1). De fait, les jeunes rencontrés n'obtiennent pas tous un emploi stable : certains enchaînent petits boulots intérimaires et périodes de chômage alors qu'ils aspirent à un statut. Ceux qui ne peuvent se projeter sur le plan professionnel ont également du mal à se projeter sur le plan politique : tout en étant lucides quant aux mécanismes sociaux qui les ont marginalisés, ils sont aussi relativement désabusés et ne croient pas en l'action politique pour changer les choses. (2)

L'engagement professionnel ou militant de ceux qui souhaitent une société et un monde plus justes ne sert-il alors qu'à « maintenir le couvercle sur la cocotte-minute » ? A travers cette expression récurrente, les enseignants et les éducateurs rencontrés travaillant dans des communes démunies de la banlieue parisienne exprimaient leur sentiment de n'être là, « en première ligne », que dans le but d'éviter que tout explose, avec pour seule fonction de colmater les brèches déjà profondes. Il me semble qu'il n'en va pas autrement pour les personnels soignants chargés de guérir la misère.

Si on est pessimiste quant aux possibilités de changer le monde à court terme, à plus long terme, on peut toutefois continuer à croire en la force des idées et travailler à transmettre des valeurs, des expériences, des héritages qui constituent des alternatives à l'idéologie actuellement dominante et qui offriront éventuellement à d'autres générations des ressources le jour où le rapport de forces évoluera. Il va sans dire qu'il n'est pas de rapport de force sans engagement.

1. Source : enquête « Génération 2001 », Céreq, 2004.

2. Sur l'expérience de cette génération de jeunes qui a grandi dans les quartiers populaires depuis les années soixante-dix, voir aussi Younès Amrani et Stéphane Beaud, *Pays de malheur ! Un jeune de cité écrit à un sociologue*, La Découverte, 2004.

**Délit de jeunesse.
La justice face
aux quartiers,**
Isabelle Coutant,
La Découverte, 2005.

Résumé : A l'occasion d'une prochaine exposition* à Paris sur l'amour, une historienne met en perspective l'évolution des relations hommes-femmes, et celle de la société. Malgré les difficultés du monde, elle constate des frémissements où reconstruire du lien social, soigner la société, et retrouver la place du désir relèveraient du même enjeu politique.

L'aventure du désir collectif

Vers où trouver quelque espoir ? Et si même l'amour posait question ? C'est vrai, depuis ces dernières décennies, comme une immense vague, l'ordre des sexes a été bouleversé, réinterprété et la lutte pour l'égalité entre hommes et femmes a considérablement transformé nos manières de vivre ensemble. Ce fut en quelque sorte une vraie échappée belle que ces moments où, en symbiose, les corps et la société ont voulu modifier les rôles sexuels, proclamer la liberté et inventer un amour plus égalitaire. Sororité et humanité étaient alors au rendez-vous.

Depuis la fin des années 80, « il pleut des pierres (1) » sur l'amour : ce rêve communément désiré, cette énergie subversive qu'est l'amour se heurtent à la dureté des conditions de vie. La souffrance des précaires, le chômage, les malaises sociaux, l'épidémie de SIDA sont venus briser les élans. Les douleurs de l'amour aujourd'hui sont le produit de notre histoire collective. Voici le désir et l'amour atteints par les conditions dans lesquelles ils sont obligés de se mouvoir. Couples et modes de filiation connaissent d'importantes mutations. Le PACS a permis l'évidente légitimation des homosexualités. En même temps se défont les illusions, les certitudes vacillent, le futur ne s' imagine plus ; les brutalités

du présent abîment les cœurs, les corps et les imaginaires.

Qu'espérer ? Qu'inventer dès lors ?

Relation secrète, énigmatique, l'amour est mouvement, il renferme des « déjà là » et du « pas encore là ». Il est, malgré tout, un territoire enchanté où deux consentements se réunissent dans des émotions spécifiques.

Ilot enchanté, il est l'instant et l'attente d'un autre instant. Pour se perpétuer et pour inventer encore il ne peut que tenter de réinventer le lien social. Aussi sent-on à l'heure actuelle quelques frémissements. Fêtes, rassemblements, repas de voisinages, associations, résistances infimes, locaux ou mondiaux créent des espaces où circule et prend forme le désir. L'altérité repousse les frontières. Pourtant, même si cela se tente discrètement, se construisent des « nous » pour lutter contre les communautarismes et les solitudes. C'est l'aventure du désir collectif qui doit se dessiner pour mieux loger l'amour et obliger la politique à construire son véritable face-à-face avec une société qui veut l'amour, le partage et le désir.

1. Du titre du film de Ken Loach *Raining stones*.

Arlette Farge

Historienne

Arlette Farge est historienne, spécialiste du 18^e siècle et de l'histoire des femmes. Elle enseigne à l'Ecole de Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS).

***Exposition :**

**L'amour,
comment ça va ?
Parc de la Villette**

**du 5 avril
au 13 août 2006**

Le goût de l'archive
Seuil, Paris 1989

Le bracelet de parchemin,
Bayard 2003

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

Résumé : Cheminant avec Véronique Nahoum-Grappe, un médecin nous incite à chercher, dans son dernier livre, des outils pour résister.

Les *Balades politiques*, un outil pour avancer ?

Anne-Marie
Paboïs

Médecin généraliste

Donner des outils pour s'inscrire dans le monde et s'y engager : cette intention affichée par la collection Contrepoints m'a semblé découler de cet ouvrage* où Véronique Nahoum-Grappe nous montre, *en marchant*, comment se construit, dans le présent, son *observation du réel*. Dans une pratique personnalisée du terrain, à l'écart des grandes avenues mais dans l'insécurité du présent, cette ethnophénoménologue, intéressée par l'histoire, la philo, la sociopolitique, parle de ses thèmes privilégiés (comme l'esthétique du corps, les conduites d'ivresse et les questions autour de la violence et leur lien avec l'ennui) mais surtout de sa propre vision de l'action politique.

Des liens entre l'ethnologue du présent et les soignants ?

Ce qui ressort pour moi de cette approche, c'est le lien mouvant et complexe entre le présent (qui ne peut s'analyser que si on l'arrête) et la réalité (mouvante sauf si on la fige dans le temps), et entre ces deux termes et la vie dont la complexité ne peut être figée pour être étudiée. C'est à partir de ces liens que m'intéresse cette façon d'appréhender le monde dans sa réalité complexe, dans son actualité prise dans un arrêt du temps, un présent. Elle pourrait être utilisée, dans une visée politique pragmatique, comme base d'analyse de situations particulières débouchant sur des actions ciblées.

La démarche adoptée par l'ANDEVA (1) me semble exemplaire de ce pragmatisme, allié, dans ce scandale de l'amiante, à un sens de la solidarité humaine sans faille. Un constat initial : l'amiante fait de nombreuses victimes, mais elles ne sont pas « vues » par la société. Une réponse : elles ne sont

pas visibles ? Rendons-les visibles. Le choix des moyens d'action collective ciblés en découle : utiliser la voie médiatique pour rendre visibles les victimes et la voie judiciaire pour obtenir reconnaissance et réparation pour les victimes, mise en évidence des responsables pour comprendre les dysfonctionnements et essayer d'y remédier pour prévenir dans l'avenir.

Pour ceux qui travaillent autour du Syndicat de la Médecine Générale et de *Pratiques*, il me semble que n'a légitimité pour parler de ce métier de praticien – de terrain – que celui qui est dans l'action au présent ou celui qui se remet en situation de son action passée. Ces métiers s'exercent dans des conditions particulières, en lien individuel avec les personnes et le monde dans lequel nous et eux sont insérés. Le soin ne peut être séparé des conditions du soin dans la réalité telle qu'elle est vécue ici : il est confronté et orienté par les liens de chacun avec leurs problèmes socioéconomiques, environnementaux, de travail et de difficultés d'accès aux soins.

Des outils pour les soignants épuisés et pour les décideurs liquidateurs ?

Au fur et à mesure de la lecture de cet ouvrage, s'éclairaient pour moi la situation où s'épuisaient certains soignants et les moyens de lutter, peut-être, contre une des origines de l'épuisement : les difficultés à analyser son propre mal-être tout en le vivant, ne serait-ce que par la surcharge horaire du travail curatif et social. Comment ne pas être malade si l'on doit, comme beaucoup de femmes et d'hommes, travailler sans pouvoir analyser son travail, en sentant mais sans vraiment pouvoir discerner si la limite entre nos convic-

Balades politiques,
Véronique Nahoum-Grappe,
Ed. Les prairies ordinaires,
juillet 2005.

tions et nos obligations n'a pas été outrepassée. Travailler sans se préoccuper si les soins délivrés pourront être appliqués, ni des conditions d'habitat, de nourriture, de vie globalement, tous critères en lien avec leur environnement, est-ce éthique? Si les décideurs politiques prenaient le temps d'écouter ceux qui sont sur le terrain, soignants et soignés solidaires: la face du soin en serait bouleversée. Mais le rêve d'un paradis à venir est perdu.

Une manière de faire. *Cet outil pour penser ce qui est en train d'arriver* dont parle Véronique Nahoum-Grappe, *cette ouverture au monde réel* passe par une manière de faire qui nous est familière, dans notre profession soignante. C'est d'abord l'affaire d'un regard *déshabitué*, l'ouverture à tout ce qu'on ne connaît pas ; savoir utiliser ses sens en alerte, sans « *Pourquoi* » mais avec des « *Quoi* », se méfier du cartésianisme et de la froide raison, des protocoles et plans préétablis, des savoirs érigés en dogmes ; pas de cadres certes sécurisants mais contraignants car orientant la collecte dans une direction étroite. Eliminer les images imposées et récuser l'urgence à interpréter pour se laisser questionner par toute interrogation même banale, se laisser désorienter par la complexité opaque des « possible, plausible imaginable et irréversible » intriqués, prendre l'engrenage des faits avérés sur le terrain.

Des conditions de travail adéquates. Pour accueillir, il faut de la tranquillité (pas d'enjeux économiques ou de carrière) et pas d'urgence: du temps pour pouvoir récolter les fruits de l'observation des hommes (avec nous dans le lot) inclus dans le monde, en lien avec des objets, des lieux, des histoires, des situations des liens en situation de vécu... Situation rêvée...

Une action politique dans le présent

Elaborer des actions ciblées en partant de la vie réelle des gens, c'est la conviction de l'auteur. Les soignants peuvent se retrouver dans son approche des situations de violence faites à une catégorie de la population.

La dissymétrie de situation est manifeste pour la population pauvre dans l'accès aux soins, à la justice, à l'éducation, au logement, au travail: à la violence de la maladie s'ajoutent la difficulté à se soigner, (non remboursement de certains soins et contrats médecin traitant pénalisants), les caisses maladie qui font la chasse aux pseudo « profiteurs » alors que cette même population a son espérance de vie diminuée par des maladies éliminables d'origine socio environnementale et de travail. Soigner individuellement ne suffit pas, il faut arriver à travailler avec d'autres acteurs, d'autres compétences dans le cadre de réseaux de santé.

Témoins et soignant des victimes de violences racistes, ce néo-racisme attisé par les médias (qui raisonne sur des « catégories de population » qualifiées par des termes généraux (les banlieues, les jeunes) et la couleur de la peau (basanée) ou une origine « nationale » à la religion supposée (terroristes musulmans), groupes dont la responsabilité est tenue pour collective (les jeunes, les arabes) et induit des violences en réponse, notre rôle est de dire l'insupportable.... quelles actions cibler ici ?

Les soignants sont au cœur des réalités, celles des politiques de santé à appliquer mais contraires à leur idée du soin, et celles des patients avec lesquels ils cheminent en tant que soignants. Leur lien est celui de la proximité, fait de joies et de peines, de colère et d'indignations, de partage et de rejet, de santé et de soins, de maladies et de bien-être, de mal vivre et de mieux-vivre, de vie et de mort. Mais ils sont aussi témoins et sentinelles devant la maltraitance sociale, les dénis de droits humains. Comment, s'appuyant sur le désir de guérison de tous, mettre en place des mesures concrètes d'accès aux soins pour toute la société? Comment résister ici et maintenant ensemble? Les Balades Politiques pourraient être une des pistes à suivre.



1. Association Nationale de Défense des Victimes de l'Amiante.



E D I T O

Qui a peur du débat ?

Nous sommes en période d'élections professionnelles pour le renouvellement des Unions Régionales des Médecins Libéraux. Deux camps se dessinent. D'un côté les défenseurs de l'actuelle Convention médicale, de l'autre les opposants. Cette Convention qui s'inscrit dans la réforme de l'Assurance maladie votée au mois d'août 2004 instaure des changements profonds ; pour l'exercice professionnel, pour les relations entre les différents acteurs du soin et surtout pour les citoyens.

Il serait donc logique que chaque camp se donne les moyens de convaincre l'ensemble des médecins libéraux du bien-fondé de son parti pris. Les enjeux dépassent de beaucoup la simple question de la valeur du prix de la consultation chez les uns et les autres, ou du sens dans lequel il est préférable de prendre la filière de soins imposée par la Convention médicale.

Il est à craindre, qu'une fois de plus, la logique corporatiste l'emporte sur la logique de santé publique, que la confrontation des idées ne se focalise que sur celles qui ont à voir avec les préoccupations financières, à savoir comment se partager le gâteau des économies de soins réalisées sur le dos des malades.

