

Plus que jamais, un espace nécessaire

Et maintenant, que faire ? Après le résultat des élections, et le brouillage des discours politiques, comment reconstruire notre manière de vivre ensemble ? Cette question, vous vous l'êtes posée, comme toute l'équipe de la revue *Pratiques*.

Et si plus que jamais, l'angle de vue du soin et de la santé donnait des outils précieux de compréhension, de résistance et d'invention pour la société toute entière ?

D'abord parce que le corps ne ment pas. Il révèle le social et le politique. Le corps n'oublie ni les anciennes catastrophes de l'Histoire, ni le poids du quotidien. La consultation est le lieu où l'on entend les effets des inégalités sociales, de la normalisation, de l'individualisme et du sécuritaire, mais aussi parfois le bonheur d'un travail retrouvé, d'une rencontre, d'un diplôme obtenu.

Ce numéro, dont le dossier porte sur « les normes », en est l'illustration.

Le soin est un lieu à la fois intime et politique, qui met en scène la question universelle de l'humanité, la nécessité du lien face à la conscience de la précarité de la vie. Ensemble, des humains, soignants et soignés, inventent de nouvelles pratiques pour faire face à la maladie, dans le secret de la consultation individuelle, dans le travail en équipe et aussi dans le combat des associations. Tout cela, *Pratiques* veut le partager.

Défendre une vision solidaire du soin, imaginer d'autres façons d'organiser le système de santé, de payer les professionnels, de développer les soins de proximité, beaucoup y travaillent. *Pratiques* rendra compte de ces propositions, de ces expériences.

Cette préoccupation du lien, du service public est partagée par d'autres, autour de l'école, de l'art, de la justice, de l'organisation du travail, etc. Nombreux sont ceux qui, dans tous les secteurs, essayent de faire changer les choses et de soigner la société. *Pratiques* veut les faire connaître.

Merci à tous nos lecteurs et abonnés pour les témoignages d'amitié que nous avons reçu à l'occasion de la nouvelle formule. Ce numéro paraît en retard, nous nous en excusons. Le comité de rédaction de *Pratiques* regroupe soignants, soignés, et spécialistes des sciences humaines. Il est bénévole, rappelons le, et pris dans le travail quotidien. C'est notre force et parfois notre faiblesse...

Les numéros suivants sont déjà en chantier et arriveront chez vous à l'heure...

Le courrier des lecteurs vous est ouvert, ainsi que le site. Nous attendons aussi votre participation aux débats que la revue organise. À bientôt, donc.

L'équipe du comité de rédaction

11 Introduction

1. Les normes et le soin

13 Elisabeth Maurel-Arrighi, médecin généraliste

Prématurité, une inquiétude légitime

Martine Lalande, médecin généraliste

Maudit cholestérol

Brigitte Charbonneau, une patiente

14 La sortie

Anne-Marie Pabois, médecin généraliste

Le pouvoir par les normes

Anne Soliveres, cadre infirmier de nuit

15 Alcool... et autres mœurs

Martine Lalande, Patrice Muller, Anne Perrault Soliveres,
Magali Portier, Marie

17 Diabète : médecins et patients jonglent

Yveline Frilay, médecin généraliste

20 Des normes pour les arrêts de travail ?

Marie Kayser, médecin généraliste

22 Du dédale des varices

à celui de la Haute Autorité de Santé

Noëlle Lasne, médecin

24 Le temps compté

Philippe Barrier, professeur de philosophie

27 Le patient à la recherche de ses propres normes

Anna Ferréol, auxiliaire de vie sociale

29 Normes ou protocoles « garde-fous »

32 Petit lexique autour de la norme

2. La fabrique des normes

Martine Devries, médecin généraliste

34 Traiter la ménopause : une norme baladeuse et influençable

Jean-Paul Gaudillière, historien

36 Comment l'hypertension est devenue une maladie

Anne-Marie Pabois, médecin généraliste

et Noëlle Lasne, médecin du travail

40 Du plomb dans l'aile

Claire Gekiere, psychiatre

42 La passion clarificatrice en psychiatrie

46 Alain Chabert, psychiatre

Du totalitarisme de l'évidence en psychiatrie ?

Martine Lalande, médecin généraliste

48 Ostéodensitométrie : nouvelle norme pour un nouveau marché

Jean-Christophe Weber, interniste

49 L'intériorisation de la norme : esquisse d'un nouvel usage ?

Didier Ménard, médecin généraliste

52 Normes obligatoires, le non-sens

Jean-François Huez, médecin généraliste

La prévention au cœur des normes

Entretien avec Jean-Pierre Durand, sociologue

55 La chaîne invisible

Anne-Marie Pabois, médecin généraliste

58 La HAS, une citadelle normative

MAGAZINE

COURRIER DES LECTEURS

Marion Lamort-Bouché et Sylvie Foin

4 Sciences humaines

Françoise et Sylvie Lagabrielle

5 Euthanasie

IDÉES

Entretien avec Patrice Muller

9 La perspective du collectif

LE POINT SUR...

Annie Thébaud-Mony

105 Qui a tué, qui a blessé ou rendu malade, qui a poussé au suicide ?

Chrisitan Bonnaud

108 Démographie, désertification, ce qu'il en est, ce que nous proposons

Martine Lalande et Michel Nougairède

110 Pour une formation au métier de médecin généraliste

Didier Ménard

112 Vivre avec sa caisse : le confiit permanent

Patrick Dubreil

113 Dossier Médical Personnel informatisé : dix bonnes raisons de l'abandonner

Didier Ménard

115 L'argent passe par les fenêtres

ACTU

Martine Devries

116 Une décision hâtive : 5 ans !

Marie Kayser

116 Praticiens hospitaliers

Marie Kayser

117 Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur les dépassements d'honoraires

Marie Kayser

117 Firmes pharmaceutiques : encore plus de profit !

Marie Kayser

118 Expulsions récentes de trois étrangers malades

3. Des métiers et des normes

- Damien Cru, consultant en organisation du travail
62 **L'usage des normes en ergonomie**
- Noëlle Lasne, médecin du travail
64 **Comment faire les vitres**
- Daniel Tiran, éducateur spécialisé en IMP
65 **Quelle place à l'école pour des enfants handicapés ?**
- Entretien avec Christine Fasquelle, parent d'élève
67 **L'école de la norme**
- Edith Pauwels, orthophoniste
68 **Bilan orthophonique, comment, pour qui ?**
- Anne Perraut Soliveres, cadre infirmier de nuit
70 **La nuit des normes**
- Christiane Vollaire, philosophe
71 **Penser par soi-même**
- Table ronde avec Franck Chaumon
et Jacques Sedat, psychanalistes
72 **Normer la psyché ? La controverse Accoyer**
- Daniel Lemler, psychiatre
75 **Le protocole en médecine :
une relation thérapeutique anonyme**
- Alain Tyrode, médecin
77 **De l'air ?**
Philippe Foucras, médecin
Déprescrire
- Entretien avec Sylvie Simon
et Patrice Bacchetta, kinésithérapeutes
78 **La main ou la machine**

4. À vos normes citoyens !

- Anne-Marie Magnier, médecin généraliste
80 **Les dames de la Sécu**
- Philippe Foucras, médecin
83 **L'EBM : des repères pour l'art du soin ?**
Damien Cru, consultant en organisation du travail
- 84 **La norme et le biais**
- Christiane Vollaire, philosophe
85 **Peut-on être anormal ?**
- Yves Clot, professeur à la chaire de psychologie du CNAM
88 **Le geste et les troubles musculosquelettiques**
- Emeric Languérand, psychologue clinicien
91 **Le préalable**
- Vincent Bourseul, praticien de santé publique
93 **Consommer propre,
une norme inventée par les usagers de drogues**
- Damien Cru, consultant en organisation du travail
95 **La norme et la loi**
- Pierre Suesser, pédiatre en PMI
98 **Du soin à la surveillance sociale médicalisée**
- Anne-Marie Pabois, médecin généraliste
101 **Fantasmagorie et réalité des normes**
- 102 **Petit lexique autour de la norme (suite)**

- Hélène Baudry et Marie Kayser
118 **L'enterrement
de l'Option Médecin Référent**
Marie Kayser
- 119 **Retrait des subventions pour la
ligne Santé Info Droits**
COUP DE GUEULE
Denis Labayle
119 **Ce n'est qu'un début**
SANTÉ AU TRAVAIL
Dominique Huez
123 **Penser le travail pour prévenir
le risque suicidaire**

- ACCÈS AUX SOINS**
Christian Lehmann
123 **Appel contre la franchise de Sarkozy**
- ÉCONOMIE DE LA SANTÉ**
Pierre Volovitch
124 **Les « champs professionnels » :
quels enjeux pour quel débat ?
Le mensonge de « la complémentaire
pour tous » (suite du n° 36)**
L'échec de l'aide à la mutualisation

- BIG PHARMA**
Philippe Foucras
127 **Tamiflu® : ne fais pas comme l'oiseau**
- ENVIRONNEMENT**
Entretien avec Fabrice Nicolino
128 **Chercheurs, pouvoirs publics et
industries chimiques**
- REVUE DE REVUES**
Jean-Pierre Lellouche
130 **Musulmans et médecine en Angleterre**

- JUSTICE ET MÉDECINE**
Martine Devries
Le Conseil de l'Ordre casse
131 **la loi du silence**
Anne-Marie Pabois
Le procès de Périgueux n'était pas
133 **un procès de l'euthanasie**
- LES MAINS DANS LES POCHEs**
Dominique Louise Pèlerin
137 **NOUS AVONS LU POUR VOUS**
Martine Devries, Patrick Dubreil,
138 Marie Kayser, Elisabeth Pénide,
Anne Perraut Soliveres, Christiane Vollaire

Courrier des lecteurs

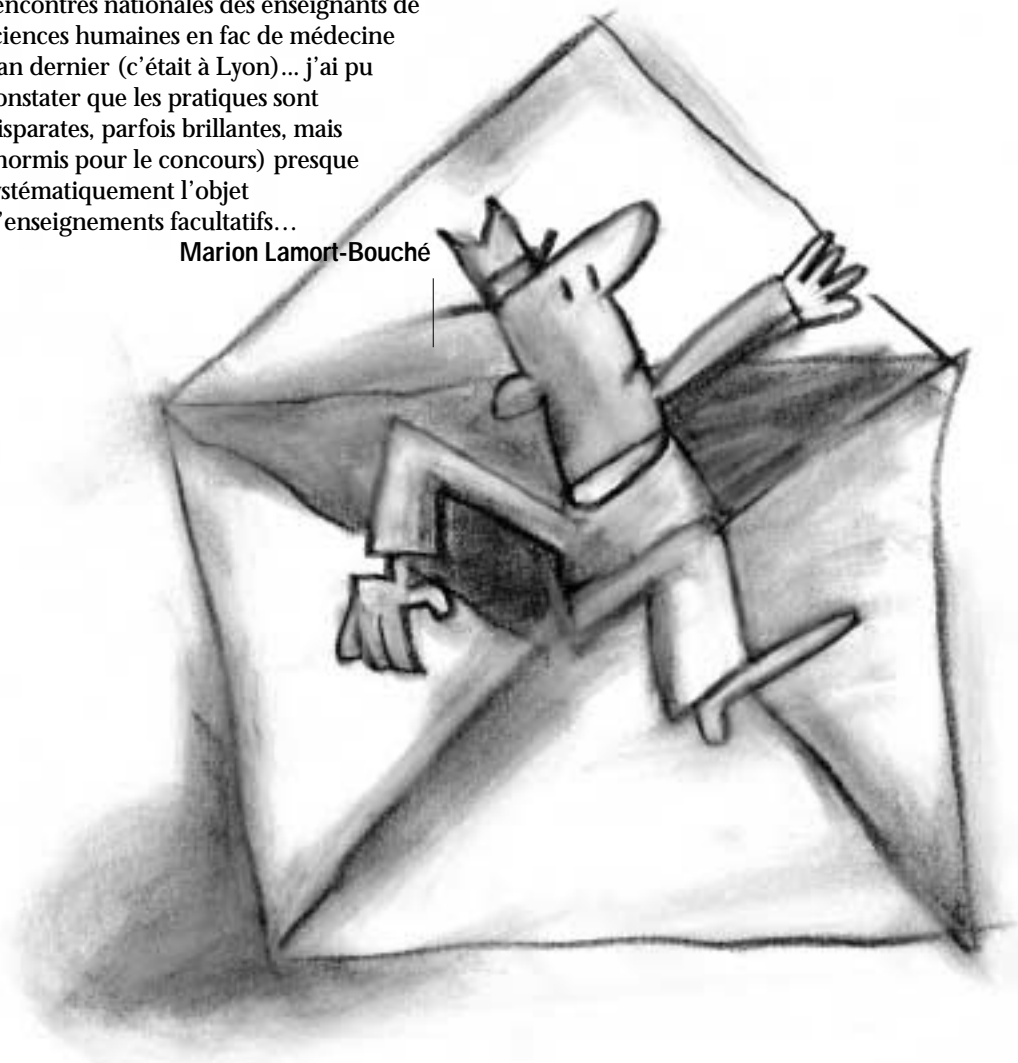
Sciences humaines

Une petite remarque spontanée à la lecture de l'argumentaire... Les sciences humaines sont obligatoires dans la sélection du concours de fin de première année... avec des formes disparates ; néanmoins il s'agit là d'une disposition légale et de plus le coefficient qui leur est attribué est défini au minimum à 20 % (ce qui en fait dans la plupart des facultés, si ce n'est toutes, LA matière la plus importante en points totaux)... Le problème est qu'ensuite, il n'y a aucune obligation d'enseignement de sciences humaines. (quelques items du programme de l'examen national classant y ont trait, mais ne sont en pratique que plus ou moins abordés comme tels). Pour avoir assisté à une journée des rencontres nationales des enseignants de sciences humaines en fac de médecine l'an dernier (c'était à Lyon)... j'ai pu constater que les pratiques sont disparates, parfois brillantes, mais (hormis pour le concours) presque systématiquement l'objet d'enseignements facultatifs...

Marion Lamort-Bouché

Je repense avec gêne à l'article de Bernard Senet « Vieillir : comme on peut ou comme on veut ? » Je trouve qu'il escamote un débat de fond, sur la représentation qu'on a de sa vie et de sa mort : est-ce si sûr que les gens aient une « ligne de vie » comme il dit, un projet pour leur vie et leur mort bien défini, et qu'ils vont faire part très clairement à leurs familles et médecins de ce qu'ils souhaitent ? Senet, qui est sûrement plein de bonne volonté, et qui essaye de résoudre au mieux des problèmes très difficiles pour les soignants, nous entraîne vers l'idée d'une rationalité, d'une transparence qui n'existe pas. En tous cas pas encore.

Sylvie Foin



Euthanasie

Je vois que presque tous les médecins du SMG ont signé la pétition des 2000 pour une loi sur l'euthanasie. J'avoue que je suis consternée... Dans notre collectif aquitain de réflexion sur la bioéthique médicale (Careb), nous avons étudié cette loi Léonetti sur toutes les coutures et elle nous a parue très équilibrée. Pratiquement, elle répond à tous les cas de figures, le gros problème étant la carence affolante des soins palliatifs, que ce soit en terme de services, lits, réseaux à domicile, et surtout de formation de tous les médecins dès la faculté. Nous avons la chance d'avoir à Bordeaux, dans le cadre du CHU, un service de soins palliatifs remarquable, quelques lits dans des services, mais pas tellement en cancérologie ! Alors que le « plan cancer » bouffe tout le budget qui devait être aussi réparti pour les ouvertures de soins palliatifs, et cela depuis trois ans. J'ai suivi des malades dans ces services, et je suis très admirative de la qualité des « soins », de la façon dont ces malades sont entourés, dont la famille est prise en charge et a des temps de parole avec l'équipe, dont la mort est appréhendée et de la paix qui y règne... Mais cela a un coût ! Cela est un luxe et peu de patients peuvent y rentrer. Alors ? Est-ce que ce sont les pauvres qui seront euthanasiés ? Ceux qui n'ont pas de relations ? À la campagne, en tout cas dans la région aquitaine, c'est bordélique... alors lorsque les vivants n'en pourront plus, ce seront aux mourants de disparaître rapidement, sans bruit ? Je sais bien qu'il y a un encadrement déontologique et juridique, moins en Suisse qu'en Belgique et en Hollande... mais dans ces deux pays, les médecins ne sont pas très satisfaits, il y a des dérapages, et cela ne semble pas vraiment régler le « problème ». Personnellement, je me sens incapable d'injecter du chlorure de potassium dans les veines de quelqu'un... et pour le moment, je ne souhaite pas qu'on me fasse subir cette fin. Qu'est-ce que la dignité ? Que représente accepter les soins d'un autre... ou de ne pas pouvoir ? Mon corps ne « m'appartient pas », j'en ai hérité et l'ai entretenu au mieux ! Et je souhaite l'amener à sa fin dans la paix. J'ai 83 ans et ne suis plus dans la fleur de l'âge ! Voilà, je vous ai expliqué pourquoi je ne pouvais vous suivre sur ce sujet-là, mais il en reste plein d'autres où je suis d'accord, ce pourquoi je continue à vous soutenir...

Françoise Lagabrielle

Personnellement j'étais très mitigée sur l'opportunité d'une loi, lorsque se sont amorcés les discussions qui ont conduit à la loi Léonetti. Légiférer dans un contexte aussi passionnel que celui de l'affaire Humbert, sur un sujet aussi délicat me paraissait se condamner à sortir un texte « hors-sujet » justement. Telle qu'elle est, la loi Léonetti me paraît éviter cet écueil. Mais elle reste mal connue et avant de réformer impatientement, appliquons-la. Je n'ai pas une vision idyllique de la fin de vie, et je n'ai pas de « death plan » non plus. Je ne peux pas dire que j'ai des convictions définitives sur le sujet de l'euthanasie, car j'ai du mal à cerner ce qu'elle recouvre dans le contexte actuel. Ce dont je suis convaincue, en revanche, c'est que la dépénalisation n'évacuera sans doute pas les poursuites sur un autre terrain, ni l'hypocrisie. « Qu'est-ce que la mort, en somme, sinon une ascension jusqu'aux ultimes régions de la fatigue ? »... Ce qui me frappe c'est l'ambiguïté de ce genre de situation : quelle est la souffrance éminente, celle du sujet, de son entourage ? Car le désir d'euthanasie est aussi une « réponse » à la souffrance des vivants. Qu'est-ce qui est insupportable ? Qu'est-ce qu'une vie digne ? Qui décide de cette dignité : la société, prompt de jours à renvoyer aux « non-productifs » l'image de leur inutilité, les proches, la personne ? Où se situe la frontière entre le soin palliatif et l'euthanasie ? Nous sommes peut-être la première génération sans culture de la mort et de la fin de vie, presque oublieuse de cette finalité fondamentale que la science et la technique repoussent. On voudrait mourir trop vite pour s'en apercevoir. Qu'est-ce que « la bonne mort » ? Il me semble très franchement qu'avant de se précipiter il serait indispensable de s'entendre sur les mots. Pour l'instant, nous sommes en pleine confusion.

Sylvie Lagabrielle

50 000 pour que vive et se

« Comment ne pas avoir besoin d'une revue qui, proche des affects, des inquiétudes et des espoirs des soignés, donne à penser sur son propre corps comme sur celui d'autrui. Une revue qui réfléchit sur le soignant et sur le soigné, ce monde opaque et sensible qui fait se rencontrer de façon malhabile la douleur et la santé. »

Arlette Farge
historienne,
directrice de recherche au CNRS,
spécialiste des comportements
populaires



Chère Amie, cher Ami de *Pratiques*,

Vous avez été près d'une centaine à répondre à l'appel à souscrire, que nous lancions dans notre précédent numéro : 92 généreux donateurs nous ont déjà permis de rassembler la somme de 23 515 €, soit près de la moitié de l'objectif que nous nous étions fixé. Et cela, après un premier et seul appel dans notre précédent numéro, relayé, il faut le dire, combien généreusement par nos amis de *Politis* et de la SFTG, entre autres. De son côté, la Fédération des Ateliers de Psychanalyse favorisait notre prise de contact avec ses adhérents, nous permettant de diffuser auprès d'eux notre projet.

Chacune, chacun, selon ses moyens et l'intérêt qu'il portait à *Pratiques*, y a contribué. Pour nous, il n'y a pas de petit ou de grand apport : chaque apport, à son niveau, vaut par la même charge symbolique qu'il véhicule : l'adhésion, le soutien à l'entreprise commune qui ambitionne de faire de « l'espace du soin l'un des derniers lieux possibles de liberté et de subversion ».

Plus précisément, au moment du bouclage du présent numéro, les souscriptions se répartissaient, par tranches, de la manière suivante :

Jusqu'à 100 €	54 souscripteurs
Entre 110 et 400 €	25 souscripteurs
500 € et plus	13 souscripteurs

De son côté, *Pratiques* a mis en œuvre un programme drastique de remise à niveau de sa gestion tir, en contrepartie, l'utilisation rigoureuse du produit de votre générosité.

Illustration : la renégociation de nos coûts de routage et d'impression que nous venons de mener à bien, soit quelque 10 000 € d'économies annuelles sur ce seul poste !

Dans le même esprit, et exceptionnellement, nous avons décidé de fusionner deux parutions : c'est ce numéro double 37/38. Contrepartie : ce numéro comportera 144 pages, toute une lecture pour l'été ! Plus sérieusement, il est clair que nous faisons ainsi participer nos lecteurs à notre entreprise de redressement, l'impact de l'économie de fabrication et de routage ainsi réalisée dépassant les 3 000 €. Que nos contributeurs involontaires veuillent bien trouver ici l'expression à la fois de nos excuses pour la liberté ainsi prise, autant que notre gratitude pour la compréhension que nous escomptons à l'avance de leur part.

C'est enfin l'occasion de rendre hommage à nos amis de la revue *Prescrire* qui ont consenti à nous accompagner, mettant à notre disposition leur savoir et leur expérience en matière de gestion : nul doute que *Pratiques* saura faire fructifier l'un et l'autre.

euros développe notre revue

Mais il n'y a pas que des caps difficiles à franchir et des efforts douloureux à assumer : concernant les abonnements, la tendance est inversée : l'effort militant des uns, le soutien d'un certain nombre de syndicats et institutions amies, une politique active d'exploitation de contacts proches en ont fait croître le nombre de 20 % entre les deux dernières parutions : pour la première fois, le seuil de 1 000 abonnés est dépassé !

C'est donc par l'effet de l'ensemble de ces facteurs, mais au premier chef de votre générosité que, d'ores et déjà, la revue est à l'abri, pour un an, des difficultés immédiates de trésorerie qui la guettaient. Il nous restera encore un cap de deux autres années à franchir pour atteindre l'objectif de 1 500 abonnements, qui assurera son autonomie financière définitive. Pour cela, outre la trésorerie courante, il convient d'assurer le financement des investissements correspondant à cet objectif. Ces investissements concerneront notamment la maquette, le site, la documentation commerciale, des actions de notoriété, des mailings ciblés.

Chère amie, cher ami de Pratiques, vous disposez de deux manières – qui ne s'excluent pas ! – d'accompagner l'aventure de notre revue :

En contribuant à atteindre l'objectif d'une souscription à 50 000 € défini lors de notre précédent numéro, objectif qui demeure, plus que jamais, d'actualité.

Souscrivez, faites souscrire autour de vous !

(Bulletin ci-dessous)

En offrant un abonnement à de nouveaux entrants : personnes de votre entourage personnel ou professionnel et, plus particulièrement, les jeunes : étudiants, internes, stagiaires. Sur eux repose, par le jeu de la transmission entre générations, le renouvellement du contenu de nos combats.

Parrainez de nouveaux abonnés !

(Bulletin page suivante)

«Que vive *Pratiques*, cet îlot de résistance où des voix exercent modestement une fonction de contre pouvoir devant la médecine dure. Une médecine sujette à s'enivrer des progrès si admirables de la technologie court le risque d'oublier la part de sollicitude, d'empathie, d'amour, nécessaire à tout rétablissement. À *Pratiques* personne n'oublie que de tels progrès risquent souvent d'oblitérer, de camoufler, de couvrir la part irrationnelle que le soignant (médecin, infirmier, travailleur social, administrateur) introduit, quoiqu'il en ait, dans son acte. Cette part liée à personnalité du soignant, aux catastrophes dont sa vocation est le lieu d'une résolution quelques fois haute mais quelques fois quasi nulle, a besoin d'un lieu pour être élaborée, *Pratiques* est un de ces lieux, nécessaire. »

Philippe Réfabert
psychanalyste



Je souscris en payant (et j'ai bien noté qu'un reçu me sera adressé à réception de mon règlement) :

50 € 100 € 200 € 500 € 1 000 € le montant de mon choix :

par chèque, à l'ordre de **Souscription-Pratiques**, à Pratiques, 52 rue Gallieni, 92240 Malakoff.

Merci de nous indiquer vos coordonnées :

Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Tél. Fax

E-mail

Profession

Marraines et Parrains, à vos stylos !

Le parrainage prend de l'ampleur : abonnés, militants, lecteurs occasionnels, vous commencez à vous saisir de ce mode d'action.

Sur 1 000 abonnés, près de 5 % est dû au parrainage. Cette proportion grimpe à 15 % si l'on se réfère aux seuls nouveaux abonnés.

Qui sont vos « filleuls » ? Principalement :

- pour un peu plus de 40 %, des médecins, généralistes d'abord, mais aussi médecins du travail, médecins scolaires, spécialistes ;
- pour 30 %, les autres personnels de santé : pharmaciens, kinés, infirmières, orthophonistes...
- des professionnels de la psychiatrie, psychanalyse, psychologie : un peu plus de 10 % ;
- des étudiants : 7 % ;

Quant aux parrains eux-mêmes, ils n'atteignent pas encore le nombre de souscripteurs : la marge est donc conséquente, à la fois en nombre de parrains et en nombre de filleuls ! Nous vous proposons d'intensifier ce dernier type d'action :

- auprès de personnes de votre entourage, personnel ou professionnel : soignants, travailleurs sociaux...
- auprès de jeunes : étudiants, internes, stagiaires, remplaçants. Inscrits dans le *Pratiques* de demain, ils sont les garants de la pérennité de la revue. Parrainez ces derniers ! Vous le faites à coût réduit, compte tenu des conditions d'âge des bénéficiaires.

Vous recevrez, en guise de remerciement, le numéro de votre choix de *Pratiques*.

**Chaque lecteur parraine un seul abonné :
Pratiques atteint son autonomie financière !**



Mes coordonnées (marraine ou parrain) :

Nom Prénom
Profession
Adresse
Code postal Ville
Tél. Fax
E-mail

J'abonne la personne suivante :

Nom Prénom
Profession
Adresse
Code postal Ville
Tél. Fax
E-mail

Je choisis l'abonnement de :

- 1 an (4 n°) : 55 € au lieu de 64 €, soit plus de 14 % de réduction par rapport à l'achat au numéro
 1 an (4 n°) : 35 € (étudiant, stagiaire, jeune installé de moins de 3 ans, remplaçant, demandeur d'emploi)

Je joins mon chèque à l'ordre de Pratiques et j'ai bien noté qu'un reçu me sera adressé à réception de mon règlement.

Pour mon numéro offert, je choisis parmi ceux listés en page 143 :

La perspective du collectif

Entretien avec **Patrice Muller**, médecin généraliste

Où en sommes-nous ? Quels chantiers sont ouverts devant nous ? Le directeur de publication de *Pratiques* fait le point sur la démarche singulière de la revue : repenser collectivement les problèmes.

Pratiques est le lieu même de l'expérience du collectif par sa préoccupation de mise en commun d'expériences de terrain dans le domaine de la santé, de conceptualisation des pratiques et du positionnement politique qui en découle. Face à nous, quantité de questions sur lesquelles nous allons devoir prendre position.

L'accès aux soins

Les orientations politiques nationales des prochaines années vont accentuer la démarche, déjà largement engagée, d'une individualisation de la prise en charge des usagers. En effet, tout est fait pour faire supporter à l'individu, non seulement son parcours de soin qu'il doit gérer lui-même, mais surtout la pénalisation financière résultant de la diminution conséquente des remboursements. Les différentes franchises envisagées vont encore aggraver les inégalités d'accès aux soins et dissuader davantage les plus démunis de se soigner.

La privatisation rampante, les restes à charge des patients, les suppléments d'honoraires que s'octroient de plus en plus de médecins indéclicats, les innombrables difficultés que rencontrent certains patients à la CMU sont en train de laminer un système de soins qui fut (brièvement !) l'un des plus performants du monde. La fascination de nos dirigeants pour le modèle américain, (le moins performant du monde, lui !) alors que tous les analystes s'accordent à dénoncer son coût prohibitif et l'exclusion de 45 millions de personnes, nous fait craindre le pire pour l'avenir.

La meilleure façon de maîtriser les dépenses de santé, c'est d'être solidaires, d'organiser mieux les soins aux personnes gravement malades et de prendre conscience qu'en soignant les pathologies à leur début, on évite leur aggravation qui coûte beaucoup plus cher. Pour cela, il faut développer l'accès aux soins de proximité.

Cotiser selon ses moyens et être soigné selon ses

besoins est, et doit rester, le socle de nos valeurs en matière de santé et d'accès aux soins.

L'emprise des technologies et de l'industrie pharmaceutique

La consommation de soins médicaux, largement encouragée durant des décennies, porte maintenant ses fruits. À mesure que les progrès technologiques nous permettent d'avancer dans l'imagerie médicale, par exemple, la curiosité l'emporte sur le bon sens et la rentabilisation des installations va à l'encontre d'un usage mesuré de ces techniques. Le poids des lobbies pharmaceutiques vient encore ajouter à la confusion. On économise ici ce que l'on dépense ailleurs sans compter. Qui sait que les régimes spéciaux (AME, CMU...) n'ont pas droit au remboursement des molécules « onéreuses » ? Jusqu'à quand des soignants accepteront-ils de se taire face à de telles inégalités ? Il faut développer une formation des soignants et une information des citoyens indépendantes des lobbies industriels afin de redonner leur pleine responsabilité aux uns et aux autres.

L'organisation des soins

L'obligation récente de désignation d'un médecin traitant par chaque assuré a fait la preuve de son inefficacité en matière de réduction des déficits, d'autant plus que l'absence de cahier des charges et de contrepartie financière pour le médecin en fait une mesure inapplicable et vide de sens. La stagnation des revenus des soignants, voire leur diminution chez certains généralistes, alors que d'autres abusent des dépassements sans vergogne, contribue à décourager les bonnes volontés sans pour autant permettre l'infléchissement des dépenses de santé. Il faut développer l'accès à des soins de proximité qui incluent la prévention, le travail en réseau, et l'éducation.

L'hôpital

La réfection de l'ensemble du parc hospitalier se fait à marche forcée dans les contraintes de plus en plus dispendieuses préconisées par une « Haute Autorité de Santé » qui ne rend aucun

« Une table et des chaises, un dispositif indispensable pour inventer de nouveaux outils. »

.../...

compte de ses choix et orientations. Cette entreprise n'en est qu'à ses débuts et menace le devenir de la Sécu solidaire. Les mesures de contrôle qui nécessitent une informatisation des plus onéreuses avec des logiciels vendus à prix d'or, obsolètes avant même d'être opérationnels, contribuent également à creuser, sans la moindre retenue, le trou de la Sécu. Pourtant, on continue à l'imputer injustement aux malades qui « abuseraient » du système, ce qui pousse les tutelles à mettre en place des contrôles accrus des arrêts de travail et du contenu des ordonnances. À quand une mise sur la place publique des budgets engagés par la réfection de certains hôpitaux et par leur informatisation, parfois imputées directement sur leur budget de fonctionnement ? Et quel est le risque de voir demain les investisseurs privés s'approprier le fruit de notre travail (l'argent de la Sécu), en s'insinuant dans un système de soins dont on n'arrête pas de nous rabâcher qu'il ne se suffit plus ?

Le système de soins est en déficit parce qu'une part conséquente du budget est consacrée à une mise aux normes pas toujours justifiée pour laquelle on investit à tour de bras. Là encore, une information transparente des citoyens s'impose afin de rétablir une juste répartition des financements sur des bases solidaires. Ce sont ces bases qui demandent à être repensées.

L'information

Les missions des professionnels de santé doivent se diversifier. Ils doivent investir le champ de l'éducation, certes déjà inscrit dans leurs compétences, mais pas prévu dans l'organisation actuelle du paiement à l'acte en consultation. Le travail d'information reste le fait de quelques initiatives isolées. La réappropriation de leur santé par les citoyens ne peut se faire que si des structures leur permettent d'aborder les difficultés qu'ils rencontrent dans le monde du travail, dans la vie courante, ou avec les enfants à l'école. Le développement des associations de patients a montré son efficacité en matière d'information

et d'expertise et s'avère précieux pour les soignants autant que pour les patients.

Mieux se soigner commence par mieux communiquer, et ce n'est pas en fermant toutes les structures où les gens pouvaient recevoir des informations qu'on va les aider à résoudre ces difficultés. Ainsi, on peut regretter la disparition progressive des centres locaux de l'Assurance maladie, devenues coquilles vides alors que toutes les démarches sont centralisées et compliquées par des moyens de communication toujours plus impersonnels. Il suffit de tenter de joindre un organisme quelconque pour comprendre combien le serveur vocal peut avoir de conséquences négatives sur la véritable information. Cela exclut chaque jour davantage le contact avec une personne compétente, aggravant, là encore, les inégalités. Il faudrait plutôt multiplier les lieux d'information et mettre à disposition des usagers des moyens d'alerter les professionnels sur les dangers de leur environnement et les difficultés du quotidien. Et pourquoi ne pas transformer ces centres de Sécurité sociale en Maisons de la Santé, nouveaux lieux de rencontre entre professionnels, usagers et associations autour de problématiques de santé ?

Le poids des conditions de vie

Pour *Pratiques*, sortir du marasme actuel nécessite la remise en perspective de la dimension collective d'un système de santé, non limité à la dimension du soin, basé sur la solidarité. *Pratiques* se donne comme objectif d'explorer d'autres pistes en décryptant les conséquences discriminatoires des nouvelles mesures afin d'élaborer une politique de santé alternative servant l'intérêt collectif. La santé n'est pas réductible à un système de soins moribond. Les soignants ne peuvent se satisfaire de colmater individuellement les brèches produites par la société.

Une table et des chaises, voilà l'essentiel du dispositif indispensable pour penser et inventer ensemble les nouveaux outils dont nous avons besoin. ■

Propos recueillis par **Anne Perraut Soliveres**

Des NORMES pour quoi faire ?

Notre société est-elle envahie par les normes ?

Même les soignants, qui ont une longue pratique des normes, les estiment maintenant trop contraignantes. Comme eux, enseignants, éducateurs, tous professionnels aux prises avec l'humain, se plaignent de ne plus pouvoir travailler correctement. Ils dénoncent la normalisation dont elles sont l'outil, l'obsession du classement qu'elles permettent d'assouvir, les pratiques illicites de stigmatisation des différences aboutissant à l'exclusion ou à l'enfermement de ceux qui sont jugés hors normes.

Dans le monde de l'entreprise, des normes sur les façons de faire s'ajoutent maintenant aux normes sur les produits. Les guides de bonnes pratiques, qui invitent le salarié à adhérer à des valeurs communes à l'entreprise, ne tiennent compte ni de la spécificité de son savoir faire, ni de son champ professionnel, ni de sa capacité à s'exprimer sur son travail.

Mais qu'est-ce qu'une norme, qui les promeut et pour quoi faire ?

Des outils élaborés collectivement constituant des repères pour l'action individuelle, mais aussi des règles de « bonne conduite » imposées par une autorité administrative ? Des questionnements sur les pratiques professionnelles incitant à améliorer leur qualité et des outils imposés pour une meilleure maîtrise comptable ? Des outils visant à niveler produits et procédures pour plus de sécurité, mais aussi pour plus de contrôle social ?

Quelles modifications se font jour dans nos métiers ? Comment font-ils, tous, avec les normes, celles qui sont appui de qualité et celles qui dénaturent nos métiers, celles qui brisent les liens de solidarité ?

Les normes : à connaître pour les maintenir dans leur strict domaine d'utilité.

Les faiseurs de normes : à débusquer pour ne pas en être dupes.

La pratique des normes : à prendre en main collectivement pour tisser des liens plus humains dans une société riche de sa diversité.

BR
E
S
S
D
O
S
D

Les normes et le soin

Comment se manifestent les normes qui guident nos pratiques et nos discours et génèrent nos prescriptions de soignants ? Formés à l'école des conduites à tenir dans des situations diagnostiques standardisées, les médecins travaillent avec des normes qui évoluent et seront un jour caduques, ce qui est – ou devrait être – le destin de toutes les normes.

Les médecins se heurtent aussi à des normes de prise en charge, qui sont en fait des modes de gestion dissimulés, très éloignés d'une réalité scientifique. Ainsi les contrôles des prescriptions d'arrêt de travail deviennent un élément de mise aux normes de la pratique médicale qui ne laisse au praticien aucune liberté d'appréciation.

Mais surtout, les soignants doivent en permanence évaluer des situations particulières, complexes, et s'inquiéter de la pertinence de la norme, ils doivent questionner la norme, car les soins qu'ils délivrent ne peuvent avoir pour seul objectif de mettre des normes en œuvre.

Dans cette recherche de la construction de repères qui leur soient propres, il arrive aussi que les soignants manquent de normes, pour ce qu'on ne veut ni doser ni chiffrer, et que cette absence de mesurage ait un sens dans la façon dont est évaluée la pratique du soin.

Qu'elle serve de cadre et de référence utile, qu'elle fasse obstacle à la pratique du soin ou qu'elle se structure par voie de protocole, la norme s'impose aussi au patient, qui doit quelquefois la combattre pour construire ses repères et développer sa propre marge face à la maladie et à la mort. —

Prématurité, une inquiétude légitime

Elisabeth Maurel-Arrighi, médecin généraliste

Échapper à la couveuse, rester le temps qu'il faut dans le ventre de sa mère, c'est l'objectif que j'ai pour tous les enfants des femmes enceintes que je soigne. Pensée qui a l'air simple, mais pas tant que ça, quand je vois les normes de la prévention des menaces d'accouchement prématuré, chez beaucoup de collègues gynécologues hospitaliers, qui rechignent à faire des arrêts de travail aux femmes enceintes. Pourtant, il y a trente ans, un tableau de risques de prématurité avait été établi par le Professeur Papiernik, avec des éléments médicaux comme les antécédents d'infection urinaire, par exemple, et des éléments sociaux comme le nombre d'étages. Pourtant, des recherches épidémiologiques et psychanalytiques ont montré qu'à situation sociale égale, les risques de prématurité diminuent quand la mère se sent entourée. Alors pourquoi certains collègues refusent-ils de prendre en compte des éléments comme la fatigue, la durée de transport ? Comme si ces critères non biologiques ne rentraient pas dans leurs normes. Moi, j'annonce en début de grossesse que ça me fait plaisir de faire un arrêt de travail aux femmes enceintes. En faisant cela, je sais que je mets en scène quelque chose en quoi je crois : si une mère se sent protégée, elle peut mieux protéger son enfant. Et si la sollicitude devenait non pas la « norme », mais quelque chose de normal, de légitime, une chose en laquelle chacun et chacune a droit ? ■

Maudit cholestérol

Martine Lalande, médecin généraliste

Kamel n'a pas de chance. Dans sa famille, on meurt souvent du cœur, et jeune : sa grand-mère à 45 ans, son oncle l'année dernière avant 50 ans. Son père a du diabète, du cholestérol et de l'hypertension, et il fume. Ils sont trois enfants, Sarah 18 ans, un peu boulotte et Anis, 12 ans, tout sec et très sportif. Kamel a 14 ans, il a un problème de poids depuis longtemps, en ce moment il grandit, commence à avoir de la moustache, il fait du sport dans un club de foot. Sa mère, infirmière, est inquiète, surtout depuis qu'on lui a dit que les cousins de ses enfants, qui ont 5 et 7 ans, ont du cholestérol, examen demandé par leur médecin puisque leur père a fait un infarctus. S'ils n'arrivent pas à le faire baisser avec un régime, ils auront un traitement... Sur les trois enfants de la famille, seul Kamel pose problème : le laboratoire a inscrit en gras le résultat, un taux de cholestérol anormal, plus grave encore, les LDL (le « mauvais cholestérol ») sont eux aussi plus élevés que la norme... Déjà que sa courbe de poids est bien au-dessus de la ligne... Pourtant, tout le monde mange la même chose à la maison, Anis se bourre de bonbons, Kamel essaie de manger des pommes... Kamel n'a pas de chance, mais il va grandir, il fait du football, il est contre le tabac, ses copains sont sportifs... Savoir qu'il a trop de cholestérol ne va-t-il pas le décourager plutôt que l'aider à faire ce qu'il peut pour diminuer son « risque » ? ■

Le pouvoir par les normes

■ Anne-Marie Pabois, médecin généraliste

« Docteur, mes résultats n'étaient pas normaux. Votre collègue m'a refait la prise de sang et donné régime et médicament – Mais pourquoi ? – Parce qu'il faut prévenir. Mes chiffres étaient à la limite – Ils étaient donc normaux : tant que vous n'êtes pas au-dessus du maximum, c'est que tout va bien. » Cet homme de 76 ans n'avait pas à me reprocher mon « laxisme », mais il avait peur de mourir : alors, mieux valait un médicament qui le ferait rentrer sous les limites. Il n'a pas voulu en démordre : deux précautions valent mieux qu'une ! Que ferait le contrôleur Sécu devant cette logique ? Il blâmerait le « mauvais » médecin. Et contre l'angoisse ?