Si nous sommes effectivement des distributeurs de soins et que cela a une réalité économique, nous ne devons pas réduire notre exercice professionnel à cela. Nous intervenons sur la vie de la société, nous participons aux choix politiques qui engagent l'avenir, nous sommes au cœur des manifestations du mal-être et du malaise social, nous sommes des défricheurs qui tentons d'adapter nos pratiques professionnelles aux réalités exprimées par les personnes souffrantes. Nous gérons chaque jour un système de distribution des soins qui ne cesse de s'enfoncer dans la crise tant son archaïsme est prégnant.

Débattre de ce qu'il convient de faire est non seulement nécessaire, mais cela est indispensable. Mais dès qu'il s'agit de confronter les idées nouvelles, les corporatismes se mobilisent pour étouffer celles-ci, pour contraindre chacun de nous à rester dans la pensée unique ou quand cela n'est pas possible, pour stigmatiser ceux qui osent dire qu'il est possible de penser et faire autrement.

Débattre du sens du métier du soin, débattre de l'avenir du système de santé est un devoir pour tous les soignants, car ce sont eux qui chaque jour dans leur pratique, constatent l'insuffisance de politiques publiques de santé. Ceux qui volent la parole des médecins pour la formater dans un discours réduit au corporatisme professionnel ont une lourde responsabilité dans la faillite du système de santé. Nous ne devons pas leur faire confiance. C'est aux soignants dans leur ensemble, de s'emparer du débat et aux syndicats progressistes de l'organiser. Au-delà du débat tronqué entre médecins de ce printemps 2006, se profile un débat de citoyenneté pour l'après 2007. Le Syndicat de la Médecine Générale relève le défi.

**Didier Ménard
Président du SMG**

Appel à la transgression conventionnelle : refusons-le « Hors Parcours »

Syndicat
de la Médecine
Générale

Communiqué de presse du 16 janvier 2006

Au premier janvier 2006, une étape supplémentaire dans la réforme de l'Assurance maladie a été franchie, qui révèle encore plus la nocivité de cette réforme.

Nous dénonçons :

- La tromperie de la mise en place du « parcours de soins » : absence de coordination, mais baisse de 10 % des remboursements par l'Assurance maladie pour les assurés « hors parcours ».
- La baisse de remboursement et les dépassements d'honoraires que subiront les patients consultant directement les psychiatres.
- L'invraisemblable complexité de la réglementation du niveau de prise en charge des soins, aboutissant à une surcharge de travail administratif pour les médecins et les caisses, avec nombre d'erreurs entraînant un total désarroi des patients, face aux baisses des remboursements.

Ces mesures s'ajoutent :

- Au recours accru aux dépassements d'honoraires des spécialistes, encouragés par la loi.
- A la suppression programmée de l'« option médecin référent » et aux restrictions sur l'accès en tiers payant.
- A la mise en place de forfaits à la charge des assurés (15 € pour le forfait hospitalier, 1 € sur les actes médicaux et biologiques, 18 € sur les actes lourds) et la baisse de prise en charge à 100 % (restriction sur les affections de longue durée).
- A la restriction sur les arrêts de travail et la mesure punitive de restriction des heures de sortie journalières.

Refusons d'être les complices de cette réforme : loin d'améliorer le fonctionnement du système, les conditions d'exercice des praticiens et la qualité des soins, elle met en place une baisse de la prise en charge des assurés par l'Assurance maladie et les oblige à se tourner vers des assurances complémentaires, dont les tarifs ne cessent d'augmenter.

Médecins :

Refusons de cocher « hors parcours de soins » : si nous ne sommes pas le médecin traitant, il nous est toujours possible de cocher « en urgence », « hors résidence » ou « médecin traitant remplacé ».

Continuons à pratiquer le tiers payant, chaque fois que possible.

Patients :

Interpellez les médecins que vous consultez pour qu'ils ne vous notent pas « hors parcours ».

Ensemble, dénonçons les difficultés d'accès aux soins.

Les « incontournables » du Syndicat de la Médecine Générale pour les élections aux URML

Communiqué de presse du 24 février 2006

Syndicat
de la Médecine
Générale

Aujourd'hui, les généralistes ont de plus en plus de difficultés à exercer correctement leur métier auprès des patients. La réforme de l'Assurance maladie, d'août 2004, et la convention médicale, de février 2005, rendent l'accès aux soins de plus en plus restreint.

Le 29 mai 2006 vont avoir lieu les élections aux Unions Régionales de Médecins libéraux (URML). À cette occasion, il est fondamental qu'ait lieu un débat d'idées et de propositions sur les pratiques professionnelles, les modes de rémunération et, plus largement, sur l'organisation de notre système de soins et de santé.

Ce n'est que si le débat d'idées a lieu que prendra pleinement son sens l'appel à voter pour des listes réclamant une nouvelle négociation conventionnelle.

Le Syndicat de la Médecine Générale propose au débat les priorités suivantes :

Principes fondamentaux :

Une nouvelle convention médicale doit permettre la reconnaissance de la globalité et de la spécificité de l'exercice de la médecine générale.

– La médecine générale est une approche du patient dans sa globalité bio-psycho-sociale : l'état de santé d'un patient dépend de données personnelles, mais aussi de ses conditions de vie, d'éducation, de travail, d'environnement... s'interroger et agir sur ces conditions, c'est passer du soin à la santé.

– A côté de la dimension curative, la médecine générale comporte une dimension d'éducation à la santé, de prévention, de travail épidémiologique.

Une nouvelle convention médicale doit être compatible avec le droit fondamental de tous à l'accès aux soins et à la santé, quels que soient le revenu et le lieu d'habitation, quelle que soit l'origine ethnique : c'est le principe de l'Assurance maladie solidaire.

De ces principes découlent nos « incontournables » :

1) La médecine générale doit être reconnue comme une spécialité, à l'instar des autres spécialités médicales, aux niveaux des enseignants en médecine générale, de la formation initiale et continue, au niveau carrière et rémunération.

2) Les médecins généralistes ont droit à un juste niveau de rémunération, permettant, à ceux qui le désirent, une amplitude de travail égale à celle de la majorité des citoyens.

Cette rémunération ne doit pas faire l'objet d'un marchandage perpétuellement recommencé avec les caisses ; **elle ne doit pas se faire non plus au détriment des remboursements des soins des patients** : il en découle la nécessité de la détermination pour les professionnels de tarifs opposables, c'est-à-dire de la suppression des droits aux dépassements d'honoraires.

Les médecins généralistes ont droit comme tout citoyen à un haut niveau de protection sociale : maternité, arrêt de travail, accident de travail.

Si les médecins généralistes, de par leur type d'exercice, sont conduits à adapter leurs horaires aux besoins de la population, c'est avant tout aux pouvoirs publics d'organiser la profession et de former un nombre suffisant de professionnels.

3) La convention doit faciliter la mise en place d'autres modes d'exercice, sortant de l'acte curatif exclusif, et d'autres modes de rémunération que le paiement à l'acte, afin que soient pris en compte, dans la journée de travail du médecin généraliste, les indispensables temps de coordination avec les autres soignants, de formation médicale continue, de santé publique, d'astreinte téléphonique ou de garde.

■ L'entrée dans ces autres modes d'exercice se fait toujours de la part du médecin sur le mode du **volontariat** : nous faisons le pari que de plus en plus de jeunes médecins seront intéressés par ces modes d'exercice, notamment pour pourvoir les zones de « désert médical », où les autorités publiques doivent favoriser l'implantation de petites équipes de médecins et de paramédicaux, rémunérés globalement pour des tâches incluant le soin, la coordination et des actions de santé publique (cf. ci-dessous)

■ **Le principe du paiement forfaitaire lié au « médecin référent » doit être maintenu** : il prend en compte le travail de coordination effectué par le médecin généraliste. C'est ce travail de coordination qui institue réellement le médecin comme « médecin traitant ». Le principe du « médecin référent » doit être développé pour permettre un véritable travail collectif de prévention et d'éducation à la santé qui pourrait s'effectuer sous la forme d'une demi-journée par semaine.

■ **Les médecins qui le souhaitent doivent pouvoir travailler en équipe de soignants salariés** : il peut s'agir d'une « maison de santé de proxi-

mité » qui regroupe en un même lieu différentes catégories de soignants, ou d'une « **équipe de santé de proximité** », si les soignants exercent dans des lieux différents. Ces regroupements facilitent le travail en lien avec d'autres soignants, les acteurs sociaux et l'administration de l'Assurance maladie : ce sont des réseaux de travail coopératif au service de la personne et non des filières liées à une pathologie d'organe. Les soignants exercent un travail curatif, de coordination, de prévention et d'éducation à la santé.

■ **Les objectifs du travail de prévention et d'éducation à la santé doivent être contractualisés, entre l'Assurance maladie et les professionnels**, en fonction des réalités de santé locales : des conférences locales de santé permettent de repérer les problématiques de santé spécifiques à un bassin de vie, grâce à un travail épidémiologique, mais aussi à l'intervention des acteurs de terrain : associations, syndicats, collectivités locales...

4) De la spécificité de l'exercice de notre profession découle la nécessité d'une formation initiale liée aux réalités de notre exercice, tant sur le plan théorique que sur le plan pratique : il faut revoir, dès la première année, l'enseignement et les critères de sélection, pour les adapter à la réalité de l'exercice de soignants ; il faut développer la formation en médecine générale ; le travail actuel d'enseignement et de maîtrise de stage, réalisé par les généralistes, doit être développé et reconnu à sa juste valeur. Cet enseignement doit s'appuyer sur une filière universitaire de médecine générale, mais ne doit pas être déconnecté des réalités de la pratique.

5) La formation médicale continue est un droit et une obligation, son indépendance doit être garantie tout particulièrement par rapport à l'industrie pharmaceutique. Elle doit être adaptée à la pratique du métier et organisée par la pro-

fession. Elle peut prendre des modalités diverses : caractère formateur du travail en équipe, groupes de pairs, formation liée au travail en réseau, séminaires spécifiques, formation par le biais de la mobilité professionnelle avec des passerelles entre la médecine ambulatoire et l'hôpital.

L'évaluation des pratiques professionnelles doit être conçue dans une optique d'amélioration des pratiques et réalisée par les acteurs de terrain. Elle doit être indépendante de l'industrie pharmaceutique. Elle ne doit pas être instrumentalisée par les détenteurs des pouvoirs administratifs et financiers, ni réalisée du « haut vers le bas », au risque de poursuivre les dérives auxquelles on assiste aujourd'hui, notamment à l'hôpital, et d'augmenter ainsi la souffrance au travail. L'évaluation des pratiques professionnelles ne doit pas augmenter plus que nécessaire.

6) Les médecins en formation et en exercice ont le droit et le devoir d'accéder à une information médicale indépendante de l'industrie pharmaceutique. Les pouvoirs publics doivent en être les garants : en aucun cas la visite médicale ne doit être choisie par les pouvoirs publics comme vecteur de cette information. Les instances qui organisent la profession, telles que les URML, les conseils nationaux de formation continue, doivent être indépendants des pressions de l'industrie pharmaceutique et, de

fait, renoncer à tout financement direct ou indirect par celle-ci. Les professionnels qui composent ces instances doivent impérativement signaler leurs conflits d'intérêts.

7) Le droit fondamental d'accès de tous aux soins doit être garanti : pour permettre l'exercice de ce droit, tout résident sur le territoire français doit bénéficier d'un haut niveau de prise en charge par l'Assurance maladie.

Le tiers payant doit pouvoir être pratiqué : faire l'avance d'argent est un obstacle à venir consulter, même si le remboursement intervient ensuite rapidement.

8) Les modalités d'exercice professionnel doivent garantir aux patients la continuité des soins :

- continuité dans le temps : c'est la question de la permanence des soins, qui doit s'accompagner d'un repos compensateur et qui sera d'autant plus facile à organiser à partir des « maisons de santé de proximité »,

- continuité géographique : même s'il s'agit là d'une question plus globale d'aménagement du territoire, il est possible d'implanter, dès aujourd'hui, dans les zones désertifiées des « maisons de santé de proximité » avec des professionnels salariés, qui seraient attractives au niveau modalités et conditions de travail.

Votons pour une renégociation de la Convention

- Le Syndicat de la Médecine Générale ne présentera pas de liste aux élections professionnelles aux Unions Régionales des Médecins Libéraux (URML) car il ne reconnaît pas à celles-ci la capacité de promouvoir les indispensables transformations de notre système de soins.

- Le SMG rappelle que la convention actuelle instaure une complexité dans l'exercice professionnel, perturbe gravement les conditions de travail des généralistes et aggrave les inégalités de santé en rendant l'accès aux soins de plus en plus sélectif par l'argent.

- En conséquence, le SMG appelle à voter aux URML pour les listes qui s'engagent à exiger au niveau national une nouvelle Convention en prenant en compte nos « incontournables ».

Non au marchandage tarifaire au détriment des patients Pour une autre politique de rémunération des médecins Pour une véritable Assurance santé solidaire

Syndicat
de la Médecine
Générale

Communiqué de presse du 8 mars 2006

La négociation tarifaire entre l'Assurance maladie et les syndicats de médecins libéraux signataires de la convention vient d'accoucher d'une mesure de marchandage tarifaire le 3 mars 2006, aux dépens des patients : 1 euro de plus le 1er août, au lieu du 1er septembre.

Cet accord pérennise la baisse de la prise en charge des dépenses de soin, puisque l'augmentation doit se faire en échange d'une diminution des prescriptions, en particulier les arrêts de travail.

Nous ressentons à travers cette signature, un mépris total de la part des syndicats signataires vis-à-vis des assurés sociaux, en particulier des plus démunis et de ceux qui sont agressés dans leur vie professionnelle, par la dureté du travail, le stress, les maladies professionnelles.

Nous ressentons également un sentiment de honte, en lien avec le mépris affiché pour le métier de généraliste, cette signature insinuant implicitement que par exemple, nous prescrivons trop d'arrêts de travail.

Il est indispensable qu'ait lieu un débat démocratique sur l'organisation du système de soin et de santé publique (politique d'accès aux soins, de santé publique et de prévention) et sur les changements des modes d'exercice, de formation et de revenus des professionnels de santé.

Face à cela, le SMG appelle à la mobilisation conjointe de tous ceux qui s'opposent à la privatisation progressive de notre système de soins, ambulatoire et hospitalier, et souhaitent la mise en place d'une véritable Assurance santé solidaire :

– mobilisation des sensibilités progressistes des professionnels du soin, pour créer un rapport de force et obtenir une renégociation de la convention et une amélioration des conditions d'exercice.

– mobilisation des citoyens, de leurs syndicats, des forces associatives et mutualistes, car l'avenir de notre système de soin ne peut être laissé à la seule négociation conventionnelle entre professionnels et gouvernement, représenté par le Directeur de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance maladie.

Le SMG s'oppose aux mots d'ordre d'augmentation tarifaire unilatérale, pénalisant les citoyens, et fait des propositions alternatives pour un vrai changement dans la politique de santé de ce pays. Il affirme le principe fondamental de dissociation définitive des revenus des médecins, et du coût de leurs prescriptions.

La progression des dépenses prévue pour 2005 était de 3,8 %. Elle sera autour de 4,3 %. Stabilité des honoraires, diminution des indemnités journalières, mais progression des prescriptions et des dépenses hospitalières. Le « retour à l'équilibre » programmé pour 2007 est repoussé à 2009. Le fait que leur réforme soit en échec n'est pas une bonne nouvelle. Cela va les conduire à resserrer encore la vis.

Pierre Volovitch

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

La convention et les revenus des professionnels.

La Convention de janvier 2005 « échangeait » une augmentation de 500 millions d'euros pour les médecins, principalement les spécialistes, contre des « économies » d' un milliard sur le dos des malades. Les signataires de la Convention clament qu'ils ont rempli leur part de contrat. Dans les faits, les « économies » réalisées sont un peu supérieures à 700 millions et proviennent pour plus de la moitié des arrêts de travail (430 millions en moins alors qu'ils en espéraient 150) tandis que coté ALD (1) la diminution des remboursements n'est que de 88 millions (à comparer aux 455 espérés). Bonne nouvelle pour les patients en ALD. Sans doute passagère car ils mettent en place les « protocoles » qui vont leur permettre de mieux contrôler.

L'ensemble des syndicats, et pas seulement les signataires, demande des revalorisations. La CNAM (2) et le ministère sortent des données sur les revenus et sur les dépassements qui rappellent les très grands écarts entre professionnels. Une manière de dire (sans le dire vraiment) que le problème principal n'est pas la masse globale de rémunération, mais la façon dont elle est répartie. Les complémentaires, et tout particulièrement les assureurs commerciaux, s'inquiètent de dérives tarifaires qualifiées de « sauvages » et la MAAF (3), MMA et AGF mettent en place un service « d'analyse des devis chirurgicaux ». Les syndicats de libéraux qui comptaient sur les assureurs privés pour « solvabiliser » les dépassements vont peut-être être déçus.

Le parcours de soins.

Les signataires de la Convention avaient accepté le « médecin traitant » à la condition que cela s'accompagne de la mort du « référent » et du fait que tout médecin pouvait être choisi.

Plus de 95 % des assurés sociaux ont

choisi un généraliste. La CNAM claironne qu'elle met en place une médecine de premier recours. L'activité de certains spécialistes est en légère diminution. Les signataires se sentent un peu « cocus ».

Pour rester sur le médecin traitant, à noter que plus de la moitié des bénéficiaires de la CMU (4) n'ont toujours pas choisi de médecin traitant. Ils vont donc subir les « pénalités » pour non-usage du « parcours de soins ». La fin de l'accès gratuit pour les bénéficiaires de la CMU ?

Nouvelles (partielles) de la réforme ?

L'accès à une complémentaire.

Pour être cohérent avec l'augmentation des tarifs des complémentaires, les niveaux des « aides à la mutualisation » ont été relevés. Cela va-t-il suffire ? Pour deux millions de bénéficiaires potentiels il y avait eu en décembre 400 000 demandes d'imprimés auprès des caisses. Loin du compte ou montée en charge du dispositif ?

Nouvelle organisation ?

Les complémentaires, et au premier rang la FNMF (5) ont soutenu une réforme qui allait leur permettre d'avoir leur mot à dire. La négociation de la Convention, les déremboursements de médicaments, la mise ne place du « forfait de 18 € » et même une négociation avec les dentistes se sont déroulés dans leur dos... Où est le nouveau droit de parole des mutuelles complémentaires ?

1. Affection Longue Durée: les patients en ALD sont soit porteurs d'une des 30 maladies de la liste ALD et sont exonérés du ticket modérateur pour les soins concernant cette pathologie, soit porteurs d'une maladie hors liste longue et coûteuse, soit porteurs de polyopathologies.

2. Caisse Nationale d'Assurance Maladie

3. Organismes de couverture complémentaire de nature assurancielles et non mutualistes

4. Couverture Maladie Universelle

5. Fédération Nationale de la Mutualité Française.

IRES

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

Maryvonne Wetsch

Médecin responsable d'un centre
médico-psychologique

Monsieur O.A., 32 ans, est algérien. Sans situation officielle en France, il attend, comme des milliers d'autres, un très hypothétique droit de séjour. Sa place dans les foyers de l'Armée du Salut est de plus en plus précaire.

Il est de plus en plus déprimé, surtout depuis un décollement de rétine gauche dû à une chute, début 2005.

Deuxième chute, en octobre. Cette fois, c'est une lésion de la jonction entre deux vertèbres cervicales avec compression de la jonction bulbo-médullaire. Il arrive dans mon bureau avec une prescription de minerve d'un modèle spécial, dont personne en service de neurochirurgie n'a eu la curiosité de lui demander s'il avait assez d'argent pour l'acheter. Il n'a pas l'argent (110 euros). Ayant appelé l'interne qui s'occupe de lui en neurochirurgie, j'apprends qu'il risque la mort subite par arrêt respiratoire si sa lésion s'aggrave. Il doit être opéré rapidement, le plan opératoire se décidera le vendredi suivant.

Par prudence, je l'hospitalise en psychiatrie pour ses envies suicidaires, mais surtout pour qu'il y soit plus en sécurité et que la pharmacienne lui procure en urgence ladite minerve, puisqu'en neurochirurgie on n'en fournit pas...

Les semaines passent, la neurochirurgie de l'hôpital Sainte-Anne ne donne aucune date d'opération.

Au téléphone, nous apprenons avec stupeur que rien n'est prévu. Que ce n'est certes pas la quadriplégie qu'il risque, mais bien l'arrêt respiratoire brutal, inopiné et définitif. Que les admissions de l'hôpital Sainte-

Anne ne le prendront pas parce qu'il n'a pas de prise en charge (c'est faux, il a depuis longtemps tous ses droits ouverts à la Sécurité sociale et à la CMU C, mais personne ne s'est soucié de le lui demander, le principe a été qu'il ne les avait pas, ces droits-là). On m'apprend que les admissions de l'hôpital Sainte-Anne exigent que les SDF sans droits ouverts, quelle que soit l'urgence, paient dix journées d'hospitalisation d'avance pour que leur admission puisse être faite.

Un homme sans papiers est-il encore une urgence opératoire ?

Cette affaire dure depuis le cinq décembre 2005. Il n'y a à ce jour toujours aucune date pour l'opération de Monsieur O.A. On m'oppose maintenant que, une fois opéré, on ne sait pas où on pourra l'adresser. Qu'il ne relève pas vraiment de ce service (où il avait été adressé par le tour de garde des urgences après son accident) mais plutôt peut-être de chirurgie orthopédique... Ah, quel dommage qu'il ose être encore de ce monde !



Observatoire national
de la réforme
de l'assurance maladie

Observatoire National de la Réforme de l'Assurance Maladie

Vous êtes un utilisateur du système de santé et vous êtes en difficulté pour vous faire soigner, ou bien vous êtes le témoin d'une situation d'inaccessibilité aux soins. Vous êtes acteurs de santé, et vous intervenez dans la relation d'aide auprès d'un public divers. Vous êtes désarmés face aux difficultés d'accès aux soins.

Les dimensions dans lesquelles la réforme va dégrader l'accès aux soins et renforcer les inégalités sont très nombreuses.

Vous pouvez facilement participer au recensement des inégalités et témoigner. Pour cela, il vous suffit de remplir des fiches constatant les méfaits de la réforme sur le site Internet : www.onram.org

Un grand merci pour votre participation.

La revue *Pratiques* soutient fortement ce projet et permet aux soignants et usagers du soin de témoigner à travers une nouvelle rubrique intitulée « Méfaits de la réforme ».

ONRAM
<http://www.onram.org>

Elisabeth Pénide

Médecin généraliste

Une jeune femme vient me voir pour une consultation de grossesse. Elle me nomme son médecin traitant, une consœur du quartier, que j'appelle immédiatement pour lui demander un courrier de manière à ce que la patiente ne soit pas pénalisée par la caisse. La consœur me glisse un « Vous savez, je n'ai pas le temps de m'occuper des consultations grossesse ». Évidemment, même parfaitement organisée, une consultation de grossesse prend au minimum une demi-heure pour royalement 20 €. Mais trouver un gynécologue obstétricien de secteur 1, mis à part à l'hôpital en s'y prenant très en avance (les maternités exigent maintenant des inscriptions très réglementées), est quasi impossible. Je hurle (intérieurement) et lui répond : « Vous savez, moi non plus ! Mais je préférerais que vous me disiez que vous ne se vous sentez pas sûre, que vous n'avez pas fait de formation spécifique pour cela ». Elle se rattrape aux branches...

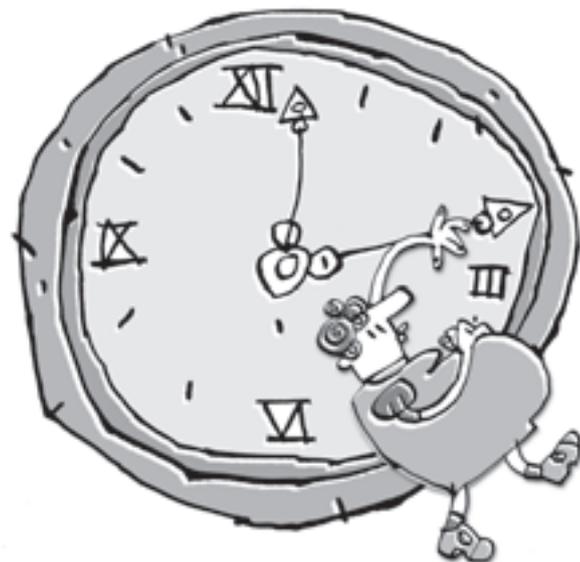
Pas le temps

Ce n'est pas la première fois que j'entends ce « je n'ai pas le temps ». Il y a eu ce patient extrêmement lourd, en sortie d'hospitalisation, que son médecin généraliste depuis des années refusait de continuer à prendre en charge. Je pensais le cas exceptionnel, il y a de tout dans un monde, mais depuis la réforme, je trouve que cette phrase se répète souvent. Pour un autre patient pour lequel on m'avait interpellée, le médecin traitant, copain par ailleurs, était tout prêt à s'en débarrasser pour la même raison. Je ne me suis pas laissée faire, d'autant que le patient en question témoignait d'une relation thérapeutique forte avec ce médecin.

Cette réforme, par les tracasseries administratives vis-à-vis des médecins généralistes, ne fait que les encourager à privilégier l'acte rentable aux dépens d'une prise en charge globale, coordonnée : le forfait ALD (1) n'est même pas suffisant pour encourager les professionnels axés sur la rentabilité.

En contrepartie, nous observons que les médecins engagés dans une prise en charge globale, qui prend du temps, sont tous découragés : le témoignage de l'un de notre groupe SMG, disant qu'à la dernière réunion de groupe clinique, les participants n'avaient fait que se poser la question d'envisager une retraite avant l'heure. Nombreux sont ceux parmi nous qui envisagent d'abandonner l'exercice de la médecine générale. En même temps, la relève des jeunes se fait attendre de plus en plus, les étudiants renâclent à s'installer, cherchent des postes salariés, même si les salaires a priori ne paraissent pas très mirobolants.

J'en appelle au Ministre, aux responsables du ministère de la Santé : jusqu'où voulez-vous aller ? Jusqu'où pourrez-vous maquiller les effets pervers de cette réforme et de ce système de paiement à l'acte ? Combien de points en moins dans les indicateurs de santé êtes-vous prêts à accepter ?