Que d'enjeux de pouvoir dans une prescription ! Pouvoir Sécu sur le médecin : hors des normes de bonne conduite professionnelle, le médecin pourra être sanctionné, de même s'il prescrit plus que la moyenne des médecins du département (voir le nombre d'étoiles sur le relevé des actes Sécu). Pouvoir du médecin qui peut en profiter pour culpabiliser et « garder » le patient non malade. Et pouvoir du patient qui l'exige à cause de son angoisse. ■

La sortie

■ Brigitte Charbonneau, une patiente

J'ai mes affaires en main, ma mère est là peut-être, ou ma sœur, je ne sais plus. On me demande d'attendre dans le couloir, ma place est déjà en train d'être préparée pour la suivante qui vient, elle aussi, pour subir l'ablation d'une tumeur cancéreuse du sein.

Une infirmière est là, debout dans le couloir, au milieu des balais, elle me lit son protocole.

En fait, c'est une longue liste d'interdits à respecter et de normes de bonne conduite, qu'elle me remettra ensuite :

Attention, risque majeur sur le bras curé.

Ne pas porter de charge.

Éviter les efforts importants.

Pas de sac à dos.

Pas de sport genre tennis.

Protéger ce bras pendant les activités où l'on peut se blesser.

Porter des gants de protections lorsqu'on jardine ou qu'on bricole.

Idem lorsqu'on ouvre le four, ou lorsqu'on épluche les légumes.

Éviter les grosses chaleurs, les coups de soleil, l'exposition prolongée au soleil.

Éviter les prises de sang et les prises de tension artérielle sur ce bras.

Ma vie quotidienne défile : les bébés qu'on porte, les randos dans les Pyrénées, sac à dos en plein soleil, le jardin, tous les petits plats que je cuisine avec gourmandise et couteaux pointus.

« Et jusqu'à quand ces précautions ?

– Mais toute votre vie, Madame. »

Je suis abasourdie, effondrée. Non seulement il faut lutter contre l'angoisse des métastases, mais il faut changer de vie, avoir peur de tout, ne prendre aucun risque. Un séisme.

Je sors en pleine dépression, mais l'hôpital est couvert : il m'a prévenue. ■

Alcools... et autres mœurs

Les normes apparaissent bonnes ou mauvaises selon à qui elles profitent...

■ **Anne Perraut Soliveres**, cadre supérieur infirmier de nuit, chercheur en sciences de l'éducation

Lorsque j'ai été éduquée à l'asepsie, au cours de mes études d'infirmière, l'alcool y jouait un rôle de premier plan. C'est avec un grand plaisir que nous flambions, pour les stériliser, nos plateaux émaillés de blanc, bordés d'un liseré bleu, après les avoir aspergés d'alcool. Cet alcool était « dénaturé » par l'ajout de camphre afin, disait-on dans les couloirs, de nous dissuader de le boire ! Les pinces languettes, longues pinces destinées à attraper les compresses dans les tambours où elles étaient stérilisées, ainsi que les instruments dans les boîtes stériles, trempaient en permanence dans un récipient au long col à moitié rempli d'alcool ce qui, nous disait-on, les maintenait stériles. C'est également dans l'alcool que trempaient en permanence les quelques cinquante thermomètres à mercure que nous distribuions pluriquotidiennement après les avoir secoués à nous rompre les tendons des poignets. C'est l'alcool, toujours, qui servait à tout aseptiser à commencer par la peau du patient avant toute intrusion, de la simple intramusculaire à tous les prélèvements sanguins, cathétérismes intraveineux, et autres interventions sur peau saine. C'est encore l'alcool qui servait au nettoyage des sutures, à la réfection des pansements et autres gestes qui remplissent une journée d'infirmière. On s'en aspergeait également généreusement les mains après lavage (ou à la place...) avant la moindre intervention et nous ne rations pas l'occasion de rappeler à l'ordre, en les aspergeant d'un bref et taquin coup de pipette, les médecins qui avaient « oublié » de se laver les mains. Sans compter les petites aspersions surprise dans le dos de la collègue occupée. En bref, il était partout, il était la référence absolue en matière d'asepsie.

Et puis sont apparus sur le marché de nouveaux antiseptiques destinés à remplacer l'alcool déclaré subitement impropre, voire même totalement diabolisé, taxé de « nid à microbes » par les tenants de la nouvelle hygiène. Les pinces languettes ont cessé de tintinnabuler au rythme des roulements de chariots en même temps qu'ont disparu les

tambours de compresses au profit du tout jetable. Les thermomètres ont changé d'orifice pour désormais s'insinuer dans l'oreille manifestement plus noble à défaut d'être aussi fiable que l'endroit (ou plutôt l'envers) jusque-là dédié à la mesure de la température corporelle. Les pipettes ludiques ont laissé la place à des dosettes individuelles, qu'on jette quelle que soit la quantité utilisée, sous couvert de lutte contre les infections nosocomiales. Aussi, tout produit ou matériel ayant séjourné dans une chambre est-il impitoyablement jeté à la sortie d'un patient. Nous avons dû nous adapter à de nouveaux protocoles et procédures, la plupart du temps sans justification scientifique, entraînant insidieusement un sentiment de doute sur le bien fondé de certains de ces changements. Nous avons ainsi expérimenté différents antiseptiques sans conviction, constatant tout de même à l'usage que les produits les plus efficaces (au spectre le plus large selon des mesures publiées) étaient ceux qui contenaient... de l'alcool.

Et voilà qu'après plusieurs années de relégation de l'alcool, le dernier must en matière d'hygiène des mains a fait récemment son apparition sous la forme de solution hydro alcoolique (SHA pour les initiés). Depuis quelque temps, les CLIN (comité de lutte contre les infections nosocomiales), non contents d'instaurer un nouveau lobby hygiéniste prépondérant dans l'hôpital, ont imaginé d'autres stratégies pour nous faire consommer les SHA (solutés hydro alcooliques) destinées à éviter de trop fréquents lavages des mains (« dermoabrasifs » et surtout « chronophages »). Après nous avoir contraints à de multiples formations de rappels sur le lavage des mains, base incontournable de l'hygiène dans les

Anne Perraut Soliveres est l'auteur de *Infirmières, le savoir de la nuit*, PUF, 2001.

« C'est ainsi qu'armées de chiffons, éponges, balais et autres solutions lavantes et aseptisantes, toutes les équipes concernées, telles Blanche-Neige chez les sept nains, se sont mises à récurer l'hôpital du sol au plafond en passant par les fonds de tiroirs. »

.../...

.../...

soins, voilà qu'on nous dit aujourd'hui qu'on peut économiser un certain nombre de ces lavages en s'aspergeant les mains de SHA au lieu de les laver...

Mon propos n'est pas de contester le bien fondé de ces préconisations, mais plutôt de m'interroger sur les véritables bénéficiaires de ces injonctions contradictoires et d'apparence un chouïa mercantiles. Relayées par les instances normatives sous la forme de scores dits « ICALIN » (qui est un score reflétant les moyens de lutte contre les infections nosocomiales mis en œuvre dans un établissement), elles préconisent, sous le terme « score SHA », non pas une pratique sous couvert d'évaluation disponible à la critique, mais plutôt une mesure de l'écart entre le nombre de litres consommés par unité de soins et le nombre de litres préconisés par les instances hygiénistes qui fixent la barre des scores à viser, assez haut. Pour donner une idée de la mesure, le score réalisé (qui reflète la quantité de SHA consommée pour mille jours d'hospitalisation) est de 3,4 litres pour 21 litres préconisés. « [...] Les nombreuses campagnes de sensibilisation apporteront probablement une amélioration franche pour l'année en cours[...] »

Qu'on ne déduise pas hâtivement que mon esprit frondeur préfère les mains sales, mais si j'ai souvent été agacée qu'on me réapprenne régulièrement à me laver les mains, je n'en suis pas pour autant convaincue de l'intérêt économique et même, à long terme, hygiénique, de ces discours normés en litres. Outre l'inconfort de ces manufrictions avec le gel malodorant (toujours pour qu'on ne le boive pas ?), je suis convaincue que l'attrait de la facilité finira par produire l'inverse de l'asepsie visée. Certes, le score SHA finira bien par satisfaire les marchands, mais on pourrait bien finir par oublier de se laver les mains.

Une anecdote vécue au cours de la préparation de la V2 (deuxième visite de la certification, l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé) est devenue depuis l'HAS, et l'accréditation est devenue certification) montre assez bien comment les discours peuvent s'avérer loin de la pratique. Cette pré-visite d'accréditation (visite à blanc), effectuée quelques jours avant la vraie visite par les responsables du groupe de pilotage, avait montré dans un des services de nombreuses lacunes en matière de propreté...

Étagères poussiéreuses, affichettes jaunies à moitié décollées, entassements de vieux cartons et autres laisser-aller montraient un décalage certain entre les discours très propres sur eux de l'hygiène hospitalière et la réalité un peu négligée des fonds de placards. Ainsi, si les soignants sont largement informés des exigences en matière d'hygiène, la réalité du ménage de base n'est pas toujours en phase avec ces saines préoccupations. C'est ainsi qu'armées de chiffons, éponges, balais et autres solutions lavantes et aseptisantes, toutes les équipes concernées, telles Blanche-Neige chez les sept nains, se sont mises à recurer l'hôpital du sol au plafond en passant par les fonds de tiroirs. En un peu plus de temps qu'il ne faut pour le dire, c'est un tout autre lieu qui s'est révélé sous les coups de torchons. La certification, accordée sans réserve, aura au moins permis qu'un salutaire regard critique fasse apparaître les oublis et moutons sous les placards où le CLIN ne les avait jamais signalés. C'est peut-être finalement le seul véritable intérêt de ces normes édictées que de nous obliger à reconsidérer nos pratiques routinières et inadaptées que le quotidien ne nous permet plus de percevoir. Dommage qu'il faille pour cela détourner tant d'énergie de nos objectifs affichés... Soigner des patients au mieux. ■



Diabète : médecins et patients jonglent

Être diabétique, c'est se soumettre à des normes, depuis l'annonce de la maladie jusque dans les détails du quotidien. Médecins et patients courent après les normes, qui ne riment pas toujours avec qualité de la vie.

■ **Martine Lalande**, médecin généraliste, **Patrice Muller**, médecin généraliste, **Anne Perraut Soliveres**, cadre infirmier, **Magali Portier**, étudiante en médecine, **Marie** (11 ans), écolière

Le diabète est une maladie définie par une norme. Le patient, qui ne ressent le plus souvent aucun symptôme, reçoit l'annonce de sa maladie à partir d'un chiffre : votre glycémie est plus importante qu'il ne faut. Ce chiffre est arbitraire, il a été modifié dernièrement : de plus d'1,40 g/l à 1,26g/l, au-delà de cette limite on risque d'avoir un jour des complications : une atteinte de la rétine, ou des reins... dans dix ans.

Rabia, qui a du diabète depuis 15 ans, dit : « Quelqu'un à qui tu annonces qu'il est diabétique, il lui faut deux ans pour l'accepter ».

À partir de ce diagnostic on établit des normes de suivi, de surveillance : consulter régulièrement, contrôler l'équilibre du diabète grâce à une autre norme biologique : l'hémoglobine glyquée, témoignant de l'équilibre glycémique dans les deux mois précédents. Pour obtenir une prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie, on s'engage à prendre cet examen comme balise régulière, comme témoin de suivi du patient, c'est sur ce chiffre qu'il sera félicité ou réprimandé...

Mon beau-père, qui était un bon vivant, plutôt gourmand, avait pour habitude de « nettoyer son sang » en faisant un régime les jours précédant la glycémie, il n'aurait pas pu le faire avec l'hémoglobine glyquée...

D'autres normes biologiques interviennent dans le suivi du diabète : ainsi la microalbuminurie, qui signe le début d'une souffrance rénale, ce qui alarme le patient et le médecin, mais n'a pas d'implication directe évidente... sauf à renouveler l'examen régulièrement...

Quand je trouve une microalbuminurie positive, finalement je n'en fais rien, je la classe dans le dossier et j'attends en me demandant quand il faudra la refaire...

On est passé d'une médecine clinique : on avait du diabète quand on se mettait à boire et à uriner trop... à une médecine scientifique : on cherche à dépister les anomalies glycémiques avant les symptômes, pour limiter le risque, quitte à rendre la vie du patient beaucoup plus compliquée plus tôt.

Une vieille dame du voyage qui fréquente mon hôpital avec toute sa famille considère que c'est Jésus qui décide si elle a du sucre, elle n'a pas besoin de lecteur de glycémie.

Dans la gestion de sa maladie, on propose un outil au patient : l'autocontrôle glycémique par un appareil lecteur de glycémie, permettant au patient de comprendre l'évolution de son taux de sucre dans le sang en fonction de son alimentation ou de ses efforts physiques, et de repérer les hypoglycémies quand il est sous traitement.

.../...

L'utilisation de cet appareil, qui est devenue la règle, est à double tranchant : le patient est « contrôlable », la mémoire de l'appareil révèle son comportement dans les mois passés lorsque le médecin la consulte. L'absence d'utilisation de l'appareil est elle aussi interprétée : avait-il quelque chose à cacher ?

Une de mes patientes appelle son appareil lecteur de glycémie « l'espion ».

La mémoire de l'appareil permet aussi de surveiller les infirmières : ont-elles bien fait les glycémies aux heures prévues par le protocole (à 3 heures du matin, en réveillant le patient...)?

Les normes de traitement du diabète ont beaucoup évolué ces dernières années : l'insuline se généralise. Autrefois réservée aux patients atteints de diabète par carence complète d'insuline et le plus souvent sans surpoids, on l'institue de plus en plus tôt chez tous les patients diabétiques, quels que soient leur poids et le type de leur diabète, dans le but de contrôler au mieux les glycémies, sans se soucier de la prise de poids presque systématique et des contraintes du traitement. Avec un revirement de discours sur l'alimentation : mangez ce que vous voulez, vous êtes sous insuline... après avoir imposé des années de calculs caloriques et de restrictions...

C'est dans le diabète que j'ai appris à sortir des normes... une de mes patientes âgée était toujours déséquilibrée, le laboratoire appelait car elle avait des glycémies à plus de 3,5 g/l, je m'inquiétais pour elle, elle non. Un diabétologue avait proposé une insulinothérapie, pour elle c'était irrecevable. Après quelques années de glycémies au plafond, sans complication, elle est hospitalisée et on institue l'insuline. Elle a parfaitement appris à l'utiliser, a pris 10 kg en deux mois, mais son diabète s'est équilibré. Elle s'est autonomisée avec ce traitement que j'appréhendais pour elle, elle n'a plus besoin de contrôler son alimentation, ses glycémies sont normales, tout le monde est content.

J'ai rencontré un diabétique marathonien, il disait que les rencontres de sportifs diabétiques étaient très agréables, car après la course, au restaurant, ils n'ont pas besoin de se cacher pour sortir tous ensemble leurs seringues...

Dans le suivi du patient sous traitement, les normes de raisonnement ont changé : nous avons appris que l'hypoglycémie était un accident grave pouvant mener au coma et entraîner des séquelles neurologiques, on nous dit maintenant que l'hypoglycémie est un incident banal, sans conséquences, que l'équilibre se rétablit spontanément...

Nous connaissons tous des soignants qui se sont suicidés avec de l'insuline, certains s'en sont sortis et ont des séquelles neurologiques...

Ma copine (11 ans) est diabétique, elle a besoin d'avoir toujours du sucre avec elle quand elle fait du sport, elle ne vit pas bien les hypoglycémies, si elle ne peut pas manger elle pète les plombs...

J'ai connu une dame de 83 ans qui avait tellement peur des hypoglycémies qu'elle se faisait jusqu'à 16 contrôles par jour au bout des doigts... étonnamment, cela ne se voyait pas...

De même, l'interprétation des hyperglycémies est très variable selon l'angoisse du médecin et celle du patient. Le critère reste la présence ou non d'acétonurie pour juger qu'une hyperglycémie de plus de 3g/l est grave. Mais la façon dont on gère la découverte de l'hyperglycémie dépend du lieu où l'on se trouve, à l'hôpital ou en ville, si le patient veut se déplacer, si l'hôpital a de la place pour lui...

Ma patiente dit : « J'ai 3 g, mais il n'y a pas de betterave (la bandelette urinaire vire au violet quand il y a de l'acétone), je vais faire comme d'habitude, je bois deux litres d'eau et je danse, ça fait baisser la glycémie, je rappellerai plus tard ».

« L'utilisation de l'appareil lecteur de glycémie, qui est devenue la règle, est à double tranchant : le patient est « contrôlable », la mémoire révèle son comportement dans les mois passés. »

Le médecin est en permanence dans la recherche de la norme pour le patient qui vit avec le diabète. Certains patients aussi, parfois de façon obsessionnelle. Respecter la norme pousse à la performance du côté du médecin, et lui apporte un confort intellectuel, il espère ainsi ne pas être confronté à une complication. Ainsi, en cas de diabète chez une femme enceinte : tous (obstétricien, sage-femme, diabétologue, diététicienne...) visent l'équilibre à tout prix, quitte à culpabiliser la femme en la menaçant de complications pour son enfant.

À quoi servent ces normes ? À établir un dialogue. On n'est pas chez eux, on ne voit pas ce qu'ils mangent, on a des chiffres, c'est ce qu'on met dans la corbeille pour discuter.

Certaines situations obligent plus que d'autres à jouer avec la norme. A la période du ramadan, les diabétologues s'allient avec les imams pour essayer de décourager les patients diabétiques de suivre le jeûne. Le plus souvent rien n'y fait : la norme religieuse est plus importante que celle de la maladie. Certaines équipes définissent de nouvelles normes autorisant à faire le ramadan : si l'hémoglobine glyquée est basse au départ, s'il n'y a pas plus d'une injection d'insuline, en modifiant les heures de prises du traitement... Ce qui n'empêche pas certains patients « hors de ces normes » de jeûner quand même...

Une de mes patientes dit : « Dieu me voit : je ne suis pas couchée donc je ne suis pas malade, je dois faire le ramadan ».

En pratique, lorsque l'on suit des patients diabétiques, on apprend à dédramatiser la rigueur du suivi tel que les normes l'imposent, si l'on arrive à appréhender la façon de vivre de la personne.

Des normes pour les médecins ou des normes pour les patients ? Cette maladie insidieuse et globale oblige à jouer en permanence avec les normes, à les utiliser, les échanger, les modifier et raisonner autour. Les patients apprennent à les contourner, les médecins à les adapter, les situations (sport, grossesse, ramadan...) imposent d'en inventer de nouvelles ensemble.

Le carcan du comportement imposé au patient qui vit avec un diabète est assez étroit. Courir, manger peu et toujours équilibré, vérifier sans cesse ses glycémies, supporter tous les traitements et ne pas souhaiter guérir... Au temps où il s'agissait d'une maladie « clinique », on pouvait la traiter avec le patient : la maladie avait une fonction, elle prenait toute sa dimension. Aujourd'hui où l'on traite de façon scientifique, détachée, avec l'hémoglobine glyquée, la microalbuminurie, les appareils qui mesurent... la maladie est plus médicalisée, peut-être plus inhumaine.

Maladie basée sur des normes, traitée selon des normes, vécue par chacun selon ses propres normes, le diabète est l'occasion de confronter nos normes et nos représentations au quotidien. ■

Des normes pour les arrêts de travail ?

Définir des normes pour les arrêts de travail ne prend pas en compte l'intérêt de la santé des patients

Yveline Frilay, médecin généraliste

La Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNA MTS) soucieuse de l'augmentation des indemnités journalières pour arrêts de travail (+10 % en un an) confie en 2002 à l'Agence Nationale d'Évaluation en Santé (ANAES) la tâche d'étudier les moyens de limiter leur prescription. Sans que soit faite l'analyse des dépenses liées aux arrêts maladies ni du contexte de leur prescription. Sur la base d'entretiens de médecins généralistes (14) et de groupes de discussion (12 professionnels de santé d'une part, 6 usagers de l'autre), autour de questions élaborées par des experts (dont aucun médecin généraliste), des axes de recommandations ont été définis.

Les sociétés savantes seraient chargées de définir la durée d'un arrêt de travail pour une pathologie donnée : pour un même motif, le temps d'arrêt serait le même pour un maçon ou pour un employé de bureau ?

Les médecins devraient recevoir une formation spécifique à la prescription des arrêts de travail, à la faculté puis en formation continue : des modules de formation peuvent-ils prendre en compte la complexité des situations des patients ?

Les médecins devraient davantage communiquer entre eux : si le médecin généraliste peut joindre le médecin du travail en utilisant la visite de reprise après un arrêt de travail prolongé ou un accident de travail, pour protéger la santé du patient, serait-il logique que le médecin conseil intervienne auprès du médecin du travail pour négocier le retour dans l'entreprise ?

Les arrêts de travail de plus de trois semaines donneraient lieu à un projet thérapeutique, pluridisciplinaire : comment faire quand les kinésithérapeutes et les psychiatres manquent, quand les soins d'ergothérapie ou du psychologue ne sont pas remboursés ?

La prolongation des arrêts de travail serait réservée aux médecins conseils, alors que l'on sait qu'ils sont fortement encouragés à faire faire des économies...

La précision du motif de l'arrêt, du nom de l'entreprise, du numéro de code du patient, et la télétransmission des formulaires d'arrêt de travail devraient faciliter leur contrôle : à quand la visite chez le patient au 3^e jour de l'arrêt ?

De fait, on parle de sensibiliser les patients, les médecins, les employeurs, au coût des arrêts de travail, mais ils sont déjà culpabilisés : ainsi, les médecins ont diminué leur prescription d'arrêts de travail de - 9,5 % entre 2004 et 2005 alors que la convention prévoyait - 2,5 %.

Un médecin qui prescrit plus d'arrêts de travail que la moyenne voit tous ses patients subir des contrôles, même lorsqu'ils sont hospitalisés...

Un médecin repéré (fauteur d'« abus qualifié ») devra faire des demandes d'entente préalable pour les arrêts de travail dont ses patients ont besoin.

Or, en 2002, des indemnités journalières ont été versées pour 57 % d'arrêt maladie, 19 % d'accident de travail, et 24 % de congés maternités. 30 % des arrêts de travail concernaient des patients de plus de 55 ans, au moment où l'accès aux préretraites se restreint. La population du *papy boom* est épuisée par la pénibilité du travail, l'augmentation des cadences et les pressions psychologiques et 30 % de ces arrêts de travail ont pour cause des pathologies dorsolombaires, des fractures et des états anxio dépressifs. 60 % des indemnités sont perçues par des patients en prise en charge à 100 % pour des affections de longue durée, donc malades.

L'évaluation faite pour la CNAMTS ne permet pas de déterminer les poids respectifs des facteurs individuels et des facteurs conjoncturels dans la croissance des dépenses en indemnités journalières, pourtant elle accentue ses contrôles sur les « gros prescripteurs »...

Peut-on parler de « prolongation abusive » d'arrêt de travail quand une demande de reconnaissance d'un handicap met plus de six mois à être prise en

compte, que les délais de rendez-vous chez les spécialistes sont de plus en plus longs ?

La reprise à mi-temps thérapeutique est difficile à utiliser, elle ne peut être prescrite qu'après un mois d'arrêt, peu de patrons l'acceptent et elle n'est accordée que pour une période brève...

Ces recommandations commencent à être appliquées, comme les demandes répétées de renseignements de la part des médecins-conseil en cas d'arrêt de travail prolongé, et les menaces de sanctions pour les médecins jugés « gros prescripteurs » (par rapport à la moyenne de leurs collègues) ainsi que le contrôle systématique de leurs patients malades.

Or c'est sur une évaluation biaisée avec un questionnement très orienté que ces recommandations ont été émises. On ne peut réduire les arrêts de travail à une logique économique à court terme. Traiter les arrêts de travail comme une donnée scientifiquement évaluable, c'est oublier qu'entrent en jeu des paramètres sociaux, psychologiques, environnementaux... et pas seulement des critères médicaux quantifiables. Leur prescription doit rester libre et le jugement des médecins uniquement dicté par les besoins de santé du patient. L'arrêt de travail doit rester un outil thérapeutique, son but est de permettre au patient de se « refaire une santé » tant physique que psychique. ■

Résolutions

Médecin avec quatre étoiles sur le Relevé individuel d'activité du praticien, au bord du burn out du fait du manque de médecins et du surcroît de tracasserie administrative, des allers-retours des formulaires « Affections Longue Durée » qui me coûtent plus cher en enveloppes, timbres et temps, que les 40 € de forfait annuel pas toujours payés, j'ai réfléchi à la nouvelle stratégie pour réduire « mes écarts personnels par rapport à la moyenne » :

- Je n'accepterai plus de consultations de patients n'ayant pas signé de contrat « médecin traitant ».
- Pour les nouveaux contrats, j'éliminerai les femmes de plus de 30 ans, car à partir de 50 ans, je serai mauvaise élève si elles ne réalisent pas la mammographie prescrite dans le cadre du dépistage organisé.
- J'éliminerai aussi les patients ayant des antécédents personnels ou familiaux de diabète, car ils risquent très vite d'avoir une ordonnance de plus de sept médicaments.
- Je préférerai les hommes de moins de 40 ans, non asthmatiques, sans cancer, sans pathologie chronique (je n'aurai pas à leur imposer la vaccination anti-grippale), non obèses, non fumeurs, sans cholestérol, sans antécédent familial d'infarctus avant 50 ans, car ils ont un risque ultérieurement d'être polymédiqués.
- Parmi ceux-ci, je privilégierai les rentiers ou des étudiants qui ne travaillent pas pour payer leurs études, car ils n'auront pas besoin d'arrêt de travail.

Ainsi, je deviendrai un bon médecin, en ne soignant plus de malades jusqu'à ma retraite, je serai moins fatiguée et ne perdrai plus mon temps ni avec les Délégués de l'Assurance Maladie ni avec les médecins conseils. ■

Yveline Frilay

Du dédale des varices à celui de la Haute Autorité de Santé

Disposons-nous de « Recommandations Professionnelles » valides pour la pratique clinique ?

■ Marie Kayser, médecin généraliste

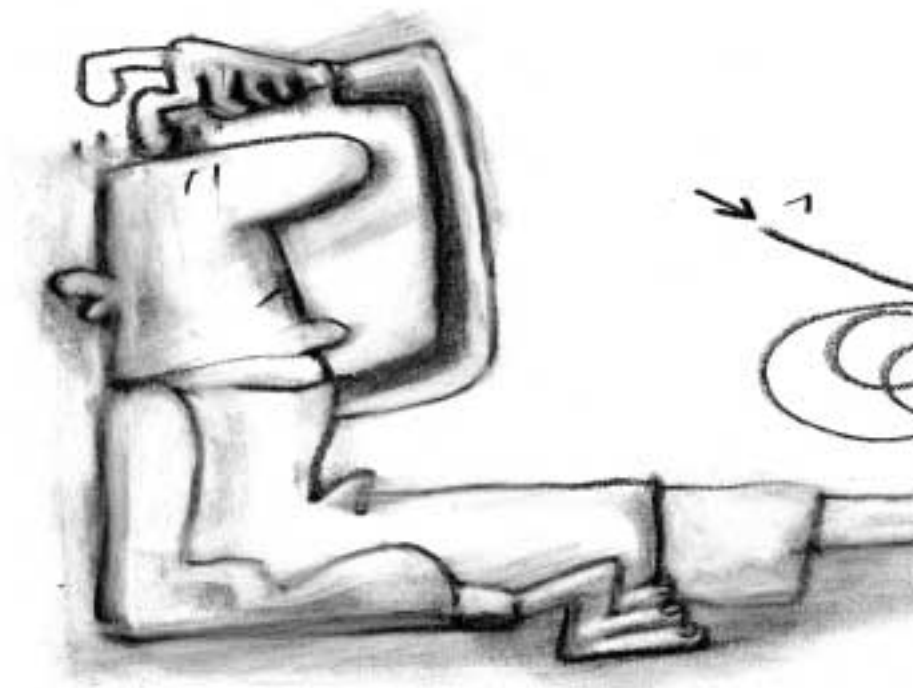
« Monsieur X peut bénéficier pour ses varices soit d'une chirurgie, soit d'un traitement par scléroses. » Ce courrier, confirmé par un coup de fil passé à l'angéologue, me surprend : devant ce type de varices, j'avais toujours vu porter l'indication d'intervention chirurgicale. S'agit-il d'un avis personnel de ce correspondant formé dans une autre faculté ? Peut-il y avoir une telle incertitude sur la conduite à tenir ? Des « Recommandations Professionnelles » existent-elles sur ce sujet ? ⁽¹⁾

La référence la plus récente sur « le traitement des varices des membres inférieurs » ⁽²⁾ trouvée sur le portail Internet de la Haute Autorité de Santé (HAS) est un rapport de juin 2004 qui conclut à « l'absence actuelle d'étude prospective

randomisée fournissant des preuves de niveau suffisant permettant d'établir des recommandations de grade A ou B pour choisir parmi les différents traitements proposés dans la prise en charge des varices des membres inférieurs. Le traitement chirurgical et la sclérothérapie ont une recommandation de type C » ⁽³⁾. En clair, la conduite proposée ne repose que sur un faible niveau de preuve scientifique.

En 1997, une précédente recommandation concluait à la nécessité d'études sur ce thème ; en 2006, celles-ci n'ont toujours pas eu lieu.

Pas de recommandation de bon niveau de preuve : le choix du traitement pour mon patient va donc dépendre de l'angéologue à qui je vais choisir de l'adresser.



Dans ma pratique, je regrette cette absence si fréquente de recommandations de bon niveau de preuve, mais dans les cas où elles existent, peut-on s'y fier ? Comment et par qui sont-elles élaborées ? Tiennent-elles vraiment compte de toutes les études sur le sujet ?

La HAS rappelle dans chaque recommandation que celle-ci est réalisée selon des bases méthodologiques répertoriées dans un guide ⁽⁴⁾. Que dit ce guide ? Il affirme que les sources de financement doivent être connues et citées dans les documents diffusés au terme du travail. Il précise par ailleurs que les présidents du comité d'organisation et du groupe de travail, le coordinateur du groupe de travail et les chargés de projet ne doivent pas avoir de conflits d'intérêt sur le thème ; les autres membres peuvent en avoir, mais ils doivent « pouvoir être identifiés dès le départ ». Dans les documents consultés sur la maladie vei-

« Sur une pathologie aussi courante que les varices, la HAS ne respecte pas ses propres recommandations. »

neuse et dans la plupart des recommandations récentes publiées, les sources de financement ne sont pas explicitées ; la liste des participants est donnée sans que la notion de conflits d'intérêt ne soit mentionnée. Sur le portail de la HAS, on ne trouve nulle mention des déclarations de conflits que chaque collaborateur permanent ou occasionnel est censé faire.

Cet exemple, portant sur une pathologie aussi courante que les varices, montre la carence de travaux de recherche sur la prise en charge des pathologies et l'absence de respect

par la HAS de ses propres recommandations.

Seule l'exigence des professionnels et des citoyens de disposer d'outils valides pourra faire évoluer cette situation : la nouvelle rubrique de *Prescrire* qui passe « au crible » les guides de pratique clinique va déjà dans ce sens ⁽⁵⁾. ■

1. Les « recommandations professionnelles » sont définies comme « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

Leur élaboration qui relevait de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) fait partie, depuis la loi de réforme de l'Assurance maladie d'août 2004, des missions de la Haute Autorité de Santé.

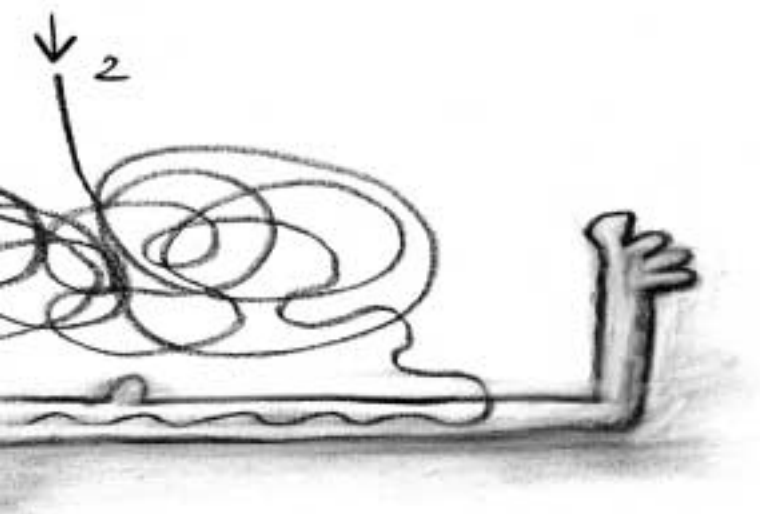
2. « Traitement des varices des membres inférieurs », juin 2004. Portail santé de la HAS, Publications, Médecine vasculaire.

3. Les recommandations sont classées selon le niveau de preuves des études sur lesquelles elles s'appuient : depuis les plus fiables, les essais cliniques comparatifs randomisés (niveau A),

jusqu'aux études-cas témoins ou séries de cas (niveau C) et en l'absence d'études aux « avis d'experts ».

4. « Les recommandations pour la pratique clinique – Base méthodologique pour leur réalisation en France ». Portail santé de la HAS, Publications, Méthodologie 1999.

5. La revue *Prescrire* (www.prescrire.org) ouvre dans son numéro d'avril 2007 une nouvelle rubrique nommée « au crible » où elle examine les différents guides de pratique clinique en particulier ceux de la HAS, elle effectue une analyse méthodologique selon la grille Agrée reconnue internationalement et une analyse qualitative du niveau de preuve des recommandations.



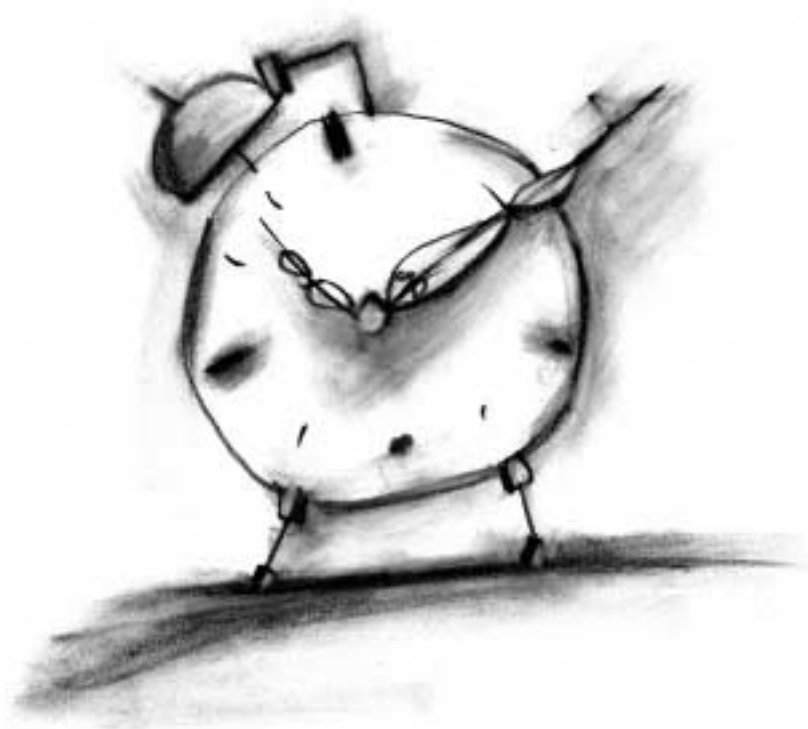
Le temps compté

■ Noëlle Lasne, médecin

J'étais étudiante en médecine et je travaillais la nuit comme infirmière improvisée, pour le compte d'une agence d'intérim. J'étais aussi anxieuse qu'incompétente. Dès que la première sonnette retentit dans le service de chirurgie, je me précipitai. La chambre était plongée dans l'obscurité. Une jeune femme au visage couvert de pansements me fit un signe en me disant être très angoissée. Je m'assis au bord de son lit. Seuls ses yeux étaient visibles. Elle m'expliqua qu'elle avait été gravement brûlée dans un attentat, et qu'on venait de lui faire une seconde greffe, car la première n'avait pas tenu. Elle me parla du jour de l'attentat, des bruits qu'elle avait entendus et qu'elle continuait à entendre, du masque qu'elle avait porté pour sortir pendant plusieurs mois, qui lui donnait l'impression d'être une sorte d'animal étrange, caché dans la foule. Elle serrait ma main de plus en plus fort. Elle parlait comme si c'était la première fois, et je savais que ce n'était pas la première fois. Il fallait qu'elle parle, à cet instant-là, et tous les mots étaient nécessaires. Jusqu'à la greffe. Elle se mit à pleurer. On lui avait dit que cette fois, il ne fallait pas qu'elle la rejette. Le chirurgien lui avait expliqué que ça n'avait pas tenu parce qu'au fond d'elle, elle n'en voulait pas. Elle avait peur de l'instant où l'on retirerait le pansement, où on la prendrait en flagrant délit de refus de greffe.

Je l'écoutai. Il n'y avait aucun bruit dans le service, aucune sonnette, aucun appel, pas de soin particulier à effectuer qui aurait justifié que j'écourte ma présence auprès d'elle. On vint pourtant me chercher dans sa chambre, car on s'étonnait de mon absence prolongée. Je me justifiai en parlant de l'angoisse de cette jeune femme. « C'est bon, vous pouvez rester » me dit gentiment la surveillante du service. « Mais ne la gênez pas trop, car demain soir, vous ne serez pas là. »

À la fin de mes études, je m'orientai vers la pédiatrie et travaillai pour un gros hôpital du Nord de la France dans une région pauvre et très rurale. Une



collègue me proposa par amitié un remplacement « très intéressant » financièrement. « Tu verras, me dit-elle, c'est un médecin qui fait 90 actes par jour. » Mais elle ajouta, devant mon air effaré : en comptant les vaccinations, bien sûr.

Je choisis de faire plutôt un remplacement dans un centre de protection maternelle et infantile. « Ne venez pas avant dix heures » me conseilla la directrice, « le médecin que vous remplacez ne vient jamais avant dix heures, et il repart à 11 heures 30. » Je m'enquis avec inquiétude du nombre d'enfants à examiner. « Oh ! Écoutez, il y en a dix-huit, mais ils sont tous convoqués à la même heure pour ne pas faire attendre le médecin ». Lorsque j'arrivai dans la salle d'attente, je trouvai dix-huit mères, assises en cercle, tenant droit sur leurs genoux, posé sur un papier plié en quatre un bébé nu, et attendant sagement leur tour. Médusée, j'entrai dans le cabinet médical et ne pus malgré ma bonne volonté finir dans les délais impartis.