1. Les patients ALD sont soit porteurs d'une des trente maladies de la liste ALD et sont exonérés du ticket modérateur pour les soins concernant cette pathologie, soit porteurs d'une maladie longue et coûteuse, soit porteurs de pathologies.



Peut-on ausculter une photo comme on le ferait d'un patient ? Y aurait-il un lien entre l'examen d'une image et l'observation d'un malade ?

Il y eut au départ, trois tirages photographiques sur papier, virés sépia.

Sur le premier, l'arrivée en autocar. Sur le second, le bonheur au cœur d'un groupe (plutôt qu'une foule) en liesse. Puis un troisième: les retrouvailles avec le père. Les photographies avaient été réalisées à Reims, le 14 mai 1945, aux environs de 15 heures lors du retour de Lucien H. du camp de Dachau. La veste est déchirée; le crâne, rasé. Mais l'homme domine la foule. De son image émane une force stupéfiante. Les trois photos furent, pour moi, un phénomène comme diraient les phénoménologues. Soit, un événement tel que je ne pouvais m'ignorer regardant. Le contraste était saisissant avec l'icône du déporté squelettique et hagard à laquelle nous sommes – hélas – habitués. Ce paradoxe suffisait à l'émotion.

Ces photographies me furent offertes, il y a quelques années. De toute évidence, elles avaient été réalisées par un professionnel: quel ami, quel parent aurait eu le réflexe de brandir un appareil de prise de vue plutôt que participer à la joie du retour après dix mois de silence ?

Il fallut les récentes commémorations de l'ouverture du camp d'Auschwitz pour que parle enfin l'homme de la photo, décédé depuis vingt ans. Des textes enfouis, non pas secrets, mais ignorés, ont resurgi. Lucien H. avait parlé, Lucien H. parlait.

Fait peu ordinaire, il avait écrit dès son retour. Une vingtaine de pages, datées du 15 juin 1945, publiées dans les Annales de l'Académie de Reims. Ce récit m'est tombé dessus, dans le choc des temporalités comme un malade trop tard diagnostiqué « tombe sur le médecin ».

Le texte comprend quatre chapitres.

1/ Du 13 au 28 juillet 1944

L'arrestation – les quatre interrogatoires – le séjour au local de la gestapo

2/ Du 28 juillet au 19 août 1944

Le séjour à la prison de Châlons-sur-Marne

3/ Du 19 août au 3 septembre 1944

Le séjour au camp de Natzweiler

4/ Du 4 septembre 1944 au 29 avril 1945

Le séjour à Dachau

La brièveté du texte de Lucien H. était bouleversante par cela même qu'elle privilégiait les faits, ne relatant que ce qui avait été vu *ou directement* vécu par le témoin. On devinait à la lecture ce qu'avait coûté l'écriture. Lucien H. suggérait que soient interrogées d'autres victimes, dont

Monique Sicard

Chercheur au Centre de Recherches sur les arts et le langage, histoire et esthétique de l'image et du regard*

Y croire, malgré tout

UMR 8566

96, boulevard Raspail
75006 Paris

il garantissait la sincérité. On ignore si sa proposition fut reçue. On sait juste qu'il réunit sa famille, n'oubliant pas les jeunes enfants, ses neveux. Il raconta de vive-voix, ajoutant aussitôt que plus jamais il ne parlerait.

Nous connaissons, aujourd'hui, les interrogatoires de la gestapo conduits à coup de nerfs de bœuf, Dachau et les ravages du typhus. Mais Natzweiler, quoique situé sur le territoire français, reste l'un des camps les plus méconnus. Lucien raconte: « Surnommé « l'enfer d'Alsace », le camp est situé au sommet d'un vallon dans le déroulement d'un panorama splendide, construit en amphithéâtre avec une série de plates-formes reliées par des escaliers. » Il poursuit, évoquant « ... le spectacle hallucinant de cette vie misérable. Du bloc, dit-il, nous voyions sans cesse descendre vers le four crématoire, situé à l'extrémité inférieure du camp, les civières soutenant les cadavres des détenus morts pendant la nuit. Au début de mon séjour, le four ne fonctionnait pas régulièrement, mais au fur et à mesure de l'avance alliée, nous vîmes des camions d'hommes et de femmes descendre vers le camp depuis la porte du sommet jusqu'à la sinistre baraque, et remonter vides. Nous comprenions que ces malheureux étaient pendus, d'abord dans une chambre mitoyenne au four, puis immédiatement incinérés, comme en témoignait une fumée plus épaisse. Le four fonctionna bientôt jour et nuit et les flammes dépassaient la cheminée de 30 ou 40 centimètres. »

Nous savons aujourd'hui (1) que sur 52 000 détenus immatriculés au Natzweiler entre 1941 et 1944, 20 000 à 22 000 ont trouvé la mort. Nous n'ignorons plus que ce que Lucien H. prenait pour une chambre de pendaison se révéla chambre à gaz. Natzweiler, construit par les nazis, fut longtemps ignoré des spécialistes des « camps français » (2). Malgré le fort taux de mortalité, ce Konzentrationslager (KL) n'est pas, encore de nos jours, considéré comme un camp d'extermination: réservé aux « politiques », il ne reçut que 20 % de juifs et tsiganes. Sinistre argu-



ment (3): la chambre à gaz n'était pas utilisée à des fins de génocides, mais à la fourniture de matériaux nécessaires aux expérimentations scientifiques. De fait, les 3 à 400 gazés de Natzweiler ne pèsent pas lourd face aux 400 000 victimes de Lublin-Maïdanek. Le camp français compte ainsi parmi les oubliés du remarquable *Shoah* du réalisateur Claude Lanzmann.

Lucien H. ne fut, lui-même, ni victime de la Shoah, ni d'un génocide. Ce prêtre résistant, fut arrêté puis interné pour avoir prêté main forte au maquis du Banel (maquis des Ardennes), décimé en juillet 1944.

Témoigner, ce n'est pas seulement raconter, ni même s'engager pour l'avenir par l'écrit: c'est construire les conditions d'une confiance dans sa propre parole. Celui qui a vu, qui a subi, qui a souffert, n'est pas au bout de ses peines. Il doit

encore trouver les arguments, les dispositifs qui le conduiront à être cru. Si Lucien H. a pu témoigner si rapidement, c'est que sa conduite fut irréprochable, indemne de toute compromission : ses compagnons d'infortune survivants témoigneront. Prêtre, exerçant en outre les fonctions de chanoine de la cathédrale de Reims, sa notoriété le précédait : il fut accueilli à son retour de Dachau avec les honneurs. Les photographies en portent la trace.

L'importance de son rôle social, l'aide qu'il s'efforcera d'apporter à tous, sa confiance absolue dans la fin du drame, le « jeu de la foi » que pratiquait celui qui cherchait dans le moindre indice un signe d'espérance furent des facteurs de survie. L'homme ne céda qu'une fois au désespoir lorsque, dans la nuit du 3 au 4 septembre 1944, embarqués dans des wagons à bestiaux, les déportés, croyant être libérés comprirent qu'ils étaient dirigés vers Dachau.

Lucien H. conserva toute sa vie les séquelles physiques de ces dix mois de souffrance, mais il avait eu la chance de n'être pas atteint par le typhus ou la dysenterie. Ces raisons expliquent la force paradoxale des images du retour.

En se saisissant de la plume, il n'obéissait pas seulement à un « devoir de mémoire » : le récit eut certainement un effet cathartique pour celui qui, comme tant de rescapés, fut inévitablement rongé par la culpabilité d'avoir survécu. Il préféra pourtant, aussitôt, se taire, ouvrir la voie aux projets, à l'avenir. Ceux qui respectèrent ce silence, contribuèrent paradoxalement à l'oubli : mais comment vivre dans la douleur ? Nous savons que la mémoire tue.

On connaît les paroles de Claude Lanzmann : « l'extermination est de l'ordre de l'irreprésentable ». Pour deux raisons. L'une est que les seuls vrais témoins sont ceux qui sont passés par la chambre à gaz et ne sont donc plus là pour témoigner. L'autre est que l'extermination de l'extermination, l'effacement de toute trace, faisait partie du projet.

A quoi bon, ajoute Lanzmann, regarder les images d'archive en leur attribuant implicitement une valeur probatoire plus grande que celle des témoignages ?

Mais il n'y a pas d'iconographie concentrationnaire. A ma connaissance, nous n'avons pas d'images de l'intérieur du Natzweiler du temps de son activité. Les images oubliées du retour de Lucien H. n'ont pas fonctionné en documents : elles ne renseignent sur rien ou si peu. Non signées, elles n'eurent pas les honneurs de cimaises artistiques. Et cependant, elles furent tremplins et jouèrent pleinement leur rôle d'« archives » au sens étymologique du mot : elles initièrent, guidèrent, dictèrent, délièrent les langues, ouvrirent la voie d'autres textes, d'autres images. Elles n'eurent pas besoin pour « créer mémoire » d'user de violence formelle.

1. Robert Steegman a soutenu, en 2003, une thèse sur le camp de Natzweiler, qui devait contribuer à lever le voile sur le camp alsacien.

En 2005, a été inauguré à Natzweiler, le Centre européen du résistant déporté.

2. Mais en 1994, encore, lorsque Anne Grynberg et Dimitri Nicolaïdis écrivent dans la revue *Autrement Oublier nos crimes*, un article intitulé « Les camps français, des non-lieux de mémoire », ils oublient simplement Natzweiler.

3. Voir *Libération*, jeudi 3 novembre 2005.

Denis Labayle

Médecin gastro-entérologue

Quand ils parlent du déficit de la Sécurité sociale, les hommes politiques mettent immédiatement en cause l'irresponsabilité des praticiens qui dépensent sans compter ou des patients qui profitent du système sans vergogne. Rien de plus pratique que de désigner un bouc émissaire. Que certains praticiens aient une conception mercantile de leur activité, c'est hélas une réalité, que certains assurés sociaux abusent du système de remboursement, on ne peut le nier. Théoriquement, c'est pour bien cadrer ces derniers que fut mis en place le système du médecin référent. Il faut noter qu'à peine sa réforme lancée, le ministre initiateur du projet a quitté son ministère pour aller du côté des affaires étrangères, un exemple typique du sens des responsabilités des décideurs.

Au cours des dernières années, chaque ministre a voulu marquer son passage au ministère de la santé par des réformes « audacieuses » comme les campagnes en faveur des médicaments génériques ou le non-remboursement de produits jugés inutiles.

Le prix des médicaments : jusqu'où iront-ils ?

Aucun n'a osé remettre en cause les exigences financières des entreprises pharmaceutiques. Rien sur l'incroyable dérive du coût des médicaments ! Dans certaines spécialités, on frôle le délire ! Personne n'en parle, pas même les médias (hormis le numéro de décembre 2004 de la revue *Prescrire*). Les citoyens, grâce à la carte Vitale, ignorent maintenant

les prix des médicaments qu'ils utilisent. Quant aux praticiens, ils n'ont reçu aucune formation économique capable de les sensibiliser au problème et de développer un esprit critique. Ni dans les hôpitaux, ni dans les cabinets de ville, on ne diffuse de tableaux sur les prix des nouvelles molécules.

Aucune spécialité médicale n'échappe à cette gigantesque inflation : qu'il s'agisse du coût des nouveaux anti-inflammatoires, des nouveaux antibiotiques, des nouvelles anti-protéases en passant par les anti-cancéreux qui atteignent des sommets, et bien d'autres...