C'est en exerçant la pédiatrie que j'appris à compter avec le temps : combien de grammes pris ou perdus, combien de centimètres ce mois-ci ? Combien de biberons par jour ? Depuis combien de temps a-t-il mal ? Combien de fois a-t-il vomi depuis hier ? Quand a-t-il commencé à tousser ? J'appris à observer le temps de recoloration de la peau, le battement des ailes du nez chez un nouveau né, à juger de la durée d'un massage cardiaque.

Au milieu de ces courbes et de ces calculs surgissaient les parents, à l'heure imposée des visites. Quelques-uns insistaient pour « parler à quelqu'un » et savoir « quand leur enfant pourrait sortir » Alors, on appelait l'interne de garde tout en disant aux parents : « Elle est de garde pour les urgences, elle n'a pas beaucoup de temps pour vous recevoir. »

C'est ainsi que j'appris que le temps médical était un temps précieux, un temps qu'il ne fallait pas gaspiller en vaines paroles de réconfort. Un temps qui se devait d'être plein à craquer et qui ne laissait aucune place à l'imprévisible. Un temps calibré non pour soigner, mais pour trier les informations utiles et trancher en quelques mots.

C'est ainsi qu'on me forma à être un bon médecin, efficace, dynamique, qui va droit à l'essentiel, à qui quelques minutes suffisent pour faire un diagnostic, et qui ne se laisse déborder ni par la plainte, ni par les interrogations de ses patients. Un médecin qui n'a pas de temps à perdre.

Je perdis beaucoup de temps. À ne rien comprendre. À ne pas me précipiter. À laisser venir. À remettre à plus tard ce qui aurait dû être fait aujourd'hui. À accepter de commencer par la fin. À me perdre dans les sursauts de la mémoire de mes patients, si semblable à la mienne, informe, chaotique, sélective. A travailler sans rendez-vous, pour que ce soit mieux. Puis sur rendez-vous, toujours pour que ce soit mieux. Puis avec et sans rendez-vous, pour répondre à toutes les demandes. Puis dans les marges : passez donc à l'heure du déjeuner, venez après 20 heures on sera plus tranquille, j'aurai du temps...

En institution, je continuai à lutter pour échapper au planning préétabli qui avait prévu à quelle vitesse un médecin digne de ce nom pouvait recevoir cinq enfants « sans problèmes particuliers » ainsi que Madame B. qui venait « juste pour un renseignement », et combien de temps il lui faudrait pour examiner les trois enfants de cette mère malienne ne parlant pas le français... Partout, en PMI, à l'hôpital, en centre de santé, plus tard en médecine du travail, je fis de cette question du temps un préalable, je m'obstinais à vouloir contrôler les plannings, les convocations, à demander l'autorisation de déborder, de dépasser. Je refusais de calibrer toute mon activité sur la base des normes en vigueur et finis souvent par obtenir que les secrétaires, de guerre lasse, introduisent des marges, à leur façon : « Je vous ai mis Monsieur P. qui est si mal, à 19 heures, comme ça vous aurez tout votre temps ! »

Monsieur P. était un jeune homme de 33 ans, technicien, atteint d'une tumeur rénale de mauvais augure. Lorsque je fis sa connaissance, il souffrait surtout

« C'est ainsi qu'on me forma à être un médecin qui n'a pas de temps à perdre. »

.../...

d'épuisement, car il avait repris son travail un mois après l'intervention, et la concentration qu'exigeait son métier était forte ; il passait la plupart de ses journées à lutter contre l'envie de dormir ou à maîtriser de minuscules malaises dont il craignait qu'ils ne deviennent visibles. Pour des raisons obscures, il n'avait pas trouvé d'interlocuteur sur ces différentes questions et me parlait comme si j'étais son seul médecin, alors que je n'étais que son médecin du travail. Entre ses troubles de la mémoire, sa difficulté à penser ce qui lui était arrivé et sa crainte de recevoir d'autres mauvaises nouvelles, il avançait à pas très lents, en me donnant des informations au compte goutte. Le diagnostic clinique de son état ne pouvait se faire sans ces informations, mais il tenait beaucoup à ce rythme, et dès que j'essayais d'accélérer un peu les choses, il me donnait d'un seul coup une information qui effaçait toutes les autres et rendait mes décisions caduques comme : « Je fais aussi des malaises au volant lorsque je conduis. » Monsieur P. avait l'art de délivrer en fin de consultation les informations les plus importantes sur son état, il me faisait en quelque sorte travailler à l'envers et consulter à rebours.

Je pris l'habitude de ne pas prendre d'autre rendez-vous après lui afin de lui laisser ce temps très singulier dont il semblait avoir besoin. Il s'accommoda très bien

« Comment prendre mon temps ? »

de cette situation et ne devint en rien plus rapide, mais en revanche, d'autres éléments surgirent, que je pus laisser venir : le résultat de son dernier contrôle radiologique par exemple, dont je ne savais même pas qu'il avait eu lieu et qui montrait une rechute, au moment même où nous venions de décider qu'il pouvait reprendre le travail.

C'est aussi ce jour-là qu'il me parla des traitements qu'on lui avait proposés à titre d'essai thérapeutique, en me disant droit dans les yeux et sans prendre son temps : « Est-ce bien utile tout ça, pour vivre six mois de plus ? » Je compris qu'il acceptait de parler de son problème de santé à condition d'en conserver l'initiative exclusive, et d'être celui qui nommerait les choses. Trou de mémoire ou pas, il se rappelait avec une netteté absolue de tout ce que je lui disais et contestait tranquillement mes commentaires d'un mois sur l'autre, ce qui lui permettait un nouveau tour de piste.

Il commença pourtant à mettre en pratique certains conseils que je lui avais donnés des mois auparavant, comme prendre une assurance « maintien de salaire » ou chercher un appartement plus près de son travail, et je pus croire un instant que nous progressions, mais en fait ces consultations me laissaient un malaise grandissant. Aucun de nous deux ne savait plus où il en était. Le temps était devenu comme trop grand pour nous. Grâce à lui, je découvris que RIEN ne pouvait conclure une consultation, si je n'y mettais pas moi-même un terme. Et que Monsieur P. non plus ne pouvait pas conclure. Qu'au lieu de conserver de cet échange quelques mots éclairants pour lui, il restait seul et sans repère dans un dialogue délirant. En douceur, je revins à la norme. Ce jour-là, c'est moi qui mis fin à la consultation. En me levant, je sus que cette ponctuation donnait du relief et du sens à ce qui venait d'être échangé. Je repris des rendez-vous après celui de Monsieur P. Je cessai aussi d'accepter de jouer le rôle de son médecin traitant et proposai de lui en indiquer un, auquel j'écrivis. Borner le temps c'était aussi borner l'espace, et cesser de jouer tous les rôles à la fois, précisément pour jouer le mien, en temps voulu.

À présent que j'ai appris à prendre MON temps, mais aussi à faire mes comptes, à passer de l'ordre au désordre puis à retourner à l'ordre, à mettre en place des règles pour pouvoir faire des exceptions, à organiser l'imprévisible et à maintenir le cadre, je retrouve intacte cette certitude étonnée chaque fois qu'un patient pousse la porte : comme cette nuit-là avec la jeune femme au visage greffé, je sais que tout peut arriver. ■

Le patient à la recherche de ses propres normes

Le patient, condamné par le « défaut » de sa maladie, soumis à l'exigence d'observance de la part des médecins, doit, pour vivre, se réapproprier sa maladie et se reconstruire peu à peu.

■ **Philippe Barrier**, professeur de philosophie, chercheur en sciences de l'éducation (Paris XIII)

L'annonce d'une maladie chronique est celle d'une condamnation à perpétuité au statut de malade, « déviant biologique », individu dont la normativité naturelle a été prise en défaut et demeurera fautive pour le restant de ses jours. Aussi lui faut-il suppléer ce défaut majeur par une normativité artificielle, que lui procurera un traitement. Traitement qu'il devra le plus souvent s'appliquer à lui-même – comme dans le cas du diabète de type 1, par exemple, pour lequel on imagine mal une infirmière venir quotidiennement pratiquer les injections d'insuline sur le patient, ni ses trois à quatre contrôles glycémiques... Si, pour le médecin, le patient est encore bien souvent « un foie », « une vésicule » ou « un poumon », le diabétique ne saurait être pour lui « un pancréas », d'abord parce qu'il n'en a plus – du moins fonctionnel – ensuite parce que le diabète soigné, bien plus que comme déficience organique, se caractérise surtout comme comportement, je serais tenté de dire : comme condition existentielle. Le patient chronique est l'acteur obligé de son traitement, s'il n'en est pas l'auteur. Il est paradoxalement condamné, pour pouvoir vivre « comme les autres », à faire des choses que « les autres » ne font pas. Dès lors, son maintien dans cette norme artificielle dépendra de sa bonne pratique du traitement, c'est-à-dire de sa compréhension et de sa volonté. Il est à la recherche permanente d'un équilibre entre le trop et le trop peu, ou plus exactement, comme une constante dynamique de rattrapage d'un déséquilibre entre ces deux pôles. Trop de sucre ou pas assez, hyperglycémie ou hypoglycémie. C'est-à-dire malaise immédiat – parfois profond ou dramatique, ou menaces sur le futur – parfois redoutables... C'est donc avant tout des peurs et des

désirs qu'il faut gérer, un rapport au présent et à l'avenir. Il faut apprendre à maîtriser un temps sans cesse compromis.

De déviant biologique, il pourra alors verser dans une catégorie particulière de déviant social, certes moins stigmatisée que celle de drogué ou d'alcoolique, mais tout de même fermement condamnée au moins par le discours médical : le patient « non compliant » ou « non observant ». Le médecin veut le Bien de son patient, souvent à sa place, et parfois contre lui. Il lui semble qu'il en va de son devoir et même de son honneur. Le médecin du patient chronique se plaint fréquemment que son patient n'est pas « observant ». La non-observance récurrente du patient étant quelque chose comme le chemin de croix du médecin, le point d'achoppement de son inquiétude, qui se mue parfois en une réflexion philosophique sur le Bien et l'irrationnel refus du Bien. Dans sa version pédagogique, cette plainte est l'amer constat que le patient n'« adhère » pas au traitement qu'on lui propose, dans la version plus crue, le médecin reproche au patient de ne pas lui obéir. C'est ce que trahit l'usage même du terme « observance » dans le discours médical, puisque, pour le *Petit Robert*, le mot n'a que des acceptions religieuses : l'observance, c'est l'obéissance à la règle religieuse. Même l'usage métaphorique du mot recouvre bien une sacralisation de l'obéissance, dont il est amusant de constater qu'elle semble naturelle au médecin, puisqu'elle passe inaperçue.

Au cœur de cette représentation du rapport de soin comme rapport d'autorité et d'obéissance, on obéit à un ordre qui vient d'un autre, et on adhère à quelque chose qui nous est extérieur.

.../...

.../...

Comme si la norme biologique, comme horizon du soin, était l'affaire du seul médecin, mieux, sa propriété. Alors qu'elle est, comme l'a si magistralement rappelé Georges Canguilhem, une propriété du vivant, la conséquence de la « normativité biologique », cette capacité du vivant à créer, dans l'organisme même, les valeurs propres à son maintien et son développement pris pour norme. Propriété qui trouve son prolongement, « plus ou moins lucide » dans la conscience humaine et donc potentialité à solliciter et favoriser chez ce vivant individualisé et conscient de lui-même qu'est le patient. La conscience d'un



« C'est bien sa faculté auto-normative, déclinaison dans le domaine de la santé de son autonomie de sujet, qui guide le patient sur le champ de bataille. »

état pathologique et de la nécessité d'en sortir, c'est bien le malade qui l'a, et c'est la raison pour laquelle il s'en va consulter son médecin. Ainsi « l'éprouvé »⁽¹⁾ de la maladie est premier dans la connaissance de celle-ci. La norme médicale n'est donc qu'une catégorie seconde, descriptive en quelque sorte du résultat de l'activité normative intra-organique du vivant.

Alors pourquoi le patient fait-il si peu montre de cette normativité qui lui serait inhérente ? Mais aussi, pourquoi vouloir se soigner, puisqu'on sait ne pas guérir ? Puisqu'on nous assène, au nom d'un incontournable principe de réalité, qu'il nous faut faire le deuil définitif de la santé, renoncer à un état dont on n'a d'ailleurs pas clairement défini

les contours. D'où l'impossibilité d'un deuil dont l'objet reste flou. Anticipant sur les effets délétères de ce deuil annoncé, de cette condamnation à une vie étriquée et frileuse, les psychologues volent au secours des thérapeutes désarmés. Ils s'emploient à les rassurer en leur apprenant que le patient chronique passera nécessairement par des étapes minutieusement définies et circonscrites : d'abord le refus, la révolte, puis des phases de déni récurrent, avant de parvenir à la rédemprice

« acceptation » de la maladie. La notion de « déni », si chère aux soignants dans la mesure où elle explique et justifie leur impuissance à s'emparer d'un patient insaisissable dans son apparente irrationalité, n'est bien souvent que l'écran conceptuel masquant la complexité d'un rapport du sujet à une réalité parfaitement perçue pour ce qu'elle est, mais trop douloureuse ou conflictuelle pour qu'il en tente la maîtrise.

Le malade chronique est doublement délogé de sa normativité spontanée, comme malade et comme patient (c'est-à-dire malade soigné par un traitement), aliéné et forcé de porter un regard objectivant et figé sur lui-même, c'est-à-dire de se nier comme processus de subjectivation. C'est pourtant bien ce processus qui est sa « guérison », c'est-à-dire son appropriation de la maladie comme épisode et comme matériau sur lequel innover pour vivre authentiquement. Aussi ce processus, en réaction aux pressions extérieures et intériorisées, passe-t-il par le refus, la révolte, la dissimulation ou ruse pour préserver le contrôle minimum sur soi nécessaire pour exister, puis l'appropriation si le sujet a remporté des victoires à la fois sur le pouvoir détenu par le médecin sur lui, et sur la pathologie comme force de négation. Victoires difficiles car reposant sur la contradiction entre le refus de l'injonction comme aliénante, et le refus de l'aliénation objective de la pathologie.

C'est bien sa faculté auto-normative, déclinaison dans le domaine de la santé de son autonomie de sujet, qui guide le patient sur le champ de bataille, si elle ne s'y est pas brisée. Si elle est en morceaux, l'un choisira la soumission pour survivre, l'autre le suicide pour exister. Dès lors que l'auto-normativité s'est révélée, consolidée, et qu'elle a produit ses fruits, c'est-à-dire une reconstruction du sujet avec la maladie, elle renverse les termes de la contradiction : c'est en effet le sujet qui est total et la pathologie restreinte, contrainte, inopérante en quelque sorte, car désormais incapable d'empêcher le patient devenu sujet de vouloir sa guérison, c'est-à-dire sa vie telle qu'elle est. ■

1. Extrait de Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 1964.

Normes et protocoles «garde-fous»?

Une auxiliaire de vie sociale, travaillant dans des conditions difficiles, réclame des normes ou des protocoles protecteurs pour les soins à domicile.

■ **Anna Ferréol**, auxiliaire de vie sociale

Auxiliaire de vie sociale dans le désert creusois, j'ai travaillé chez une personne de 94 ans qui pesait 35 kg quand, alertée par le maire, l'assistante sociale a fait une prise en charge d'urgence. Un médecin a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer, mais elle n'a pas de traitement. M^{me} X. ne s'alimentait plus parce qu'elle oubliait de manger, et peut-être aussi parce qu'elle avait déjà des tendances dépressives. Tous les jours de la semaine, ma collègue et moi allions à tour de rôle chez elle, deux heures par jour au moment du repas de midi : pour préparer le repas, pour s'assurer qu'elle le mangeait et pour garder la maison propre. Pendant deux mois, ça a bien fonctionné, et M^{me} X. a repris du poids. Pendant cette période, elle a oublié deux fois une casserole sur le feu, mais heureusement, à chaque fois, on est arrivé à temps pour éviter la catastrophe. C'est pour dire que la situation était quand même précaire.

Et puis les pertes de mémoire se sont accentuées et M^{me} X. est devenue terriblement dépressive et nerveuse. Elle a commencé par refuser de sortir le chien qui a été obligé de se soulager dans le couloir. Peu de temps après, elle n'a plus voulu manger à midi, a refusé qu'on lave son linge et qu'on fasse le ménage... il ne fallait plus rien toucher. Le médecin, alerté, n'a toujours pas donné de traitement. Ma collègue et moi on n'a pas compris parce qu'on voyait tous les jours M^{me} X. de plus en plus déprimée et délirante. Sa vie devenait un cauchemar où elle se perdait.

Et puis l'agressivité s'est accentuée, et un samedi elle a tenté de me frapper avec un balai parce que j'essayais de la raisonner pour sortir un peu le chien dans la cour. Le lendemain, elle a voulu me mordre parce que je voulais laver du linge souillé qui empestait depuis trois semaines dans la salle de bain. Comme je la repoussais, elle est allée chercher son pistolet pour me menacer. Là, j'avais beau savoir qu'il n'y avait pas de balle dedans, la violence du geste m'a révolté. J'étais devenue l'ennemie... Alors j'ai quitté la maison et je suis allée signaler le problème au maire de la commune. Le lendemain, j'ai prévenu l'association qui m'emploie. Le médecin a été à nouveau sollicité. J'espérais qu'il allait enfin soigner M^{me} X., la protéger d'elle-même, s'occuper de son ulcère qui s'aggravait parce que depuis quinze jours, elle refusait de faire rentrer l'infirmière. Le médecin est venu et a dit qu'il fallait laisser M^{me} X. décider de ce qu'elle voulait ou pas. Et puis il a rajouté à l'attention de ma collègue que

.../...

de toute façon sans manger et sans soins, elle ne vivrait plus bien longtemps. Ma collègue est restée, mais moi j'ai démissionné parce que ça n'avait plus de sens pour moi de continuer dans ces conditions. J'avais l'impression que la seule chose qu'on attendait de nous, c'était de passer voir si elle était encore en vie.

Moi, de mon côté, je suis très mal à l'aise quand je pense à elle parce que je croyais qu'il y avait des normes de sécurité pour protéger les personnes qui perdent la tête et celles qui s'en occupent. Le médecin a passé un quart d'heure avec M^{me} X. avant de prendre sa décision, pourquoi ne nous a-t-il pas demandé comment ça se passait au jour le jour ? Est-ce qu'on n'aurait pas pu proposer à M^{me} X. une fin de vie plus sereine, avec des médicaments pour la déstresser ? Que nous, les aides à domicile, soyons malmenées, ce n'est pas grave, mais que cette vieille femme plonge dans la folie et qu'on la laisse sombrer sans tenter quoi que ce soit, pour moi c'est difficile à admettre. Est-ce que c'est parce qu'elle a 94 ans et qu'elle n'en vaut plus la peine ?

Moi je reste là avec mes questions et la pénible impression qu'il y a quelque chose qui ne va pas... ■

Pratiques a pris contact avec l'auteur de cette lettre afin de mieux comprendre ses conditions de travail. Ces échanges, riches de l'analyse personnelle de Anna, révèlent un métier comme tant d'autres où le savoir faire n'est pas reconnu et n'a pas possibilité de s'exprimer. Ils nous interrogent sur les associations de soins à domicile : statuts et cahier des charges/salariées, fonctionnement, contrôle des fonds publics alloués...

Pratiques : Pourquoi dites-vous « pour nous, aides-soignantes, si on est malmené, ce n'est pas grave » : nous, on trouve que si. Votre démission était courageuse, vous n'aviez pas d'autre possibilité pour mettre les autres devant leurs responsabilités.

Anna : Je persiste à dire que ce n'était pas grave pour moi d'avoir eu à traverser toutes les difficultés que j'ai rencontrées chez M^{me} X., parce que, même si ça m'a sérieusement bousculée, je l'ai vécu comme une rencontre avec le sordide, avec l'absurde, avec l'indifférence, et ça m'a obligée à me positionner. C'est positif parce que j'ai perdu d'un coup beaucoup d'illusions sur mes conditions de travail. Jusque là, j'avais cru aux discours du président de l'association qui nous embauche, qui nous donne régulièrement des garanties sur le soutien que l'association peut nous apporter si on rencontre des difficultés sérieuses dans une famille. Je sais maintenant que tout ça, c'est du blabla, et c'est bien triste. Mais je préfère être triste et réaliste que contente et trompée.

Par contre, je pense que c'est grave que le médecin qui a été sollicité d'urgence plusieurs fois, n'ait jamais pensé à s'intéresser à ce qu'on vivait avec cette femme, aux difficultés et aux soucis qu'elle nous donnait. Elle lui disait « Je veux rester chez moi », il disait d'accord, et il repartait. Et débrouillez-vous avec le quotidien d'une vieille femme qui devenait folle et qui vivait un vrai cauchemar. Le plus grave, c'était l'incroyable souffrance de cette femme abandonnée à ses angoisses.

Il est vrai que je me suis sentie coupable de l'abandonner à son triste sort, mais c'est aussi vrai que je ne savais plus où trouver la force de continuer puisque ça n'avait plus de sens. Et puis j'espérais que ma démission parlerait pour dire à quel point ce n'était plus possible de continuer comme ça. Quand j'ai vu que ça ne servait absolument à rien, j'ai été soulagée de voir que ma collègue trouvait la force de continuer toute seule. Elle a été le seul repère de M^{me} X. avec la réalité, la seule à l'accompagner jusqu'au bout.

Depuis j'ai vécu une situation dingue de maltraitance d'une personne âgée où personne n'a voulu s'impliquer, ni l'infirmière ni l'association. Le médecin a fait ce qu'il fallait : là, j'aurais dû l'appeler tout de suite mais,

échaudée par l'expérience précédente j'ai généralisé le comportement des médecins, et du coup j'ai perdu beaucoup de temps. Mais encore une fois j'ai appris sur moi et sur les autres.

Pour vous, des normes seraient utiles contre les dysfonctionnements des soins à domicile. Quels sont les différents acteurs en jeu et leurs fonctions ? Quelles sont les conditions et limites des soins à domicile, quelle compétence vous est reconnue, quelle solution pour ceux qui se déchargent sur vous de leurs responsabilités ?

Le problème, c'est exactement ça : personne ne veut être acteur auteur responsable. Il y a vraiment un problème de non prise de responsabilité, et je ne comprends pas bien pourquoi. On est tout le temps en plein dans le « refus de voir », comme si personne ne voyait la réalité. Même si on leur explique ce qui se passe, même si on leur donne des preuves concrètes, ceux qui pourraient prendre les décisions font comme s'ils n'étaient pas au courant, comme si on pouvait encore attendre alors qu'on est en pleine urgence. Finalement, ce que je disais « c'est pas grave si nous les aides à domicile nous soyons malmenées », je commence à me dire que c'est dangereux de penser ça, parce que c'est beaucoup trop passif et même désespéré. Mais la « normalité » de notre quotidien au travail, dans une association incompétente, c'est ça. Et on en arrive à oublier que ça pourrait être autrement.

Anna conclut : « Il faudrait pouvoir échanger sur le "jusqu'où aller" dans sa fonction, au moins pour y voir un peu plus clair et éviter de s'enterrer avec des raisonnements sans espoir. Toute seule dans mon coin, je reconnais qu'il y a peu de possibilité de faire changer les choses... Heureusement, il y a aussi des associations qui s'impliquent et qui ne permettraient pas que la situation se dégrade et mette en danger les personnes et les salariées ». ■

Aides à domicile et dénominations

AVS : nouveau métier, avec examen validant la formation, qui se situe entre aides ménagères et auxiliaires de vie avec la compétence à la toilette en sus. Elles sont en général salariées d'associations de soins à domicile fonctionnant grâce aux subsides des conseils généraux. Il y a quinze ans environ, l'appellation « auxiliaire de vie » désignait les aides-ménagères travaillant chez des personnes à handicaps lourds (titre « honorifique » sans valorisation du salaire). Il y a une dizaine d'années, le CAFAD, certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile, a reconnu et valorisé l'appellation auxiliaire de vie, avec un champ d'intervention beaucoup plus large que celui des aides-ménagères dont l'autorisation officielle de faire de l'aide à la toilette et une rémunération plus forte. Maintenant, il y a le DEAVS : diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale. Toutes les auxiliaires de vie qui avaient le CAFAD ont été intégrées automatiquement comme AVS. Entre les aides-ménagères et les auxiliaires de vie sociale, il y a maintenant les salariées qui passent des modules validant les acquis (pour devenir un jour auxiliaires de vie sociale). Passer les modules, c'est une formation qualifiante, mais non diplômante, donc pas plus de rémunération tant que tous les modules ne sont pas passés. ■

Petit lexique autour de la norme

Pour s'y retrouver dans le vocabulaire et les démarches de normalisation et de certification.

Sources

1. Gourdon, C. et Fournier, J-P, 1997, *Nouveau dictionnaire de la qualité*, FGM associés.
2. Longin, P. et Denet, H., 2004, *Construisez votre qualité, toutes les clés pour une démarche qualité gagnante*, Dunod.
3. *Petit Robert, dictionnaire de la langue française*, Ed. 2002.

Accréditation

A pour objet d'attester la compétence d'un organisme à effectuer des tâches spécifiques, notamment les démarches de certifications. « *L'impartialité et la compétence d'un organisme certificateur peuvent être établies par un document délivré à cet effet par une instance d'accréditation, reconnue par arrêté conjoint du ministre...* » décret 95353 mars 1995.

L'accréditation d'un organisme par le *Cofrac* est conduite en référence à des *normes*. Ex. : EN 45010 Prescriptions générales pour l'évaluation et l'accréditation d'organismes de certification/enregistrement ; EN 45011 Exigences générales relatives aux organismes procédant à la certification des produits, etc. « *L'accréditation des médecins est un dispositif volontaire de gestion des risques ayant pour objectif d'améliorer la pratique médicale en établissements de santé par la maîtrise des risques qui y sont associés.* » (cf. site de l'HAS).

Accréditer

Donner l'autorité nécessaire pour agir en qualité de ⁽³⁾. Les pouvoirs publics ont confié au *Cofrac* (arrêté du 30 mars 1995) et à l'ANAES devenue l'*HAS* (ordonnances Juppé 1996 *de maîtrise des dépenses de santé*) la mission d'accréditer les organismes.

AFNOR

Association Française de NORmalisation créée en 1926. Les pouvoirs publics lui ont confié les missions en matière de *normalisation*, diffusion d'harmonisation européenne et internationale (loi 1941, décret 1984). Son conseil d'administration comprend des représentants de l'industrie, de la banque, des consommateurs, des pouvoirs publics...

Agrément

Reconnaissance de la conformité d'un produit à un référentiel délivrée par un organisme *accrédité*.

Anomalie

Écart par rapport à la normale ou à la valeur théorique ⁽³⁾. « *En terme d'audit, cet écart doit être classé en*

une non-conformité ou une remarque. Un constat d'anomalie est une description complète des conditions apparentes d'un processus dont les résultats sont différents de ceux qui sont attendus. L'étude des causes d'une anomalie conduit à une action corrective ... » ⁽¹⁾

Anormalité

L'anormalité est aussi légitime que la règle (Flaubert) ⁽³⁾

Audit

Examen méthodique et indépendant qui vise à mettre en évidence les écarts, anomalies ou non-conformité par rapport à un *référentiel*.

Certification

Démarche menée par un organisme certificateur *accrédité* qui a pour objet de reconnaître la conformité d'une organisation, d'un produit ou d'un service à un *référentiel*.

« *La certification des établissements de santé est une démarche ayant pour but de concourir à l'amélioration de la prise en charge des patients dans les hôpitaux sur l'ensemble du territoire français.* » (cf. le site de l'HAS).

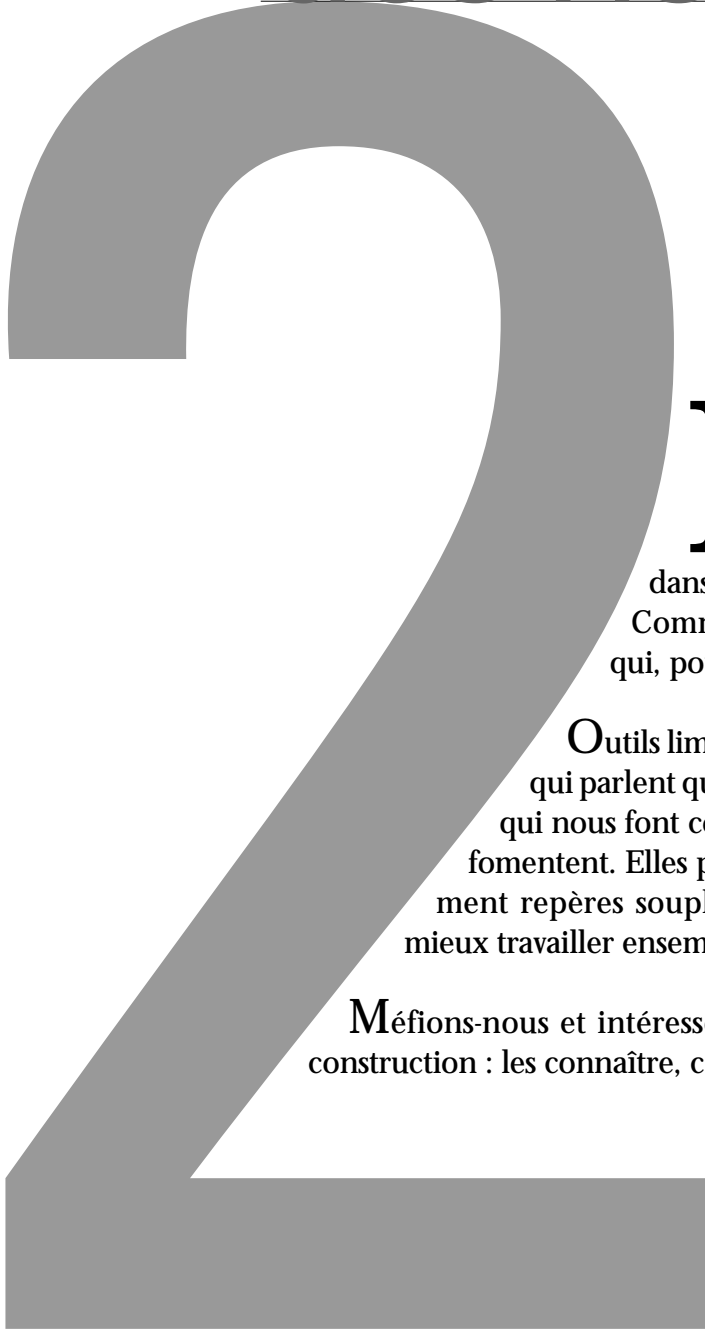
Consensus

Accord d'une forte majorité de l'opinion ⁽³⁾
« *Accord général caractérisé par l'absence d'opposition ferme à l'encontre de l'essentiel du sujet émanant d'une partie importante des intérêts en jeu et par un processus de recherche de prise en considération des vues de toutes les parties concernées et de rapprochement des positions divergentes éventuelles. Note : Le consensus n'implique pas nécessairement l'unanimité* (guide ISO/CEI 2). ■



(suite page 102)

La fabrique des normes



P

longeons maintenant
dans la fabrique des normes.
Comment sont-elles conçues, par
qui, pour quoi faire ?

Outils limités, elles ont des concepteurs
qui parlent qualité, mais pensent gestion, et
qui nous font complices des exclusions qu'ils
fomentent. Elles peuvent cependant être égale-
ment repères souples et variés, et nous aider à
mieux travailler ensemble.

Méfions-nous et intéressons-nous à l'histoire de leur
construction : les connaître, c'est ne pas en être dupes. —

Traiter la ménopause : une norme baladeuse et influençable

À l'heure où sont remis en cause les traitements hormonaux de la ménopause, on remarque comme ils ont été appuyés par notables et médias, au service de l'industrie pharmaceutique.

■ **Martine Devries**, médecin généraliste

Traiter la ménopause, voilà un sujet qui m'aura persécutée et intéressée tout au long de ma pratique de médecin généraliste.

Une norme baladeuse

Au début de mon activité professionnelle, fin des années 70, ayant une clientèle très féminine, engagée moi-même dans le mouvement qui promouvait la contraception, et militait pour la légalisation de l'avortement, c'est tout naturellement que je me suis intéressée aussi au traitement de la ménopause. Ne pas accepter passivement les symptômes gênants, essentiellement les bouffées de chaleur, empêcher les conséquences du vieillissement hormonal sur l'organisme, c'est-à-dire éviter ou retarder l'ostéoporose, puis selon ce qui fut communément admis au fil des années, prévenir... tout ! Les maladies cardio-vasculaires, les démences, il fallait vraiment être réactionnaire, soumis à la peur ancestrale des hormones, ou misogyne, pour ne pas proposer aux femmes ce traitement considéré comme vraiment très utile et inoffensif, surtout s'il était prescrit « à la française », avec des hormones naturelles. Les études n'ont pas manqué, et je les ai lues, qui étaient très nettement en faveur de ce traitement.

Jusqu'à la sortie de l'étude WHI en 2002... où le doute a commencé à pointer.

Actuellement, le traitement hormonal substitutif n'est plus conseillé que pour les femmes souffrant de bouffées de chaleur très gênantes, pour un temps limité, en dehors des contre-indications, qui se sont considérablement élargies. Comme tou-

jours devant un revirement de ce qui est communément admis, je suis restée perplexe, et il faut le dire, méfiante. Jusqu'à la découverte, c'est difficile de dire la publication, tant elle est restée confidentielle, du rapport de Christelle Salles, sociologue : « Au bénéfice du doute. Les notables de la ménopause face aux risques du THS », daté de septembre 2004.

Un rapport confidentiel

L'auteur s'intéresse aux moyens employés pour maintenir médecins et patientes dans une confiance aveugle et un déni des effets délétères du traitement.

Ce rapport, commandé par la *MiRe DRESS...* utilise l'analyse de la presse grand public (*Le Monde*, *Le Figaro*) et féminine de l'époque (*Elle*, *Marie-Claire*), des publications destinées aux médecins généralistes (*La Revue Prescrire*) et aux gynécologues, des communications de spécialistes dans les colloques centrés sur ce thème. Elle étudie aussi la composition du groupe ad hoc sur le traitement substitutif de la ménopause de l'AFSSAPS, des conseils d'administrations des sociétés savantes, les listes d'intervenants lors des débats sur le sujet.

Christelle Salles a aussi effectué près d'une centaine d'entretiens avec des gynécologues, des endocrinologues, des journalistes et des firmes pharmaceutiques. Les fragments d'entretiens, cités anonymement, sont parfois d'une insolente clarté, et valent le détour. C'est démonstratif : il y a un cycle répétitif : encouragement des prescripteurs et des femmes à l'utilisation du traitement,

publication, généralement dans des revues anglo-saxonnes d'études soulevant la possibilité d'effets secondaires dangereux. Ces publications sont souvent relayées par la presse généraliste, il y a alors une montée au créneau de ce qu'elle appelle « les notables de la ménopause » qui s'expriment dans les colloques, dans les publications destinées aux médecins, et dans la presse féminine, et qui s'inscrivent en faux contre les études accusatrices. Au contraire, ils mettent en valeur les effets bénéfiques du THS sur les symptômes, et la présomption d'effets préventifs, pourtant non validés. Les principaux arguments rassurants quant aux risques d'effets secondaires dangereux sont à chaque fois « Il s'agit d'études sur des hormones différentes de celles prescrites en France » ou « Il s'agit de populations bien différentes de notre population », et amènent à rassurer et encourager la poursuite de l'utilisation des traitements substitutifs.

Qui sont et comment sont fabriqués les « notables de la ménopause » ? Ce sont, dit Christelle Salles, des gens qui parlent bien, et qui sont bien payés... et qui ont une position influente et reconnue dans le paysage médical français. Ils peuvent être sincères, ou cyniques, de toutes façons, ils ne sont pas choisis pour leur rigueur scientifique. Ils sont dans les congrès, ils signent les articles dans les publications destinées aux médecins, ils sont interviewés par les grands magazines féminins. Leur existence est liée à l'apparition de la spécialité « gynécologie médicale » dans les hôpitaux parisiens dans les années 70. D'abord très axés sur la recherche endocrinologique et les molécules nouvelles, les services de gynécologie médicale sont financés d'emblée par des firmes pharmaceutiques intéressées par la commercialisation de ces molécules.

Un mélange inextricable

On découvre dans ce rapport le mélange inextricable de la recherche, de la commercialisation, du marketing, du mouvement de libération de la femme et de l'exercice clinique. Stupéfiant. De quoi comprendre que rien n'est simple... ni tout

bon. De quoi prendre une leçon de modestie pour la médecine, et les médecins. Pour les militants aussi. Comprendre à quel point la fabrication de la norme en matière thérapeutique est fonction des « données actuelles de la science » certes, mais que c'est parfois très difficile d'y avoir accès lorsque cela dessert l'intérêt des firmes, cela renforce ma conviction de la nécessité de recevoir l'information d'une source indépendante, vraiment indépendante, dont l'indépendance est contrôlée, et vérifiée. Dans le cas du traitement de la ménopause, on peut dire qu'il y a eu collusion entre l'intérêt commercial des firmes et un intérêt « idéologique » du mouvement des femmes, et aussi de la tendance à valoriser jeunesse, confort, et beauté ! Les autorités de santé ont fait le jeu de cette collusion, et n'ont pas joué le rôle d'expert qu'on est en droit d'attendre d'elles. Il n'y a pas eu d'études randomisées de grande envergure sur les produits utilisés en France, parce que cela aurait été lourd et cher pour un bénéfice commercial marginal. Et, à aucun moment avant ce rapport, cela n'a été pointé.

Et actuellement, en 2007, par un grand mouvement de balancier, presque toutes les femmes traitées ont arrêté le traitement, on en initie bien peu, sur des critères précis et pour un temps limité. Les firmes voient leur ventes chuter verticalement... mais qu'on se rassure, une nouvelle thérapeutique est en route : ce qui compte maintenant, c'est la prévention de l'ostéoporose, l'ostéodensitométrie est remboursée, sa publicité en milieu médical est lourde, bientôt plus aucune femme ne pourra l'éviter. Et les traitements proposés après cette mesure de la densité osseuse sont presque prêts... Une nouvelle norme va voir le jour, on parie ? ■

« La fabrication de la norme en matière thérapeutique est fonction des « données de la science » certes, mais il est difficile d'y avoir accès lorsque cela dessert l'intérêt des firmes. »

Comment l'hypertension est devenue une maladie

L'histoire de l'hypertension illustre comment les compagnies d'assurance définissent le risque statistique de maladie, base des politiques actuelles de prévention. D'où des contradictions.

■ Jean-Paul Gaudillière, historien

« Si donc le normal n'a pas la rigidité d'un fait de contrainte collective, mais la souplesse d'une norme qui se transforme dans sa relation à des conditions particulières, il est clair que la frontière entre le normal et le pathologique devient imprécise », écrivait Georges Canguilhem en 1943 dans la première édition de son célèbre *Le normal et le pathologique*. Vingt ans plus tard, la nouvelle version du livre incluait une seconde partie dans le premier chapitre consacré aux rapports entre norme vitale et norme sociale, dans laquelle il liait l'imprécision de cette frontière à une activité de normalisation riche d'affinités avec la normalisation technique et industrielle : « Une norme, une règle, c'est ce qui sert à faire droit, à dresser, à redresser. Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence, à un donné, dont la variété, le disparate s'offrent au regard de l'exigence, comme un indéterminé hostile plus encore qu'étranger ».

S'il pouvait écrire une troisième version de son livre, Canguilhem ne manquerait pas d'être fasciné par nos discussions présentes sur l'*Evidence-Based Medicine* et l'élaboration des règles et recommandations de bonnes pratiques. La « médecine des preuves » est associée à l'idée qu'il faut en finir avec une médecine reposant sur l'autorité et la discussion des cas individuels pour ne mettre en œuvre que des procédures à l'efficacité prouvée par le biais des essais cliniques statistiques. Mais ce qu'on peut considérer comme un véritable mouvement ne se ramène pas à une défense de l'essai randomisé comme étalon standard du jugement médical. Il porte tout autant sur l'élaboration de règles, de recommandations de bonnes pratiques, de protocoles

et d'algorithmes de prise de décision qui sont censés réduire la variabilité et la subjectivité des pratiques. Le phénomène est massif. Pour les seuls États-Unis, plus de deux mille guidelines sont élaborées ou modifiées chaque année. Il émane d'institutions diverses en particulier les organisations de gestion de l'offre de santé (Health Management Organisation, HMO) aux États-Unis et les agences étatiques d'évaluation et de régulation comme notre Haute Autorité de Santé ou le *National Institute for Clinical Excellence* en Grande-Bretagne.