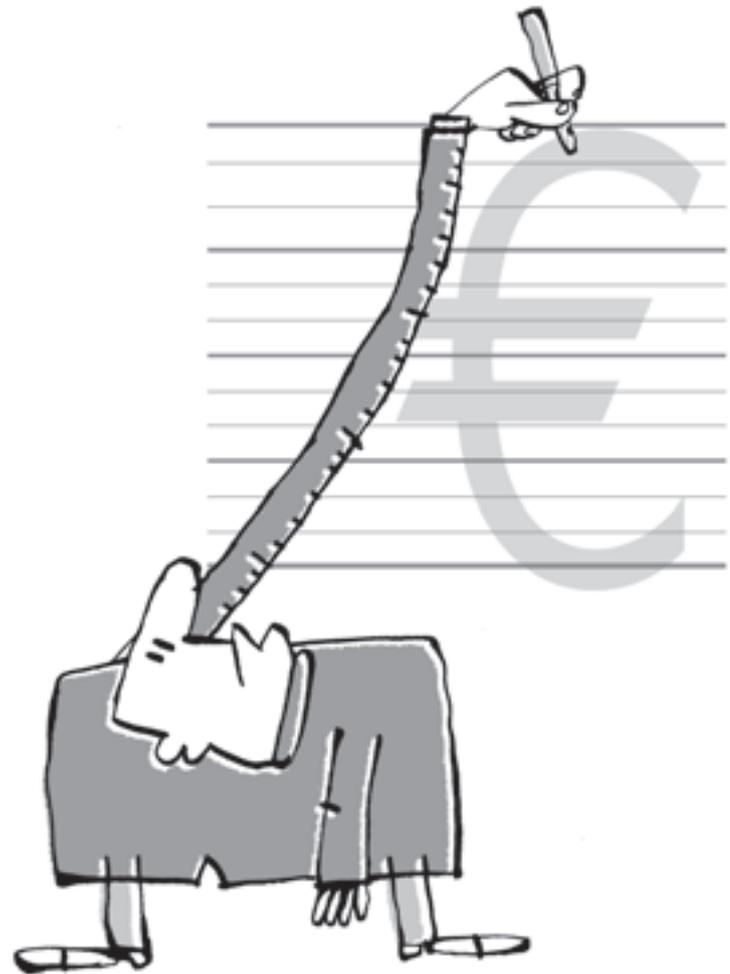
Le prix du produit pourrait se justifier par la rareté de l'affection traitée, mais dans la majorité des cas, il n'en est rien : certains prix exorbitants de médicaments concernent des affections extrêmement fréquentes. Prenons l'exemple de l'hépatite C, on recense environ 400 000 contaminés et 200 000 patients à traiter. On n'est pas dans l'exception pathologique ! Coût d'une bithérapie : environ 600 euros par mois pour la ribavirine et près de 1000 euros par mois pour l'interféron retard, soit 1600 euros par mois. Pour un traitement qui dure le plus souvent douze mois et ne donne, avec certains génotypes que 50 % de bons résultats, cela revient en moyenne à 38 400 euros pour un malade guéri. A ce tarif, il faudra prescrire pas mal de génériques pour compenser le manque à gagner. L'infliximab (rémicade®), utilisé en rhumatologie dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde coûte environ 1000 euros par perfusion. Comptez 1500 euros pour une perfusion dans la maladie de Crohn. Début du traitement : trois perfusions ; puis éventuelle-

ment tous les deux mois. Pour les thérapeutiques anti-cancéreuses, aujourd'hui couramment prescrites, comme par exemple le cétuximad (erbitux®), l'iridotécan (campto®) ou l'oxaliplatine (eloxatine®), chaque produit coûte à la Sécurité sociale plusieurs milliers d'euros, parfois plusieurs dizaine de milliers d'euros par malade traité.

La grande majorité des médecins qui prescrivent ces drogues ignorent les coûts. Du reste, les prix ne figurent pas dans le dictionnaire Vidal®. Astucieux, non, pour éviter de se poser des questions! D'où des indications parfois « limites », les dérives possibles. Récemment, les représentants du laboratoire fabriquant une somatostatine de synthèse à effet retard présentaient leur produit comme un traitement possible de la carcinose péritonéale. Ce produit déjà classique, mais toujours aussi onéreux, n'a pas fait la preuve de son efficacité dans cette indication, mais comme disent les représentants sur un ton culpabilisant : « n'est-il pas légitime d'essayer quand on n'a rien d'autre à proposer au malade? » En oubliant de préciser le prix de ce produit probablement inutile.

Cette ignorance générale du coût des médicaments arrange bien les firmes pharmaceutiques qui peuvent ainsi camoufler leurs énormes profits en toute tranquillité.

Outre l'augmentation incontrôlée des médicaments, il y a plus grave : les firmes pharmaceutiques sont maîtres des orientations de la recherche. Recherche qui sera financée finalement par le remboursement public, parfois pris au piège. L'intérêt pour la collectivité de certaines orientations ne saute pas aux yeux. D'une part, certains produits, malgré leur efficacité ne sont plus fabriqués (exemple la néomycine orale) car plus assez rentables. D'autre part, certains médicaments, destinés à une extrême minorité de patients, coûtent des fortunes. Prenons l'exemple de la maladie de Gaucher, une affection extrêmement rare due à un déficit enzymatique. Tant mieux pour ces rares patients



puisque'un laboratoire propose aujourd'hui un traitement substitutif, mais tant pis pour la collectivité qui doit dépenser 300 000 euros par an, par malade, et à vie. Or, pas d'hypocrisie! Le budget de la Santé est unique, l'argent donné ici sera pris là. Qui décide des orientations de la politique globale de santé et de la recherche? Pourquoi le paludisme qui tue des millions d'individus par an ne bénéficie-t-il pas des mêmes largesses? A l'heure de la mondialisation, où est la logique? Dans l'avenir, combien de pays pourront s'offrir des traitements à des prix aussi exorbitants pour leurs malades cancéreux, leurs patients infectés ou leurs rhumatisants?

On laisse s'installer une médecine non pas à deux vitesses ni même à dix, mais à cent vitesses.

Bertrand Riff

Médecin généraliste

L'URCAM (1) & l'ARH (2) ont décidé la liquidation de 19 réseaux de proximité de la région Nord-Pas-de-Calais intervenant dans les champs de l'addiction (alcool, tabac, toxicomanie), de la santé mentale, de la précarité, de l'adolescence. Liquidation par voie de conséquence de leurs outils permettant un travail entre des professionnels soignants, de la santé et des services sociaux, ayant réussi notamment à mobiliser pas moins de 400 médecins généralistes : aucun réseau de la région ne peut revendiquer cela.

Liquidation de toutes les interventions, véritable outil d'accompagnement des patients présentant de lourdes problématiques bio-psycho-sociales, lieu d'élaboration entre partenaires d'accompagnement individualisé, sur mesure, pour ces patients. Liquidation d'un outil, le pasba, permettant le sevrage d'alcool en ambulatoire et intégrant les infirmières libérales : plus de 40 infirmières formées.

L'ensemble de ces réseaux de proximité (Lille, Roubaix, Tourcoing, Armentières, Valenciennes, Maubeuge, Douai, Dunkerque, Calais, Hénin-Beaumont, Cambrai) sont fédérés par l'association G&T 59/62 (3) avec une administration commune. Ces réseaux bénéficiaient depuis trois ans d'un

financement FAQSV (4) pour 80 % et en toute logique, il a été demandé à la DRDR (5) de prendre le relais comme cela avait été proposé. Un avis défavorable, donné et validé par une commission comprenant l'URCAM, l'ARH, l'URML (6) (dont il faut noter ici le silence et

Liquidation

l'impuissance), la CRR (7), la DDASS (8), a mis fin sans grande explication ni repêchage à quinze années de travail de terrain. Quinze années de terrain ayant permis sur chaque territoire que des partenaires d'horizons multiples (social, éducatif, médical, paramédical, centre spécialisé, hôpitaux) se rencontrent, se connaissent, élaborent un langage commun, élaborent des stratégies communes de prise en charge, voire des réponses spécifiques.

Nous avons dû nous résoudre au licenciement de quatre salariés.

Il est trop tôt pour comprendre ce drame, pour comprendre le pourquoi de cette liquidation, la colère n'est pas bonne pour nous permettre de réfléchir. Par contre, il est temps pour la mobilisation, le faire savoir.

Le silence tue.

Nous appelons tous et toutes qui ont traversé cette histoire, en ont bénéficié, y ont trouvé des intérêts, à le faire savoir largement, et à exprimer leur indignation auprès de l'URCAM, et de l'ARH de la région Nord-Pas-de-Calais.

-
1. Union régionale des caisses d'Assurance maladie
 2. Agence régionale d'hospitalisation
 3. Association Généralistes et Toxicomanie 59/62, Nouvelles Pratiques en médecine générale.
267, rue Solferino, 59000 Lille
 4. Fond d'amélioration de la qualité des soins en ville
 5. Direction régionale des réseaux
 6. Union régionale des médecins libéraux
 7. Coordination régionale des réseaux
 8. Direction départementale de l'action sanitaire et sociale

Dates à retenir sur vos agendas :**✓ La médecine en débat :**

mardi 16 mai 2006 de 19h 30 à 21 h 30
dans l'amphi 24 du campus Jussieu, 2 place Jussieu Paris 5^e

Après « Le temps de la parole » et « Volonté de soigner, volonté de guérir », c'est la troisième rencontre organisée par notre revue *Pratiques* en partenariat avec l'association Diderot et le Centre d'Études du Vivant. Elle se déroulera sur le thème de notre numéro 35 à venir. Une occasion pour nous rencontrer et débattre.

ESPACES, LIEUX ET TERRITOIRES DU SOIN

Soigner s'applique à une réalité concrète, inscrite dans un espace-temps : celle du corps, comme subjectivité physique et mentale. Ce corps a un lieu, mais il est aussi un territoire, lui-même inscrit dans un espace. Et cet espace peut s'avérer pathogène ou bénéfique.

C'est donc le rapport du soin à son espace que l'on souhaite interroger ici : espace de l'architecture hospitalière, mais aussi espace territorial des politiques de santé locales ; espace mental enfin, dont les lieux de soin peuvent compenser ou aggraver la désorientation par leurs effets de normativité. Comment l'espace de circulation de l'hôpital et l'espace géographique du territoire communiquent-ils entre eux, comment ménagent-ils en leur sein même des espaces de communication ? Ainsi corps biologique, corps social et corps du bâtiment sont-ils inextricablement liés dans les dimensions psychologiques du soin : comment penser un espace qui puisse entrer en résonance avec l'espace mental du patient, et faire écho à sa demande au lieu de la contraindre ?

Il existe une géopolitique de la santé, qui fait du questionnement sur la spatialité l'un de ses enjeux essentiels. Ainsi la terminologie nous renseigne-t-elle toujours en termes de dynamique spatiale : parcours de soin, cheminement du patient, fluidité, bassin de vie, hospitalisation à domicile, sans domicile fixe, espace de médiation, nous disent à quel point la métaphore spatiale est au cœur d'une pensée de la santé. A la période contemporaine, les quadrillages et les réseaux ont en quelque sorte déterritorialisé la place des acteurs de soin dans une gestion informatique de la santé qui tend à faire de son lieu même une abstraction. C'est à réincarner cet espace que ce débat voudrait convier.

✓ Le congrès du SMG :**UN PROGRAMME POUR LE SOIN ET LA SANTÉ***

les 8, 9 et 10 décembre 2006, à Paris.

D'ores et déjà reprenez ces dates sur votre agenda pour ce congrès qui sera d'une grande importance compte tenu des échéances politiques de 2007 et où le SMG participera pleinement à la dynamique pour les indispensables changements politiques en ce qui concerne le soin, la santé et notre protection sociale.

* intitulé provisoire

Cécile Henriques

Association Primo Levi
www.primolevi.asso.fr

Deux millions de personnes, dont une grande partie d'Européens, c'est le nombre estimé des victimes de la torture présentes sur le continent. Le Réseau européen des centres de soins pour les personnes souffrant de traumatismes associés à la torture, réuni à Paris ce 31 mars 2006, interpelle les gouvernements des pays de l'Union sur le respect de leurs obligations (1). Le réseau dénonce tout particulièrement la carence des moyens mis en œuvre pour répondre aux besoins de soins appropriés.

Deux millions de personnes : demandeurs d'asile, réfugiés, citoyens européens victimes de régimes répressifs actuels ou passés. En Europe occidentale, on compte plus de trois cent soixante-cinq mille personnes victimes de la torture parmi les réfugiés (soixante-douze mille personnes de plus chaque année). En Europe de l'Est et dans les Balkans, plus d'un million six cent mille personnes sont concernées, auxquelles s'ajoute un grand nombre de nouvelles victimes chaque année, notamment originaires de Turquie.

Victimes de la torture en Europe

Une centaine de centres européens de soins pour les personnes victimes de la torture se sont constitués en réseau pour leur offrir des soins appropriés – coordonnant assistances psychologique, médicale, juridique et sociale – et pour développer ensemble des

mécanismes communs de protection des survivants de la torture. Ces centres regroupent un millier de professionnels dans toute l'Europe qui peuvent accueillir 10 360 nouvelles personnes chaque année. C'est-à-dire que, faute de moyens suffisants, seulement 0,5 % des victimes connues peuvent accéder à des soins appropriés.

Négliger c'est laisser souffrir !

Pour que les différents Etats européens « témoignent de leur solidarité humaine à l'égard des victimes, des survivants et des générations futures et réaffirment les principes juridiques internationaux de responsabilité, de justice et de primauté du droit (2) », le Réseau européen des centres de soins pour les personnes victimes de la torture, avec l'appui des associations et citoyens européens qui ont signé la pétition, demande aux gouvernements de prendre les mesures nécessaires pour :

- Doter de moyens financiers suffisants les centres de soin existants et soutenir les initiatives pour en créer d'autres.
- Améliorer le système national de santé de droit commun pour lui permettre de répondre aux souffrances multiples des victimes de torture (formation des professionnels, présence d'interprètes).
- Assurer des conditions de vie dignes aux demandeurs d'asile, dont beaucoup ont subi des violences.
- Combattre l'impunité dans les pays européens où s'est commise ou/et se commet encore la torture, en reconnaissant les victimes, en leur fournissant les moyens d'obtenir justice.

Vous pouvez vous associer à cette action et signer la pétition.

1. Dont les minima ont été définis par la directive européenne du 27 janvier 2003 : veiller à ce que « les personnes qui ont subi des tortures, des viols ou d'autres violences graves, reçoivent le traitement que nécessitent les dommages causés par les actes en question ».

2. Comme l'ONU l'a déclaré.

Comme mes collègues, j'ai eu la malchance d'être sollicité pour me rendre à un congrès de cancérologie franco-cubain qui s'est déroulé à La Havane du 6 au 11 novembre 2005.