La normalisation par les guidelines et les essais est souvent critiquée comme une remise en cause de l'autonomie des praticiens, comme l'imposition d'une standardisation remettant en cause non seulement la liberté d'appréciation des traitements, mais aussi la capacité à prendre en compte la variété individuelle des situations et des trajectoires de maladie. Plus, cette standardisation serait le cheval de Troie de la réduction administrative des coûts des systèmes de santé. La normalisation par l'*Evidence-Based Medicine* est toutefois plus diverse et contradictoire que ce que cette défense de la spécificité de la clinique et des prérogatives des praticiens pourrait laisser penser. D'une part parce qu'il existe de nombreuses tentatives pour utiliser les essais et les recommandations non comme des références absolues et des moyens d'encadrement, mais comme outil critique. En témoignent les méta-analyses réalisées par les centres Cochrane dont l'objectif est moins de donner une règle d'intervention que des moyens pour s'y retrouver dans l'accumulation d'essais contradictoires, le plus souvent organisés et publiés par les industriels du médicament. Ensuite, et c'est ce qui

nous intéresse ici, parce que la fabrique des normes d'intervention est, comme le soulignait Canguilhem, étroitement liée à la définition des frontières du normal et du pathologique. Or, celle-ci et les normes qui en découlent n'ont jamais été le résultat des seules actions des professionnels même durant cette période privilégiée des Trente Glorieuses où l'on parlait peu de régulation et jamais de rapport coûts/bénéfices. Le développement de la médecine du risque en est la démonstration frappante.

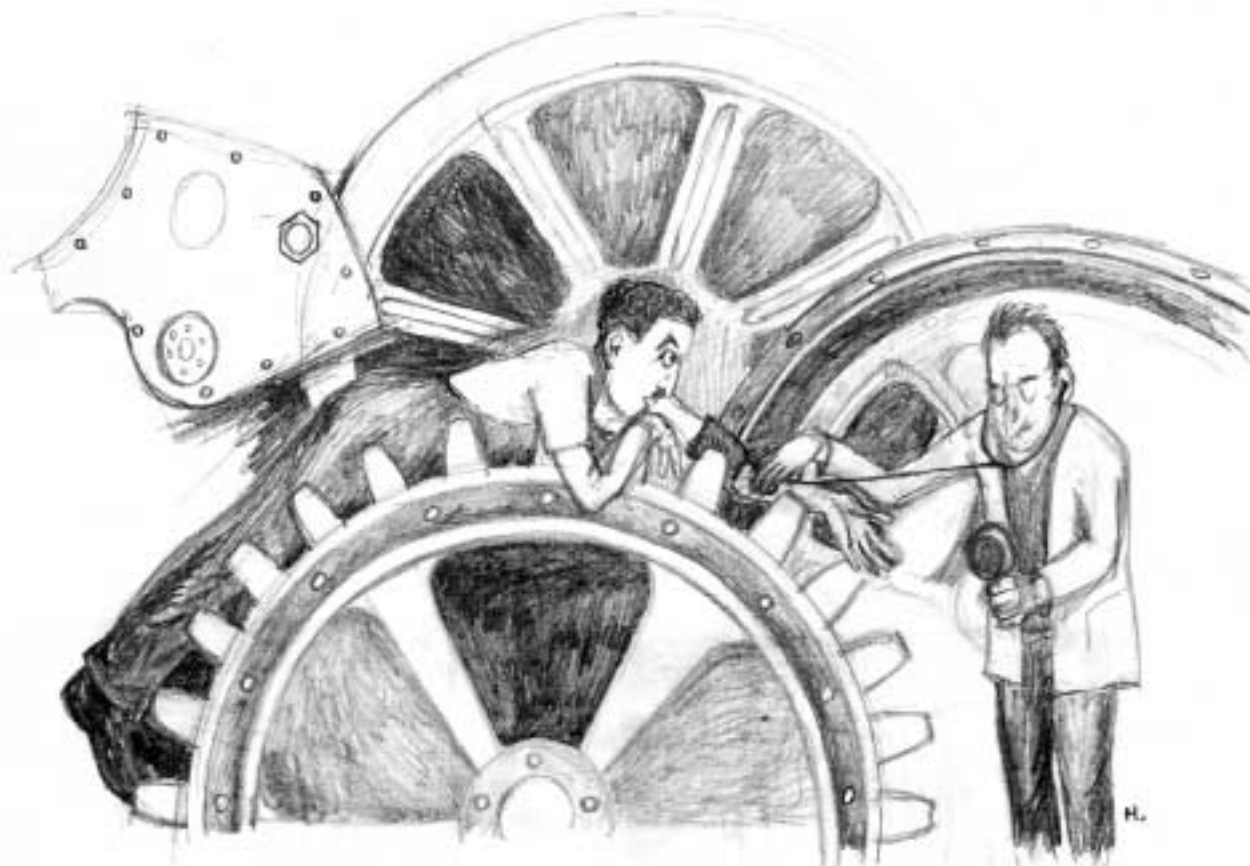
La transformation de la notion de « risque » en catégorie centrale de l'enquête épidémiologique, de la prescription ou de l'éducation à la santé est un phénomène récent. L'entre-deux-guerres connaît le terme, mais comme élément de la pratique assurancière ou de l'industrie. Ce n'est qu'après la Seconde Guerre mondiale, en relation avec l'importance croissante accordée aux maladies chroniques (par opposition aux maladies infectieuses) et avec un changement des formes d'objectivation du normal et du pathologique qu'il a fait son apparition en médecine. Lire la maladie en termes de probabilités pour un individu de souffrir de certaines maladies en fonction d'une palette de facteurs incluant ses conditions d'habitat, de travail, de ses comportements, sa physiologie et/ou sa génétique est le résultat d'une transformation de la médecine sociale et

de la santé publique qui visait à intégrer des déterminants de la santé que les modèles réductionnistes de la médecine de laboratoire n'arrivaient pas à prendre en compte. La naissance de l'hypertension comme phénomène pathologique est un bon révélateur des origines ainsi que des effets paradoxaux de cette normalisation par le risque et le recours à la statistique.

La mesure de la pression artérielle a fait son entrée dans la routine de l'examen clinique dans les années 1895-1910 après l'invention d'un protocole simple de mesure des changements de pression vasculaire basé sur l'emploi du brassard pneumatique et du stéthoscope. La liaison entre pression et risque n'est cependant pas la conséquence d'une innovation technique, mais un produit de la médecine des assurances.

Depuis les années 1840-1850, les compagnies d'assurance-vie ont été de grandes productrices et consommatrices de statistiques sanitaires, en particulier des tables de mortalité destinées à identifier et à sélectionner les « mauvais risques ». D'où leur recours à une figure de médecin aux fonctions très particulières puisque chargé d'examiner l'état de santé des postulants à la signature d'un contrat sur la vie. Les médecins d'assurance accordaient beaucoup d'importance aux antécédents et signes avant-coureurs des « maladies cachées » : diabète, tuberculose,

.../...



syphilis, apoplexie et maladies cardio-vasculaires. Les examens pratiqués portaient sur les urines (albumine, sucre), le pouls, les bruits du cœur et des poumons, le test de Wassermann et finalement la pression.

La finalité actuarielle de ce travail « obligeait » à l'agrégation statistique des observations puisqu'il s'agissait de calculer des risques et d'anticiper des coûts. Les services médicaux des compagnies américaines développèrent une activité de recherche, organisant une première série d'enquêtes sur l'hypertension. La *Northwestern Mutual Life Insurance Company* fut la première à prendre systématiquement la pression de ses contractants pour conclure à l'existence d'une corrélation entre la valeur moyenne de la pression chez un individu et la fréquence des accidents cardiaques. La question de la gamme de valeurs pour lesquelles la pression était « normale » n'était toutefois pas si simple à régler. La distribution des pressions est continue et l'hypertension n'était pas le seul facteur de risque identifié par les assureurs : le surpoids était étudié de la même manière. Valeur normale et proximité à la moyenne étant deux choses différentes, on pouvait aussi s'interroger sur les extrêmes des distributions, leur statut d'adaptation à un mode de vie ou à une constitution héréditaire. Dans les années 20 et 30, plusieurs normes existaient : pour passer un contrat, pour consulter, pour hospitaliser. L'hétérogénéité des seuils était un facteur de compétition et d'incertitude que les grandes compagnies choisirent de ne pas exploiter et de réduire au

« La transformation de la notion de « risque » en catégorie centrale de l'enquête épidémiologique, de la prescription ou de l'éducation à la santé est un phénomène récent. »

maximum par la standardisation des courbes de distribution. En 1939, quinze compagnies se regroupèrent pour initier la *Blood Pressure Study*, un suivi de 1 300 000 personnes pendant dix ans.

Après la guerre, avec l'accroissement des investissements étatiques dans la recherche, le relais fut pris par les agences de recherche biomédicale. En 1947, aux États-Unis, le *Public Health Service* lança, en collaboration avec l'université de Harvard, une grande enquête prospective. Les coordinateurs choisirent l'observation d'une communauté représentative de la société américaine et sélectionnèrent 5 000 individus de la petite ville de Framingham dans le Massachusetts. Au cours de sa longue histoire (elle dure encore), l'enquête a considérablement évolué. La perspective de prévention a cédé le pas à la modélisation des corrélations, des facteurs peu inté-

ressants comme la consommation de tabac sont devenus des cibles importantes. L'enjeu n'était pas le nombre des sujets suivis, mais la compréhension des liens entre les différents facteurs contribuant aux maladies cardiovasculaires : nutrition, exercice, stress, hérédité que les chercheurs de laboratoire avaient du mal à objectiver. Ce « suivi de cohorte » et ceux qui l'ont prolongé en Europe ou au Canada sont au centre de l'acceptation par les chercheurs, les cliniciens et une partie des patients de l'idée du risque multifactoriel. C'est-à-dire de la notion selon laquelle les individus sont davantage exposés aux maladies coronariennes s'ils mangent trop de graisses, s'ils fument, s'ils ont une tension élevée, un taux



important de cholestérol ou encore une histoire familiale comportant un parent déjà affecté.

Discutant cette approche de la maladie en termes de facteurs, l'historien R. Aronowitz considère qu'elle est caractéristique des paradoxes de la nouvelle médecine du risque. Premier paradoxe, si les enquêtes de l'après-guerre ont été stimulées par une distribution sociale très inégale de l'infarctus (fréquent chez les hommes, blancs, cadres), elles ont débouché non pas sur une approche socialement différenciée, mais sur une individualisation du risque où celui-ci est multiple, très largement distribué, mettant chacun face à ses responsabilités (continuer ou non à fumer, faire de l'exercice ou non). Second paradoxe, contrairement à la quête initiale d'une alternative au réductionnisme expérimental prenant en compte la complexité des formes de vie, les risques ont été intégrés sans grandes difficultés à la culture biomédicale, cohabitant avec des scénarios expliquant l'hypertension et l'infarctus par des causalités moléculaires simples. La quantification et le recours aux modèles mathématiques ont facilité cette reconnaissance, de même que l'existence d'une tradition physiologique liant phénomènes cardiaques et régulation hormonale de la circulation. Le dernier paradoxe est que cette définition du risque de maladie par les probabilités

« Si les enquêtes de l'après-guerre ont été stimulées par une distribution sociale très inégale de l'infarctus, elles ont débouché non pas sur une approche socialement différenciée, mais sur une individualisation du risque. »

s'est accompagnée de la mise en œuvre à une échelle de masse d'une prévention centrée non pas sur la modification des comportements et conditions de vie, mais sur la détermination de valeurs seuils, régulièrement revues à la baisse, au-delà desquelles s'impose la prescription de médicaments hypotenseurs. Leur usage relève d'une évaluation bénéfices/risques qui fait désormais l'objet, chaque année, de dizaine de guidelines et recommandations émanant de l'industrie pharmaceutique, des sociétés médicales et des agences de régulation. La transformation de l'hypertension en pathologie n'a toutefois pas donné naissance à un monde « normé » au sens de pacifié où les pratiques seraient homogènes et consensuelles. Les controverses récentes sur les effets indésirables des statines, les frontières de leur prescription et l'utilité de leur usage de masse en témoignent.

Croire que ces effets « secondaires », les conflits d'intérêts liés au recours au médicament, les contradictions entre recommandations ou encore les variations « non justifiées » de pratiques pourraient disparaître à la faveur d'une fabrique adéquate des normes relève d'une illusion d'autant plus répandue qu'elle participe d'une défense de l'autonomie professionnelle contre le pouvoir des « gestionnaires » et accessoirement des usagers. ■

BIBLIOGRAPHIE

- Robert Aronowitz, *Les maladies ont-elles un sens ?*, Paris, Les Empêcheurs, 1999
- Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966.
- Jean-Paul Gaudillière, *La médecine et les sciences, XIX^e-XX^e siècles*, Paris, La Découverte, 2006.
- Nicolas Postel-Vinay et André Corvol, *Le retour du Docteur Knock. Essai sur le risque cardio-vasculaire*, Paris, Odile Jacob, 2000.
- Stefan Timmermanns et Marc Berg, *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Temple, Temple University Press, 2003.

Du plomb dans l'aile

Les critères permettant la reconnaissance en maladies professionnelles font l'objet de modifications non justifiées scientifiquement. La difficulté du parcours est telle que beaucoup de malades « ne rentrent pas dans le tableau » !

Association des Familles
Victimes du Saturnisme
(AFVS)
c/o Espace Solidarité
Habitat, 78-80 rue de
la Réunion, 75020 Paris
Tél. 01 44.64.04.47
Fax 01 44.64.04.41
www.AFVS.net

ALERT Association pour
L'Étude des Risques
du Travail
<http://andeva.free.fr/andeva/alert.htm>

■ **Anne-Marie Pabois** médecin et **Noëlle Lasne**, médecin du travail

Abdel

Abdel vient juste de trouver du travail : une mission d'intérim. Il restaure le Grand Palais et en ressent une certaine fierté. Il m'explique qu'ils sont toute une armée, à gratter, poncer, décaper les peintures anciennes. Au plomb bien sûr. Il y en a pour plusieurs mois, me dit-il et « d'ailleurs, je suis pressé, je n'aurais pas le temps de faire votre examen des urines. » Lorsque les examens d'Abdel reviennent et montrent une forte exposition au plomb, il ne répond pas à la convocation. Il est sur un autre chantier. L'agence d'intérim me dit qu'elle ne peut pas le joindre, et que de toutes façons, il n'est plus exposé puisqu'il a quitté ce chantier. J'apprendrai par hasard qu'il travaille à nouveau dans un haut lieu de la culture contemporaine : au musée d'Art moderne. Il désamiante. —

Pourquoi ne m'ont-ils pas pris dans le tableau ?

Monsieur L. est cuisinier depuis l'âge de 15 ans. Il travaille dans un établissement scolaire qui sert tous les jours huit cents repas. A 38 ans, après plusieurs années passées à soulever les gamelles, monter les plateaux sur les grilles, charger les cageots de légumes et astiquer les plans de travail en fin de service il s'est fait opérer de l'épaule gauche. Trop tard pour récupérer une mobilité normale. Il a essayé de faire seul une déclaration de maladie professionnelle. Trop tard aussi. Lorsqu'il a enfin passé son expertise, il souffrait de l'épaule gauche, du coude gauche et de l'épaule droite. L'expert a choisi le coude gauche, plus récemment atteint. Les radios étaient normales, la reconnaissance en maladie professionnelle a été refusée. À 42 ans, Monsieur L. est invalide des deux membres supérieurs. Il souffre jour et nuit. Il ne peut plus exercer son métier et n'en connaît aucun autre et me demande : pourquoi ne m'ont-ils pas pris dans le tableau ? —

« Sans bras, on ne peut pas faire le ménage »

Madame D. effectue le ménage quotidien de six bureaux, cinq salles de réunion, cinq salles d'activité dont une salle multimédia et une salle d'informatique, deux couloirs, huit sanitaires. Le tout représente environ 1 500 m²... Elle travaille avec le balai trapèze (mouvement en huit nécessitant des mouvements de rotation des deux épaules) et subit les vibrations du monobrosse une fois par semaine. Pendant les périodes de disponibilité des locaux, elle effectue le grand ménage, ce qui l'amène à faire les vitres, déménager les meubles et laver les murs, tâches qu'elle ne peut actuellement plus effectuer, puisque les tendons de son épaule sont rompus. L'ensemble de ces travaux comporte des mouvements répétés et forcés de l'épaule, ce qui correspond au tableau 57 des maladies professionnelles. Lorsqu'elle obtient la reconnaissance de sa maladie professionnelle, son employeur lui fait immédiatement savoir, en l'appelant à son domicile, qu'aucun reclassement n'est prévu et que « sans bras, on ne peut pas faire le ménage » —

I Maladies professionnelles liées au plomb

Les atteintes pathologiques liées à l'exposition professionnelle au plomb, celles du saturnisme, et les normes des examens biologiques associés à ces atteintes, sont portées dans le tableau n°1 des maladies professionnelles. Or des changements, non justifiés scientifiquement, ont été proposés par des experts sur ces normes et leur interprétation, dans une quasi clandestinité, dénoncée par Henri Pézerat ⁽¹⁾.

Quelles sont les modifications ?

- Augmentation des valeurs exigées pour la plombémie et exigence de deux mesures de plombémie anormales comme condition de reconnaissance du saturnisme.
 - Choix d'un court délai de prise en charge en maladie professionnelle.
 - Exclusion de toute reconnaissance de neuropathies périphériques et de troubles mentaux organiques après arrêt de l'exposition.
- Selon la littérature scientifique internationale, ces modifications n'ont aucun fondement voire même sont aberrantes ⁽¹⁾.
- La plombémie n'est pas un test totalement fiable, contrairement à d'autres tests comme la plomburie provoquée et la protoporphyrine érythrocytaire, ainsi que l'évaluation du stock de plomb osseux par la fluorescence X du plomb au niveau d'une phalange d'un doigt.
 - Deux tests de plombémie à quelques mois d'in-

tervalle, l'un anormal et l'autre quasi normal, ne sont d'aucune preuve : les résultats varient selon l'exposition entre les deux tests et non en fonction du degré de maladie.

- Le délai de prise en charge des pathologies liées au plomb doit être fixé à 15-20 ans pour tenir compte de l'effet retard de l'intoxication par le plomb. La maladie professionnelle a souvent actuellement des manifestations tardives chez les personnes âgées autrefois exposées qui relarguent le plomb stocké dans leurs os.
- L'exclusion des aggravations de troubles neurologiques après arrêt de l'exposition est, d'après Henri Pézerat, « une hérésie au plan scientifique. Et elle apparaît comme une volonté de minimiser au maximum les effets à long terme caractéristiques dans cette maladie ». Celui-ci affirme : « Le problème fondamental est le devenir à terme de ces sujets car, aujourd'hui, toutes les fonderies de plomb ont fermé. Dans ce secteur, les personnes à risque sont maintenant, très majoritairement, des retraités ou des chômeurs ou des ex-exposés. De quel droit leur interdire la reconnaissance de leur maladie professionnelle ? » Et voilà comment une manipulation de chiffres efface la maladie de travailleurs... ■

1. D'après Henri Pézerat, toxicologue, directeur de recherche honoraire au CNRS, qui a relu le texte qui suit extrait de ses travaux.

Les maladies professionnelles, qu'est-ce que c'est ? ⁽¹⁾

Pour qu'elle soit reconnue au titre des maladies professionnelles, la maladie doit répondre à trois conditions : être en lien avec une exposition à un ou plusieurs facteurs de risque liés à sa profession et dont la nocivité est connue ; avoir des signes caractéristiques de maladie correspondant au facteur nocif (inscrits ou non au tableau) ; respecter des formalités administratives comme les délais de déclaration par rapport à l'exposition. Sauf pour les salariés de la fonction publique, la preuve du lien de causalité n'a pas à être faite si les symptômes du malade sont retrouvés sur le tableau. C'est le malade ou ses ayants droits qui doivent faire la déclaration avec l'aide du médecin du travail, du médecin traitant : le parcours est long, difficile et le malade subit souvent des pressions pour abandonner la demande de reconnaissance de la part de certains patrons, de sa famille, du médecin devant un suivi particulièrement chronophage.

La maladie professionnelle est prise en charge par un régime spécial abondé par les seules cotisations patronales. La reconnaissance en maladie professionnelle entraîne pour le malade le remboursement intégral de tous les actes de soin et le versement d'une indemnisation. La cotisation patronale dépend du classement de l'entreprise suivant les risques. Des mesures de prévention doivent être mises en place autant que possible. Les négociations sur les accidents du travail et maladies professionnelles ont été particulièrement difficiles et ont abouti à un piètre résultat pour les salariés le 12 mars 2007 : le patronat a accepté d'aller vers une « réparation forfaitaire personnalisée » des sujets atteints, et seulement tant que la branche en aura les capacités financières. Le Medef ne veut pas d'augmentation des cotisations, pas de mesures d'incitation à la prévention, et des demandes de transferts financiers sont prévisibles... ■

1. Guide d'accès aux tableaux des maladies professionnelles, Ed CFES, INRS, MSA.

La passion classificatrice en psychiatrie, une maladie ?

Étiqueter, inventer des maladies pour les traiter, la classification en psychiatrie s'oppose à l'entretien créatif entre « l'usager » et son médecin.

■ **Claire Gekiere**, psychiatre de secteur dans le Nord Isère

*« Nous devons toujours garder
une poche vide.
Et la conserver ainsi
sans rien y mettre.*

*Garder sur nous une tranche de rien
est la seule manière
de pouvoir garder quelque chose
dans les autres poches. »
Roberto Juarroz (poète argentin, 1925-1995)*

Extraits d'un texte écrit pour le colloque du CEFA : « Passions », 8-9 décembre 2006, Paris.

Paru en version résumée dans la *Lettre de Psychiatrie Française*, avril 2007, n° 167.

Bibliographie disponible sur le site de l'Union Syndicale de la Psychiatrie : www.uspsy@free.fr

Trier, compter, classer passionnent les psychiatres de longue date

La passion de la classification en psychiatrie a une histoire longue et complexe. Depuis « L'aliéniste » décrit par Machado de Assis en 1881, qui interne dans sa maison de fous les quatre cinquièmes des habitants de la ville, puis, inversant sa théorie, les libère pour interner les gens sans défauts pour enfin s'interner lui-même au nom de ses théories scientifiques successives. Jusqu'aux manuels diagnostiques et statistiques des troubles mentaux actuels (DSM : six versions à ce jour) imposant des « diagnostics syndromiques critériologiques ». En passant par les grands asiles du XIX^e siècle qui ont permis d'observer en même temps individuellement et collectivement des populations captives et d'en tirer la clinique psychiatrique classique (combinant histoires de cas et analyse statistique). La passion classificatoire qui empoigne la psychiatrie contemporaine trouve un terrain favorable dans l'acharnement actuel à créer des inclusions stigmatisantes dans tous les

domaines. Cette fabrication d'inclusions passe par les usages du diagnostic.

Le diagnostic psychiatrique, objet flottant entre médecin et malade

Parmi les rituels d'inclusion en psychiatrie, le diagnostic tient une place de choix, notamment comme ticket d'entrée à l'hôpital. L'étude de D. Rosenhan en 1973, citée dans *L'invention de la réalité* l'illustre. « Être sain d'esprit dans des endroits pour aliénés » raconte comment huit volontaires sains d'esprit, demandant à être soignés pour avoir entendu des voix disant des mots comme « vide », « creux » et « étouffant », symptôme allégué uniquement à l'entrée, avaient passé entre 7 et 52 jours dans douze établissements psychiatriques différents à travers les États-Unis et étaient ressortis avec un diagnostic de « schizophrénie en rémission », tous ayant été admis, sauf un, avec un diagnostic de schizophrénie. Le diagnostic se fabrique dans la tête du psychiatre, en quelques instants. « La majorité des diag-

nostics sont posés après deux à trois minutes d'entretien et, dans environ trois quart des cas, après cinq minutes. » Ce diagnostic perdure, et les cliniciens ne peuvent pas préciser comment ils en sont arrivés là. Dans la tête du psychiatre et en fonction de son contexte social. Des études sociologiques montrent que la race et le sexe des psychiatres et des sujets influencent les résultats : « les sujets masculins noirs » obtenaient des diagnostics plus graves, et les psychiatres hommes « ont eu davantage tendance que leurs consœurs à diagnostiquer les sujets féminins comme dépressifs ».

Beaucoup croient au diagnostic en psychiatrie comme réalité intangible, et pensent que la maladie mentale est un attribut en soi du malade. Pour la découvrir, il suffit de la rechercher dans l'individu isolé et de l'étiqueter ensuite.

Or penser un diagnostic comme une invention construite dans l'interaction avec tel patient à un moment donné, ou considérer un diagnostic comme une narration, le nom donné à une expérience qui aurait pu être baptisée autrement, a beaucoup d'avantages, notamment celui d'augmenter le nombre de choix possibles. Je pense à des parents inquiets pour leur fils, venus me voir avec trois diagnostics : celui de l'hôpital, celui de son psychiatre et celui trouvé sur Internet. Ils sont repartis avec cinq, nous en avons fabriqué deux autres ensemble.

Récemment, les patients et leurs familles se sont emparés des diagnostics psychiatriques, en se revendiquant comme « usagers ». Beaucoup de collègues supportent mal ce terme qui nous renvoie brutalement au rôle de prestataire de service. Ils estiment en outre qu'il dévalue l'échange subjectif entre thérapeute et patient. C'est oublier, ou refuser de distinguer, entre l'individuel et le collectif (« mon patient » versus le lobby des usagers). C'est refuser aussi de comprendre que les usagers se définissent ainsi, collectivement, pour tenter de transformer un groupe d'inclusion en groupe d'appartenance autour d'un élément qui, dès lors qu'il est revendiqué, se transforme : l'usage, de l'appareil de soin, du médecin. Tentative de construire un collectif d'usagers, à la place d'une collection de cas traités.

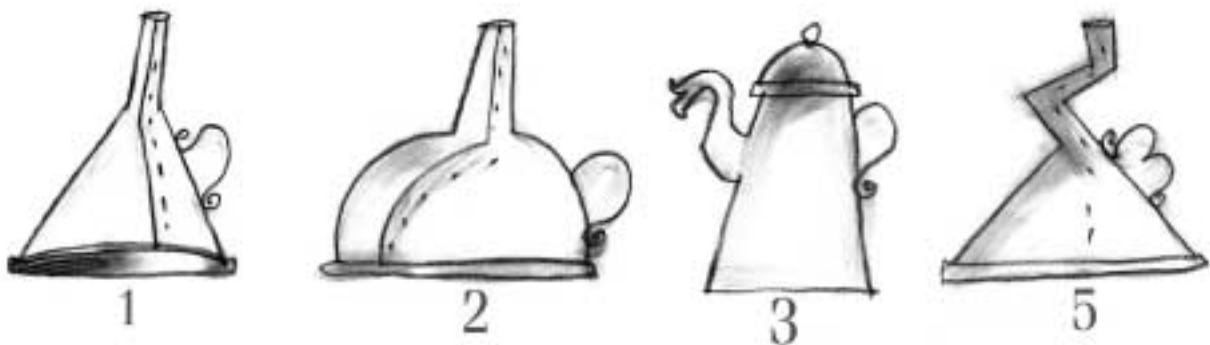
La montée en puissance des associations d'usagers participe d'un mouvement plus vaste de médicalisation de l'existence, au moyen de l'invention de maladies. En mai 2006, le *Monde Diplomatique* a publié un article intitulé « Pour vendre des médicaments, inventons des maladies ». Un publicitaire y énonce les règles de « l'art de cataloguer un état de santé ». Le but est de « faire en sorte que les clients des firmes dans le monde entier appréhendent ces choses d'une manière nouvelle », et il donne comme exemple de créations la dysfonction érectile, le trouble du déficit de l'attention chez l'adulte et le syndrome dysphorique prémenstruel. Il insiste : « les années à venir seront les témoins privilégiés de la création de maladies parrainées par l'entreprise ». La technique de vente la plus efficace reste la peur, ou plutôt la culpabilisation, comme lorsque l'on vend aux parents la prescription d'anti-dépresseurs pour les ados, en jouant sur le risque suicidaire.

Le diagnostic psychiatrique comme produit de consommation hospitalier

Le diagnostic psychiatrique est-il un attribut du malade qu'il s'agit de découvrir et d'étiqueter ? Ou une invention du psychiatre dans une relation inter-subjective ? Discussions oiseuses à l'époque de la « nouvelle gouvernance » et de « la tarification à l'activité » dans les hôpitaux. C'est l'activité des établissements de santé qui génère leur budget, comme dans une entreprise la vente des produits alimente la caisse. La planification, et donc l'idéal républicain d'un égal accès aux soins, disparaît.

Le diagnostic a une valeur marchande, c'est un des enjeux de la Valorisation de l'Activité en Psychiatrie, qui doit déboucher sur une tarification à l'activité. Depuis janvier 2007, pour toute personne prise en charge par un service de psychiatrie en France, le diagnostic, ou plutôt les diagnostics, doivent être saisis dans un système de recueil d'information standardisé devenu obligatoire. Le guide méthodologique précise qu'il faut saisir le « diagnostic principal ou le motif de prise en charge principal, et s'il y a lieu, les diagnostics ou facteurs associés ». Il précise que le « diagnostic principal... est celui qui a mobilisé l'essentiel de

.../...



.../...

l'effort de soins pendant la durée de la séquence » (l'on soigne donc bien des diagnostics), avec ensuite au moins quatre types de diagnostics associés possibles. Il s'agit des diagnostics en CIM 10, harmonisée avec le DSM IV, saisis en routine parmi de très nombreuses autres données, dont certaines tout aussi sensibles (comme le « mode de séjour légal » (hospitalisation libre ou interne-ment), le « nombre de jours d'isolement thérapeutique », ou encore le type de ressources).

Peu importe que l'on n'ait jamais pu corrélér le moindre coût de prise en charge à un diagnostic psychiatrique, peu importe que se constituent et s'enrichissent ainsi des fichiers nominatifs bourrés de données sensibles dans les Départements d'Information Médicale des hôpitaux. Il s'agit d'accumuler toujours plus de données, de lister des caractéristiques individuelles en « temps réel ». L'information n'est plus ce qui se construit dans l'échange et prend sens dans une mise en récit, une mise en forme du réel qui en transforme la représentation. Une information, c'est ce qui est transmis, voire transmissible. Les techniques créent l'idéologie qui les fait apparaître comme nécessaires, l'idée d'une ouverture immédiate, permanente et illimitée à toutes les informations s'est imposée quelques soient les domaines. Tout non-dit se transforme en secret suspect. Compter devient la nouvelle façon de raconter les choses, sans auteur revendiqué du récit.

Le diagnostic psychiatrique au temps des DSM

Nous en sommes à la 6^e version du *Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux*, depuis le DSM III traduit en français en 1983 (1980 aux États-Unis). Son dernier avatar, le DSM IV TR (texte révisé), date de 2004, et 2000 aux États-Unis. Voici une machine qui, à partir de la fabrication visible de diagnostics psychiatriques toujours plus nombreux, produit un modèle de maladie mentale réducteur, mais surtout hégémonique. Dans « Aimez-vous le DSM ? Le triomphe de la psychiatrie américaine », deux universitaires américains professeurs en travail social décortiquent ce qu'il s'est passé à partir du DSM III : les classifications élaborées par l'*American Psychiatric Association*, pour qui personne jusque là ne se passionnait, sont devenues une entreprise (au sens fort du terme puisque cela va jusqu'à la vente lucrative de produits dérivés) visant à « diagnostiquer de manière fiable le sain d'esprit du fou et les différents types de maladie mentale ». Le but étant de « défendre la psychiatrie en rendant le diagnostic, du moins en apparence, plus conforme à l'image de la rationalité technique », ce qui « suppose un lien très important

entre le diagnostic, le raisonnement clinique et l'intervention thérapeutique ».

Les promoteurs des DSM ont mis en avant la validité et la fiabilité des diagnostics ainsi construits. Ces diagnostics seraient appropriés pour définir les troubles mentaux, délimiter le normal et le pathologique, de façon telle que les différents cliniciens qui les utilisent parviennent au même diagnostic pour une personne donnée. Enfin

réglée la question de la place de l'observateur, de l'intersubjectivité, tous ces artéfacts pénibles entravant la marche de la science ! Or il s'avère que les catégories des DSM ne sont ni valides ni fiables. Un système de classification qui connaît quatre versions en 20 ans, avec des remaniements importants (par exemple pour les troubles de l'humeur), et surtout une inflation massive du nombre de catégories diagnostiques (de 265 dans le DSM III à 392 dans la dernière mouture), alors

même qu'il prétend s'étayer sur des travaux empiriques validés réalisés par des centaines de praticiens et de chercheurs, n'est pas méthodologiquement sérieux. D'autant que chaque nouvelle version s'étaye sur une disqualification de la précédente. Cette inflation se combine avec l'élargissement des critères diagnostiques pour inclure plus de « cas ». Prenons l'exemple du « trouble dépressif majeur », isolé. Si, pendant 15 jours vous êtes triste, ne prenez pas d'intérêt ou de plaisir, vous sentez fatigué, dévalorisé et avez du mal à vous concentrer, si vous en souffrez et que ça se voit, vous faites un « épisode dépressif majeur » (« c'est-à-dire caractérisé », précisent avec prudence les publicités pour les anti-dépresseurs). Si vous venez de subir une rupture ou un licenciement, peu importe, votre interlocuteur pourra vous adresser à un médecin, qui pourra vous trouver le remède : un anti-dépresseur. Le laboratoire Wyeth partage sans doute cette analyse, quand il promeut un de ses anti-dépresseurs avec deux slogans : « Effexor®, reprendre goût à la vie » ; « Wyeth, on ne sera jamais trop nombreux pour prendre soin de notre époque ».

Des diagnostics psychiatriques de plus en plus nombreux, sont lancés comme n'importe quel produit de consommation, dans un contexte où chacun doit prendre soin de son capital-santé, et non plus seulement se faire soigner quand il est malade. Bâties sur des comportements observables, rejetant toute construction psychopathologique et toute intersubjectivité, ces diagnostics « suggèrent, sans faire de théorie, que les symptômes sont des entités naturelles biologiques », à partir d'entités naturelles observables, ainsi que le résume J.-C. Maleval. Nous sommes donc dans

« Tout non-dit se transforme en secret suspect. »

un modèle organiciste causaliste où, comme R. Neuberger l'a décrit : le trouble présenté par le sujet est le problème. Le soignant doit le débarrasser du problème, corps étranger, pour obtenir un retour à l'état antérieur, peu importe que le temps ne soit pas réversible. Le symptôme a une cause. Ça arrange tout le monde puisque personne n'y est pour rien. Le traitement est symptomatique.

Le symptôme a une cause : la génétique est à la mode, mais aussi, faisant bon ménage avec, la vulnérabilité et la neuroplasticité. Les psychiatres sont inondés de publications remplies de déclarations délirantes (prémisses fausses, conviction inébranlable, mécanismes interprétatifs) sur l'origine univoque des troubles. Dans une brochure destinée aux patients, à leur entourage et aux médecins généralistes intitulée *Dialogue médecin malade ; mieux connaître la schizophrénie*, on lit dans la conclusion : « sur le plan de la recherche, les progrès importants des neurosciences et les futurs progrès en génétique permettent d'améliorer la connaissance de la maladie... De même, les développements dans le domaine de la pharmacogénétique permettront une utilisation plus spécifique des outils pharmacologiques ». Pourtant B. Jordan, généticien, rappelait en 2002 que les recherches génétiques dans les maladies héréditaires nécessitent des maladies clairement définies, distinguant bien entre malades et indemnes, condition non remplie en psychiatrie.

Quant à la vulnérabilité, mise à toutes les sauces, c'est le liant actuel pour faire avaler toutes les causalités, y compris psychologiques. Voici une définition : la vulnérabilité résume l'idée que si vous tombez malade c'est parce que : premièrement vous l'étiez déjà ; deuxièmement c'est de votre faute. Concept à succès car permettant l'alliance entre pré-

« Beaucoup croient au diagnostic en psychiatrie comme réalité intangible, et pensent que la maladie mentale est un attribut en soi du malade. »

dictibilité, dépistage de masse et responsabilité individuelle de son capital-santé. Comme antidote, se répéter la phrase de Hannah Arendt : « l'évènement illumine son passé, mais ne peut en être déduit ».

Le traitement est symptomatique : les conséquences concrètes sont là, voir l'expansion massive de l'addictologie. Sa construction syndromique lui a permis un accroissement rapide, les addictions sans produit font un tabac, une fusion-acquisition réunira des centres d'alcoologie et de soins aux toxicomanes dans des CSAPA (Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie) « dans la perspective d'une vision transversale des conduites addictives, et non plus référées aux différents produits ». Un spécialiste français des addictions, interviewé dans *Synapse* disait : « La connaissance de plus en plus fine des mécanismes de l'addiction, liée aux progrès de la neurobiologie et de l'imagerie cérébrale, de la génétique des comportements, de la neuropsychologie, permet désormais d'affirmer que le cerveau du sujet addict ne fonctionne plus comme un cerveau normal : il a perdu quant à l'objet de son addiction, la liberté de décision : son fonctionnement est altéré par sa passion addictive ». Bonne nouvelle : le cerveau est capable de passion...

Nous voici devant une production massive de diagnostics, avec des effets concrets à grande échelle sur les pratiques quotidiennes de soins. Pourquoi tant de psychiatres s'en s'accommodent-ils et/ou s'adonnent-ils à cette entreprise qui sous-entend l'adhésion au moins implicite à une théorie impliquant obligatoirement de penser le malade mental comme catégoriellement différent de soi ? ■



DOSSIER Du totalitarisme de l'évidence en psychiatrie

Le dogme de l'évidence permet de justifier toutes les dérives de la pensée unique, particulièrement dangereuse en psychiatrie.

Alain Chabert, psychiatre

Alain Chabert est membre du bureau de l'Union Syndicale de la Psychiatrie, ainsi que du Comité Européen Droit Ethique et Psychiatrie et de la Ligue des Droits de l'Homme

Si nous observons les évolutions actuelles de la psychiatrie du point de vue des Droits de l'Homme, nous sommes conduits à y voir des éléments de totalitarisme, et plus seulement l'expression d'un modèle dominant. Bonaffé disait : « la psychiatrie doit être faite et défaire par tous », et le Groupe Information Asiles (GIA) : « Gardes fous, cessez de vous serrer les coudes ».

Nous avons connu une psychiatrie dure, contraignante et enfermante, sous domination du modèle médical. Psychiatrie des murs de l'asile, de la camisole physique puis chimique, des électrochocs et de la hiérarchie puissante, écrasante. Trois bornes en marquaient le caractère autoritaire, mais non totalitaire : le secret absolu de l'intime grâce au secret médical, la singularité absolue des décisions individuelles par l'indépendance du médecin, l'élaboration permanente d'une clinique compréhensive. Corollaire de ces trois limites, un foisonnement d'expériences de transformations et d'alternatives pouvait voir le jour, s'attaquer à ce modèle dominant, de l'extérieur ou de l'intérieur, de façon plus ou moins radicale. Ce monde semble en passe d'être balayé, nous sommes en état de sidération, nos outils de contestation du modèle dominant (psychanalyse, phénoménologie, psychothérapie institutionnelle, marxisme, systémie...) ne seraient plus opérants.

La domination du modèle laisse place à l'évidence acceptée

La question de l'évidence fait problème. En français, ce mot est la traduction directe de « Evidence », il traduit en même temps l'idée d'un bon sens, naturel, qui s'imposerait. Nous entendons ou lisons, à longueurs d'Abstracts, de livres référencés ou de réunions d'accréditation : « il existe un consensus sur la notion de (comorbidité, trouble bipolaire, vulnérabilité...) », « l'hypothèse neuro-développementale fait aujourd'hui autorité », « les IRS sont le traitement de référence de la dépres-

sion »... Le mythe s'impose : nous pensons la même chose, donc c'est la vérité !