Nicolas Albin

Cancérologue

Voici quelques remarques qui, je le souhaite, retiendront votre attention :

- Est-il vraiment nécessaire de déplacer une centaine de médecins français sur le continent cubain afin d'améliorer leurs connaissances médicales ?
- Ne serait-il pas plus simple d'effectuer un tel congrès dans un lieu anodin, situé en France (Evreux par exemple), plus propice à une réflexion médicale de qualité qu'une cure de farniente sur les plages cubaines ?
- Suite probablement à des remarques du conseil de l'ordre, une participation financière a été demandée aux participants, néanmoins à la lecture de l'annonce de ce congrès, il est possible de compter 63 orateurs, ce qui fait que peu nombreux sont ceux qui devront s'affranchir de cette somme. Je souhaite que les orateurs soient moins nombreux que les spectateurs, mais ce point n'est pas acquis.
- Compte tenu de la démographie médicale française, compte tenu du nombre de patients que nous devons traiter, compte tenu du nombre de congrès, dont on peut discuter la qualité, est-il raisonnable qu'une centaine de cancérologues s'absentent pendant une semaine pour de telles formations médicales ? Si un cancérologue voit chaque jour ouvrable, en moyenne 25 patients, vous imaginez le nombre de patients qui auraient pu bénéficier d'une consultation plus précoce. Il est facile de dire par la suite que les cahiers de rendez-vous sont pleins. Notre rôle est aussi de réduire les filières d'attente.
- Le choix du pays m'interpelle ; en effet, Cuba n'est probablement pas une région des plus favorisées. Je souhaite que les participants à ce congrès prennent le temps de rencontrer la population et ne restent pas pendant toute la durée du congrès dans les palaces cubains qui n'ont rien à voir avec la vie réelle de ses habitants.

Onco-tourisme franco-cubain

A l'inverse de mes collègues participants, je crois que nous devons retrouver un peu plus d'éthique dans nos manifestations scientifiques et ne pas céder à cette activité d'onco-tourisme subventionnée, néfaste pour l'image de marque de notre profession. Mon propos rejoint le problème de la formation médicale continue : sans mobilisation de notre part, le risque est que cette dernière soit prise en charge par l'industrie pharmaceutique avec une information ciblée incompatible avec une pratique de qualité. Il convient de garder à l'esprit que tant que les marges des laboratoires permettront de déplacer 200 médecins tous frais payés à Cuba pendant une semaine, ces marges doivent être revues à la baisse. A contrario, ces marges doivent permettre la poursuite des programmes de recherche et développement qui ont permis le phénoménal essor de la pharmacologie anticancéreuse ciblée de ces dernières années. Je reste persuadé que les présidents de ces groupes pharmaceutiques préfèrent investir dans ces actions de recherche plutôt que dans une néfaste concurrence entre laboratoires, visant à organiser la meilleure « rave party oncologique ».

Résumé : Odile Barral nous livre dans cette nouvelle son vécu terrible, évoqué avec une grande sincérité, du geste médical, technique qui occulte sa souffrance de personne mutilée.

Je ne me suis jamais vu mort, les hommes vivent (Paul Eluard)

Odile Barral **D**e sa main, elle vérifie une nouvelle fois, une centième fois, ce qui n'est plus là, cette absence qui ne se devine pas, lui dit-on, il était si petit ce sein, décidément. Sa main s'étonne de rencontrer la peau si vite, de sentir cette plaine incongrue sous sa paume, comme si par erreur elle explorait un autre corps, celui de l'homme; elle glisse sur la cicatrice, se rassure une seconde sur la rondeur subsistante de l'autre sein, fragile, menacée...

Lorsqu'il lui fait l'amour, il se trompe parfois malgré ses efforts, sa main tâte le vide, et jamais la déchirure n'est aussi douloureuse: il lui répète que cela ne change rien, qu'elle est toujours belle, il embrasse le sein droit et le plaisir monte, comme si rien ne manquait; en tout cas, ils veulent le croire, oublier que les seins et les mains vont deux par deux d'habitude.

Il ne fait plus le geste d'autrefois, lorsqu'il venait derrière elle, absorbée par la cuisine ou une autre tâche, et la caressait doucement de ses deux mains, murmurant: « je t'aide, n'est ce pas? », fini, c'est trop compliqué

La mutilation

maintenant de n'avoir plus qu'une main, plus qu'un sein.

Le médecin lors de l'examen vérifie « la paroi », comme il dit; le terme est bien choisi, elle se sent devenue rocheuse, dure comme la pierre, appauvrie de cette rondeur qui faisait d'elle une femme entière, une terre à deux hémisphères. Comme le chirurgien a retiré la chaîne ganglionnaire sous le bras, elle a perdu toute la sensibilité de cette zone. Quelqu'un lui dit un jour: « Je ne suis pas de bois », elle a envie de répondre: « Moi, si ».

Le chirurgien parle de « reconstruction », elle sursaute, est-elle ainsi devenue sans le savoir une maison en ruines? Elle se regarde furtivement dans les vitrines des magasins, dans ces circonstances, on se félicite de ne pas avoir les mensurations d'une actrice fellinienne ou de Marilyn Monroe. Elle se fait toujours « draguer » dans la rue, en vélo, tout va bien. Un ancien collègue qu'elle n'apprécie guère lui fait même compliment de son physique en la détaillant comme un maquignon. Elle se raidit et lui lance sèchement que sa nouvelle coiffure est due à la chimiothérapie, l'homme perd contenance. Elle aurait dû aller jusqu'au bout et lui dire qu'elle n'est plus qu'une demi-femme, il ne faut pas tromper les gens sur la marchandise. A cet instant, elle voudrait crier, pauvre type, pauvres mecs, il faut peu de choses pour faire illusion, pour vous contenter, un tout petit sac de plastique posé sur la peau.

Ce « peu de choses » est pourtant toute une affaire, dans les magasins spécialisés on traite la question du choix de la prothèse mammaire avec tout le sérieux nécessaire. Cela ne l'empêche pas de piquer un fou rire devant la valise des modèles: « Je ne crois pas que ce soit ma taille, vous savez ». Même dans les périodes d'allaitement, elle n'a jamais atteint la moitié des volumes exposés. La vendeuse confuse rectifie l'erreur: la prothèse est douce au toucher, elle la prend dans sa main pour l'ap-

privoiser, pour apprivoiser l'idée. Désormais il faudra vivre ensemble, petite compagne.

A compter de ce jour, elle figure dans le fichier du magasin spécialisé et reçoit régulièrement des invitations pour des démonstrations de nouveaux produits, toujours plus performants, qui lui permettront d'être « entièrement femme », « femme comme avant ». Elle serre les dents, allons, tout ce marketing crée des emplois.

Serrer les dents, elle en prend l'habitude, après avoir croisé lors de la mammographie un radiologue indifférent s'exclamant : « Ah, oui, tiens, il y a quelque chose ! », puis un chirurgien qui a sacrifié le soir de l'opération une minute et demie à lui annoncer la présence du cancer et l'ablation totale du sein qu'il avait dû effectuer. Il a ajouté précipitamment :

– On fait de très bonnes opérations de reconstruction maintenant !

Puis il s'est enfui comme un voleur, ah oui, il pouvait se sauver après lui avoir ainsi dérobé sa chair.

Elle aussi dans son métier prend des décisions chirurgicales, elle « tranche », mais elle s'efforce d'habiller le geste de mots, elle accepte d'encaisser les cris, la douleur, quelquefois la violence de l'autre. Elle n'aura pas eu droit aux mêmes égards, bah, la justice n'est pas de ce monde, n'est-ce-pas ?

A son retour chez elle, il lui a fallu encore apprendre par sa Caisse de Sécurité sociale qu'elle était désormais « malade de longue durée » pour six ans, le document lui indique la possibilité de recours devant le Tribunal des affaires de Sécurité sociale, qu'elle connaît bien professionnellement. Elle n'en croit pas ses yeux, voilà qu'elle est passée de l'autre côté de la barrière, du monde des professionnels à celui des « clients ».

Pour être honnête, elle ne ressent pas que de la consternation ; avant l'opération, il lui arrivait de penser que des résultats anodins la décevraient. Toutes les rencontres l'intéressent, sans

doute ne voulait elle pas manquer celle du cancer.

Il faut dire qu'elle ne croit pas à la mort, elle vit. Dans l'immédiat, sa plus grande souffrance est de renoncer à la perspective d'une autre maternité plus tard. Les nuits qui suivent l'opération, elle écoute les pleurs des nouveaux nés dans les chambres voisines de la maternité. Ses seules expériences d'hospitalisations remontent aux trois accouchements qu'elle a vécus ; cette fois-ci, elle rentrera chez elle les bras vides, elle rentrera mutilée. Depuis six mois, elle guettait en elle les signes d'une nouvelle grossesse, curieusement, c'était un cancer qui poussait silencieusement dans son corps.

Un enfant remue, si doucement que les larmes montent, le cancer est une chose immobile et irréaliste, elle se sentait en grande forme jusqu'à l'opération et la chimiothérapie à venir. Tous les efforts de rationalisation n'empêcheront pas cette absurdité : c'est le traitement qui la rend malade. Le cancer ne devient tangible qu'au moment où elle prend la prothèse mammaire dans ses mains, ou qu'elle essaie la perruque bientôt nécessaire ; pour la première fois depuis l'opération, elle pleure en se regardant dans la glace. Enfin.

Il a fallu annoncer la nouvelle à sa mère, opérée pour le même motif il y a quelques mois, et affronter sa douleur : « Je ne peux pas supporter que toi aussi, tu aies cette maladie, cela me donne envie de me taper la tête contre les murs ».

Elle ne comprend pas cette révolte, aucune loi ne prévoit qu'elle doive, elle personnellement, échapper aux maladies mortelles. Mais elle s'exaspère contre elle-même, avoir passé des années d'écriture à se libérer des angoisses maternelles face à l'enfantement pour rejouer maintenant le même cancer que sa mère, elle se giflerait. Naturellement, il lui a fallu faire les choses en plus grand, une ablation totale du sein, et une chimiothérapie, alors que sa mère a eu des soins plus limités et s'en sent plus cou-

pable encore. Comment répondre à cette angoisse qu'elle ne pourra jamais apaiser ?

Une amie lui écrit : « c'est injuste », elle sourit, il n'y a pas plus de justes cancers que de justes guerres. Une autre s'indigne : « Naturellement, tu ne t'es pas assez préoccupée de toi-même, tu n'as pas fait les examens nécessaires à temps ! ». La culpabilité, toujours la culpabilité. Au moins le regard des autres lui permet enfin de croire à son cancer...

Il ne lui reste plus qu'à se soigner, mais pour guérir, il faut vivre « comme avant ». Sa maladie est peut-être une tentative d'évasion face à l'énorme masse de travail qui la submerge, mais elle ne peut accepter qu'on dise : « Maintenant, elle a un cancer, alors forcément... »

Ne rien changer à sa vie habituelle, c'est aussi rassurer sa fille qui lui dit :

« Si tu as un cancer, ça veut dire que tu vas mourir ».

Ma douce, toutes les mamans finissent par mourir, mais je ne mourrai pas encore, pas maintenant.

Après avoir traversé des déserts d'indifférence, la voilà parvenue à une oasis d'humanité, dans le service hospitalier de chimiothérapie. L'infirmière que tous appellent Bernadette rayonne d'une telle lumière, son rire résonne si juste et si clair dans cette triste salle qu'on ne s'étonnerait pas de voir soudain une apparition...

Puis la lumière s'éteint, elle passe quarante-huit heures au fond de son lit sans pouvoir avaler ou boire quoi que ce soit, vaincue, anéantie. Lorsqu'elle peut prendre un bol de thé sucré et se lever, elle retourne à son bureau. Sa fille se réjouit : « Ça veut dire que tu vas mieux ! ». Elle hoche la tête, elle en a maintenant pour huit jours de mal de mer sans bateau ni vagues.

Tous ses partenaires professionnels sont émus, beaucoup lui témoignent de l'affection et lui conseillent de se ménager. Mais puisqu'elle est là et s'efforce de faire « comme avant », ils font de même et lui en demandent tant, c'est logique mais tellement épuisant. Quant aux gens à qui elle est chargée de venir en aide, leur souffrance

n'est pas moins grande parce qu'elle même est en difficulté : sa minuscule douleur à elle ne peut pas diminuer l'océan ; les rencontres sont toujours aussi tendues, la violence toujours présente, la folie aussi. Jamais elle ne s'est sentie aussi épuisée.

Elle s'efforce un jour d'expliquer à une mère particulièrement démunie qu'elle doit croire aux possibilités de survie de son enfant atteint d'une leucémie pour lui donner le maximum de chances de guérison ; la femme lui répond qu'on ne guérit jamais du cancer, les médecins racontent des balivernes, ils en meurent eux aussi, le docteur X en est morte il y a deux ans, personne ne peut en réchapper. A qui le dites vous, madame...

Ses enfants s'habituent à sa perruque, son fils aîné fait une grimace de dégoût lorsqu'il comprend qu'on lui a « coupé un sein ». Le jour où il aperçoit furtivement la cicatrice, il frémit : « T'es pas belle comme ça ». Le plus petit tâte son corps et dit :

« T'as rien, là ». La vérité sort de la bouche des enfants.

Ses cheveux repousseront, c'est une question de patience, mais voilà qu'elle se surprend à imaginer qu'un jour la prothèse mammaire ne soit plus nécessaire, elle sursaute, bien sûr, la cicatrice sera toujours là.

Qu'est devenu ce petit morceau de sa chair que le chirurgien a coupé d'un geste parfait, dans quelle décharge a-t-il été brûlé ? Pourquoi faire une telle histoire de ce tout petit paquet, de cette infime souffrance, ailleurs, c'est par centaines qu'on brûle les membres. Quelqu'un a fait même un film intitulé *A Sarajevo, je brûlais les jambes*. On vit une époque formidable pour la créativité artistique. Mais voilà c'était sa chair, son corps, sa joie.

Puis elle s'apaise, elle a tant aimé avec son corps et ce petit morceau de chair perdu, vécu le plus longtemps possible la douceur de l'allaitement. Elle est toujours allée jusqu'au bout de tout, elle a eu raison si sa vie doit s'arrêter bientôt.

Dans les salles d'attente, il se dit beaucoup de bêtises, un homme soutient ainsi que le cancer du sein se localise toujours à gauche; il a raison en ce qui concerne les trois femmes présentes ce jour-là. Cette assertion contraire à tout raisonnement scientifique l'émeut profondément: on l'a mutilée du côté du cœur, pas étonnant que cela fasse si mal. En réalité, la mutilation est d'abord dans sa tête.

Il lui vient des idées absurdes, l'envie de séduire n'importe qui pour vérifier que le désir ne se ratte pas à l'intégrité du corps; elle hausse les épaules, elle n'en est pas là tout de même, l'amour ne peut dépendre de quelques grammes de chair.

Elle va d'une chimiothérapie à l'autre comme elle traverserait la piscine sous l'eau, en retenant son souffle, le bord n'est pas si loin. De quel droit se plaindre, elle a pu vérifier que dans la maladie, il vaut mieux être jeune et riche que vieux et pauvre. Elle croise dans les couloirs des êtres abandonnés sur des brancards, une vieille femme qui gémit dans un sabir incompréhensible, dans la salle d'attente du scanner; elle ne sait que lui dire, elle a honte pour nous tous.

Elle détonne dans ces salles de traitement où les plus jeunes ont l'âge de sa mère, avec son cartable trop pesant, et son vélo; on la regarde avec un mélange de pitié et d'envie pour la force de sa jeunesse, elle est la mascotte de la salle d'attente, si jeune, la pauvre petite...

Le traitement fini, elle essaie de tourner la page, ce n'est pas si facile, la cicatrice est là pour lui rappeler que rien ne sera comme avant. Les autres s'empressent autour d'elle si gentiment, tout ira bien maintenant, il n'y a aucune raison de s'inquiéter, on sait guérir le cancer du sein. Elle dit: « Oui, oui, je ne m'inquiète pas » en pensant à l'amie de son âge qui en est morte il y a deux ans. Ce n'est pas pareil, puisqu'elle avait été mal soignée; et comment le sait-on, qu'on est mal soignée?

C'est maintenant que vient la peur, amplifiée par l'épuisement, elle regarde ses enfants, elle ne

supporte pas l'idée de les laisser trop tôt. Quelqu'un lui parle en riant de ses quarante ans à venir, elle calcule que si elle parvient à cet âge, le plus jeune aura sept ans, ce serait toujours cela de gagné.

Pour l'instant, elle vit. Elle a découvert qu'elle allait mourir un jour, il n'est jamais trop tôt pour commencer cet apprentissage, ne serait-ce que pour se dépêcher de vivre et d'écrire. La nuit, elle se réveille, elle essaie de regarder sa mort, de se dire: « De toute façon, je mourrai un jour ou l'autre ». C'est tout aussi impossible que de regarder le soleil en face, elle ne peut pas y croire, il lui semble qu'elle durera toujours. Elle s'exerce sans succès, sans le savoir elle doit croire à l'immortalité de l'âme.

L'année du cancer est finie, une autre année recommence, il est temps de penser à « la reconstruction ». Le chirurgien esthéticien est content lorsqu'il l'examine, elle est une bonne « candidate », la peau est en excellent état. Dans la maladie comme dans sa vie, elle aura été plutôt une bonne élève, le pronostic était toujours très bon, les résultats excellents. Le chirurgien lui explique l'opération, elle retient son rire, on fait d'elle une poupée gonflable et il ne sait comment le lui dire en mots délicats. Il a un moment d'inquiétude: « On arrive à des résultats corrects, mais ce ne sera pas comme avant, bien sûr »

Pour qui la prend-il, comme si elle ne savait pas que personne jamais ne lui rendra la caresse de l'autre sur sa peau, la brûlure des montées de lait durcissant le sein, la sensation des petites mains du bébé se posant sur le mamelon durant la tétée. Toute cette douceur est partie en fumée, comment cette petite colline de tendresse a-t-elle pu devenir insidieusement le repaire de la maladie? Elle regarde sa fille se transformer lentement, doucement, elle est bouleversée par l'apparition des petits seins sous le pull-over. Elle se demande comment briser la chaîne, espère qu'on trouvera bientôt de véritables traitements préventifs, comment appeler « prévention » la mutilation qu'elle a subie? Elle ne peut imaginer qu'un autre chi-

chirurgien plus tard refasse le même geste sur son enfant, ce serait alors à son tour de se taper la tête contre les murs. Elle préfère penser qu'il n'y a pas de fatalité, écrire des mots pour la conjurer. Il lui faut pour le moment rassembler ses forces pour l'opération de reconstruction. Le chirurgien rouvre la cicatrice pour y glisser la prothèse, celui de l'an dernier a « tranché », celui-là rafistole. Faire et défaire c'est toujours travailler, disaient nos grands mères, là est le vertige, c'est leur travail, pour elle c'est son corps.

Le chirurgien de l'an dernier ne disait rien, celui-là parle trop. Après l'opération, il est heureux comme un gosse de son habileté, lui demande si elle est contente comme le coiffeur qui tend le miroir à la fin de la coupe. La question lui paraît surréaliste, au moment où elle émerge péniblement de l'anesthésie et a tellement mal; elle s'efforce de répondre poliment, elle est toujours trop polie.

Les jours suivants, son étonnement ne cesse de croître, il a totalement oublié qu'il s'agit de son corps, il palpe sans ménagement et s'émerveille à chaque fois du beau résultat qu'il a obtenu. Elle doit se contenir, pour ne pas lui dire « bas les pattes », que font donc les mains de cet étranger sur sa peau ?

L'opération de reconstruction se déroulant en deux temps, elle retrouve quelques mois plus tard ce chirurgien si content de lui. Cette fois-ci, c'en est trop, il lui prend une des plus belles colères de sa vie, belle parce que si juste: il faut se battre sans relâche contre l'indifférence et le mépris. Elle ne sait si cet homme-enfant tirera un enseignement quelconque de ce qu'elle lui a dit ou écrit, s'il sera un jour autre chose qu'un excellent technicien. Elle décide de l'oublier très vite, il a fait son travail, elle doit maintenant faire le sien, cheminer avec son nouveau corps.

Les années passent, la cicatrice s'atténue. Il est assez gentil pour lui dire que cela ne change rien, il le lui prouve parfois. Sur la plage, au club de gym, elle oublie le plus souvent qu'elle n'est pas « comme les autres ».

Et puis tout à coup, dans le vestiaire où des jeunes femmes se dénudent paisiblement, elle baisse les yeux, intimidée comme le serait un homme entrant par mégarde dans ce gynécée; certaines ont des corps splendides, elle aimerait le leur dire, leur dire de goûter sans mesure la joie d'être belles, d'être intactes, elle se tait bien sûr, elle ne serait pas comprise.

Il faut croire qu'elle n'est pas encore reconstruite.

Annie Vera

Éducatrice

Victor a 17 ans et demi. Il est Rom, sans papiers d'identité. Il vit en caravane en Seine-et-Marne avec ses frères en voie de régularisation, dans des conditions des plus précaires. La famille est arrivée en France il y a huit ans, après la destruction de sa maison par une inondation en Roumanie. Le 8 septembre 2005, Victor fait la manche à Paris en présentant un papier expliquant qu'il est sourd et muet. Arrêté pour ce « grave délit », il est emmené en garde à vue. De là, dans le doute de son âge, on lui fait subir une expertise osseuse.

Bien que les autorités médicales évaluent la marge d'erreur de cet examen à 18 mois, il est décidé que Victor est majeur. D'un coup, il gagne un an sans vraiment comprendre que pour la Justice, ça change tout.

Dès le lendemain, Victor est jugé en comparution immédiate au Tribunal de Grande Instance de Paris pour :

- escroquerie !!!
- séjour irrégulier sur le territoire français.

Il écope d'une peine de deux mois de prison fermes et d'une interdiction temporaire de séjour en France pendant trois ans.

Quand la justice est expéditive, « efficace » et inhumaine.

L'avocat commis d'office, bienveillant, a dû « oublier » de lui conseiller de faire appel afin de lui donner le temps de réunir les preuves de son âge. Victor rejoint donc le quartier majeur de Fleury-Mérogis jusqu'au 25 octobre.

Nous apprenons la situation le 15 octobre 2005, dans le cadre d'une mesure éducative qui débute. Il reste dix jours pour comprendre ce qui s'est passé, réunir les documents (photocopie du passeport des parents, bulletins scolaires, attestation de Sécurité sociale) prouvant qu'il est bien mineur et tenter d'enrayer la machine de la double peine. Ça ne suffira pas.

Victor sort de prison le 25 octobre à 11 h 45 sans même passer par un centre de rétention où il aurait pu passer un coup de téléphone, être vu par la Cimade.

À 15 h 30, il monte dans l'avion qui l'emmène à Bucarest d'où il est parti il y a huit ans et où il ne connaît plus personne.

Il a dû retrouver son statut de mineur en arrivant en Roumanie, puisque nous avons appris qu'il a été hébergé dans un foyer de jeunes là-bas.

« Grâce » aux généreux accords entre la France et la Roumanie, cet engrenage implacable n'a pu être contrarié, ni par l'intervention du Collectif de soutien aux Roms qui s'est mobilisé, ni par l'intervention éducative.

Cette tragique aventure n'est qu'une parmi tant d'autres dans un contexte politique où ces situations se répètent de façon révoltante.

Jean-Pierre Lellouche À propos de deux articles du *New England Journal of Medicine*, 29 septembre 2005, p. 1316 à p. 1319

Médecin pédiatre

On parle de « cultural competence » lorsque l'on veut améliorer l'enseignement et la pratique de la médecine. Cette expression englobe les connaissances, les capacités et les attitudes permettant de donner des soins d'une façon « sensible » « humaniste », « empathique » dans le « respect des patients » avec une « communication centrée sur le patient » et qui répond aux besoins « psychosocial issues and needs ». Ces qualités doivent être considérées comme devant être approfondies cultivées et enseignées, elles ne sont pas ou pas seulement des qualités personnelles de l'étudiant puis du praticien.

Cette notion de compétence culturelle est souvent invoquée aux USA en relation avec la diversité croissante des groupes culturels et pour évoquer les soins donnés aux noirs, aux hispaniques et aux asiatiques.

Cette notion de compétence culturelle étudie les particularités des « autres », mais n'est pas ouverte à l'idée que la culture dominante est elle-même à analyser et à questionner.

L'« américanité » a une croyance optimiste dans les effets de la science et des technologies médicales et dans l'idée que l'on va vaincre la maladie. Il existe une culture biomédicale dominante et des termes tels que lymphocytes tueurs et lymphocytes helpers ne sont pas neutres.

Compétence culturelle en médecine

Un livre a été publié par Anne Fadiman à propos d'une jeune fille Hmong ayant des crises d'épilepsie et dont les parents ne comprenaient rien aux explications « occidentales », ils considéraient que leur fille était victime d'un esprit malin et qu'elle souffrait d'une perte d'âme. Anne Fadiman dit justement qu'il est essentiel de connaître la culture et la représentation du monde des personnes que l'on soigne. Mais exposant ce que sont les Hmong, elle dit à la fois des choses utiles et fines et dans le même temps, elle propose des généralisations qui tiennent de la caricature « les Hmong n'aiment pas recevoir des ordres, ils n'aiment pas perdre, ils préfèrent se battre et mourir plutôt que de se rendre ; ils ne reconnaissent pas la supériorité d'autres cultures, même sur les points où elles sont plus performantes » et elle pense que tout s'explique parce que les

Hmong vivent dans la montagne.

Cet exemple ne doit pas faire considérer que l'enseignement de la culture des « autres », ou plutôt l'enseignement d'une attitude ouverte devant la culture des « autres », soit impossible. Mais cela montre que ce n'est pas facile. Si on veut le faire, se posent plusieurs questions : à quel stade des études introduire cet enseignement ? Qui doit le faire ? Selon quelles méthodes ?

Les auteurs pensent qu'il faudrait que les étudiants connaissent en profondeur au moins une société autre que la leur propre et ils se demandent si cette connaissance ne devrait pas être une pré-condition pour l'inscription en faculté de médecine.

Mais ils disent aussi que depuis un siècle environ, les écoles de médecine se sont interrogées sur l'enseignement de ce qui a été nommé « médecine psycho-sociale », « médecine humaniste » et sur les aspects « non biomédicaux » et « éthiques » de la santé et de la maladie. La notion de compétence culturelle ne serait-elle pas, comme ils le disent, « old wine in new bottles » ? Autrement dit une façon nouvelle de nommer l'une des difficultés les plus persistantes dans l'éducation et dans la pratique médicale.