L'évidence de la pertinence des publications : c'est vrai parce que c'est beaucoup écrit, publié, dans des revues référencées. La vérité sort de la multiplication des publications. Les expériences sont démultipliées par les citations dont elles font l'objet, et par leur reprise à l'infini dans les méta-analyses.

L'évidence de la biostatistique : le pourcentage fait preuve. C'est vrai parce que c'est compté. Même pour un individu. Ce monde de la vérité biostatistique est à lui-même sa propre démonstration. Peu importe la taille des nombres, ou leur signification mathématique.

L'évidence de la valeur prédictive : L'*EBM Journal* rapporte une étude comparative, méta-analytique, des « valeurs prédictives du diagnostic de schizophrénie selon le DSM 3 R, l'ICD 9, l'ICD 10, et le Catégo S+ » (étude financée par l'OMS). C'est vrai parce que c'est prévu, c'est prédictible parce que c'est vrai !

L'évidence du diagnostic : à l'anti-évidence du phénomène – l'attitude phénoménologique quitte l'évidence naturelle – s'oppose l'évidence de la classification sur le modèle : x critères validés sur y critères possibles. Nous approchons d'un diagnostic par analogie, ou ressemblance.

Aujourd'hui, nous acceptons l'évidence d'un diagnostic par inclusion (sur un ou plusieurs traits distinctifs). Dans le modèle dominant du début du XX^e siècle, le maniaco-dépressif s'oppose au schizophrène. Ce sont des visages de la folie, on y adhère plus ou moins. L'aliéniste qui les décrit, c'est-à-dire les invente, voit une discontinuité entre eux, qui marque l'arbitraire de la distinction. En ce début du XXI^e siècle, s'opposent le trouble bipolaire et le trouble schizophrénique. C'est la vérité, démontrée par des critères validés. L'aliéniste contemporain voit un continuum entre les deux, il voit le réel !

L'évidence du fiable se substitue à l'incertitude du

viable : la meilleure preuve de l'implication de la sérotonine dans le trouble dépressif réside dans l'efficacité des antidépresseurs IRS... Or, le fait qu'une clef ouvre une serrure ne garantit pas que la serrure soit identique à la clef, d'autres clefs peuvent l'ouvrir, cette clef peut ouvrir d'autres serrures. La réalité ne se laisse pas attraper aussi facilement ! La chose-même (Kant) n'est pas atteignable. La réalité ne se manifeste que dans nos ratages (si la clef n'ouvre pas la serrure !). La représentation que nous nous fabriquons peut être viable ou non, elle ne peut être fiable.

Et l'*Evidence Based Medicine*? Au départ, les épidémiologistes de la Mc Master Medical School s'adressent à un praticien noyé par le nombre des données publiées à propos d'un problème pratique qu'il se pose avec un patient. Cette approche est une aide au praticien, et ne « saurait se substituer à son jugement ou son expérience ». La démarche EBM consiste en quatre étapes : 1) transformer les besoins d'information concernant un patient donné en une question claire et précise, 2) rechercher de manière aussi efficace que possible les articles les plus pertinents, 3) évaluer de manière critique la validité et l'intérêt des résultats, en extraire les preuves qui sont à la base des décisions cliniques, 4) en déduire la conduite à tenir pour le malade considéré (pour autant qu'il soit semblable aux patients inclus dans l'étude, en évaluant les risques et les bénéfices potentiels dans chaque cas particulier). Cette démarche est intéressante, notamment pour un médecin généraliste, surtout dans ses dernières phases critiques. Appliquons, par exemple, la phase 3) à la production mensongère des laboratoires pharmaceutiques (Zyprexa® fait aussi bien que le Lithium dans la prévention des récives dans les troubles bipolaires... étude sur une année avec 60 % des cas sortis avant la fin de l'étude...). Cette EBM là ne se prétend pas un modèle pour la médecine, ni pour la recherche médicale. Mais on remarque le surgissement de l'évidence et sa diffusion, dans le champ psychia-

« Le mythe s'impose : nous pensons la même chose, donc c'est la vérité ! »

trique : les preuves sont « les données les plus probantes ». La force du concept d'EBM va beaucoup plus loin que son contenu. Nous savons que « les données les plus probantes » sont très versatiles en psychiatrie, dépendantes des conditions économiques et politiques. Or l'étape 2) de la démarche EBM s'adresse à une banque de données qui propose une analyse critique de la littérature, par un organisme qui serait censé être indépendant des pouvoirs politi-

ques, économiques, universitaires...

Si l'on interroge ce qui est mis en avant au titre de l'EBM : « gestion du système de soins par des faits prouvés », « nécessité de baser les pratiques sur des données prouvées en psychiatrie », « une consultation psychiatrique standard diminue les coûts et améliore l'état physique », « deux questions suffisent pour diagnostiquer une dépression »... on est bien dans la fabrication d'un modèle qui vise à être accepté par tous, du praticien au décideur, et plus seulement une méthode. ■

Ce texte est un extrait d'une communication au xv^e séminaire du Comité Européen Droit Ethique et Psychiatrie (CEDEP) « De l'hégémonie des modèles au prétotalitarisme, la psychiatrie du xxi^e siècle paradigme des sombres temps actuels » (Paris 2006).

L'auteur examine le remplacement de la domination du modèle par l'évidence acceptée ; celui de la contrainte par le consentement obligé ; celui de la responsabilité par le protocole ; l'utilisation massive de la désinformation (expertise pharmacologique et génétique) ; l'assomption de la délation, du pouvoir administratif et de la confusion des pouvoirs ; le développement enfin d'une incapacité à penser par disparition des notions de point de vue et de perspective. Est montré ensuite comment ces évolutions psychiatriques sont paradigmatiques des transformations actuelles de la société, réalisant des « sombres temps » (Hannah Arendt), par la conjonction de la marchandisation totale du monde et de l'hyperbureaucratie. Masse, banalité, travail, temps et liberté, seront parmi les fragments à considérer. Enfin est proposé l'hypothèse que prendre au sérieux la notion de pluralité de Hannah Arendt peut servir de socle de résistance et féconder les thèses de Toni Negri sur la multitude.

Le texte intégral de cette communication, incluant une bibliographie abondante, est accessible sur le site de l'USP (www.uspy.fr) et sur celui du Serpsy (www.serpsy.org). Vous pouvez également joindre Dr Alain Chabert à a.chabert@chs-savoie.fr.

DOSSIER Ostéodensitométrie : nouvelle norme pour un nouveau marché

En faisant d'un dépistage hypothétique une mode, on permet surtout à l'industrie pharmaceutique d'élargir les indications de certains médicaments.

■ **Martine Lalande**, médecin généraliste

Nous vieillissons tous. Mais les femmes se décalcifient plus vite que les hommes, après 50 ans. A cause de la ménopause. La décalcification risque d'entraîner tassements et fractures, compliquant la santé et la vie. D'où l'idée, dans les années soixante, de donner des hormones de synthèse aux femmes après la ménopause. Ce fut un dogme : durant quarante ans, toute femme ménopausée devait se voir proposer un traitement hormonal. Pour faire reculer le risque de fractures, et protéger son cœur. Les femmes ayant des infarctus dix ans après les hommes, on pensait que les hormones ovariennes protégeaient les artères. L'illusion a pris fin ces dernières années avec les études anglo-saxonnes montrant un sur-risque de cancer du sein et de maladies cardiaques associé aux traitements hormonaux de la ménopause. Retour en arrière, le traitement diabolisé doit être arrêté dès que possible, ne pas dépasser cinq ou dix ans, ne jamais être commencé. Ce qui ne simplifie pas la vie des femmes, trouvant d'autres avantages aux hormones, pour le tonus, la peau, les muqueuses et le désir sexuel... Mais cela a permis le dialogue entre femmes et médecins, obligés d'argumenter l'intérêt et le risque et de décider ensemble. Un dogme était mort, une norme tombée.

La décalcification reste un souci des médecins et des femmes. On sait à peu près quelles femmes risquent la fracture dans l'avenir : celle qui sont ménopausées tôt, qui ont pris de la cortisone, dont la thyroïde marche mal, ou qui sont maigres... Pour elles, on conseille, encore plus que pour les autres, de manger du calcium, marcher beaucoup, aller au soleil et ne pas tomber. Quand une femme se fracture, on essaie de savoir si c'est lié à l'ostéoporose, pour éventuellement proposer des médicaments (anti-résorption osseuse) avant qu'elle ne se casse encore. Parmi les examens de ce diagnostic, l'ostéodensitométrie mesure un score de calcification au niveau du fémur

et des vertèbres, comparée à la densité osseuse moyenne d'adultes de 30 ans. Les traitements donnés pour prévenir les rechutes sont contraignants, non sans risque (digestif...) et pour une longue période (à vie ?). C'est tolérable si le risque est grand, si l'accident s'est déjà produit, au choix des femmes concernées, informées par leur médecin.

Récemment, la Haute Autorité de Santé a conseillé de rembourser l'ostéodensitométrie pour la prévention des fractures chez les femmes ménopausées et inscrit dans ses recommandations les traitements préventifs de l'ostéoporose pour celles dont la densité osseuse est basse. Pourtant, il n'y a pas eu d'étude sur la stratégie de dépistage par l'ostéodensitométrie et les résultats d'une action thérapeutique qui en découlerait. On extrapole ce que l'on sait du risque et ce que l'on espère du traitement. Il y a eu un glissement, de la prévention des récives après une fracture à la prévention des fractures pour toutes les femmes, sur des critères de calcification mesurée, avec des médicaments non sans danger.

Les femmes et les médecins ont entendu la nouvelle, et défini une nouvelle norme : toute femme ménopausée doit comparer sa densité osseuse à celle des femmes jeunes pour prévoir son risque statistique de fracture. Les femmes, conseillées par leurs amies, informées par les médias, réclament une ostéodensitométrie, les gynécologues et les rhumatologues la prescrivent, les traitements préventifs se répandent, on répète les examens (tous les trois ou cinq ans ?). Au profit des radiologues (qui la conseillent) et de l'industrie pharmaceutique qui, ayant perdu le marché des hormones, en a trouvé un beaucoup plus lucratif. Chassez les lobbies par la porte, ils reviennent par la fenêtre... Toute cette agitation médiatique et professionnelle autour d'une nouvelle norme imposée aux usagères et à leurs médecins ne favorise pas le dialogue ni la prévention. ■

L'intériorisation de la norme, esquisse d'un nouvel usage ?

Dans notre société où le sujet se doit d'être autonome, on attend du patient qu'il se reconnaisse malade, et qu'il consente à « l'observance » de ses traitements. Est-ce vraiment une conquête ?

■ Jean-Christophe Weber, interniste

Norme et normalisation

Le discours médical est imprégné d'une dimension normative : la norme est à la fois la moyenne au sens d'habituel, et le type idéal que vise la thérapeutique. Son évaluation varie selon qu'on fait intervenir la physiologie (axe normal/pathologique), le vécu du patient (bonne santé/maladie), ou l'ethos ambiant (adaptation/trouble à corriger). Santé et maladie sont moins des notions objectives, que des jugements de valeur ⁽¹⁾. Si, de tout temps, la médecine a œuvré pour que la maladie, déviation pathologique de la norme, évolue vers un état suffisamment proche d'une normalité recouvrée que l'on nomme guérison, cette tendance a changé de registre depuis qu'elle a été intégrée dans un dispositif large de gouvernement étatique des corps individuels et des populations ⁽²⁾ : la médecine promeut un discours normatif sur les priorités des individus, particulièrement dans le champ des comportements ⁽³⁾. Deux évolutions récentes des rapports entre médecins et malades pourraient suggérer l'émergence d'un « patient nouveau », en voie d'affranchissement des contraintes subies de sa normalisation médicale : la priorité donnée à l'autonomie de l'usager du système de santé, et la promotion de l'éducation thérapeutique. Plutôt que d'y lire une résistance à la normalisation des individus par la médecine, nous formons l'hypothèse que ce mouvement signe le passage d'une bio politique autoritaire à une bio politique intériorisée, et l'assujettissement de tous (médecins et patients) à une norme médicale anonyme plutôt qu'un quelconque affranchissement.

L'autonomie du patient

L'autonomie du patient est un terme qui a envahi

récemment l'espace médical français, et dont l'éthymologie convoque l'idée, faussement dérivée de Kant, que le sujet est l'auteur de sa propre norme. L'autonomie personnelle est aujourd'hui considérée comme un droit, un idéal moral ou une capacité psychologique. Mais le principe d'autonomie dont il est question en médecine est avant tout la capacité reconnue au patient d'exprimer des préférences singulières qui doivent être respectées. Plutôt qu'une valeur, c'est une condition nécessaire pour agir moralement dans une sphère marquée par la diversité d'opinions, notamment quant au sens de la maladie et de la santé, de la souffrance, de la sexualité ou de la mort ⁽⁴⁾. Dès lors qu'un même ordre des biens ne peut être tenu pour universel, il convient que le médecin s'engage à faire au patient ce que ce dernier tient pour son propre bien.

C'est au nom de l'autonomie du patient que se trouve contestée et discréditée la forme ancienne de relation médecin-malade, fondée sur une priorité de la bienveillance. Même si la recherche de son consentement fait partie d'une tradition séculaire, le malade y était considéré comme vulnérable et confiant dans la volonté bonne, l'altruisme responsable et la sollicitude du médecin, détenteur du savoir et de l'expérience ⁽⁵⁾. Pluralisme moral, médecine invasive, diversité des choix thérapeutiques, usagers mieux informés, les raisons de changer de modèle ne manquent pas, et impliquent toutes une participation accrue et active de la personne soignée aux choix qui la concernent. L'évolution des mœurs a été accélérée par la loi du 4 mars 2002 qui transforme le patient en « usager du système de santé », pose son information comme un droit de la personne humaine, et le fait entrer de plain-pied dans un modèle de décision

.../...

.../...

partagée, lequel implique aussi sa responsabilité accrue dans le devenir de sa santé.

L'éducation thérapeutique au service de l'autonomie ?

Une autre dimension de l'autonomie, l'autonomie d'action ⁽⁶⁾, est l'objet d'attention de la part des professionnels de santé et des associations d'usagers. Une meilleure information ne sert pas seulement à éclairer le consentement, mais aussi à accroître la maîtrise de son devenir corporel. On voit se développer l'éducation thérapeutique, associée à des notions de responsabilisation, d'auto soin (self-care), d'autogestion (self-management). Grâce à elle, les patients deviennent les pivots de leur traitement et de leur prise en charge. L'OMS la définit ainsi : « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie ». L'éducation du patient est un processus continu comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aides psychologiques et sociales, concernant la maladie, l'ensemble des soins, les comportements sains et nuisibles ⁽⁷⁾. Responsabiliser le malade par rapport à sa maladie et son traitement apparaît particulièrement adapté à une meilleure prise en charge d'affections chroniques telles que l'asthme, le diabète, l'hypertension artérielle, l'insuffisance rénale chronique, la bronchite chronique ou encore l'épilepsie. Des programmes d'éducation se mettent en place. Des études démontrent l'efficacité de l'auto-surveillance (par exemple, glycémie, tension artérielle) et de l'autogestion des traitements, sur la réduction de la morbi-mortalité, du recours à l'hospitalisation, des coûts, et une plus grande satisfaction des malades ⁽⁸⁾. Tout ceci semble bien aller de pair au rééquilibrage d'une relation de soin trop asymétrique. Le médecin est supposé « apporter son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé et de l'éducation sanitaire » (article 12 du Code de déontologie). Néanmoins, il y a quelques points de délicatesse.

De l'autonomie à l'autocontrôle : intériorisation de la norme.

Or le souci de l'individu ne s'accorde pas toujours avec celui de la collectivité. L'article 2 du Code de déontologie fait l'impasse sur les conflits possibles (« le médecin est au service de l'individu et de la santé publique »), et les objectifs annoncés de

l'éducation thérapeutique les ignorent : on en attend à la fois une amélioration de la santé publique (morbidity, mortalité, coûts ; gestion du système) et de la santé individuelle (satisfaction des patients, réduction du handicap). L'apparente convergence de ces objectifs risque de faire méconnaître les nombreux indices d'achoppement.

Par exemple, dans les situations de douleur ou d'anxiété, les gens préféreraient que l'on prenne soin d'eux passivement, plutôt que d'être autonomes et responsabilisés ⁽⁹⁾. Mais aussi, les programmes d'éducation se fondent sur des représentations médicales (par exemple : « l'asthme est une maladie chronique »), qui ne correspondent pas forcément à la manière dont les malades, individuellement, vivent leur affection (avant d'être « éduqués », ils se considéraient comme bien portants en dehors des crises d'asthme ⁽¹⁰⁾) : tout se passe comme si rendre le patient plus autonome par rapport à sa maladie nécessitait paradoxalement de lui inculquer la croyance qu'il est durablement malade. Dans un autre registre, le public est supposé avide d'informations sur le maintien, par l'activité physique, d'une bonne santé. Les programmes de prévention primaire et secondaire ont été évalués : les seuls qui ont un impact réel sur l'activité et la condition physiques des patients sont les plus directifs ⁽¹¹⁾ : conquérir une liberté d'action en santé passerait-il par la soumission à des interventions autoritaires ?

La mouvance de l'éducation du patient a été puissamment alimentée par le constat d'un manque de « compliance » des malades, cause de moindre efficacité thérapeutique ⁽¹²⁾. Ce terme barbare, défini par le degré de coïncidence entre le comportement du patient et la prescription médicale, fait référence à une forme de soumission. Il porte toute l'ambiguïté de l'éducation thérapeutique et de l'autogestion : une personne qui prend soin d'elle-même à sa façon se trouve taxée de non-compliance, alors même que cette conduite pourrait être interprétée comme un signe d'autonomie réelle. Et de fait, la non-compliance est une tentative de nombreux patients d'affirmer leur résistance à l'ordre médical ⁽¹³⁾. Dans une étude sur les psychotropes, les « observants » sont respectueux des prescriptions, alors que les « non-observants » mettent en avant leur autonomie pour moduler les doses prescrites ⁽¹⁴⁾. Sont-ils alors en moins bonne santé psychique ?

Les discours d'experts et les plans de santé publique

« C'est au nom de l'autonomie du patient que se trouve contestée et discréditée la forme ancienne de relation médecin-malade, fondée sur une priorité de la bienveillance. »

supposent acquis que les individus peuvent ou veulent prendre la mesure et le contrôle des risques de santé, cherchent/trouvent leur bonheur dans les comportements sains et adaptés. La rationalité médicale centrée sur les besoins objectifs et celle de l'usager autonome-informé-maître de lui-même se rejoignent alors comme les partenaires d'une négociation raisonnable. La pratique montre que c'est loin d'être si simple, notamment dans tout ce qui concerne les addictions, la sexualité, l'alimentation. Mais les résistances à l'auto-surveillance et l'autogestion sont considérées comme pathologiques, à corriger si possible par des stratégies comportementales ou des rééducations cognitives ⁽¹⁵⁾. Car le grand secret est là : les procédés d'éducation réussis se basent sur l'intériorisation de comportements sains et d'une auto-discipline. Cela montre quel effet pervers gît der-

« Depuis la loi de mars 2002, le patient est devenu un « usager du système de santé », qui doit partager les décisions concernant sa santé avec le corps médical. »

rière l'apparente délégation de pouvoir. Il s'agit certes de promouvoir la qualité de vie, mais selon des critères imposés. Le « management » des individus participe d'une volonté de civiliser le patient en produisant un sujet responsable, gestionnaire de sa bonne santé, selon un parcours coordonné de plus en plus étroitement balisé. La seule liberté du malade est de s'astreindre par sa propre volonté à la discipline requise par... « la science ». Ce n'est plus au médecin que l'on obéit/désobéit dans les arcanes du transfert, ni à un gouvernement figurable, mais aux conclusions de l'Evidence Based Medicine, qui inspire des programmes anonymes et normatifs de santé publique et individualisée. Pour devenir ce nouveau sujet

autonome en santé, il faut subir une orthopédie du comportement « librement » consentie, ce qui illustre bien le lien entre subjectivation et assujettissement ⁽¹⁶⁾. ■

1. Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1994.
2. Foucault M., *Il faut défendre la société, Cours au collège de France 1976*, Gallimard/Seuil Hautes Etudes, Paris 1997.
3. Weber J.-C., « La médecine comme outil de normalisation sociale du citoyen », in *Normes et procédures ; la santé entre menaces et opportunités*, Paris, Editions de santé, 2006, p 133-139.
4. Engelhardt T., *Health Care Analysis*, 2001 ; 9:283-297.
5. Weber J.-C., « Évolution de la relation médecin-malade », in Thiel MJ (dir), *Où va la médecine ?*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2003, 23-38.
6. Gillon R., *British Medical Journal* 1985;290: 1806-1808.
7. Deccache A., Lavend-Homme E., *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*, Bruxelles, De Boeck Université, 1989.
8. Kennedy A. et al, *Health Technology Assessment*, 2003;7: 1-113.
9. O'Cathain A. et al, *Social Science and Medicine*, 2005;61: 1761-1771.
10. Jones A. et al, *British Medical Journal*, 2000, 321:1507-1510.
11. Simons-Morton D. et al, *American Journal of Preventive Medicine*, 1998;15:413-430.
12. Demyttenaere K. et al, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2004;110: 201-207.
13. Anderson R. et al, *Patient Education and Counseling*, 2005;57:153-157.
14. Baumann M. et al, *L'Encéphale*, 2002 ; 28 : 389-396.
15. Friberg F. et al, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2005;19:274-279.
16. Fassin D., Memmi D., *Le gouvernement des corps*, Paris, EHESS éditions, 2004, p 9-33.

DOSSIER Normes obligatoires, le non-sens

Pour soigner les gens, bien plus que des recommandations ou des protocoles, il faut un savoir-faire et un échange.

■ **Didier Ménard**, médecin généraliste

Recommandations, référentiels, procédures, guides médecin, règles, bonnes pratiques, *Evidence-Based Medicine*, accréditation, évaluation des pratiques... et si derrière tous ces mots, il y avait simplement la volonté de cacher l'essentiel pour mieux contrôler l'exercice professionnel.

La médecine a gagné en efficacité grâce au progrès technologique et elle s'est crue toute puissante pour vaincre la maladie. Mais si les savoirs sont réels, si les compétences augmentent, si le dévouement est présent, cette quête de l'excellence ne triomphe pas (heureusement) de l'irrationalité de la relation humaine. Le meilleur des diagnostics, la thérapeutique la plus pertinente ne garantissent pas le succès. Il faut d'autres savoirs, d'autres compétences pour passer du bon choix théorique à la bonne pratique, celle qui guérit ou du moins soulage la personne malade. Nous ne soignons pas seulement des organes malades, nous soignons des personnes dans leur complexité. Il faut décoder, sur le corps et l'esprit de chaque personne, l'impact des histoires de vie, la réalité sociale, la vie culturelle, la situation affective et la part d'inconnu. Le diagnostic vient de ce que nous dit le malade, ce que dévoile le corps que l'on examine, et ce que nous disons de certitudes et d'incertitudes les examens complémentaires. On choisit une thérapeutique avec ce que peut accepter la personne, qui a ses propres connaissances, sa propre expertise, ses peurs et ses envies, ses croyances, ses doutes. Le tout résonne avec nos propres incertitudes : trop sûr de soi, on n'entend plus la demande du malade, on refuse la négociation sur ce qu'il est

souhaitable de faire, et l'on arrive à se convaincre que si le traitement n'est pas efficace, c'est que le malade n'est pas compliant.

Les recommandations de bonnes pratiques sont des points de repères, des références aidant à construire l'acte médical. Elles deviennent dangereuses quand elles sont utilisées comme normes applicables à tous. Il n'y a pas de poids et de taille normaux pour chaque âge de la vie de l'enfant, mais un suivi qui tient compte de nombreux facteurs qui peuvent faire dire à un moment qu'il est souhaitable de manger autrement. La protocolisation enferme les personnes dans des cases. L'illusion de mesurer l'art médical pour déterminer les normes définissant la bonne pratique anime bon nombre de commissions, d'expertises, de ceux qui observent la pratique médicale. N'ayant pas de bons outils d'observation de cette pratique, ils utilisent les leurs, comptent, chiffrent, font des moyennes et déterminent des normes. « Un diabétique doit manger x calories par jour, faire x prises de sang par année, voir x spécialistes dans son parcours de soins, que le généraliste doit organiser ». Cette vision réductrice nie la réalité du malade et disqualifie la médecine générale. Elle n'a pas pour but d'améliorer la qualité des soins, mais de rentabiliser leur coût. Comme si la qualité des soins ne pouvait être définie autrement que par l'application des recommandations et non quand le projet thérapeutique est adapté à la personne et accepté par elle. ■

■ **L'exercice médical face à un malade en longue maladie prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie** : tout ce qui est inscrit dans le protocole pour affections de longue durée (ALD) doit obligatoirement être suivi par le médecin, le moindre changement signalé et justifié auprès de l'Assurance maladie. Les guides médecin sont utiles en rassemblant dans le même document les repères et les connaissances utiles à l'accompagnement d'une personne malade. Mais si le médecin-conseil considère ce protocole comme La Vérité immuable, à laquelle le médecin doit se soumettre absolument ? Ce n'est plus de la médecine, c'est de l'ingénierie de la maladie. ■

La prévention au cœur des normes

La norme en prévention donne des repères au médecin, mais crée des incertitudes et des angoisses pour les patients. Elle tend à médicaliser les problèmes de société.

■ **Jean-François Huez**, médecin généraliste, professeur associé de médecine générale à la faculté d'Angers

Le questionnement sur la norme en pratique de médecine générale va de pair avec l'irruption de la prévention, initiée il y a une trentaine d'années, dans un champ d'activité dominé alors par l'activité curative. La pratique curative sépare le normal du pathologique, alors que, pour exister, la pratique préventive ne peut que reposer sur des normes. Le patient, qui n'est pas, ou ne se sent pas malade, se voit proposer un rapprochement avec, ou une rentrée dans la norme.

Exemples de normes impératives ou techniques

Nombre de verres quotidiens de boissons alcoolisées tolérés par l'organisme : deux chez la femme, trois chez l'homme.

Protection des maladies infectieuses : la vaccination.

Nombre de Kilocalories nécessaires à un travailleur de force : 2500.

Chiffres de tension artérielle normale : <140 et 90mm Hg.

Chiffres définissant le niveau d'intervention sur le LDL-cholestérol : variable en fonction des facteurs de risque.

Niveau de glycémie définissant le diabète : > 1,27g.

Périodicité des frottis de dépistage du col de l'utérus... ■

La norme traverse la pratique médicale, elle la balise, la soutient... et la complexifie. Car l'application à l'individu, au sujet, de la norme définie sur le groupe ou les groupes, pose question. La norme du patient rejoint-elle celle du médecin ?

« Je dors normalement, je mange normalement, j'ai mes moments de détente, je m'occupe bien de mes enfants... ». Chacun se situe dans une certaine « normalité », baignée dans la culture sociale et familiale ambiante, fluctuant éventuellement au gré des expériences et des prises de conscience personnelles. Chaque individu s'est

fabriqué ou se fabrique sa norme, sa règle, son but. Le médecin, lui, applique, autant qu'il le peut, la norme ou les normes proposées et validées.

L'accord entre le patient et le médecin sur les normes passe en partie par les représentations mentales de chacun, liées à son histoire, son environnement, ses expériences. La norme du patient peut être fort éloignée de celle du médecin. Pour changer, il faut du temps ! Temps de compréhension du problème posé ; il n'est pas aisé d'assimiler la notion de facteur de risque, de risque théorique, de risques cumulés, d'incertitude. Puis le travail psychique d'acceptation, et les renforcements à mettre en place sur d'autres plans pour restaurer l'équilibre et maintenir ce changement, qui consomment une part de l'énergie du patient.

Bien que formé et censé connaître la justification des normes qu'il utilise, le médecin ne vit pas moins que son patient avec ses représentations propres. Sa vie personnelle, non exempte d'attitudes peu recommandées (rythme de travail souvent surchargé, équilibre familial de ce fait peu satisfaisant, troubles addictifs, automédication...), son expérience clinique, personnelle mais restreinte, sa subjectivité, peuvent l'amener à « interpréter » les normes qu'il propose à ses patients. Par ailleurs, l'évolution des normes nécessite une ouverture intellectuelle que le praticien n'est pas toujours en mesure d'effectuer : adaptation des calendriers de dépistage ou de vaccination, évolution des critères de définition des facteurs de risque, liens avec les co-facteurs, affinement, précision des cibles de dépistage..., et aussi apparition de nouvelles conceptions évincant les modèles précédents.

En pratique quotidienne, la norme a une fonction indispensable et majeure pour le médecin :

.../...

Le dépistage ciblé du cancer de la prostate : déstabilisation et introduction du doute

Sur le plan collectif, ce dépistage n'est pas encore validé ; mais peut être proposé à titre individuel. Le dosage des PSA est devenu courant, si bien que nombre de patients en viennent à demander cet examen d'apparence simple dans le but d'être rassuré (si le dosage est normal), ou de « prendre la maladie à son début » (s'il indique un cancer débutant). Pourtant, l'interprétation de cet examen n'est pas bien normalisée. L'évolution spontanée de la maladie est mal connue, et le traitement laisse fréquemment des séquelles sur les plans sexuel et urinaire. Il n'est pas encore certain qu'un homme de 50 ans qui ne se plaint d'aucun trouble tire bénéfice d'une confrontation à la norme de son dosage de PSA. Et pourtant, sous l'effet des représentations très positives de la démarche préventive dans notre société, la demande s'accroît. Le médecin se trouve alors confronté à la nécessité d'informer sur ses doutes pour prendre des décisions partagées avec le patient. ■

.../...

tantôt repère, tantôt aide au diagnostic, tantôt aide à la prise en charge. Mais elle a aussi d'autres fonctions « secondaires », qui n'en sont pas moins prégnantes. La norme peut être génératrice d'anxiété ou d'angoisse non fondées de part les incertitudes ou les errements qu'elle peut créer. La norme favorise la médicalisation de la société : la démarche préventive a élargi au champ social l'étendue de la prise en charge médicale ; nombre de problèmes de société (alimentation, vie personnelle, addictions, transports...) se sont déplacés, se sont simplifiés et transformés en problèmes

médicaux, tendant à rendre confuse la place du médecin. La norme est un outil potentiellement réducteur : le raisonnement médical, pour complexe qu'il soit, se satisfait beaucoup du principe binaire de normalité ou d'anormalité. Le glissement sémantique de l'examen, qu'il soit clinique ou biologique, normal ou anormal au... corps normal ou anormal, puis au... sujet normal ou anormal est facile.

Le risque est, là, pour le médecin, de ne plus s'intéresser à l'autre... différent. ■

Normalisation de la prise en charge, et bénéfique pour le patient

Les recommandations pour la prise en charge de la maladie diabétique ont envahi le champ de la pratique, et elles représentent une aide précieuse : elles donnent des repères, critérient les éléments de surveillance et impliquent le patient dans la prise en charge de sa maladie. La dynamique « qualité », qui tient compte aussi des coûts (et implique les organismes d'Assurance maladie) se propose de favoriser les patients « compliants », c'est-à-dire ceux qui se soignent « bien ». Le médecin, qui se doit d'appliquer les normes de surveillance standardisées, risque de se sentir de plus en plus en difficulté, pour soutenir les patients qui refusent d'entrer dans cette démarche. pourtant, nous savons l'importance du temps pour accepter la maladie, la nécessité de l'accompagnement, peu actif mais disponible, qui permettra au patient de se prendre en charge. Quel type de prise en charge sera, dans l'avenir, proposée à ces malades qui refusent la normalisation. ■

La substitution, outil de normalisation sociale ?

Les traitements de substitution, remplaçant la drogue par un médicament soumis à une délivrance très stricte, permettent de supporter les douloureux symptômes du manque, diminuent progressivement le besoin du produit, et organisent la rencontre régulière du patient toxicomane avec un médecin qu'il a choisi ; un lent travail de type psychothérapeutique peut s'y élaborer. Ce patient qui ne se sent pas malade va progressivement se découvrir : sa norme centrée sur le produit va rencontrer celle d'un médecin centrée sur la prise en charge de la souffrance (physique ou morale). Parallèlement, il n'aura plus à avoir un comportement délictueux pour se procurer l'héroïne. Le médecin tient alors vis-à-vis de la société un rôle normalisant particulier. ■

La chaîne invisible

Comment l'organisation du travail par objectifs épuise les salariés et restreint leur liberté, en créant une pression collective.

Entretien avec **Jean-Pierre Durand**, sociologue

DOSSIER

Dans son livre *La Chaîne invisible*, le sociologue Jean-Pierre Durand nous aide à comprendre ce qui s'est passé ces vingt dernières années dans l'organisation du travail. La « chaîne » s'appuie sur des mots – organisation en flux tendu, concurrence internationale, modernisation des services, mondialisation, risque de délocalisation, exigence (impatience?) des clients etc. – qui justifient une nouvelle organisation du travail. Et ça marche... Les salaires réels stagnent ou baissent pour l'essentiel des catégories sociales, il y a peu de journées de grève et de protestations organisées contre les conditions de travail.

Dans les ateliers comme dans les bureaux, que nous soyons salariés ou travailleurs indépendants, le même processus est à l'œuvre. Il n'y a plus de stock-tampon. Chaque marchandise, chaque service peut être exigé à l'instant et livré aussitôt, y compris parfois à un autre service. Le « flux tendu », c'est cette perpétuelle course pour réagir immédiatement à des ordres, et faire ce qu'il faut quand il faut pour que le système continue... Il ne s'agit plus de produire, explique-t-il, mais de tenir une « chaîne invisible », de sorte qu'elle ne s'arrête jamais. La chaîne invisible, c'est à la fois ce mouvement (le flux tendu) qui lie tous les salariés pour que la production sorte et la contrainte que subit chacun en douceur pour que soit effectué le travail dans les nouvelles conditions de réduction des coûts. Par ce biais, chacun intériorise les normes. Cette « chaîne invisible » que nous tenons nous tient aussi, et nous empêche d'y penser.

Pratiques : *Quelles sont les effets de cette « chaîne invisible » ?*

Jean-Pierre Durand : Le commandement peut se dispenser d'être autoritaire, car des objectifs décidés ailleurs et jamais négociés s'abattent sur l'atelier, le bureau, etc. Le management de proximité peut dire à ses troupes, en toute sincérité : je sais c'est dur, je n'y suis pour rien, on est dans le même bateau. Bref, il n'est pas responsable. C'est pourquoi je ne suis pas d'accord avec Christophe Dejours quand il transforme les petits chefs en kapos dans son livre *Souffrance en France, la banalisation de l'injustice sociale* (Le Seuil, 2004). Je pense qu'ils sont pris eux aussi dans la chaîne, c'est un effet systémique. Sinon, ne serions-nous pas des kapos à notre tour ? Ou bien alors, tous kapos ? Non, le système a un nom et des acteurs : les actionnaires, mais on parle trop rarement de cela et les « nouveaux objectifs » sont donnés comme un phénomène irréprouvable. C'est invisible et systémique.

Ce commandement moins autoritaire va créer une ambiance pas si mauvaise que cela, ce qui brouille les relations et les collectifs. Il y a toujours des collectifs au travail, mais les anciens ont été systématiquement cassés depuis vingt ans et les nouveaux ne fonctionnent plus comme par le passé, sur des affinités – d'origine ethnique, géographique ou syndicale par exemple. Brisés, les

collectifs résistent tout de même et ne cessent de se reconstruire, il est impossible de vivre sans.

Vous montrez même des salariés sous pression qui jouent avec les normes, concourant entre eux pour être le plus rapide, par exemple, ce qui permet de rendre moins douloureuse la soumission.

Le jeu avec les normes a toujours existé : il s'agit de mieux le comprendre. A l'intérieur des normes fixées par le management, mais seulement là où les collectifs sont durables, les salariés inventent ce que j'appelle des « jeux sociaux », c'est-à-dire leurs propres normes. Il s'agit tout autant de normes comportementales face à la hiérarchie ou face aux nouveaux venus, que de manière d'exécuter le travail en réinterprétant les normes officielles ou en les dévoyant. La réinvention de ces normes se fait dans des règles qui elles-mêmes changent. Autrement dit, l'ensemble de ces jeux sociaux, qui font appel à la créativité des salariés, leur permet d'endurer des conditions de travail peu satisfaisantes. Il s'agit de reconquêtes d'espaces d'autonomie, quand c'est possible, dans une organisation trop normée.

Cette énergie mise à conquérir quand même des espaces d'autonomie empêche de voir l'architecture du système ?

Tout concourt à rendre invisible l'organisation. Le

Jean-Pierre Durand est directeur du centre Pierre Naville et professeur de sociologie à l'université d'Evry. Il a publié notamment : *La chaîne invisible. Travailler aujourd'hui : du flux tendu à la servitude volontaire*, Le Seuil 2004. *L'avenir du travail à la chaîne* (La Découverte, 1998), *La chaîne et le réseau. Peugeot-Sochaux, ambiances d'intérieur* (Page 2, Lausanne, 2002), *Les ressorts de la mobilisation au travail*, Octarès, 2005 (en coll.) et *La question du consentement au travail. De la servitude volontaire à l'implication contrainte* (L'Harmattan, 2006, en coll.)
jean-pierredurand.com

.../...

management par objectifs est une technique invisible par excellence. Voilà une arme de guerre terrible. Le management vous donne des objectifs, et on ne discute jamais des moyens techniques et humains nécessaires. Or à moyens constants, les objectifs ne cessent de croître. Quand on interroge des salariés, quels qu'ils soient, dans n'importe quel secteur, ils répondent : « on est plus fatigués, moralement et psychologiquement. » Il y a une autre dimension invisible, c'est le fait que le travail est organisé de façon collective.

Ah bon ? On parle toujours de l'atomisation, de l'individualisation du travail ?

Chacun pourrait croire que le travail est individualisé, que les individus sont seuls et obligés d'être autonomes, mais en fait l'organisation est très collective. Dans les représentations managériales, il n'y a pas un poste de travail, mais un groupe de salariés responsable d'un ensemble de tâches et d'objectifs. Par exemple, le travail social, hier effectué par une diversité de spécialistes, est maintenant assuré par des petits groupes responsables d'un secteur. Le travail était segmenté et le bénéficiaire devait rencontrer plusieurs travailleurs sociaux. Maintenant, chacun d'entre eux est polyvalent, avec davantage de compétences. Les directions expliquent que cela fait gagner du temps aux usagers et que suivre les dossiers devient plus intéressant. Le travail social, après d'autres, est actuellement au cœur d'un véritable processus de rationalisation.

Paradoxalement, la conséquence est que les tra-

vailleurs sociaux passent moins de temps sur le terrain parce qu'ils doivent traiter de plus en plus de dossiers par mois, avec des objectifs précis imposés. De fait, ils acceptent la situation. C'est pourtant une catégorie sociale qui possède des ressources pour résister (niveau de formation et connaissance des rouages sociaux, sensibilités politiques) : même s'ils acceptent assez mal la nouvelle situation, ils finissent par s'y plier.

« Aujourd'hui, se faire tarabuster par les collègues est un puissant moteur d'intégration des normes. »

Il s'agit d'une véritable révolution organisationnelle : le management responsabilise les personnes à l'intérieur du groupe. C'est le groupe qui doit remplir tel et tel objectif. Cela crée une pression des pairs sur les pairs qui peut ressembler quelquefois à une nouvelle autonomie, mais qui devient une autodiscipline au sens fort du mot. Si les objectifs ne sont pas débattus et sont difficiles à atteindre, le groupe est contraint de faire sa propre police en interne. Voilà qui débarrasse le



chef d'un de ses rôles pourtant admis : réprimander ses subordonnés. Aujourd'hui, se faire tarabuster par les collègues est un puissant moteur d'intégration des normes. C'est cette donnée qui explique l'actuelle confusion entre harcèlement et montée du stress dans le travail : celui qui n'est pas bon, dans un groupe, va faire l'objet de réflexions, de moqueries plus ou moins insistantes et va se sentir harcelé.