Martine Devries

*Médecin généraliste
Membre du FORMINDEP*

Il n'y a pas que, le Formindep le SMG ou *Prescrire* pour vouloir éliminer les liens de l'industrie (pharmaceutique ou des dispositifs médicaux) avec les professionnels du soin. Le très sérieux *JAMA* publie un article (1) très documenté sur les effets nuisibles de ces liens pour l'intérêt des patients, et propose des mesures pour les centres hospitaliers universitaires, concernés au premier chef. Les hôpitaux où les étudiants sont formés, tout au long de leurs études, restent ensuite, pour les professionnels, des soutiens et des conseils influents. Les études montrent que les habitudes prises pendant la formation persistent tout au long de la pratique : d'où l'importance de l'objectivité et de l'intégrité scientifiques sur ces terrains ! Aux Etats-Unis, selon l'article, on en est loin ! En France aussi, les liens avec les fabricants sont étroits, que ce soit dans la recherche, ou dans les prescriptions.

Qu'est-ce qu'un conflit d'intérêt ? Un conflit d'intérêt survient quand un praticien se détourne de ses obligations professionnelles pour favoriser un intérêt personnel, financier ou non. Cela nuit à la rigueur scientifique et compromet parfois les intérêts du patient, puisqu'en général, on admet que le raisonnement scientifique rigoureux et objectif améliore la qualité des traitements. En général.

Les firmes, si elles sont capitales pour fournir médicaments et dispositifs, et si bien sûr, elles sont en charge de la recherche nécessaire, sont finalement redevables de comptes avant tout à leurs actionnaires. Il ne peut pas leur être demandé d'être d'abord préoccupées du bien public ! Elles développent une stratégie marketing très

Comment soigner les conflits d'intérêts ?

sophistiquée et très coûteuse, à l'évidence très payante ! Notamment, et c'est ce qui est détaillé dans l'article, dans les hôpitaux. Certes, il y a des recommandations pour que cela soit convenable : en France aussi les firmes sont limitées dans le montant de leurs cadeaux aux professionnels. Des études montrent cependant que les cadeaux de faible valeur modifient puissamment le comportement de celui qui reçoit : il se sent redevable, et va reconsidérer l'information et les choix qui en découlent. Le médecin qui a reçu un petit cadeau, ou a été invité à un repas, ou s'est vu offrir des frais de congrès, ou des frais de déplacement pour le congrès, recevra plus volontiers et plus chaleureusement le représentant commercial de la firme. A l'hôpital, le médecin qui va demander un ajout de médicament sur une liste hospitalière est statistiquement plus souvent celui qui a reçu un tel cadeau, même de faible valeur.

Aux Etats-Unis, la loi oblige les praticiens à déclarer leurs conflits d'intérêts. Mais même cela n'est pas suffisant pour résoudre le problème. Tout d'abord, la notion de conflit d'intérêt n'est pas exactement la même pour tout le monde... la révélation n'est donc souvent que partielle ; et de plus, les déclarations ne sont pas vérifiées. Les destinataires de la déclaration, lorsque ce sont des patients, sont des sujets en position vulnérable, et ce ne sont pas des spécialistes, il leur est souvent impossible de s'apercevoir que l'avis est biaisé. Enfin, révéler un conflit d'intérêt est souvent considéré comme ayant tout résolu, et on n'en parle plus.

Devant ces insuffisances, les auteurs font toute une série de propositions : zéro cadeau, ou aide financière, l'avantage étant qu'on n'a plus à réfléchir si c'est acceptable, ou non. Une autre source d'approvisionnement en échantillon de médicaments. Une autre source de financement de la formation médicale continue. L'établissement de listes de médicaments à l'hôpital devrait exclure les professionnels qui ont des liens avec les firmes, ceci devrait être contrôlé ; ceci pour que le choix des médicaments à l'hôpital soit basé seu-

<http://formindep.org>

lement sur le meilleur niveau de preuve disponible. Les membres de la faculté devraient s'interdire d'être leader d'opinion pour l'industrie et donc s'interdire de signer des articles rédigés par des employés de l'industrie. L'activité de consultant, ou l'acceptation d'aide à la recherche par l'industrie resterait possible, mais avec des contrats explicites, définissant des prestations spécifiques restreintes aux résultats scientifiques. Le mieux serait qu'elle soient recueillies et gérées par l'institution universitaire. Il s'agit pour les auteurs de convaincre les dirigeants des centres hospitaliers universitaires d'adopter ces recommandations : ce ne serait pas si difficile. Les avantages sont évidents : les décisions seraient davantage fondées sur des preuves, et les résultats seraient susceptibles de s'améliorer. Les dépenses totales de prescription

pourraient diminuer ! Enfin, l'absence de représentants commerciaux des firmes dans les couloirs, les réunions et les repas, augmenterait la sensibilité des étudiants en médecine aux valeurs de professionnalisme médical et d'honnêteté scientifique. La profession réaffirmerait ainsi publiquement son engagement à donner la première place à l'intérêt des patients.

1 Troyen A. Brennan, MD, MPH; David J. Rothman, PhD; Linda Blank; David Blumenthal, MD, MPP; Susan C. Chimonas, PhD; Jordan J. Cohen, MD; Janlori Goldman, JD; Jerome P. Kassirer, MD; Harry Kimball, MD; James Naughton, MD; Neil Smelser, PhD

JAMA. 2006; 295:429-433.

Nous avons lu pour vous

Jean-Claude Milner et Jacques Alain Miller, *Voulez-vous être évalués ?* Ed. Grasset – Col. figures 2004.

C'est la transcription d'un débat organisé à la suite de l'amendement Accoyer concernant l'évaluation des professions dites Psy.

Il y est question de l'ANAES, et, avec beaucoup d'humour, Jean-Claude Milner et Jacques Alain Miller mettent à jour ses manœuvres perfides et leurs conséquences funestes.

Les généralistes Balintiens, dont je suis, débattant cette question depuis quelque temps, ont été heureux de trouver des alliés dans ce combat qui semble perdu d'avance, alors que parmi nos confrères les plus proches, certains sont déjà tombés dans les rets des sirènes de l'évaluation, on dirait bien qu'elles veulent chanter et séduire, ça fait plaisir, paraît-il. Or, c'est plutôt délétère et réducteur comme on le verra à n'en pas douter.

Jean-Louis Galaup

Jean Claude Milner, *La politique des choses*, Ed. Navarin, 2005

C'est la suite, mais ce sont soixante pages de concision où chaque mot est pesé. La forme narrative de la fable nous entraîne dans le songe et la réflexion. Elle parle du même sujet, l'évaluation instrument de pouvoir, comme on parlait de la science comme idéologie ou de la religion exercice de pouvoir.

Jean-Louis Galaup

**Louis Velluet, *Le médecin, un psy qui s'ignore*,
Ed. l'Harmattan Col. Psychanalyse et civilisations, 2005**

Cet ouvrage est argumenté à partir d'histoires cliniques, recueillies dans les travaux de recherche des ateliers de médecine générale animés par Louis Velluet, ainsi que dans son travail avec les étudiants de Bobigny.

Il éclaire divers concepts et se propose de théoriser la notion de « rassurance » et les trois espaces de la relation thérapeutique.

Expliquant que la médecine de famille est sans doute la plus difficile des disciplines, parmi toutes celles qui touchent de près ou de loin à la médecine. Un métier impossible aurait pu dire Freud.

C'est génial et cela met en mots les maux qui accablent les généralistes à l'heure actuelle.

Sylvie Cognard

Denis Labayle, *Tante Gina*, Ed. Julliard, 2006

Denis Labayle, qui nous fait part régulièrement de ses colères médicales dans *Pratiques*, nous livre son troisième roman. On retrouve souvent dans une famille, du côté des vivants, une personne centrale qui rayonne et est capable de faire du lien avec les autres membres aux rapports plus distendus. Ici, c'est Gina, institutrice à la retraite qui vit à Sfax. C'est dans les lumières de cette ville que Marc tente une ultime tentative en rendant visite avec son père âgé et malade à Gina, la sœur aînée de celui-ci. Depuis trente ans, les ponts sont rompus entre le narrateur Marc, médecin, et son père chirurgien autocrate. Les options politiques de l'un, revendiquant les bienfaits de mai 68, sont à l'opposé de l'autre qui flirte du côté de l'extrême droite. Pour lever les non-dits familiaux qui ont plombé leur relation, là où d'autres ont recours à la psychanalyse pour comprendre et digérer un tel empoisonnement familial, Marc se fie au pouvoir de la parole qui circule entre les vivants en les mettant en situation de communiquer entre eux. C'est autour de Gina que se dénoueront les secrets de cette famille d'émigrés italiens déchirée par l'histoire.

Patrice Muller

Marie Didier, *La bouilloire russe*, Ed. Segquier, 2002

Le mari de Jeanne, médecin, est passé de l'autre côté de la barrière. Dans sa chambre d'hôpital où il vient de se faire opérer d'un cancer du côlon, il pense à Jeanne sa compagne de vie, à leur amour, à leurs infidélités, à son discours de médecin bien-portant jusqu'alors, destiné aux malades cancéreux. Aux collègues qui lui parlent ou l'évitent désormais. A son chirurgien, le professeur Delprat, son maître autrefois, son idole, son guérisseur maintenant.

Dans son journal tenu pendant sept jours, au rythme des pas de soignants et des lumières changeantes de la chambre d'hôpital, puis pendant sa convalescence le temps d'un été, le mari de Jeanne revisite l'histoire des liens. Il dit le formidable pouvoir du passé à écrire pour se sauver, et la métamorphose, malgré lui, de son regard de médecin face au cancer des autres. L'écriture devient le ciment des traitements physiques qu'il subit et le libère de la souffrance morale sans fond de se savoir malade.

Marie Didier, ici encore, nous donne à voir des êtres humains dans toutes leurs contradictions guidés par la force des passions, et en filigrane, un idéal qui nous réchauffe et nous bouleverse.

Isabelle Lagny



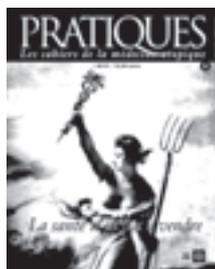
n° 5 : La santé au travail



n° 6 : Sexe et médecine



n° 7 : La responsabilité du médecin



n° 8 : La santé n'est pas à vendre



n° 9 : L'hôpital en crise



n° 10 : Folle psychiatrie



n° 11 : Choisir sa vie, choisir sa mort



n° 12 : L'information et le patient



n° 13 : La médecine et l'argent



n° 14-15 : Profession : infirmière



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



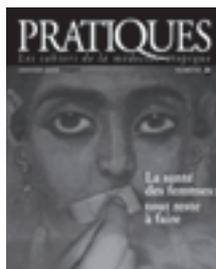
n° 17 : Des remèdes pour la Sécu



n° 18 : Quels savoirs pour soigner ?



n° 19 : La vieillesse, une maladie ?



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



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



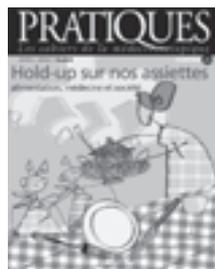
n° 22 : La santé, un enjeu public



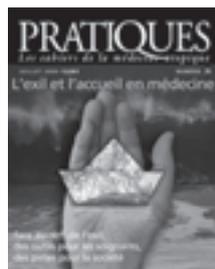
n° 23 : Ils vont tuer la Sécu !



n° 24 : Le métier de médecin généraliste



n° 25 : Hold-up sur nos assiettes



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



n° 27 : Faire autrement pour soigner



n° 28 : Les pouvoirs en médecine



n° 29 : Contre les méfaits de la Réforme de l'Assurance maladie



n° 30 : Les sens au cœur du soin



n° 31 : Justice et médecine



n° 32 : Le temps de la parole

• 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° 34 : Les rituels de la mort

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.pratiques.fr>

Un reçu vous sera adressé à réception de votre règlement

PRATIQUES n° 33

L'envie de guérir
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.pratiques.fr>

52, rue Gallieni, 92240 Malakoff • France

Directeur de la publication : Didier Ménard

Rédacteur en chef : Patrice Muller

Secrétaire de rédaction : Yolande Rousseau

Secrétariat, relations presse : Yolande Rousseau,
Marie-Odile Herter

Responsable de diffusion : Dominique Tavé

Responsable dossier : Elisabeth Maurel-Arrighi,
Elisabeth Pénide

Responsable hors-dossier : Dominique Tavé,
Martine Devries

Recherches bibliographiques : Anne-Marie Pabois

Comité de rédaction : Geneviève Barbier ; Christian
Bonnaud ; Jean-Luc Boussard ; Martine Devries ;

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.

Patrick Dubreil ; Françoise Ducos ; Monique Fontaine ; Marie Kayser ; Sylvie Lagabriele ; Martine Lalande ; Evelyne Malaterre ; Elisabeth Maurel-Arrighi ; Didier Ménard ; Patrice Muller ; Anne-Marie Pabois ; Elisabeth Pénide ; Anne Perraut-Soliveres ; Sylvie Simon ; Dominique Tavé ; Christiane Vollaire

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

Dessins : Eloi Valat

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 2006
commission paritaire n° 0308G85786
ISSN 1161-3726

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

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