En réalité, il ne s'agit pas de harcèlement, mais d'une situation de pression sur et par les pairs. C'est le pire cas. Dans un groupe, les gens ne sont pas égaux, il faut beaucoup de culture politique et de recul pour comprendre comment fonctionne son propre collectif : tout le monde ne dispose pas des mêmes ressources, il y a les leaders, les faibles, les minorités, toute une hiérarchie elle aussi non discutée, invisible et intériorisée... Et certains bien entendu peuvent être victimes de ce mode d'organisation.

Et l'accélération des rythmes ?

Avec la contrainte de temps, on en revient à des conditions de travail qui ressemblent à celles du salaire aux pièces des ouvriers d'autrefois. Si vous ne tenez pas les délais, vous êtes marginalisés. Les moyens — en premier lieu humains — sont en permanence réduits, donc chacun dispose de moins en moins de temps pour accomplir les mêmes tâches. Quel que soit le milieu, que vous soyez ouvrier, employé, cadre. Les 35 heures sont alors devenues un abcès de fixation de ces questions : parce qu'elles ne se sont pas accompa-

gnées des recrutements, tout est à faire plus vite. Si les cadres y ont gagné huit à quatorze jours de congés par an, ils s'esquintent bien davantage au travail.

Autrefois, seuls les ouvriers travaillaient en « temps masqué » : pendant qu'ils surveillaient une machine, ils devaient brider la pièce à usiner sur l'autre. Aujourd'hui, tout le monde travaille en temps masqué, en particulier avec l'informatique : sur un ordinateur, vous pouvez mener deux à trois tâches simultanément. Théoriquement, personne ne vous y oblige, mais pour tenir les délais imposés par le travail en groupe (si l'un est en retard, tous seront pénalisés), chacun s'adonne allégrement au travail masqué. Chez les cadres, ce travail en simultané est infini. Puisqu'ils n'ont plus d'assistantes, ils tapent leurs mails, répondent au téléphone tout en préparant un dossier urgent, tandis que cinq personnes viennent leur poser une question ou leur rappeler quelque chose.

Les technologies ne sont pas à mettre en cause : ce sont les exigences des directions d'entreprise qui conduisent à ces surcharges mentales des salariés, avec les pathologies qui les accompagnent.

Les seules vraies questions qui subsistent : y a-t-il une limite à l'accroissement des rythmes de travail ? Le collectif va-t-il s'organiser pour prendre en charge les faiblesses individuelles ? Ou bien va-t-il les stigmatiser pour éliminer les sujets sans ressources, y compris au nom de la « responsabilité individuelle » ? ■

Propos recueillis par Dominique Louise Pélegrin



DOSSIER

La HAS

une citadelle normative

La HAS dit utiliser des méthodes scientifiques et participatives pour émettre normes et avis. Elle pèse d'un poids énorme sur les choix de politique de santé, mais qui la contrôle ?

■ Anne-Marie Pabois, médecin généraliste

Pour assurer « la modernisation » du système de soins, il faut faire « la nécessaire distinction entre enjeux médicaux et économiques ». Ainsi s'exprime, en 2006, la Haute Autorité de Santé qui précise : « faire d'abord le choix de l'économique ». Tout est clair. Vraiment ? De quel côté penche la HAS ?

Les missions de la HAS

Mise en place par la loi du 13 août 2004 portant réforme de l'Assurance Maladie, la Haute Autorité de Santé regroupe les attributions dévolues auparavant à plusieurs agences (ANAES, AFSSAPS, INPES) auxquelles s'ajoutent des compétences qui lui sont propres.

Son activité s'étend sur les produits et les procédures de soins, sur les professionnels du soin et les industriels du médicament et produits de santé ou assimilés dont elle doit assurer qualité et sécurité alliées à économie. Donnant des avis sur les choix de politique de santé, elle oriente les niveaux de couverture sociale. Encadrant les professionnels libéraux et les établissements de santé dans leur formation et l'évaluation des pratiques, les assurances maladie dans leurs choix de remboursement et leurs relations conventionnelles avec les syndicats professionnels, elle oriente offres et consommation en matière de soins. Elle dit ne pas émettre de normes, mais des référentiels de certification, de bonne conduite, d'information, d'évaluation. Ce faisant, elle modélise pratiques et produits selon une orientation dont elle assume clairement le choix économique.

Son fonctionnement

De structure pyramidale, elle concentre, dans le collège qui est à sa tête, les personnalités nommées par les pouvoirs politiques en place. Sept commissions, avec leurs groupes de travail et leurs experts (critères de recrutement inconnus) produisent des travaux sous le sceau du secret, secret qui persiste même après publication sur la toile puisque ces travaux ne doivent « en aucun cas être reproduits intégralement ». Leurs commanditaires sont-ils des financeurs ? Quels liens avec les industriels ? Cherchez sur le site la liste des intérêts croisés entre ces derniers et les rapporteurs de commissions par exemple : elle est bien lisible, mais combien de conflits d'intérêt sont-ils pris en compte ?

Qu'en est-il du fonctionnement de l'HAS : quelle autonomie de gestion et quels contrôles de son activité ? Pourquoi ce secret autour de productions qui concernent tous les citoyens ? Quelle commission parlementaire pour surveiller cette citadelle imprenable ?

Se poser ces questions, c'est se préoccuper de la place réelle offerte aux soignants et usagers des soins dans ce lieu qui dit mettre en place une méthode « participative et délibérative ». C'est essayer de comprendre de quel poids cette instance, par l'élaboration de normes assorties du secret, pèse sur les choix de politiques de santé.

La publicité est-elle de l'information ?

Sans aucun doute oui pour la HAS, puisqu'elle la labellise !

Comment l'établissement par la HAS de normes qualité dans des procédures « d'information médicale » aboutit à la mainmise des entreprises du médicament sur la formation.

La commission « service qualité de l'information médicale » de la HAS, après avoir demandé aux sites e-santé de fournir l'origine de leurs informations (fournisseurs, auteurs, financeurs) aux internautes naïfs, s'est ensuite penchée vers « un tout autre domaine d'information » : celle produite en direction des médecins par la visite médicale.

La Visite Médicale est organisée, par « prospection ou démarchage », par les entreprises pour « la promotion des spécialités pharmaceutiques » : ce sont les termes utilisés dans la Charte de qualité de la VM signée par le Comité économique des produits de santé et les syndicats de l'industrie pharmaceutique Leem.

La commission HAS a pris cette charte et l'a « traduite » en référentiels permettant aux entreprises d'obtenir un certificat qualité HAS.

C'est ainsi que la HAS atteste de la bonne qualité de l'information fournie par les visiteurs médicaux. La publicité promotionnelle est qualifiée d'information médicale. Elle est garantie HAS sur la base de la charte des industriels.

En assimilant ainsi démarche promotionnelle et information, la HAS ouvre officiellement la formation médicale aux entreprises qui peuvent en devenir organisateurs à part entière. C'est déjà le cas pour des propositions lancées par une société de FMC liée à un syndicat médical et par une société savante elle-même productrice de normes.

Une information de qualité sur les médicaments ne peut pas être crédible si elle est délivrée par ceux qui ont intérêt à leur prescription. Exiger que formation et information médicale soient clairement indépendantes des fabricants de médicaments est la condition même de leur qualité.

D'autre part, la même HAS, par une autre commission, envoie des injonctions contradictoires aux malades et aux médecins : selon des normes de bonne pratique, médecins et patients doivent restreindre les dépenses en certains médicaments, des sanctions économiques et disciplinaires peuvent être appliquées en cas de non application. Que faire si les visiteurs médicaux labellisés HAS ont informé les médecins de choisir ce médicament pour cette maladie, alors que la même HAS leur enjoint d'avoir un autre choix ?

Des avis qui normalisent les choix de politique de santé

La commission « périmètre des biens et services remboursables » est un « disease management à la française ». Voyons en quoi elle est hexagonale.

Chargée de se prononcer sur la liste des maladies qualifiées de longue durée ou ALD, de proposer les critères médicaux d'admission, définir la liste des biens et services nécessaires à une prise en charge de qualité, elle s'acquitte de sa mission selon une « méthode scientifique et participative » avec le concours de sociétés savantes de médecine générale et de spécialité, ainsi que d'associations d'usagers. Mais, en guise de préambule, elle donne un avis percutant sur le système ALD : les participants à ces travaux ont-ils donné leur aval à cet avis ?

.../...

.../...

De quel côté penche la HAS ? L'économie d'abord

Selon la HAS, le dispositif des ALD a été historiquement mis en place pour compenser le ticket modérateur dans des affections longues et coûteuses et permettre un accès de tous à des soins de qualité. Elle accuse ce dispositif de manquer de cohérence, de « ne pas être adaptable à la modernisation » du dispositif de santé actuel. Elle dénonce l'intrication entre les objectifs médicaux et les objectifs financiers, intrication qui fait de ce dossier, affirme la commission ad hoc, un des plus importants enjeux de santé publique. Elle en appelle à un débat élargi dans la population : sur les priorités économiques de notre système de santé et sur la nécessaire dissociation entre la couverture des risques sanitaires et l'organisation d'une prise en charge de qualité.

Sous couvert de qualité, modernité, etc., pointe la priorité : le problème est d'abord financier et, « nécessité oblige », la HAS fait le choix de l'économique. Pour elle, la logique est de choisir entre qualité des soins et exonération financière. Elle demande donc de redéfinir les enjeux et priorités de ce système en distinguant « les enjeux médicaux des enjeux économiques ». Elle préconise d'étendre la logique du parcours de soins et leur protocolisation à l'ensemble des maladies chroniques. Elle juge indispensable d'adopter la même démarche qualité à toutes les maladies chroniques : adapter le périmètre de remboursement à l'ensemble des actes et prestations nécessités par le traitement de chaque maladie chronique.

En conclusion, la commission est donc chargée de préparer ces choix de politique de santé qu'elle a planifiés : elle construit ses référentiels par ALD. Les membres des groupes de travail savent-ils que leurs travaux ont cette optique ?

De quel côté penche l'HAS ? Vers la qualité des soins, bien sûr, mais une qualité dont le remboursement n'est pas automatique...

Alors, le secret-santé, pourquoi ? Qu'en dit le Parlement qui a créé la HAS par décret en liaison avec la « loi de modernisation de l'Assurance maladie » ?

Cette liaison est-elle en cause dans la tendance de la HAS à pencher vers certains choix illustrés ci-dessus ? Qui limite les pouvoirs de cette citadelle sur la politique de santé ?

Nous sommes en droit de poser ces questions et beaucoup d'autres encore. Les normes, à voir mais aussi à surveiller : de quel côté penche la HAS ? Veillons-y ensemble. ■

Des normes pour tous

Comment faire AVEC les normes quand on est kinésithérapeute, éducateur spécialisé, psychanalyste, ergonome, médecin hospitalier, enseignant ? Chacun, au sein de son expérience professionnelle, à l'échelle institutionnelle mais aussi à l'échelle du quotidien, est confronté à des règles de métier, des cadres de fonctionnement, des outils de références obligatoires ou pensés comme tels, aux prises avec les normes et doit s'en débrouiller. Aucun professionnel n'échappe à l'épreuve de la norme et ne peut se hasarder complètement hors du cadre. Et pourtant, lorsque la loi se mêle d'imposer son propre cadre à l'exercice du métier de psychanalyste, c'est un véritable débat de société qui s'ouvre, car c'est alors d'identité et d'éthique professionnelle dont il est question. Lorsque un kinésithérapeute n'a plus la liberté de travailler avec ses mains, lorsqu'un médecin du travail émet des avis d'aptitude sans rapport avec la réalité du poste de travail, ou qu'on enjoint à un philosophe de penser sans référence à la culture philosophique, alors il peut y avoir réellement combat avec la norme, réfutation, transformation ou, le plus souvent, détournement —

L'usage des normes en ergonomie

Prolifération des normes et extension de l'obligation d'application sont-elles gages de sécurité ? Les ergonomes, qui font un usage critique des connaissances théoriques, savent que la sécurité au travail dépend en fait des opérateurs, et qu'il n'existe pas « d'opérateur moyen » !

Damien Cru, consultant, professeur associé à l'ISTA

Institut
des Sciences
et Techniques
de l'Ingénieur,
62, av. Notre-Dame-
du-Lac, 49000 Angers
Tél. 02 41 22 65 00

La normalisation en ergonomie a pris une ampleur considérable en trente ans. Chacun des trois organismes de normalisation, l'international (ISO), le français (AFNOR) et l'europpéen (CEN) a créé son comité technique spécifique en ergonomie. Actuellement, plus de cent cinquante normes ont été adoptées par l'ISO et le CEN. Dans leur activité de conseil à la conception ou à la correction des systèmes de travail, les ergonomes ont à s'accaparer cette somme considérable de connaissances estimée à 3 000 pages. Mais ils doivent en faire un usage critique.

La prolifération des normes

La santé est directement concernée par ce volet normalisé de la prévention.

Les normes sont, certes, d'application volontaire. Mais les donneurs d'ordre y font de plus en plus référence dans leurs cahiers des charges ; c'est même une obligation dans la rédaction des appels d'offres des marchés publics. Et la réglementation peut les rendre obligatoires par décrets ou arrêtés ministériels : actuellement, sur un peu moins de 20 000 normes françaises, 300 sont d'application obligatoire, essentiellement dans le domaine de la sécurité, la santé et l'environnement.

Normes et ergonomie : un usage critique

Les normes concernent principalement la conception des machines et des installations de travail, l'informatique, l'anthropométrie et pour tous les secteurs professionnels. La multiplication des démarches de certification est un agent de diffusion des normes. Aussi, les ergonomes de langue française se sentent très interpellés par cette prolifération qui ne semble pas finie. Pour eux, en opposition à leurs collègues anglo-saxons, l'opérateur moyen n'existe pas. Aussi, ont-ils consacré leur 39^e congrès à ce thème : normes et ergonomie ⁽¹⁾.

L'efficacité des normes est reconnue sur les critères suivants : thésaurus commun à partir duquel les échanges peuvent se réaliser ; corpus d'éléments stabilisés ; moyen économique et sûr de standardiser ; outil complet, énoncé du vocabulaire, des procédures, des principes, modalités de vérification et validation.

Les normes sont des références essentielles aux concepteurs. Les rédacteurs de cahiers des charges les plus sensibles aux conditions de travail les y intègrent.

Les limites des normes

Mais la mise aux normes n'est pas forcément synonyme de choix le plus

1. Actes du 39^e congrès de la SELF, sous la direction de P. Rey et coll., 2004, Ergonomie et normalisation, Octarès, Toulouse

judicieux ni même de mise en sécurité. En effet, la fragmentation des champs traités implique de la part des concepteurs un effort d'intégration autour... *de l'activité future probable des opérateurs.*

Variabilité des champs traités

L'exemple de l'éclairage est flagrant : il importe de tenir compte dans l'aménagement de l'éclairage des différentes sources lumineuses. Or elles varient selon les heures du jour et selon les saisons. Elles doivent donc permettre des réglages et des systèmes de compensation. Mais surtout, l'éclairage doit être pensé en fonction de l'activité et celle-ci varie également d'un bout à l'autre du jour ou de la semaine. Beaucoup d'autres facteurs sont à prendre en compte pour le confort visuel : la disposition des écrans (dont la présence est quasi générale), du mobilier, des déplacements, la couleur des murs, du sol, du mobilier, des équipements de travail, etc

Différences entre les opérateurs

Mais il importera encore plus de tenir compte des différences entre les opérateurs pour trouver les meilleurs compromis entre les normes et les activités des opérateurs. La prise en compte des seules normes à la conception peut mettre en difficulté l'opérateur dans la réalisation du travail. Dès lors, l'analyse de l'activité et le dialogue avec les opérateurs sur leurs manières de s'y prendre gardent toute leur primauté dans la démarche.

Et le dialogue ?

Lorsque le dialogue n'est pas possible entre concepteurs et réalisateurs, les opérateurs peuvent être conduits à pousser loin les pratiques de compensation (les « on triche »), parfois en mettant leur sécurité en cause, parfois en fraudant délibérément avec les procédures.

Démarche ergonomique et audit

L'ergonome sera donc sollicité lorsque l'entreprise se trouvera dans une impasse vis-à-vis des normes : normes appliquées mais ne répondant que partiellement à la question que se pose l'entreprise ; normes ne pouvant pas être appliquées car s'opposant aux conditions de réalisation du travail ; absence de normes.

L'ergonome développera dans ces situations une analyse de l'activité avec *démarche compréhensive* qui l'amènera à proposer une interprétation sur l'origine des impasses rencontrées. Il proposera alors une solution singulière, adaptée et adaptable par les utilisateurs.



Faut-il opposer l'audit visant la conformité à la norme et la démarche compréhensive de l'analyse ergonomique ? Ces deux approches ne sont pas du même registre. L'une relève du prescrit, l'autre de l'activité. Elles ont chacune leur pertinence et leur limite. Normes et prescriptions sont nécessaires à la conception et à la réalisation du travail. Mais elles n'aident pas à comprendre l'activité et donc à construire des actions pérennes de prévention. ■

Comment faire les vitres

Mise en œuvre des normes européennes sur le travail en hauteur auprès des femmes de ménage des écoles.

■ **Noëlle Lasne**, médecin du travail



« Art. R. 233-13-22. – Les échelles, escabeaux et marchepieds ne doivent pas être utilisés comme postes de travail... »

« Je ne veux pas monter sur l'escabeau, alors je monte sur une chaise et je me mets sur la pointe des pieds, ce n'est pas un problème. »

... « Toutefois, ces équipements peuvent être utilisés en cas d'impossibilité technique de recourir à un équipement assurant la protection collective des travailleurs ou lorsque l'évaluation du risque a établi que ce risque est faible et qu'il s'agit de travaux de courte durée ne présentant pas un caractère répétitif. »

« Je mets un petit tabouret sur une table et je monte dessus ; comme les tables sont des tables à l'ancienne, vous savez, un peu en pente, ma collègue tient les pieds du tabouret en bas. »

« Art. R. 233-13-28. – Les échelles, escabeaux et marchepieds doivent être placés de manière à ce que leur stabilité soit assurée en cours d'accès et d'utilisation et que leurs échelons ou marches soient horizontaux. »

« Je monte sur l'escabeau, comment voulez-vous que je fasse, et vous les avez vus, les escabeaux qu'on nous donne ? »

« Art. R. 233-13-27. – L'employeur doit s'assurer que les échelles, escabeaux et marchepieds sont constitués de matériaux appropriés compte tenu des contraintes du milieu d'utilisation. »

« Je leur ai dit qu'il nous fallait une raclette avec un manche télescopique comme vous dites, alors en attendant, je ne les fais vraiment que quand elles sont très sales, ou alors juste à ma hauteur. »

« Je suis déjà tombée à la renverse sur le dos alors maintenant, je laisse ça aux plus jeunes. »

« De toutes façons, votre raclette télescopique, elle ne fait pas les coins, alors vous voyez bien qu'il faut monter sur les tables ! » ■

Quelle place à l'école pour des enfants handicapés ?

Au nom du droit commun à l'école pour tous, invoqué comme une norme, la loi du 11 février 2005 retire aux enfants handicapés le droit à un suivi et une prise en charge adaptés à leur situation.

■ Daniel Tiran, éducateur spécialisé en institut médico-pédagogique

Je suis éducateur spécialisé dans un institut médico-pédagogique (IMP). L'établissement reçoit des enfants déficients intellectuels. La loi du 11 février 2005 portant sur les droits des personnes handicapées pose la question de l'intégration scolaire, sans évoquer les établissements spécialisés, qui sont pourtant, au moins pour un temps, une « école » pour les enfants handicapés. La loi ne mentionne pratiquement pas l'éducation spécialisée. C'est dommage, parce que les éducateurs spécialisés, avec les soignants, sont les principaux acteurs de l'enfance handicapée. Le texte ne distingue pas non plus vraiment entre les différents handicaps. Le handicap est un grand tout, un grand chantier présidentiel !

On peut toujours inscrire les enfants déficients intellectuels mentaux ou présentant des troubles du comportement dans une école ordinaire. La loi le permet et, même, elle oblige les parents à le faire s'ils veulent bénéficier des allocations « enfant handicapé ». Mais cette inscription ne constitue qu'une intégration administrative. Elle n'a aucun effet éducatif. Les enfants handicapés en souffrent. Les instituteurs aussi. Pour ces enfants, qu'on laisse dans un coin près du radiateur quand ils sont calmes, qui perturbent toute la classe quand ils sont en crise, il serait préférable et plus judicieux de proposer une intégration en établissement spécialisé où se trouve un personnel adapté à leurs difficultés. Actuellement, un instituteur qui signale qu'un enfant handicapé nécessite une prise en charge éducative, voire des soins, est mis à l'index comme quelqu'un qui refuse de prendre en charge un enfant handicapé.

Tout ne tourne pas rond non plus dans le secteur spécialisé. Certains enfants handicapés, qui nécessitent une prise en charge spécialisée, ne peuvent pas entrer dans ces établissements faute de place. D'autres, qui pourraient quitter l'établissement spécialisé qu'ils fréquentent, ne peuvent pas intégrer l'école faute de place dans les classes d'intégration scolaire adaptée prévues pour eux. Alors, ils sont contraints de rester là où ils sont. L'intégration scolaire véritable nécessite des moyens qu'on est en train de restreindre⁽¹⁾. Cette année, dans mon groupe, deux enfants sont là pour la seconde année consécutive, sans raison médicale ou éducative valable. Un autre est là, pour la troisième année consécutive ! Un enfant qui devait entrer en septembre n'est pas venu faute de place. Quatre enfants ne sont pas à leur place sur un effectif de sept ! Qui dit mieux ? Imaginons que 50 % de l'effectif d'une classe de 6^e, par exemple, dont les enfants sont autorisés à aller en 5^e, ne puissent pas passer en 5^e faute de place. Qui annoncera aux parents qu'ils doubleront leur 6^e pour cette raison ? Ce serait un tollé !

Dans les établissements spécialisés, il y a rarement un tollé chez les parents. Trop contents d'avoir une place pour leur enfant handicapé, ils sont prêts à tout accepter. Ils gardent le silence. Il est aisé de paver ce silence douloureux de bonnes intentions. L'intégration scolaire à n'importe quel prix en est une. Le petit garçon qui n'a pas

.../...

1. L'association DSP Droit aux Soins et à une Place adaptée, 41, rue Raymond Losserand, 74014 Paris, note qu'il manque en France 15 à 20 000 places en établissement spécialisé.

.../...

pu intégrer mon groupe faute de place a été inscrit par ses parents, comme il se doit, en cours préparatoire, dans une école ordinaire, sans éducateur ni instituteur spécialisé. Quand sa maman demande comment ça va, l'institutrice la regarde, silencieuse : ça ne va pas. L'enfant est sage. Il ne

parle pas. Il ne fait rien. Il n'apprend rien. La souffrance est totale, muette. L'institutrice et la maman seront toutes les deux soulagées d'apprendre qu'une place s'est libérée dans l'établissement spécialisé dans lequel je travaille. Une chance ? Ce devrait être un droit. ■

Dans la cour

Deux garçons de douze-treize ans, aguerris. À la récré, ils se battent souvent et ne pleurent jamais. Fierté oblige.

Ce matin, assis sur un banc dans la cour, recroquevillé dans sa capuche, le plus costaud pleure. Ses chaudes larmes ponctuent goutte à goutte le silence. « C'est lui », dit-il.

L'autre, debout près du banc, mi-figue mi-raisin, l'air triste, avec encore les traces d'une défiance sur le visage : « c'est lui », dit-il. Il éclate à son tour en sanglots. Dans le silence du vent et du vol des moineaux.

Je m'approche. Quelle rivalité les oppose ? Les coups, cette fois, ont porté. La raillerie a fait mal. Parce l'un ne réussit pas à compter, même sur ses doigts. Parce que l'autre ne parvient pas à lire, même en ânonnant.

Blessés. Ils prennent la mesure qui les sépare de la norme, ne savoir ni lire, ni compter, à treize ans. Un gouffre. Une prise de conscience abrupte des difficultés à venir, de l'écart qu'il faut combler. L'apprentissage angoissant. L'école. Déficients mais vifs, mais pleins d'humour et habiles à la répartie : « On n'est pas des handicapés ! » me serinent-ils. ■

Zoé marche sur le mur

A priori, il connaît tous les sons de cette phrase. Il sait que Z et O ça fait ZO. Sauf que le O, il le prononce U. Il voit bien que c'est un O. Mais il dit ZU. Il fait un effort énorme pour bien placer ses lèvres, pour dire O. Il pourrait tout à fait réussir à dire Z et O égale ZO. Mais entre temps, il a oublié la lettre Z et il lui est impossible de dire ZO.

Alors il revient en arrière. Il reconnaît le Z, se souvient de la bonne façon de dire O et réussit à faire ZO. Il vient de faire un travail de mémoire et d'association phénoménal. Il n'en est qu'à ZO. Après, il y a le E avec un accent. D'emblée, il va dire HEU, donc ça fait ZOEUH. C'est pas ça. Alors il cherche sur les panneaux les sons « é ». Il voit le dessin du téléphone. Il doit tout réassocier pour faire ZOE. C'est un travail de titan. De plus, Zoé est un prénom peu usité dans ce quartier très populaire, c'est un prénom qu'il ne reconnaît pas et qu'il ne peut associer à personne. Petite à petit, l'institutrice spécialisée va lui demander de mémoriser non plus ZOE mais ZO et E, pour les associer et faire Zoé. Tout cela a pris quinze minutes. Et nous n'en sommes qu'à Zoé !

Marche, sur, le mur, c'est le même travail. Mais comme il comprend ou connaît déjà le sens de ces mots, ça va un peu plus vite.

Ensuite, on recommence tout depuis le début. Ali finit par y arriver. Cela lui demande une somme d'efforts que bien peu d'entre nous seraient capable de fournir. Pour lui, ce n'est jamais facile. Là où les autres enfants ont une marge d'erreurs et qui leur permet d'accommoder par petites touches souples et invisibles, Ali n'a que cette mécanique rigide pour lire. Et l'aide d'une institutrice spécialisée en IMP !

Pendant ces quinze minutes de lecture, les autres enfants ont tous attendu, suivi et écouté. Personne ne s'est moqué. « Cela m'étonnerait que Zoé marche sur le mur », a simplement rétorqué Ali. ■

L'école de la norme

Christine Fasquelle a été membre, au titre de parent d'élève, d'une commission départementale devant laquelle les parents peuvent faire appel lorsqu'on leur annonce que leur enfant va redoubler. À ce titre, elle nous parle de ce qui fait norme à l'éducation nationale : le passage en classe supérieure.

Entretien avec **Christine Fasquelle**, parent d'élève

« Pour l'Éducation nationale la norme du passage d'une classe à l'autre, après réussite des examens de contrôle trimestriel est plus que jamais d'actualité. Ces passages représentent des paliers dont certains sont plus importants que d'autres : la fin de la 6^e, de la 4^e et de la 3^e et bien sûr de la seconde. Ces examens de contrôle trimestriels sanctionnent un niveau, et le niveau, on l'a ou on ne l'a pas. Après le dernier conseil de classe de l'année, les parents sont avertis que la décision a été prise de faire redoubler leur enfant. Cette décision peut être contestée, mais elle doit l'être dans les trois jours. Le recours se fait auprès d'une commission d'appel constituée de représentant de parents d'élèves, de chefs d'établissements et des enseignants, des services médicosociaux, des parents et des enfants concernés. Le taux de recours auprès de cette commission est très faible. Ce sont les parents qui défendent le dossier de leur enfant, et l'enfant lui aussi est présent. On découvre souvent à cette occasion un problème familial lourd qui a pris le dessus sur la scolarité de l'enfant, ou un problème de santé de l'enfant ou de l'un des parents. Après les avoir écoutés, la commission vote. 40 % en moyenne des parents qui font appel ont gain de cause.

Le redoublement entraîne pour l'enfant un décalage avec sa classe d'âge, la perte de ses copains, et aussi un sentiment d'humiliation. Car ce qui est évalué est très rudimentaire : on sait le faire ou on ne sait pas le faire. Certains enfants ont du mal avec ce système totalement binaire. L'éducation nationale plaque une planification du développement de l'enfant rythmée par l'année scolaire. Si le développement de l'enfant ne suit pas ce rythme, qui n'a aucun fondement médical, il est renvoyé vers le système de soins. On propose des rééducations en tout genre à des enfants auxquels il faudrait juste accorder du temps.

De plus, on ne prépare pas les élèves aux contrôles qu'ils vont subir comme dans d'autres pays européens où les élèves savent sur quoi va porter le contrôle. Ici, on vient juste de découvrir qu'il serait souhaitable que les cours de soutien scolaire en maths et en français ne soient pas donnés par les enseignants qui font ces mêmes cours en classe ! Après les contrôles, la sanction tombe : on a atteint le niveau ou on ne l'a pas atteint. Peu importe la manière de faire ou la qualité du raisonnement tenu, il ne s'agit pas d'éducation, mais de critères de sélection destinés à orienter les élèves sur la base d'une voie royale : le bac S. Personne ne s'interroge sur la façon dont l'enseignement a été donné ou reçu. Est ce que l'élève suit ? Combien y a-t-il d'élèves dans la classe ? On n'interroge pas les raisons de cet « échec ». En prescrivant le redoublement, on prévoit d'enseigner à un élève la même chose de la même façon, et de tout recommencer à l'identique. » —

Propos recueillis par **Noëlle Lasne**



Bilan orthophonique, comment ? pour qui ?

La consultation d'orthophonie n'est pas la même selon qu'elle est à l'initiative des parents ou que c'est l'école qui adresse l'enfant pour un problème d'apprentissage..

■ Edith Pauwels, orthophoniste

Edith Pauwels est membre de GAREL : groupe d'action de formation et de recherche (et réflexion) sur le langage à Lille.

Dans ma pratique orthophonique, je reçois des enfants jeunes présentés par leurs parents pour la réalisation d'un bilan prescrit par leur médecin traitant.

Certains de ces parents viennent consulter parce qu'ils s'inquiètent de la façon dont leur enfant s'installe dans le langage. Ils consultent directement ou après en avoir parlé avec leur médecin.

Un échange avec l'enseignant en a encouragé d'autres, déjà questionnés par le mode d'expression de leur enfant, à venir consulter.

D'autres encore, alertés par l'enseignant, avaient remarqué quelques difficultés, mais ne s'en inquiétaient pas.

Actuellement, certains parents viennent consulter à la suite d'un dépistage effectué à l'école lors des bilans systématiques réalisés par l'APESAL (association émanant de la Caisse d'Assurance Maladie du Nord, intervenant dans le domaine de la prévention et du dépistage), ou lors du bilan de 4 ans (PMI) effectué également à l'école.

La pratique m'enseigne que chacune de ces démarches génère l'expression d'une demande spécifique. Les premiers cités viennent avec un questionnement concernant leur enfant. Les derniers viennent en général sur injonction, leur enfant a été repéré par rapport à un échantillon, il présente un écart par rapport à une norme.

Quand les parents reçus viennent avec un questionnement préalable, ils ont également des hypothèses quant aux difficultés de leur enfant, ils demandent alors à un professionnel tiers de s'intéresser à leurs questions, d'apporter un éclair-

rage. L'interrogation amenée par les parents, l'entretien et l'évaluation des difficultés de leur enfant peuvent laisser émerger une plainte et une demande de soins. Quelque-chose ne va pas comme on voudrait...

Quand les parents consultent sur injonction, leur interrogation ne peut pas se déployer. A la question « qu'est-ce qui vous amène ? » la réponse est « c'est l'école qui m'envoie » ou « c'est la PMI à l'école qui... » ou encore « à l'école on m'a donné un courrier de l'APESAL, mon enfant a des problèmes », ici la demande est substituée.

Dans tous les cas, la proposition de consultation passe par l'école. À cet endroit, l'enfant a été repéré comme décalé, manquant ou déficitaire.

Quand un enseignant, se trouvant de fait hors de la sphère familiale, s'entretient avec un parent au sujet de son enfant et lui conseille de consulter, des regards différents se croisent. Dans le cas du dépistage l'enseignant, donne des résultats, il relaye le discours d'un organisme qui a testé cet enfant.

La proposition de consultation passe par l'école considérée par les parents comme premier lieu de socialisation et d'adaptation à une vie sociale future : se soustraire à la demande de l'école serait une faute éducative, un refus de proposition de soins qui pourrait se retourner contre leur enfant plus tard et dont ils seraient responsables. N'oublions pas que la PMI est aussi le premier endroit de consultation qui étalonne l'enfant, le pèse, le mesure, donne des conseils...

Ainsi, J. a 4 ans, il est accompagné de sa maman pour un bilan orthophonique sur le conseil du

médecin de PMI. Le bilan montre un retard de parole et langage (selon la nomenclature orthophonique).

Lors de l'entretien, cette maman manifeste une forte angoisse liée à des difficultés de santé durant la petite enfance de J. La proposition de consultation orthophonique réactive cette angoisse, envahit Madame, laquelle parle de ses craintes pour l'avenir. En effet, le discours officiel actuel dit qu'à 4 ans, si le langage est « troublé », l'apprentissage de la lecture sera difficile, ce qui risque alors de compromettre l'insertion scolaire et sociale. Le dépistage de troubles du langage oral devient prédiction de troubles ultérieurs. Le message est relayé par l'école à la suite du dépistage, cette maman est donc prête à tout pour le bien de son enfant et en premier lieu, il s'agit pour elle d'éradiquer les troubles de l'expression orale qui pourraient nuire au développement de son enfant.

Ce n'est donc plus ici un questionnement autour du développement d'un enfant qui préside à la demande de consultation, mais un déficit repéré à l'école prédisant des difficultés ultérieures.

J. n'est pas décrit comme cet enfant qui s'exprime avec difficulté, qui est compris par sa maman, mais pas par les autres hors champ familial. Il ne suscite pas d'interrogation chez ses parents. Il est présenté comme un enfant déficitaire par rapport à la norme, porteur de troubles et de dysfonctionnements qu'il faut réduire sous peine de lui promettre un avenir bien noir...

Son papa me dira bien plus tard que l'état de son enfant ne l'inquiétait pas, mais il avait bien conscience que s'il ne faisait pas de démarche pour lui, l'école risquait de lui en vouloir... et rejetterait peut-être son enfant.

Les recommandations de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) concernant le bilan orthophonique dans le domaine des troubles du langage oral portent sur « la précision des déficits et leurs domaines, les potentialités conservées, la répercussion du trou-

ble du langage et les potentialités d'évolution de l'enfant » ceci à l'aide « d'épreuves étalonnées dans la population générale ».

Nous sommes donc bien dans la mesure d'un déficit par rapport à une norme. L'entrée proposée est une entrée par le trouble, réduisant ainsi le sujet à ce qu'il présente de lui-même, entendu en termes de déficit.

Les épreuves d'évaluation construisent une norme, se réfèrent à cette norme et les résultats aux épreu-

ves mettent en évidence un écart par rapport à cette norme. Réduire le bilan orthophonique à un chiffrage témoigne d'une vision desubjectivée de l'entrée dans le langage.

Un sujet se construit selon une histoire singulière. La façon dont un enfant s'approprie la langue témoigne de son inscription dans le langage, le langage étant bien plus que le seul langage verbal : il s'agit de la spécificité humaine qui est de créer du sens et d'accéder à la représentation. Comment cet enfant accède-t-il à une parole singulière, comment réalise-t-il cette fonction symbolique qu'est le

langage au moyen de la langue (le code) ? Voilà la question qui nous intéresse lors de notre rencontre avec un enfant.

Quand un enfant est reçu pour un bilan orthophonique, les épreuves qui lui sont proposées prennent en compte cet écart par rapport à la norme, mais le bilan, pour qu'il soit inscrit dans une démarche thérapeutique, ne se limite pas à cela, il s'intéresse aussi et surtout à l'histoire du sujet, à la façon dont il s'est construit et structuré, il cherche à repérer où se trouve cet enfant-là dans cette « construction-là » : les difficultés de langage mises en évidence lors du bilan font-elles question pour cette famille, comment les interprète-t-elle ?

Quand un enfant se trouve réduit à un déficit qu'il s'agit de combler, préserver un espace pour une démarche thérapeutique qui prenne en compte l'histoire de cet enfant dans sa famille, et son inscription dans le langage relève d'un choix non seulement professionnel, mais aussi éthique. ■

« Quand les parents consultent sur injonction, leur interrogation ne peut pas se déployer. »

La nuit des normes

Les normes qui régissent le travail de nuit sont sourdes aux effets qu'elles produisent.

■ **Anne Perraut Soliveres**, cadre supérieur infirmier de nuit, chercheur en sciences de l'éducation

Anne Perraut Soliveres est l'auteur de *Infirmières, le savoir de la nuit*, Paris, PUF, 2001

S'il est un espace où la norme hésite à se poser c'est bien celui de la nuit. Envers de toutes les certitudes, la nuit est loin d'avoir livré tous ses secrets et aléas, ce qui n'empêche pas certains d'affirmer des « vérités » qui ne résistent pas à l'expérience. Car la nuit s'éprouve, loin de ce qui se prouve et c'est là son handicap face à la cité savante qui s'interdit justement d'éprouver croyant ainsi mieux prouver ce qu'elle ignore. La nuit est un espace de travail étrange et inclassable tant ceux qui le peuplent sont hétérogènes bien qu'identifiés à elle. Je parle ici du travail de nuit des soignants, incontournable donc totalement justifié. En effet, selon une inquiétude le plus souvent légitime, la rigueur des normes syndicales peut aller à l'encontre de l'intérêt des salariés. Selon les recommandations relayées par les médecins du travail « les périodes de travail de nuit ne devraient pas excéder deux à trois nuits consécutives de huit heures de façon à, perturber le moins possible le rythme nyctéméral ». Or, l'expérience sur le terrain révèle tout autre chose.

D'abord, plus les nuits de travail sont longues, moins elles sont nombreuses (8 heures = 18 nuits, 10 heures = 15 et 12 heures = 12...). Ensuite, plus les séquences sont courtes, plus l'alternance veille sommeil va être rapide et plus le sommeil va être perturbé. En effet, lorsque le cycle commence, il est exceptionnel que le soignant dorme le jour avant la prise du poste. Il démarre donc sa nuit après une journée « normale » et devra supporter 24 heures d'éveil consécutives. Le lendemain, il dormira dans la journée, travaillera la nuit et se retrouvera devant un dilemme : doit-il dormir toute la journée alors qu'il est de repos la nuit suivante ? En règle générale, il se couche en rentrant de son travail et aura par conséquent une première nuit de repos perturbée. Le lendemain, il vit le jour, dort la nuit et se retrouve à nouveau devant 24 heures d'éveil puisqu'à l'issue de sa journée, il

devra repartir pour une nuit de veille. De plus, la durée d'une nuit de travail n'est pas sans incidence sur son contenu et il s'avère que dans la pratique, plus les nuits sont longues et plus elles permettent des temps de pause récupérateurs. La norme dans les hôpitaux est de dix heures et il subsiste encore, à la demande des salariés, des nuits de douze heures. Dans la majorité des cas, les rythmes de travail qui alternaient des périodes de quatre ou cinq nuits consécutives de douze heures assortis des mêmes temps de repos ont été abolis, malgré la résistance des employés concernés. Les équipes de nuit, qui étaient relativement stables, ont été réaménagées comme suit : trois nuits de travail, deux de repos, deux nuits de travail trois de repos, etc. L'avantage de ce système réside dans le fait que le soignant est libre un week-end sur deux, mais sa mise en place forcée « coïncide » avec un déficit de candidats jamais vu...

« Car la nuit s'éprouve, loin de ce qui se prouve. »

Un conflit avec un médecin du travail autour des rythmes de nuit a conduit la majorité des soignants d'un hôpital à se replier derrière un discours bien lisse sur le sommeil (excellent...) afin d'échapper à la tyrannie du médecin persuadé d'avoir à protéger les salariés des méfaits de la nuit, envers et malgré leur propre ressenti. Ne connaissant pas les codes officiels, deux jeunes recrues se sont fait « piéger » en demandant naïvement au médecin comment faire pour optimiser leur sommeil diurne afin d'être moins fatiguées. Les deux naïves se sont vues refuser l'aptitude qui les condamnait à la rupture de leur contrat alors qu'elles étaient enchantées de leurs toutes nouvelles conditions de travail. Je passe sur l'abus de pouvoir du médecin pour m'étonner du peu d'intérêt que suscite l'état de santé et de fatigue des salariés travaillant la nuit à qui l'on impose des normes de travail à l'encontre de leur ressenti. ■

Penser par soi-même

Peut-on penser par soi-même en oubliant que l'on a appris des autres ?

■ **Christiane Vollaire**, philosophe

L'injonction du « Penser par soi-même » est devenue un standard du discours philosophique. Et, si l'on peut dire, la norme du non-normatif, au nom d'une revendication de la subjectivité, d'un droit à la différence.

Elle produit un discours standardisé de l'autobiographie intellectuelle, sous-tendu par la pensée romantique : penser serait une sorte d'activité démiurgique, de pouvoir immédiatement donné par la nature. Le « Connais-toi toi-même » de Socrate rapporté par Platon, le « Aie l'audace de penser par toi-même » repris par Kant dans l'opuscule *Qu'est-ce que les Lumières ?*, sont autant de formules ressassées, censées désigner le refus de la norme intellectuelle comme exigence incontournable de la pensée philosophique. Elles sont au cœur de tous les ouvrages de vulgarisation, qui tendent à présenter « la pensée » comme une grâce tombée du ciel, indifféremment accordée à tous.

Cette norme du non-normatif, même si elle se justifie des discours antiques, est bel et bien issue de la modernité, du « Je pense, donc je suis » cartésien, d'une volonté prométhéenne de refonder le savoir dans l'intériorité du sujet. Mais quel sujet ? Comment s'opère, précisément, ce processus de subjectivation, sinon par une série d'assujettissements successifs qui construisent le sujet à partir des normes collectives d'une culture, d'un langage ? Qui le fabriquent comme sujet pensant en l'éduquant à la parole. Le « Penser par soi-même », tarte à la crème de la citation philosophique, est un véritable déni de réalité pour toute la tradition philosophique occidentale, qui ne se fonde précisément que sur la référence aux discours antérieurs, leur reprise critique, leur refondation et les polémiques qu'ils suscitent.

On ne pense pas « par soi-même », parce qu'on est, comme l'écrit Benvéniste dans les *Problèmes de linguistique générale*, construits par une langue, constitués par une éducation, déterminés par une culture, qui ne sont pas les modifications d'une nature originelle, mais une véritable fabrication de soi. C'est à partir de ces normes communes que vont s'opérer tous les processus d'individuation et de singularisation qui feront en effet de chacun un sujet différent de tout autre. Mais cette singularisation n'est que la variabilité infinie de l'intégration des normes. Il faut, pour finir au moins par penser soi-même, avoir renoncé à cette norme affichée, et parfaitement illusoire, du « penser par soi-même ». Et admettre la relation à la pensée autre comme la condition même de la pensée.

Dans l'enseignement de la philosophie, il faudra combattre cette inertie du « dire ce que je pense » pour montrer que le « je pense », s'il n'est pas constitué par un dialogue et un affrontement aux pensées autres et antérieures, n'est que le ressassement des « on-dit » et des platitudes du micro-trottoir médiatique. Penser est toujours penser avec ou contre, mais en tout cas toujours par d'autres. ■

Christiane Vollaire
vient de publier
*L'humanitaire au cœur
de la guerre*,
Ed. de L'Insulaire.

Normer la psyché ? la controverse Accoyer

Qu'y a-t-il derrière les remous suscités par la volonté de légiférer sur les psychothérapies ?

Table ronde avec **Franck Chaumon** et **Jacques Sédât**

Jacques Sédât, psychanalyste, membre d'Espace analytique, historien de la psychanalyse.

Franck Chaumon, psychanalyste, fondateur avec quelques autres d'un Manifeste pour la psychanalyse, qui a vu le jour à cette occasion.

Le champ du « psy » est-il « labellisable » par les instances scientifiques ou par la loi ? C'est la question qui a traversé ces dernières années la psychiatrie, la psychothérapie et la psychanalyse, dans un débat public qui avait pour toile de fond une réflexion sur les normes, à l'occasion de plusieurs événements.

Un discours sécuritaire qui tentait de faire des amalgames entre folie et délinquance. Un rapport de l'Inserm, publié en 2005, sur les troubles de conduites chez l'enfant et l'adolescent, mis en cause par le mouvement de l'appel « Pas de zéro de conduite »⁽¹⁾. Enfin, une proposition de loi visant à réglementer l'exercice des psychothérapies, soumise, en 1999, au Parlement par Bernard Accoyer, député UMP. Cet amendement a suscité l'opposition de l'ensemble de la communauté psychanalytique française, d'autant que la psychanalyse elle-même était violemment mise en cause dans un autre rapport de l'INSERM, « évaluant l'efficacité des diverses psychothérapies ». Les psychanalystes se sont battus pour rester hors du champ de la réglementation, mais selon des modalités différentes, voire contradictoires. Quelles sont les conséquences possibles de cette loi sur le soin psychique et sur la préservation de ce lieu de l'intime qu'est la psychanalyse ?

La revue *Pratiques* a invité deux des principaux protagonistes de ce débat, mobilisés contre cet amendement, Jacques Sédât et Franck Chaumon, pour identifier ce qui, dans leur opposition, fait consensus ou divergence. D'une part, Jacques Sédât, qui a participé de près depuis trente ans aux travaux sur le statut des psychanalystes et sur les

questions liées à une reconnaissance par l'État, notamment au sein du « Groupe de Contact » partenaire des négociations avec le ministre. D'autre part, Franck Chaumon, co-auteur du manifeste qui a rassemblé ceux qui voient dans cette tentative de garantie par l'État « une menace de mise en ordre de la société tout entière », et qui pensent que « le choix d'entrer dans une reconnaissance juridique et dans une réglementation qui ferait abri occulte le côté subversif de la psychanalyse. »

Jacques Sédât et Franck Chaumon se rejoignent tous deux pour dénoncer la mise à mal de la psychiatrie, sous la rigueur budgétaire et la politique d'évaluation, même si leur analyse des responsabilités politiques diffère. « L'asile est de retour », précise Franck Chaumon. « Il y a vingt ans, il n'y avait pratiquement plus de cellule d'isolement. Maintenant, il n'y a pas un service hospitalier sans cellule d'isolement, et il y a même des démarcheurs proposant des systèmes de contention (camisoles). Seule la pédopsychiatrie résiste encore. » Tous deux soulignent le paradoxe apparent que ce sont les associations d'usagers : la FNAPsy (la Fédération Nationale des Associations de Patients et ex-patients en Psychiatrie pour les patients) et ANAFAM (l'Union Nationale des Amis et Familles des Malades mentaux pour les familles de patients) qui ont réclamé une labellisation par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES).

C'est dans ce paysage qu'est apparu le projet de loi du député UMP, Bernard Accoyer. La polémique déclenchée par ce projet n'est pas une querelle de boutique. Cette loi et son amendement mettent

1. Voir pages 98 à 100 dans ce dossier.

en jeu des questions cruciales. D'abord, pour les patients et les citoyens : « À qui aller parler quand on va mal ? À quel « psy » faire confiance ? Comment identifier les charlatans, les dérives sectaires et les incompetents ? » Pour les soignants, qui savent qu'être médecin ou diplômé de l'université ne préjuge en rien de la qualité de l'écoute et du soin, pour ces soignants, la question est : « À qui adresser ? »

Pour les psychanalystes, deux questions se sont posées : comment concilier légitime défense professionnelle (statut fiscal, protection sociale) et indépendance face aux instances de l'État ? Comment articuler souci de protection face à la vulnérabilité des patients en souffrance et risque de contrôle social, et de normalisation des pratiques de soin ?

Jacques Sédât retrace l'historique, « le point de départ a été le suicide collectif du Temple Solaire à Annecy dont Accoyer était député ». L'intention initiale de définir les psychothérapies a évolué en réglementation de l'usage du titre de psychothérapeute. Entre temps, « d'autres amendements furent déposés par notamment Noël Mamère, Dominique Gillot, Bernard Kouchner, le député vert Marchand pour un statut du psychothérapeute. Cet amendement, devenu l'article 52 de la loi Santé publique, prévoit l'usage du titre de psychothérapeute de droit pour les médecins, les psychologues ayant une formation à la psychopathologie clinique et théorique, et pour les psychanalystes inscrits dans une association de psychanalyse. Pour les psychothérapeutes est prévue une formation clinique et théorique à la psychopathologie dans un cadre universitaire, et non dans des multiples instituts privés de formation forts lucratifs. »

D'autres psychanalystes, comme Franck Chaumon, sont en désaccord : pour eux, l'amendement Accoyer est le symptôme d'une évolution sécuritaire et normative de la société. « L'extension massive de la psychologie dans le champ social fait que les rapports humains sont conçus comme des problèmes psychologiques. Le divorce, l'attribution du droit de garde, le rapport à l'école, le deuil, les conflits au travail deviennent des raisons pour avoir à affaire à un psy. C'est dans ce contexte que l'on a assisté à une expansion spectaculaire et multiforme des psychothérapies, qui fait symptôme du fait que la médecine technicienne écarte la parole qui doit se faire entendre ailleurs... Pourquoi donc le gouvernement s'est-il mobilisé, suscitant

l'opposition de toutes les corporations ? Quel est l'enjeu culturel, politique d'une telle intervention ? Prétendre que face aux charlatans et aux risques de manipulation du transfert la meilleure réponse serait la qualification des personnes et partant leur évaluation et leur contrôle, est une thèse à la fois sécuritaire et bureaucratique. Le Groupe de contact, en tant qu'interlocuteur des instances ministérielles a avalisé et légitimé le souci du législateur de répondre aux demandes des « usagers » par une normalisation des pratiques professionnelles. Un contrôle des qualifications offrirait-il des garanties ? Les meilleurs charlatans sont des personnes qualifiées, les médecins le savent bien. La question est autre : la psyché est devenue une question politique, et la réponse en termes de normes et de qualifications est comme telle dangereuse. On l'a vu en psychiatrie, envahie par l'évaluation, le détail de la normalisation des actes. Or la psychanalyse, par son éthique et sa transmission, s'oppose à la logique des garanties par les savoirs et de l'évaluation qui en découle.

Elle ne promet pas le bien être ou la suppression du symptôme comme un résultat évaluable par un tiers. Plus encore, elle réfute l'idée d'une garantie par un savoir évaluable, puisqu'elle place au cœur du devenir analyste la propre analyse du postulant. À travers la garantie d'État donnée aux psychothérapeutes, c'est la psychanalyse qui risque être enrôlée de facto, puisque les psychanalystes « régulièrement inscrits dans leurs associations se verront reconnus. » Jacques Sédât réplique que les associations représentées au Groupe de contact (une douzaine d'associations) ont toujours eu le souci, non

pas d'entrer dans une dérive sécuritaire, mais d'éviter qu'une définition de la psychothérapie ou de la psychanalyse entre dans un texte de loi.

Certains psychanalystes se sont félicités d'avoir pu défendre leur indépendance, puisque le mot « psychanalyste » a été retiré de l'amendement Accoyer. La revue *Pratiques* s'interroge sur le type de hiérarchie ainsi confortée entre les différents intervenants, depuis les infirmiers psychiatriques en institution ou les éducateurs jusqu'aux psychanalystes libéraux, médecins ou non. Et s'il s'agissait de disparité de milieu social, tant pour les professionnels que pour les patients ? D'un côté, ceux qui peuvent fréquenter des analystes classiques avec les assises de culture et de moyens financiers que cela suppose et à l'abri des normalisations, de l'autre côté, les « pauvres » qui seraient contraints de voir des psychologues sous-payés, contrôlés et évalués. Franck Chaumon formule ses craintes :

« À quel « psy » faire confiance ? Comment identifier les charlatans, les dérives sectaires ? Une réponse étatique ? »

.../...

« En acceptant la réglementation des psychothérapeutes, vous pensez avoir protégé les psychanalystes, mais cette protection entraînera une dérive des écoles de psychanalyse, devenues de fait écoles habilitantes à la psychothérapie, à qui probablement on va demander des critères de représentativité. À moins qu'un ordre des psychanalystes ne fasse lui-même le ménage ? Pendant ce temps, les psychothérapeutes garantis d'État seront placés en première ligne, sous-payés, contrôlés, évalués, comme on le fait de plus en plus avec les médecins. »

Un désaccord se fait jour sur la capacité de résistance des psychologues. Jacques Sédat imagine que « le lobby des psychologues va s'opposer à cette normalisation », tandis que Franck Chaumon anticipe les conséquences du nombre de psychologues sur le marché du travail : « Il y a beaucoup de psychologues cliniciens, et de moins en moins de psychiatres. Les psychologues ont fait beaucoup d'études, sont mal payés et où ils sont de plus en plus employés dans différents secteurs, où ils servent en appoint à la gestion des ressources humaines comme le coaching en milieu de travail. »

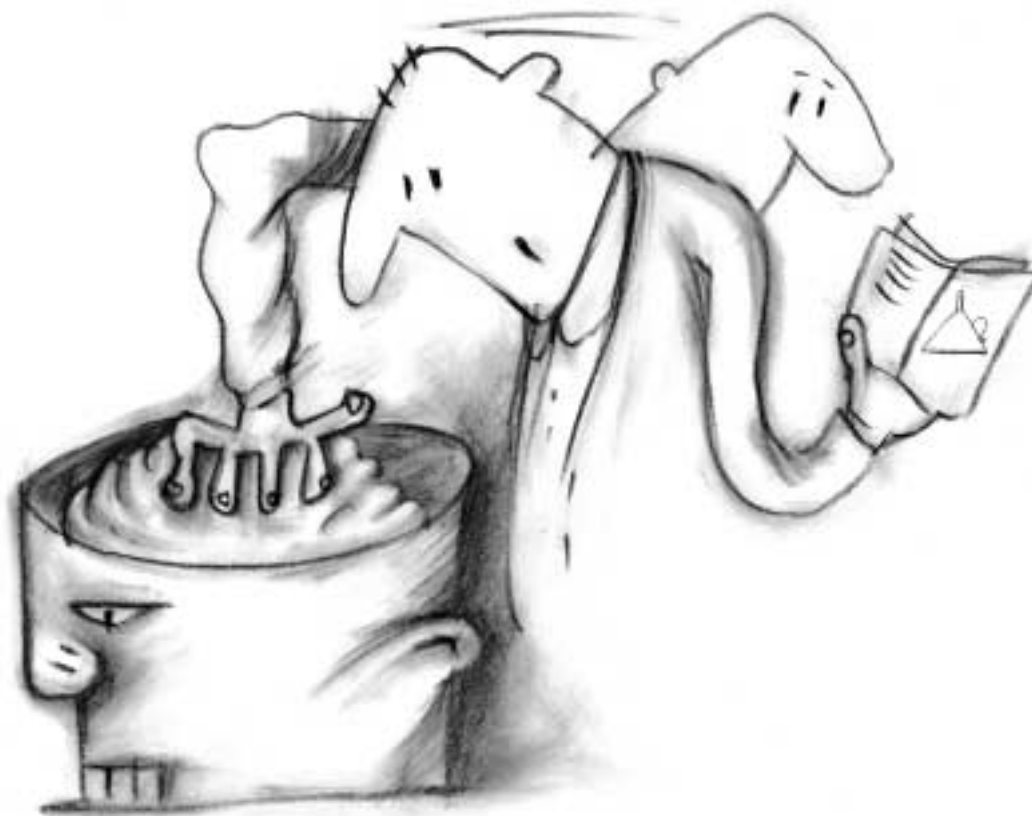
Quelle que soit la position sur l'article 52 de la loi Santé publique, tous deux revendiquent de sauvegarder la place des « non-non » (non-médecins, non-psychologues). Ils rappellent la position de Freud qui a défini l'analyse comme « profane »

face à toute tentative de médicalisation de celle-ci. Le principe fondamental de la psychanalyse, souligne Jacques Sédat, c'est qu'elle « ne souffre l'intervention d'aucun tiers dans la séance. Elle ne saurait être assujettie à aucun idéal. La séance d'analyse relève d'un principe extraterritorial d'énonciation ».

D'autres questions se posent encore: quels seraient les avantages et les inconvénients d'un éventuel annuaire des psychanalystes habilités ? Sur ce sujet, les analystes sont partagés.

Comment faire pour que les institutions psychanalytiques poursuivent leur tâche de formation et de transmission à la hauteur des enjeux de société ? Pour Franck Chaumon, « la très grande richesse du mouvement psychanalytique en France se reflète dans sa diversité : le nombre d'écoles, les débats voire les affrontements, en particulier sur la question de la formation des psychanalystes, en font la vitalité. L'avenir de la psychanalyse, et donc l'avenir pour tous ceux qui souhaitent pouvoir accéder à l'écoute d'un analyste, sera fonction de cette diversité préservée. » C'est dans cet esprit que la revue *Pratiques* remercie les deux participants dont l'échange montre l'envie d'un dialogue. ■

Propos recueillis par **Chandra Covindassamy, Martine Lalande, Elisabeth Maurel-Arrighi et Sylvie Simon**



Le protocole : anonymisation de la relation thérapeutique

Les protocoles de soins permettent aux médecins d'être interchangeables et remplacent la relation médecin malade par un échange stéréotypé.

■ Daniel Lemler, psychiatre

Avant d'aborder cette question, je tenais à relater cette anecdote qui illustre parfaitement ce qu'évoque pour moi aujourd'hui la norme en médecine. Il y a quelques années, un laboratoire pharmaceutique mit sur le marché un puissant hypolipémiant. Ce laboratoire démarcha concomitamment l'Organisation Mondiale de la santé, le *Food and Drug Administration*, et différents ministères de la Santé de pays occidentaux, afin de faire passer la norme de la cholestérolémie de 5,2 mmole/l à 5 ; un nombre rond ! 0,2 mmole, c'est bien peu de chose, oui, sûrement, mais ce peu de chose a une valeur : des milliards de dollars de bénéfice pour ledit laboratoire.

Du protocole aujourd'hui

Est-ce un hasard si le protocole désigne le plus souvent aujourd'hui la communication entre deux ordinateurs ?

Le chef du protocole a pour fonction de faire respecter l'étiquette. Cette notion, qui, jusque là, concernait essentiellement les cérémonies officielles, s'est démocratisée dans l'univers virtuel où vivent de plus en plus de gens : la Toile, ou Web ; elle se nomme « nétiquette ». Pourquoi s'y arrêter ? J'y vois au moins une bonne raison : la Toile est le lieu de rencontre le plus fréquenté aujourd'hui. Il m'a fallu un certain temps pour me rendre compte que lorsque mes patients me faisaient part de leurs dernières discussions passionnées, il s'agissait de rencontres virtuelles. On se rencontre sur « aime est-ce haine » pour chatter. Rien à voir avec nos compagnons domestiques félins ! Quoi que... Chatter, c'est discuter en temps réel, mais sans la voix ! Ou alors, c'est le chat dans la gorge qui s'exprime par le langage des signes ASCII. Ce n'est guère rassurant de se rendre compte qu'il n'y a pas eu besoin d'épidémie ⁽¹⁾ pour accoucher d'un univers virtuel dans

lequel j'ai plus de chance de croiser votre avatar que de vous serrer la main.

Cela ne semble guère déranger, au contraire. Il y a dans la rencontre « réelle » bien des dangers. Et de tous temps, l'être humain a élaboré des moyens de se protéger de la confrontation à l'autre.

Du protocole en médecine

Le champ de la médecine est emblématique en ce domaine. Je vais vous montrer que le protocole est l'un de ces moyens. À la base, le protocole est un outil indispensable à l'élaboration de toute stratégie thérapeutique. Il permet de déterminer des critères d'inclusion et d'évaluation des effets thérapeutiques. Cela aboutit à définir une démarche thérapeutique pré-établie face à des critères diagnostics donnés. Le problème de ce genre de démarche, c'est qu'elle provoque souvent des comportements stéréotypés, quasi réflexes : du diagnostic au traitement. C'est ce qui ressort des arbres décisionnels, qui aboutissent dans nombre de cas à un traitement médicamenteux. C'est le cas de la cancérologie, j'y reviendrai.

L'exemple de la FIV

Dans certains cas, le protocole présente des avantages évidents. Je pense par exemple à la Fécondation In Vitro (FIV). L'application d'un protocole permet l'interchangeabilité des praticiens, rendue nécessaire par l'imprévisibilité des moments de ponctions et de transferts. Soit. Mais, cette commodité laisse dans l'ombre un inconvénient que l'on pourrait considérer comme majeur : un des éléments essentiels à la réussite de tout acte thérapeutique est mis hors jeu, à savoir le transfert. Et les gynécologues sont loin d'en méconnaître l'impact sur la fécondité. Cet exemple illustre une autre conséquence de l'application d'un protocole : l'interchangeabilité des praticiens comme

1. C'est ce que propose le Neuromancien comme genèse de la Toile.

.../...

des patients. Ce qui revient, pour une part, à une déshumanisation de la relation médicale. C'est ce qui se passe très souvent en cancérologie et les patients en souffrent. À ce propos, l'intervention, de plus en plus fréquente, de psychologues dans l'hôpital, si elle est fondamentale, ne pallie pas cette souffrance. Ce que les patients attendent de la relation à leur médecin ne peut être suppléé par un entretien psychologique.

L'exemple de la psychiatrie

La multiplication des protocoles et la généralisation de leur application provoquent aussi une certaine déresponsabilisation des médecins. On peut l'observer, par exemple, dans le champ de la psychiatrie où l'existence de protocoles applicables aux situations aiguës, comme la bouffée délirante aiguë ou les états d'agitation, évite tout abord singulier de ces situations. À noter que ces protocoles sont établis en fonction de la formation et de l'idéologie de ceux qui les mettent en place.

Pour illustrer cette dernière information, voilà un extrait du référentiel d'autoévaluation en psychiatrie concernant la dépression :

Mini International Neuropsychiatric Interview, French Version 5.0.0. Section C :

Risque suicidaire (1992, 1994 & 1998)

Au cours du mois écoulé, avez-vous :

C1 : Pensé qu'il vaudrait mieux que vous soyez mort(e),

ou souhaité être mort(e) ? NON OUI

C2 : Voulu vous faire mal ? NON OUI

C3 : Pensé vous suicider ? NON OUI

C4 : Établi la façon dont vous pourriez vous suicider ? NON OUI

C5 : Fait une tentative de suicide ? NON OUI

Au cours de votre vie,

C6 : Avez-vous déjà fait une tentative de suicide ? NON OUI

Y a-t-il au moins UN oui ci-dessus ? NON OUI

Si oui, spécifier le niveau du risque suicidaire comme ci-dessous :

C1 ou C2 ou C3 = OUI

Risque suicidaire actuel LÉGER

C3 ou (C2 + C6) = OUI

Risque suicidaire actuel MOYEN

C4 ou C5 ou (C3 + C6) = OUI

Risque suicidaire actuel ÉLEVÉ

Pour quelqu'un ayant ma formation et mon expérience, un tel questionnaire correspond à un véritable pouce-au-suicide.

IMG vs IVG tardive

Je voudrais encore illustrer mon propos par un dernier exemple.

Le protocole de l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) apparaît comme l'envers de l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG). Dans ce dernier cas, il faut à tout prix éviter tout ce qui pourrait laisser supposer qu'on a à faire à un enfant. Dans l'IMG au contraire, tout est fait pour que les parents puissent investir l'enfant afin de pouvoir en faire le deuil. Tout le parcours est actuellement « protocolisé » et proposé comme un choix, qui s'impose à toute personne dans cette situation.

Conséquence paradoxale de l'impact de la « psychologie » en obstétrique, l'abandon de l'IMG est devenue un protocole qui vise à obliger les parents à affronter la perte d'un enfant ; il s'agit donc de tout faire pour qu'ils investissent cet enfant, pour pouvoir le perdre. Il faut l'inscrire sur le livret de famille. Il faut le regarder, l'habiller, faire des rites funéraires, l'enterrer...

C'est exactement l'inverse en ce qui concerne l'IVG tardive, voire l'IVG simple. Il faut éviter à tout prix qu'il soit question d'enfant ; et donc, pas question de travail de deuil.

La décision de l'IVG tardive est aussi un protocole qui se conclut par une décision consensuelle, en staff, et à mains levées !

Conclusion : protocole vs transfert

Ainsi, la plupart des problèmes essentiels qui se rencontrent dans le champ de la médecine aujourd'hui se résolvent soit par l'application de protocoles qui ont pour effet la désubjectivation des patients aussi bien que des praticiens qui deviennent l'un comme l'autre substituables, ou par la dissolution des décisions dans le consensus d'une commission la plupart du temps pluridisciplinaire à visée éthique.

Agir pour le bien du patient au nom d'un discours universel qui serait applicable à tous, préventif et consensuel, est une méconnaissance de la singularité de nos patients aussi bien que de la nôtre. C'est une méconnaissance du fait que la relation thérapeutique est une relation transférentielle, et que c'est de ce lien transférentiel qu'elle tire ses principaux ressorts, y compris ceux qui rendent efficaces les traitements médicaux de tous ordres. ■

De l'air ?

Alain Tyrode, médecin directeur du centre municipal de santé à Gennevilliers

Des modes, j'en ai connues, je suis de la génération qui a perdu depuis longtemps ses amygdales, qui a sauvé de justesse son appendoc, de ces médecins qui malgré leurs réticences ont appris qu'il fallait mettre leurs patientes sous

THS, sauf à courir le risque de passer pour d'affreux machos !

Alors, c'est décidé et je l'avoue, il m'arrive, malgré les Références Médicales Opposables (RMO), le guide des bonnes pratiques, les études épidémiologiques et le déficit de la Sécu, d'oser détourner le médicament de son Autorisation Médicale de Mise sur le Marché (AMM), pour voir si par hasard, dans la mesure du raisonnable, bien sûr, on ne pourrait pas essayer...

C'est ainsi que depuis une dizaine d'années, un peu perdu entre les broncho-pneumopathies obstructives (BPCO), les broncho-pneumopathies non obstructives (BPCNO), les bronchites asthmatiformes et autres cathares, j'ai expérimenté, à ma grande honte, sur mon vieux père (et en plus, il soigne sa famille !) les broncho-dilatateurs et corticoïdes associés en spray malgré des épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR) peu probantes. Devant son amélioration clinique sensible et le renouvellement régulier de mon traitement par les pneumologues hospitaliers, j'ai pris l'habitude chez ce type de patients de leur proposer ce traitement. Quelle jubilation que de le voir inscrit aujourd'hui dans les recommandations ! ■

Déprescrire

Philippe Foucras, médecin, président du Formindep

Une de mes satisfactions professionnelles à la fin de mon exercice de généraliste a été, pour une patiente de 94 ans, de passer de sept médicaments quand j'ai commencé à la soigner suite au décès de son médecin précédent, à zéro médicament quelques semaines avant la fin de mon activité. Je m'étais fixé cet objectif au départ presque par défi, après avoir bien pris le temps de comprendre que cette patiente n'en avait pas besoin, en me demandant si j'allais y arriver avant l'arrêt de mon activité.

Il a fallu plus de deux ans pour y arriver, avec des angoisses et des questions, par exemple quand elle a fait une phlébite quelques semaines après l'arrêt de l'aspirine à petite dose. Le dernier médicament qui lui restait était bien sûr l'hypnotique, mais j'ai réussi pour celui-là aussi.

Quelques semaines après l'arrêt successif de chaque médicament, je lui demandais : « Alors, comment ça va maintenant sans le... ? » A chaque fois, elle me répondait : « C'est pas plus mal ! » Alors, on pouvait passer au suivant.

Si je devais analyser les raisons de cette réussite, j'en verrais deux immédiatement. D'abord prendre le temps pour écouter la patiente et soigner les somatisations liées à la solitude par l'écoute plus que par les médicaments. Il s'agit là d'une vraie difficulté, car nous sommes payés le même prix pour recopier une ordonnance en deux minutes, ou écouter et faire parler en trente minutes.

Ensuite, lire la Revue *Prescrire* depuis assez longtemps, et ne pas lire la presse médicale des firmes pharmaceutiques : *Impact Médecine*, *Panorama du médecin*, *le Généraliste*, *le Quotidien du Médecin*, ou équivalents.

La presse médicale des firmes pharmaceutiques, encourageant la déprescription, comme on a pu le lire récemment, c'est comme si le pape prônait l'avortement ! En dehors du premier avril, on devrait se pincer pour y croire. ■

La main ou la machine

Des fiches bilans aux pratiques mécanistes sur patients multiples, que fait-on des représentations d'un métier aux multiples facettes et pratiques ? Les normes ne répondent pas à la problématique

Entretien avec **Sylvie Simon** et **Patrice Bacchetta**, kinésithérapeutes

Sylvie Simon : Les kinés doivent maintenant fournir aux CPAM des bilans et traitements types de patients qu'ils ont en charge dans le but d'améliorer la qualité des soins.

Ces fiches bilans techniques, apprises pendant les études, sont en décalage avec la réalité des soignants. Elles répondent à des normes préétablies qui ne tiennent pas compte du patient dans sa globalité ni de l'expérience du kiné (ce qu'il a appris à ressentir sous ses mains).

Ce sont des fiches bilans avec traitement type, adaptés à une pathologie donnée. Faire croire qu'en appliquant un traitement type, on va forcément soigner est un trompe l'œil. Un kiné qui a fait la démarche de connaître son corps, qui a suivi différentes formations et qui travaille surtout avec ses mains, sait bien qu'un dos voûté ne se résume pas à un problème de vertèbres exclusivement et que ce n'est que patiemment et dans le lien avec son patient qu'il pourra redonner de la liberté aux articulations.

Cette conception de la rééducation ramène le kiné à la case départ, comme s'il n'avait rien appris ni ressenti sous ses mains, réduit la rééducation à des pratiques mécanistes qui gâchent le métier et qui font que de plus en plus la machine remplace la main du kiné, l'enferme dans des normes impersonnelles et l'empêche de s'interroger sur ce qu'est « une bonne main ».

La directive du ministère permet de quantifier pour contrôler les dépenses de santé, mais ne peut pas améliorer la qualité des soins. On peut toujours remplir des bilans, on ne saura pas pour autant comment soulager les patients.

Patrice Bacchetta : Les bilans font partie à mon sens du premier rendez-vous et sont donc logiquement inclus dans sa facturation. Ils étaient

implicites jusqu'au moment où, pour entrer dans une norme de « bonne pratique professionnelle », on nous a proposé de les facturer en plus...

Dans le cadre du déficit de la Sécurité sociale, on nous avait imposé des quotas d'actes afin de lutter contre l'abattage pratiqué par certains cabinets (plusieurs patients à la fois) et d'encourager une certaine qualité de soins. Puis, ces quotas ont été annulés et la norme est redevenue très large, oubliant les recommandations au profit d'un retour à la pratique des patients multiples sous prétexte de pénurie de professionnels. Pour ma part, j'attribue cette situation au déficit programmé de professionnels formés... L'équation est simple : un kiné formé = x euros de déficit... et comme le trou de la Sécu est un gouffre sans fond, on en forme un minimum...

Le plus « drôle », c'est que certains cabinets qui adhèrent à la recommandation du « contrat de bonne pratique professionnelle », travaillant sur de multiples patients, simultanément (et certainement avec une facturation de bilans « normés » pour chacun de ces actes) ne semblent poser aucun problème à la Sécu. Ces pratiques vont pourtant contribuer à alimenter ce déficit à l'aide de systèmes mécaniques, physiothérapeutiques et autres, tout en laissant les patients seuls dans leur cabine. Faire rembourser une séance de pédalage sur un vélo par les caisses d'assurance maladie fait manifestement partie des normes admises...

Pour ma part, j'ai choisi comme norme de passer du temps, seul avec mon patient, avec mes mains et la technologie que j'ai apprise et les années d'expérience accumulée grâce aux patients qui m'ont fait progresser. C'est une norme d'échange, dont le bilan dépasse les seules mesures d'amplitude articulaire pour prendre l'entité du patient en compte... J'aimerais aller vers un métier scientifique et humaniste et je revendique une organisation de la profession un peu plus éthique. ■

Propos recueillis par **Anne Perraut Soliveres**

« Faire rembourser une séance de pédalage sur un vélo par les caisses d'assurance maladie fait manifestement partie des normes admises... »

À vos normes citoyens !

Des normes nous en avons besoin, mais nous voulons les choisir.

Alors retrouvons nos manches et, à l'image de certains professionnels, élaborons collectivement des normes adaptées à nos pratiques.

Résistons comme le collectif associant scientifiques et citoyens qui s'est élevé victorieusement contre le projet de loi sur la délinquance.

Lorsque le contrôle social s'appuie sur la norme pour mettre en péril la liberté des citoyens les plus démunis, il est notre devoir de résister. Soyons vigilant à déjouer les pièges que peuvent constituer des normes mal pensées.

Aux pouvoirs normalisateurs, opposons des normes éthiques, utiles et évolutives. Ces normes doivent nous servir de repères sans pour autant nous enfermer ni nous déresponsabiliser. Les normes doivent laisser s'épanouir la créativité indispensable à l'exercice de nos métiers comme à leur évolution. —

Les dames de la Sécu

Le règne des données statistiques ne prend pas en compte le contexte social ni cette particularité de l'exercice de la médecine : l'élaboration de recommandations par les groupes de pairs.

■ **Anne-Marie Magnier**, médecin généraliste, vice-présidente de la SFTG

Société de Formation
Thérapeutique du
Généraliste

233, bis rue de Tolbiac,
75013 Paris
Tél. 01 45 81 09 63
Fax 01 45 81 09 81
sftg@wanadoo.fr
<http://www.sftg.net>

Rendez-vous fut pris. Il s'agissait de me « donner des informations sur mon activité » Ceci ne pouvait être fait que de vive voix et ne pouvait en aucun cas être remplacé par un courrier. Elles viendraient à deux car l'une était en formation. L'entretien durerait une demi-heure, pas plus. Il dura un peu plus de trois quart d'heures – de mon fait en partie – il est vrai. Curieux, après 28 ans d'exercice, j'étais stressée par cet entretien. Qu'allait-on me dire qui ne pouvait se dire qu'en face à face ?

Un bien joli document intitulé « profil personnalisé 2004 » sur papier glacé ; deux tons de bleu. La 1^{re} page comporte cinq items : prescriptions d'antibiotiques, de statines (contre le cholestérol), d'anxiolytiques, indemnités journalières et ALD (affections longue durée) et trois colonnes : votre activité, la moyenne des généralistes du département et les objectifs d'évolution pour 2005 par rapport à 2004.

Ma première question fut de demander ce que pouvait bien être l'objectif intitulé « moins 5 points d'ALD ». En fait, il s'agit de diminuer de 5 % le nombre de prescriptions exonérées aux patients bénéficiant d'une ALD. Comment faire ? Leur donner moins de médicaments ? S'arranger pour qu'ils aient plus de maladies autres que leur ALD. Ils n'attrapent pas assez la grippe en attendant dans ma salle d'attente ? Je les ai trop vaccinés ?

Je suis néanmoins plutôt en « dessous de tout ». Horreur, je sens que je me détends. Au mouvement régressif de peur du gendarme, succède la satisfaction du bon élève. Alors là, je n'aime pas du tout. Je n'ai plus l'âge. Je me sens manipulée. D'autant que la pression est maintenue car, même si je prescris peu de tout, les objectifs restent : il me faudra diminuer mes prescriptions.

Je pose quelques questions, la situation me semble

ubuesque. J'étais dans la « normale » me dit l'une. Je lui réponds « Vous voulez dire dans la moyenne ? » « C'est la même chose », me répond l'autre. Alors la colère m'a pris et me voilà dessinant une courbe de Gauss, expliquant ce qu'est une moyenne et ce qu'une normale peut avoir d'arbitraire dans sa définition, enchaînant sans vergogne sur la définition du diabète à 1,40 ou 1,26 ? Et puis, pour les arrêts de travail, alors là c'était vraiment bien, car j'en prescrivais peu. Mais à ma remarque « Cela s'explique, car j'ai une clientèle importante de personnes âgées retraitées » me fut répondu : « Les chiffres présentés en tiennent compte ».

Curieuse, je demande alors « Comment sont donc faits ces calculs, qui permettent des montants moyens standardisés prenant en compte l'âge, le sexe et la part de mes patients en ALD ? Quelle est cette méthode qui permet de gommer les effets dus à la particularité de ma clientèle, permettant une comparaison plus pertinente des comportements ? » Et la réponse fuse « Nous ne savons pas. Ce sont les statisticiens qui s'en occupent. »

Mes interlocutrices ne sont donc point médecins – ça je le savais déjà – mais pas non plus statisticiennes. Je refuse depuis plus de 25 ans de recevoir les visiteurs médicaux des laboratoires pharmaceutiques – car je ne vois pas comment des gens qui en savent moins que moi sur les médicaments pourraient bien me donner une information satisfaisante et des réponses adaptées à des questions concernant notre pratique quotidienne : à savoir des situations complexes, des soins s'adressant à des malades et non des maladies.

Comment donc pourrais-je accepter que l'on vienne me présenter des courbes statistiques d'activités sans que mon interlocuteur soit capable de répondre à mes questions ? Au nom de quoi devrais-je accepter de tels entretiens ?

L'incompétence affichée des visiteurs qui sont

envoyés aux médecins généralistes traduit d'une part la désinvolture habituelle des décideurs envers nous, mais surtout pose la question de fond : quel est donc l'objectif réel de ces visites ? Quelle est la légitimité de l'Assurance maladie à venir délivrer un message de « bonne pratique » ? Quelle bonne pratique ?

En les interrogeant sur leur formation, en les regardant faire, il est clair que les visiteuses médicales utilisent des techniques de vente (telles leurs consœurs des laboratoires pharmaceutiques) et qu'il s'agit pour elles de faire passer un seul message : « Prescrivez moins » car il faut « mieux utiliser les référentiels de prescription, diminuer les arrêts de travail injustifiés et mieux respecter la réglementation de l'ordonnance bizo-
ne ». Comme le font tous les vendeurs, les arguments scientifiques sont mis en avant pour amortir le choc de la préoccupation principale : les dépenses de santé.

Certes l'Assurance maladie est le payeur – en déficit de surcroît – et sa légitimité à savoir ce qu'elle rembourse ne doit pas être discutée. Mais quand même ? Faut-il seulement se préoccuper de diminuer le nombre de prescriptions de statines ou s'assurer que ce sont les patients qui en ont vraiment besoin qui sont traités ? Quels sont les patients qui se préoccupent le plus de leur santé et qui sont pourtant ceux qui ont déjà la meilleure espérance de vie ? Quels sont ceux qui accumulent les facteurs de risque et ne viennent que rarement chez le médecin, qui ne recourent pas aux soins dont ils ont pourtant le plus besoin ?

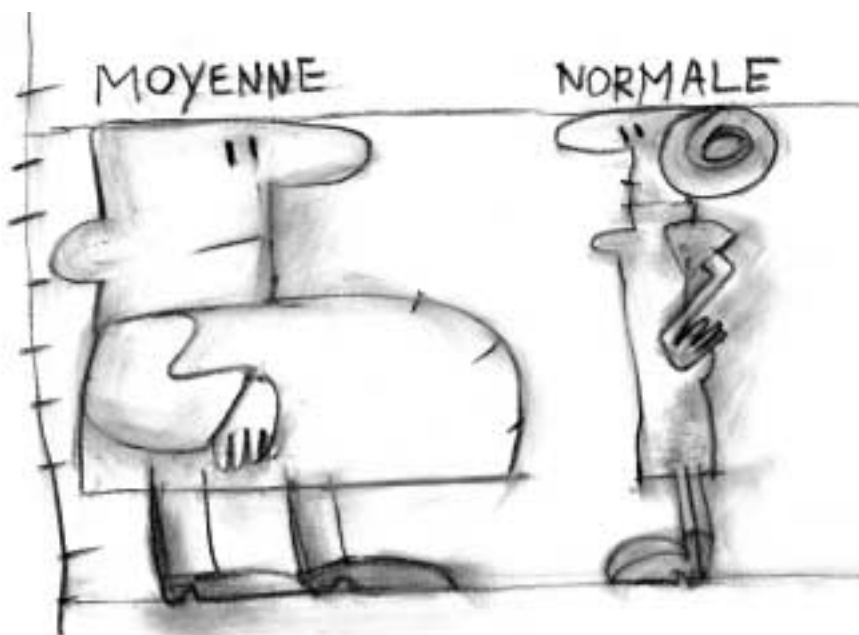
« Quelle est cette méthode qui permet de gommer les effets dus à la particularité de ma clientèle ? »

En nous demandant de prescrire moins d'arrêts de travail, en définissant à partir de notre activité une moyenne et un « taux normal » de prescription d'arrêt de travail, dans quelle position met-on le médecin ? Que lui demande-t-on au juste ?

Ne faut-il pas s'interroger sur ce que veulent dire ces demandes d'arrêt de travail, de patients au bord de l'épuisement, racontant de plus en plus souvent les pressions terribles subies au travail. En ces temps de chômage, que signifie l'augmentation du nombre d'arrêt de travail ? Les médecins répondent : une augmentation de la souffrance, le fait que les conflits au travail ne sont plus réglés au sein de l'entreprise et n'ont plus d'autres échappatoires que la maladie et le recours au médecin. Face à l'émergence de cette nouvelle épidémie, les injonctions des caisses d'assurance maladie ne pourront rien. Comment pourrait-on croire que nos pratiques puissent être normalisées ? Elles s'inscrivent dans un contexte social qui est changeant et n'est pas pris en compte, par aucune étude. La norme comportementale résulte d'un « consensus social » et non pas de calculs statistiques. De même, lorsqu'il s'agit de s'appuyer sur les résultats des essais thérapeutiques, pour soigner nos patients, dans une consultation, lorsque se joue la prise de décision pour ce patient là, il faut s'interroger.

C'est de ces interrogations, qu'est née la démarche de la SFTG. Au tout début, il y a 30 ans, ce sont les thèmes de la thérapeutique qui nous ont le plus interpellés. Nos réunions permettaient la confrontation des informations apportées par les visiteurs médicaux et la rigueur critique des

.../...



pharmacologues. Les débats étaient parfois vifs. Certes, il ne fallait pas être dupe des discours pseudo-scientifiques des fabricants, discours derrière lesquels se cache la volonté de promouvoir le « dernier » médicament toujours plus « efficace ». Mais nous nous interrogeons aussi sur les moyens d'appliquer en pratique les résultats des essais thérapeutiques que nous apprenions à lire et décrypter. Fallait-il aussi que la médecine prenne « le risque d'être enrôlée pour une tâche qui ne devrait pas être la sienne, celle de réduire chaque individu à la figure statistiquement définie d'un atome social »⁽¹⁾. C'était aussi la rencontre avec d'autres manières de voir la santé et la société. « Penser globalement, agir localement » est venu nous dire R. Dubos. Il s'agissait d'écologie, mais aussi de médecine et de notre manière de travailler : de l'individuel au collectif, entre médecine de l'individu et santé publique.

L'ouverture à d'autres sciences humaines : philosophie, sociologie, psychologie nous a conduit à une manière de travailler qui était alors nouvelle. Chaque médecin développe son esprit critique, est capable d'apprécier la qualité de son travail, de confronter son expérience à celles des autres, de s'appuyer non seulement sur les recommandations mais est capable aussi de les discuter : les populations étudiées dans les essais cliniques cités sont-elles comparables à la population de mes patients, la recommandation répond-elle ou non aux questions posées ? Nous avons eu parfois la surprise de constater que, faute de réponses dans la « littérature médicale », certaines questions n'étaient pas même posées. Dans ce monde « scientifique », il est des questions incongrues. Oser dire « le roi est nu », « il n'y a pas de réponses », « la médecine ne répond pas à tout », voilà ce qui est interdit, nous interdit ?

Les groupes locaux de Formation Médicale Continue ne s'appelaient pas encore groupes d'échanges de pratiques, mais avaient pris leurs distances avec les enseignements post-universitaires traditionnels. Car c'est à partir de ce que nous pratiquons tous les jours, de nos observations, de nos difficultés, de nos réussites que nous pouvons aussi progresser.

Mettre en œuvre un audit de pratique permet d'apprécier de manière objective les résultats de son travail, mais aussi de produire de la connaissance, à condition d'étudier vraiment les raisons

de l'écart par rapport à la norme. Il ne s'agit pas seulement de vérifier que l'on fait « bien » ou « mal » ou « dans la moyenne », mais de tenter de comprendre pourquoi la recommandation n'est pas appliquée. Quelle surprise – plutôt désagréable – de découvrir que nos patientes n'ont pas toutes (ou presque toutes) leur mammographie⁽²⁾ régulièrement et que celles qui n'ont pas leur dépistage de cancer du sein se caractérisent aussi par leur appartenance à des catégories socioprofessionnelles spécifiques. Mais aussi quelle satisfaction de l'avoir identifié et de pou-

voir ainsi mettre en œuvre une stratégie ciblée sur cette population. C'est aussi sortir du rôle de médecin « tout puissant », imaginer que la santé de nos patients ne dépend pas que de la qualité des soins, mais aussi de facteurs sociaux qui doivent interpellier la société entière et pas seulement les médecins. Notre rôle de médecins est de témoigner de ces problèmes : recueillir les données, identifier les problèmes, interroger les sociologues, les juristes, les usagers, les associations de malades, les politiques ?

C'est ainsi que sont nés les réseaux de soins : le travail en complémentarité avec les autres intervenants du soins et de l'aide sociale paraît maintenant tellement évidente.

C'est pourquoi tout naturellement la SFTG se repose aussi sur ses groupes locaux pour l'évaluation des pratiques professionnelles. C'est dans ce cadre que chaque médecin peut s'interroger sur sa pratique de soins et s'appuyer sur l'expertise du groupe pour interroger la collectivité sur la validité et la pertinence de certaines recommandations professionnelles. Loin du risque de normalisation, cette démarche est bien de type scientifique, car « le propre de la science réside dans sa capacité à se corriger elle-même. Une théorie scientifique n'est pas celle qui dit une vérité définitive, mais celle qui accepte au contraire d'être soumise au principe de réfutation. »⁽³⁾ ■

« Oser dire
“le roi est nu”,
“il n'y a pas de
réponses”,
“la médecine
ne répond pas
à tout”. »

1. D. Lecourt in *Dictionnaire de la pensée médicale*, PUF, 2003

2. Auber JP, Falcoff F, Flores P et al., *Dépistage mammographique individuel du cancer du sein*. Audit de pratique de 41 médecins en Ile de France. En ligne : www.sftg.net département recherche.

3. K. Popper cité par JF Dortier in *Les sciences humaines*, Éditions les sciences humaines, 2004.

L'EBM : des repères pour l'art du soin

Élaborer des normes ne sert pas en faire des vérités, mais à gérer le doute tout en restant critique.

■ **Philippe Foucras**, médecin, président du Formindep

Philippe Gourier, sculpteur sur métal, nous fait comprendre dans son texte *l'Acier* publié sur son site (www.philippegourier.net) que pour créer de « belles choses », pour « faire de l'art », la maîtrise de connaissances scientifiques fiables est nécessaire. La « norme », vue comme référence scientifique, c'est la fondation qui permet de construire une relation de soins qui tient debout, un « beau » soin.

Cette norme permet donc de savoir d'où l'on part, mais elle ne permet pas de savoir où l'on va arriver. C'est la dimension décevante de l'EBM (*Evidence Based Medicine* [ou la médecine fondée sur des faits probants]) lorsqu'elle est mal comprise : on attend d'elle toutes les réponses, ce qui est faux. C'est une vision totalisante et fautive de l'EBM que certains, détracteurs ou défenseurs extrêmes, veulent donner.

De quelles normes s'agit-il ?

Il s'agit de celles qui nous permettent de répondre à ces questions du patient : « Pourquoi me proposez-vous ce soin, cette intervention ? De quel droit ? Au nom de quoi ? »

Plusieurs réponses à ces légitimes questions sont possibles : « Parce que je le sais, c'est comme ça, faites moi confiance » ; « Parce que qu' "on" me l'a dit : la HAS, le gouvernement, les experts, Dieu, etc. » ; « Parce qu' "on" m'a acheté, payé, pour ça ». Ou enfin : « Parce qu'il existe des preuves que pour vous c'est ce qu'il y a de mieux ou de moins mauvais, et je peux vous les montrer, et avec celles-là, nous pouvons décider ensemble. »

L'EBM devient alors l'outil éthique du soin, de la qualité de la relation de soins.

Les normes peuvent-elles réduire l'incertitude ?

On le souhaiterait, et cela contribue au paradoxe et à la déception d'une EBM mal comprise. Nous sommes des professionnels de santé en demande

de « recettes », de « conduites à tenir ». Nous espérons naturellement que l'augmentation du savoir va augmenter le nombre de recettes. Or c'est souvent l'inverse. Au lieu de diminuer l'incertitude, souvent elle l'augmente. Ainsi, avec le dépistage du cancer de la prostate, ceux qui manipulent les normes dans leur intérêt ont envie de nous les rendre plus certaines, moins douteuses. Des vérités simples sont tellement plus faciles à avaler, plus commerciales. Alors que sur cette question, la chose la plus sûre que l'on sache est que l'on ne sait pas. Voilà qui n'est pas confortable.

Méfions de ceux qui utilisent l'EBM pour dire LA vérité. Cherchons leurs intérêts cachés.

Les normes de la science nous servent à gérer le doute, sûrement pas à l'éteindre. La science nous aide à apprendre à douter, parfois à reconnaître ce qu'on sait, mais surtout ce qu'on ne sait pas. Oser dire que l'on ne sait pas devant la personne qui souffre, et rester présent avec sa seule humanité, nous ne l'avons que trop peu appris de nos « maîtres » universitaires. L'EBM nous y invite et nous en donne les moyens.

Quels sont les effets indésirables et les dangers des normes ?

Dans le monde actuel où tout devient marchandise, la question du contrôle, de l'établissement et de la diffusion des normes devient majeure, pour de multiples raisons, bonnes ou mauvaises : la mondialisation néolibérale, l'« empowerment » des patients, la complexification et la technicisation des pratiques de soins, etc.

En médecine, tout se joue maintenant sur le « contrôle » de ces normes. Et les intérêts autres que ceux des patients l'ont bien compris : intérêts économiques, politiques, marchands, philosophiques et religieux, personnels, etc.

Les pressions de ces intérêts catégoriels s'exercent

Philippe Foucras est le fondateur du Formindep et du CoMeGAS, il est rédacteur à la revue *Prescrire*.

www.formindep.org

.../...

.../...

à deux niveaux ; d'abord dans la manipulation directe des normes, voire leur falsification, comme avec l'exemple du Vioxx® ; puis dans la volonté de laisser les professionnels, destinataires et utilisateurs des normes, dans l'absence d'une formation critique, pour qu'ils restent influençables.

Pour conclure

Ainsi, il apparaît que pour le professionnel de santé, cette capacité à gérer ces normes, à se les approprier, pour bâtir un « beau » soin avec le patient, n'est plus facultative et constitue une nouvelle compétence professionnelle.

Deux « nouveaux » outils s'offrent à lui pour

exercer cette nouvelle compétence. D'abord la vigilance et l'esprit critique : savoir où sont les normes non manipulées et fiables, savoir repérer les normes biaisées. C'est l'apport par exemple de la revue *Prescrire*. Puis, la résistance : lutter en tant que soignants, avec les patients, contre la manipulation et l'instrumentalisation des normes par d'autres intérêts que ceux des patients. C'est l'apport par exemple de l'action du collectif Formindep.

J'oserai conclure en proposant de nommer cette nouvelle compétence médicale : elle s'appelle liberté. ■

La norme et le biais

■ **Damien Cru**, consultant professeur associé à l'ISTA

Institut des Sciences
et Techniques de
l'Ingénieur,
62 avenue
Notre-Dame-du-Lac,
49000 Angers
Tél. 02 41 22 65 00

Les mots résonnent en des échos lointains. Aux oreilles du tailleur de pierre, la norme appelle la normale, le trait carré, l'équerre, la sauterelle, le biais, le beau...

La normale, une droite perpendiculaire à une autre droite, ou à un plan. On la trouve dans tous les tracés. Le trait carré comme disaient les (très) anciens se trace à la règle et au compas sur le calepin ou sur l'épure. Mais sur la pierre, on retourne d'équerre pour tracer un angle droit. Droit, carré, d'équerre... renvoient bien à ce qui doit se faire, à la norme. Parfois d'équerre s'utilise pour désigner l'équilibre, le juste milieu. On dit la semaine est d'équerre, le mercredi midi, quand on travaille cinq jours.

L'équerre est l'outil par excellence pour tracer et contrôler le droit. L'équerre du tailleur de pierre est en fer, il apprend à la soigner, ne pas la laisser traîner par terre, ne pas la cogner (encore que parfois, il arrivait qu'avec un carillon d'équerres, l'équipe réclame à boire au mousse). Cette équerre, l'ouvrier en vérifie l'exactitude et éventuellement la rectifie en sachant où taper pour l'ouvrir et où pour la fermer. L'équerre, comme du reste la règle, fait partie de sa caisse à outils. Il l'a bien en main et parfois, il l'a dans l'œil.

Une valeur ne va jamais seule. La normale va avec

le biais. L'équerre est universelle en tant qu'elle promène le droit pour tous les pierreux, tous les chantiers, tous les métiers mêmes ! Mais l'équerre est bien pauvre ! Elle ne porte qu'une seule valeur d'angle ! Une universalité bien limitée en somme. Et comment reporter les autres valeurs, toutes les autres, à l'infini, même si en pierre on n'aime pas les angles trop aigus ? Avec la sauterelle ou fausse-équerre, le constructeur s'affranchit de l'angle droit. Il peut donner libre cours à sa fantaisie et placer un joli biais (portes latérales sur la façade principale de l'Odéon). Il peut respecter le parcellaire agricole ou faciliter l'entrée des équipages (les porches biais, dans le Marais parisien), il peut respecter le tracé plus ancien d'une route en construisant sa ligne de chemin de fer (pont du RER B sur la rue d'Alésia).

Ainsi les œuvres célèbres ou modestes acquièrent leur beauté, dans ces biais parfois ténus et respectueux de la ville.

Mais attention, pour tracer ces biais, la norme est nécessaire. Point de biais, point de rampant, point même d'arrondi sans construction orthogonale. Depuis le XVI^e siècle, les traités de stéréotomie abondent de planches et de textes pour donner les tracés de tous ces biais. La norme est nécessaire à la construction, elle ne saurait lui suffire. ■

Peut-on être anormal ?

La norme authentique, qui mesure l'écart entre le fait et le droit, est par définition critique : en médecine comme ailleurs, elle doit amener à réfuter les positions par les groupes de pairs.

■ **Christiane Vollaire**, philosophe

Les récits de science-fiction nous présentent bien souvent la norme, dans son impitoyable rationalité, comme déshumanisante. Et cette déshumanisation fictive serait comme l'aboutissement d'un processus réel en cours : celui d'une normalisation sociale de plus en plus prégnante. Les deux matrices originelles de la science-fiction contemporaine, que sont *Le Meilleur des mondes* de Huxley et *Mille neuf cents quatre-vingt-quatre* d'Orwell, mettent en scène cette rationalisation de l'ordre social, qui produit aussi bien la volonté d'eugénisme que le formatage mental de masse.

En même temps, les travaux des linguistes contemporains nous disent exactement le contraire : la norme est humanisante, et c'est même elle qui nous donne accès à l'humanité. La norme originelle, qui est celle du langage, est la condition de toute possibilité de penser. Et ce qu'on appelle « arbitraire du signe », dans sa dimension contre-nature, fonde tout notre rapport symbolique à l'existence en nous arrachant à la naturalité animale. On ne sort du biologique que pour entrer dans le régime communautaire de la norme, qui permet toute notre vie de relation, affective aussi bien qu'intellectuelle et pratique.

C'est cette tension de la norme, non seulement entre humanisation et déshumanisation, mais de ce fait même entre construction et destruction, qu'on peut tenter d'interroger.

Assistant au procès d'Eichmann, à Jérusalem en 1961, Hannah Arendt se retrouve sidérée par la trivialité du personnage : l'organisateur et grand logisticien de la solution finale est un bureaucrate moyen. La réalisation de l'extermination de masse ne s'incarne pas dans un sujet monstrueux, mais au contraire dans ce qu'Arendt désignera comme

« la banalité du mal ». Ce n'est pas seulement qu'Eichmann est normal, c'est qu'il est quasiment l'incarnation de la norme, et c'est par là qu'il pousse à en questionner l'essence. Car ce qui est au cœur de l'argumentaire d'Eichmann, lors de son procès tel que le relate Arendt, est précisément son rapport à la norme. Arendt, philosophe et allemande, entend Eichmann affirmer qu'il a agi dans le plein respect de la morale kantienne, qui fixe précisément la norme de l'action morale comme respect du devoir. Il s'est montré loyal à l'égard de sa hiérarchie, en participant avec compétence au vaste projet nazi d'amélioration de l'espèce humaine. Il a tenu ses engagements et les a pleinement respectés. Du point de vue de la tâche

qui lui incombait dans ce projet (la logistique de l'extermination), il est irréprochable. La norme du bien a changé depuis, parce qu'un autre concept de l'espèce humaine a remplacé le précédent, mais lui n'avait aucune responsabilité dans l'élaboration de la norme antérieure, il en était seulement l'exécutant. Et l'on voit du reste fort bien, au zèle qu'il déploie devant ses juges, qu'il est parfaitement prêt à s'adapter aux nouvelles normes en vigueur.

C'est précisément cette normalité de l'exterminateur qui conduit Arendt à interroger les fondements très ordinaires de la violence, dans cet « essai sur la banalité du mal ». Car cette banalité ne concerne pas seulement l'accusé, elle concerne aussi d'autres acteurs de ce procès : les représentants des « Conseils juifs », qui, eux, ne figurent pas sur le banc des accusés, mais à la barre des témoins. Ils ont pourtant apporté leur complicité objective à l'extermination en fournissant aux dirigeants nazis les listes des personnes, issues de la même communauté qu'eux, à envoyer dans les camps.

Christiane Vollaire

vient de publier
L'humanitaire au cœur de la guerre,
Éd. de L'Insulaire.

« La norme originelle, celle du langage, est la condition de toute possibilité de penser. »

.../...

Dans le film d'archives du procès, intitulé *Un Spécialiste*, monté par Eyal Sivan et Rony Braumann en 1999, on les voit, parfaitement à l'aise et élégamment vêtus, argumenter le motif invoqué : cela nous permettrait de sauver notre famille. Norme évidente de la préférence familiale, de la protection des siens, de la loyauté des liens du sang, dont personne ne semble s'étonner, parmi les juges, que ses effets coïncident exactement ici avec les intérêts du parti nazi.

Dans les deux cas, la décision n'est pas spontanée, elle est réfléchie. Mais dans les deux cas, la norme qui sous-tend la décision n'est à aucun moment remise en cause : il est aussi normal d'être loyal envers son parti qu'envers sa famille. Dans les deux cas, l'institution comme collectif suscite l'obéissance individuelle à partir d'une adéquation à la norme. Même quand un conflit de normativité met le sujet au pied d'une injonction paradoxale : préserver l'intégrité communautaire ou sauver ses proches. Dans les deux cas, c'est l'argument normatif qui fait référence pour invoquer la non responsabilité. Je ne peux être condamné ni comme auteur ni comme complice de l'extermination, parce que je n'ai fait que remplir un devoir conforme à une norme parfaitement établie, relativement à une décision originale qui n'était pas la mienne.

Doit-on en déduire qu'un excès normatif puisse être, au sens

propre, « pousse-au-crime » ? Que la norme soit, dans son essence, aveuglante et déresponsabilisante ? Il nous semble au contraire ici que c'est non pas l'excès, mais le défaut de norme, qui génère l'obéissance aveugle au pouvoir, et que c'est faute d'avoir multiplié et hiérarchisé les référents normatifs, qu'on peut se rendre complice des abus institutionnels, qu'ils se traduisent ou non en termes de crime. La norme en effet n'est ni la loi ni l'ordre, mais le référent qui les sous-tend et leur confère leur légitimité. C'est ce qu'affirmait avec force Léo Strauss, en 1953, en écrivant *Droit naturel et Histoire* : le droit n'est pas à lui-même sa propre norme, mais la norme est ce qu'il appelle l'« étalon » qui doit servir de référent à tout système juridique. Ce référent est au-delà de la loi, et doit être supposé pour la fonder. C'est lui qui peut permettre à tout sujet un regard critique sur le système juridique dont il dépend. Et c'est cette exigence d'un référent ultime, nécessaire à l'élaboration de tout système normatif, que Léo Strauss appelle « droit naturel », parce qu'il se fonde sur une reconnaissance ultime de la nature humaine comme ouvrant droit, de manière indiscriminée, au respect.

La norme du droit sera donc l'idée même de justice dans son sens le plus universel, et faute de cette idée, aucun système prescriptif ne doit pouvoir être légitimé. Ce que Léo Strauss met ainsi en évidence, c'est la



différence entre le légal et le légitime. Entre la multiplicité des normes culturelles qui affirment les différences et sont par là susceptibles de justifier les inégalités au sein des différentes formes de droit positif existantes, et le caractère universel des normes du « droit naturel », qui doit être la norme ultime de toute exigence juridique.

Dans n'importe quelle situation politique, sociale ou professionnelle, c'est cette hiérarchisation des normes qui peut permettre de fonder un comportement éthique. La norme n'est que la règle (*norma* en latin signifie la règle comme instrument de mesure) qui donne la mesure de l'écart entre l'être et le devoir-être, entre le descriptif et le prescriptif. Elle n'est là ni pour justifier l'état de fait que peut constituer un droit injuste, ni pour déresponsabiliser les sujets, au nom de l'obéissance, de leur devoir à l'égard de l'humanité. Tout corporatisme est à cet égard a-normatif, dans la mesure même où, ne se fixant aucune norme au-delà de ses intérêts, il ne peut pas mesurer cet écart. C'est ce qui nous paraît être le paradoxe constant d'une institution comme l'Ordre des médecins : une normativité non pas excessive, mais au contraire insuffisante, dans la mesure où ses injonctions privilégient l'étroitesse d'une défense corporatiste, à l'encontre de la norme ultime et universalisante que doit constituer la perspective d'une égalité devant les soins. Une institution médicale qui condamne ses membres lorsqu'ils critiquent les aberrations du système de santé, et se tait lorsqu'ils se rendent coupables de refus de soin, est radicalement a-normative : incapable de donner la règle qui mesure l'écart entre le fait et le droit.

C'est bien aussi pourquoi la multiplication et

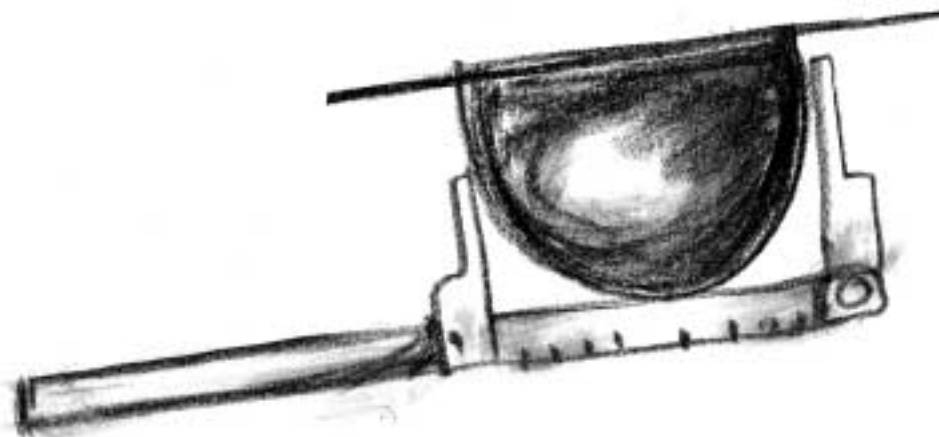
l'étroitesse des « normes » purement formelles imposées à la pratique médicale, en particulier dans son usage informatique, ont pour premier résultat de bloquer toute exigence éthique : elles ne sont ni remises en perspective, ni finalisées, et aboutissent de ce fait à une véritable myopie professionnelle. Combien de médecins rivés à leur

ordinateur en tournant le dos au patient ? Combien ne se donnant pas la peine du moindre examen clinique ? Combien réduisant leur consultation à la prescription mécanique de bilans sanguins et de listes de médicaments ? Combien soumis, dans leur prescription même, aux exigences des laboratoires pharmaceutiques ? Et ce au nom du respect d'une réglementation normalisée (codifiée par des exigences gestionnaires) sans avoir été préalablement normée (pensée dans son rapport à une norme éthique).

C'est précisément parce que n'existe aucune normativité naturelle, que

la norme s'affirme comme exigence culturelle : le « droit naturel » n'est pas un droit de nature, mais est au contraire issu de la nécessité de penser une nature humaine commune, pour dénoncer l'illégitimité des rapports de domination. C'est parce que rien ne va de soi dans la volonté d'égalité, que celle-ci doit être affirmée comme norme, à l'encontre de tous les particularismes normalisateurs qui la contredisent : la référence à une norme de l'universel, permet de critiquer et d'affronter les volontés de normalisation abusives. Ce que produit alors paradoxalement l'exigence authentique de la norme, c'est la possibilité vivante d'une pensée autonome, responsable et véritablement critique à l'égard des conformismes sociaux. C'est, de ce fait, la possibilité même de la désobéissance. ■

« Ce n'est pas l'excès, mais le défaut de norme, qui génère l'obéissance aveugle au pouvoir. »



DOSSIER Le geste et les troubles musculosquelettiques

Les pathologies du travail liées à des tâches répétitives en entreprise sont-elles liées seulement à la répétition ou aussi à l'impossibilité d'inventer ses propres gestes ?

Yves Clot, professeur à la chaire de psychologie au CNAM

Les troubles musculosquelettiques (TMS) représentaient en 2002 75 % des maladies professionnelles reconnues. Ces troubles sont pensés communément comme liés à une hypersollicitation articulaire, et il est devenu habituel dans les entreprises de développer des normes de « bonnes » et « mauvaises pratiques », et d'organiser des stages de formation pour les salariés qui devraient à eux seuls leur permettre d'apprendre les « bons gestes ». Yves Clot, professeur de psychologie du travail au CNAM, fait l'hypothèse que les TMS sont liées à un sous-développement du geste. Pour lui, il n'y a pas de bonne de de mauvaise pratique. « La bonne pratique c'est la controverse », et « le bon geste est celui que je peux changer ».

Ce texte est une retranscription d'une conférence de Yves Clot, faite au 1^{er} congrès international sur les Troubles musculosquelettiques en 2004.

Quelques définitions préalables

Les troubles musculosquelettiques sont un ensemble d'affections des tissus mous périarticulaires des membres (muscles, tendons, gaines, synoviales, vaisseaux nerfs) survenant après une hypersollicitation de ces structures, le plus souvent par répétition d'un geste pathogène. Les lésions observées résultent de phénomènes inflammatoires, vasculaires et dégénératifs dans des proportions et des localisations chaque fois différentes d'un sujet à l'autre. Elles sont à l'origine de douleurs des articulations dont l'aspect clinique n'est pas corrélé à l'importance des lésions anatomiques. Leur traitement, souvent difficile, nécessite toujours de corriger ou de supprimer les gestes à l'origine de la surcharge mécanique.

Les examens complémentaires, quand ils sont faits parce qu'utiles à la stratégie thérapeutique, confirment l'atteinte des tissus périarticulaires.

Des notions essentielles à l'analyse psychologique des mouvements

Nous souhaitons proposer un analyse psychologique des mouvements en précisant trois notions essentielles pour cette analyse : geste, mouvement et automatisme.

Le premier système ou système postural assure des

fonctions de positionnement qui intéressent en premier la tête, le cou, l'axe vertébral. *L'attitude* désigne la posture du point de vue de sa dimension psychologique.

Le deuxième système est fait des contractions musculaires des membres et des extrémités. Le *geste* relève de ce second système. Il désigne la succession de tous les enchaînements d'activité musculaire nécessaires à déplacer les segments de membres, y compris la tête, tout particulièrement les mains et les doigts. Il réalise des activités fines de manipulation. Son but et le contrôle de son exécution sont conscients.

Dans le même temps, les enchaînements musculaires qui réalisent le gestes sont contrôlés par des activités cérébrales infraconscientes sur la base des stimulations sensitives, qui provoquent les contractions musculaires elles mêmes. Ce sont les automatismes.

Le *mouvement* réunit les deux systèmes. Il est le résultat de la coordination du geste et de l'attitude, coordination assurée par des centres situés dans le cortex cérébral. Cette coordination est elle même liée à *la signification* de l'activité dans laquelle s'intègre le mouvement.

L'observation des modes opératoires

Ce que nous apprend l'observation des modes opératoires – observation réalisée dans un atelier d'assemblage mécanique lors d'une intervention chez Schneider-Electric – c'est que nous avons

affaire globalement à des mouvements répétitifs, souvent forcés, que ce soit par la composante *posturale* ou par la composante *gestuelle*. Si, dans de pareilles circonstances, tous les opérateurs ne développent pas de troubles musculosquelettiques, alors que tous semblent réaliser des gestes et adopter des postures très comparables, c'est que certains d'entre eux ont davantage de marge personnelle que les autres, en raison du fait qu'ils parviennent à développer des ressources adaptées au problème moteur.

Si gestes et postures sont comparables dans chaque cas, nous croyons qu'il en va différemment des mouvements et des automatismes. Ce qui nous permet d'avancer une explication au mode d'action des facteurs psychologiques dans les troubles musculosquelettiques.

D'un côté, les automatismes

Soit, par exemple, le geste qui permet à un opérateur de saisir une pince pour monter un ressort. Ce geste là parvient à son résultat dans tous les cas que nous avons enregistrés. Autrement dit, le résultat d'un geste est reproductible d'une exécution à l'autre. Mais en même temps, les trajectoires de la main, et sa conformation au moment de saisir la pince ne sont jamais exactement les mêmes d'une fois à l'autre. Et cela parce que les automatismes que le geste mobilise ne sont nullement identiques à eux-mêmes d'une exécution à l'autre. La variabilité des automatismes est donc la ressource principale sur laquelle s'appuient les opérateurs pour

atteindre une excellente performance lors des diverses réalisations du même geste.

Le développement des automatismes accroît le nombre de façons différentes de faire le même geste. En quelque sorte, ce développement élargit le nombre de situations possibles dans lesquelles le geste sera efficace. La gamme fonctionnelle du geste s'en trouve enrichie. Au plus cette gamme est riche, au plus l'opérateur peut encore agir efficacement dans des situations imprévues. Il en va des automatismes comme du travail : plus on diversifie les expériences, plus elles nous servent à nous mesurer efficacement à de nouvelles expériences. On en conclut que les deux formes de développement sont semblables.

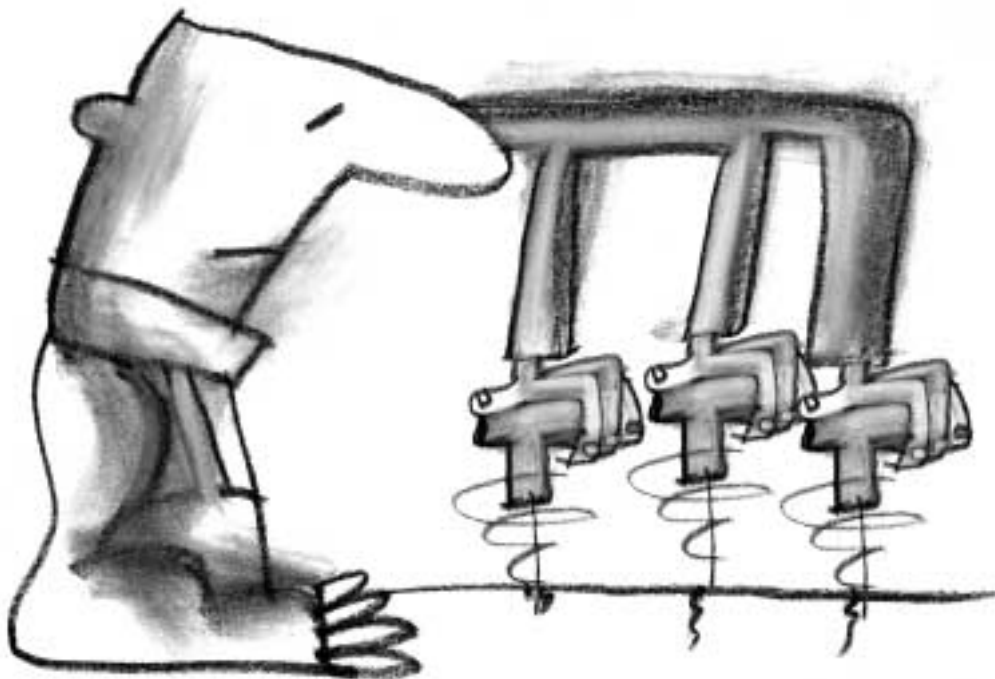
De l'autre côté, le mouvement

L'objectif de tout entraînement, dans le sport comme dans le travail, est d'améliorer le mouvement. Il s'agit de trouver la meilleure coordination entre le geste et la posture parmi toutes les combinaisons qu'on a la possibilité d'essayer. Ainsi, progressivement, le mouvement est mieux adapté à la tâche qu'on poursuit, car il est alors réalisé en économisant le plus possible les moyens musculaires. La répétition du mouvement affine donc les automatismes, ce qui garantit à l'opérateur une certaine latitude.

Le sous développement du geste

À l'inverse, dans les situations qui peuvent devenir anormales, le développement empêché

« La bonne pratique, c'est la controverse. Le bon geste est celui que je peux changer. »



.../...

enferme le geste dans des répétitions à l'identique, engageant le sujet vers des activités compulsives où l'aspect moteur n'est plus réalisé par des automatismes mais par des *syncinésies*. Ces dernières sont un système de mouvements qui ne peuvent s'exécuter qu'ensemble et toujours de la même façon. Cette forme de développement empêché emprisonne les gestes de métiers dans des conduites d'un seul bloc, sorte de gestes « passe partout », jamais complètement adaptés au problème moteur que l'opérateur cherche à résoudre. C'est le cercle vicieux de la répétition à l'identique qui entraîne le sous développement du geste. Il assèche et appauvrit le fonctionnement des automatismes en les privant de nouvelles fonctionnalités. Alors, le sujet peut devenir incapable de dissoudre les blocs d'action musculaire préétablis. Privé de plasticité, il agit d'un seul bloc au risque de devenir cassant.

L'hypothèse

Cette répétition à l'identique mobilise en toute circonstances les mêmes structures périarticulaires, ce qui crée une surcharge biomécanique localisée et fait le lit des troubles musculosquelettiques.

Selon nous, les troubles musculosquelettiques sont une pathologie du mouvement, et plus précisément, un développement pathologique du geste en ceci qu'il est sous-développé. Le geste est

répétitif parce que le mouvement est amputé de ses possibilités. Il est sous-développé car sa répétition dans des contextes variés est insuffisante. Ce sous-développement plonge ses racines dans l'hyposollicitation des activités d'appropriation du milieu de travail par le sujet.

Ceci éclaire le fait que les modes de prévention dits « gestes et postures » échouent à prévenir les TMS chaque fois qu'ils sont coupés des activités de opérateurs, car la situation réelle est la source du développement, ou pas, des gestes en mouvements et en automatismes. Tout comme la coopération résulte des controverses professionnelles, le mouvement résulte de la confrontation des gestes avec les autres gestes possibles, les siens propres ou ceux d'autrui, permettant le développement des automatismes. Il faudrait donc, pour prévenir les TMS multiplier les expériences gestuelles et les confrontations aux autres gestes possibles, ce qui enrichirait la gamme fonctionnelle des automatismes, comme celle des attitudes, en explorant d'autres postures. Car s'il est vrai qu'il faut comprendre pour transformer, je suis certain qu'il faut aussi transformer pour comprendre. ■

BIBLIOGRAPHIE

- *La fonction psychologique du travail*, PUF 2006
- *Le travail sans l'homme ? Pour une Psychologie des milieux de travail et de vie*, La Découverte 1998



Le préalable

Un diagnostic peut être prononcé, compris et vécu comme une mise aux normes par un patient, qui refuse alors en bloc diagnostic et traitement. Comment travailler afin que le sujet ne disparaisse pas derrière le diagnostic ?

■ **Emeric Languérand**, psychologue clinicien, psychothérapeute

« Les médecins à l'hôpital m'ont donné mon diagnostic. Je suis schizophrène, paraît-il. » Nicolas a 23 ans. Sa vie jusqu'à présent a été riche en rebondissements. Son parcours dans le système de soins aussi. Et le voilà, aujourd'hui avec une nouvelle identité, celle de schizophrène. Il n'a pas une schizophrénie ou un trouble schizophréniforme, il est schizophrène, c'est son diagnostic. Pourtant, d'un point de vue étymologique, le « diagnostique » a précédé le « diagnostic ». En passant de l'adjectif au nom, nous sommes peu à peu passés de la « capacité à reconnaître » – et donc du développement chez le soignant de facultés d'observation et d'écoute – à la détermination d'une pathologie, d'un syndrome. Dans un service de psychiatrie où j'interviens, les comptes-rendus hospitaliers se concluent dorénavant par un code : celui désignant la pathologie dont souffre le patient dans la Classification internationale des maladies. La nosographie est ainsi la conclusion de la prise en charge. Bien évidemment, ceci n'est pas sans influence sur la démarche du soignant et sur le regard qu'il peut porter sur le patient.

Le psychiatre est conduit à évaluer l'appropriation par le patient de ce diagnostic, et à accorder à celle-ci une place symptomatique : « il est dans le déni », « il y a chez ce patient une méconnaissance des troubles », « il est anosognosique », « il n'a pas d'insight », etc. Il est donc demandé au patient d'accepter le diagnostic, signe d'une bonne adhésion thérapeutique, voire d'un bon pronostic. Cette dimension normative peut conduire à une focalisation du colloque singulier autour de l'acceptation par le patient des termes désignant la maladie dont il souffre. On entre ainsi, parfois, dans une étrange négociation...

Nicolas a été hospitalisé en urgence suite à la recrudescence d'idées délirantes. Les premiers signes de la maladie sont apparus dans sa dix-septième année, peu avant les examens du baccalauréat. Un épisode psychotique aigu a nécessité alors sa première hospitalisation dans l'hôpital psychiatrique de secteur. Après plusieurs années de termi-

nale, il a abandonné ses études. Il occupe ses journées à surfer sur Internet, à « chatter » avec des amis virtuels et à jouer en réseau.

« Bonjour, je suis le Docteur M. Je suis le médecin de l'unité qui va vous suivre pendant votre hospitalisation. Pouvez-vous me dire pourquoi, à votre avis, vous êtes hospitalisé dans notre service ?

- J'sais pas trop.
- Pourtant, ce n'est pas la première fois que vous venez ici.
- Demandez à ma mère, c'est elle qui a signé l'HDT.
- Pourquoi votre mère était-elle d'accord pour que vous soyez hospitalisé ? A votre avis ?
- J'sais pas.
- On n'hospitalise pas sans raison.
- Vous allez me ressortir l'histoire des joints. C'est ma mère qui trouve que je fume trop. Elle dit que ça rend schizophrène.
- Vous savez que la prise de drogues a un effet négatif sur les traitements neuroleptiques que vous prenez.
- Moi, j'ai plutôt l'impression que c'est les médicaments qui ont un effet négatif. Avant, je n'étais pas comme ça, ça s'est dégradé avec les médocs.
- Vous croyez qu'on vous donne des traitements pour vous rendre malade ? »

La suite de l'entretien se poursuivra sur le même mode. L'agressivité du jeune patient progressant face aux questions du médecin. Comment faire pour qu'il en soit autrement ?

Dans les années 80, deux psychologues américains, William R. Miller et Stephen Rollnick, ont construit une approche de la relation d'aide et du travail thérapeutique dénommée *entretien motivationnel*. Cette méthode de communication *centrée sur le client* s'attache notamment à faire émerger au cours des entretiens les valeurs personnelles des sujets plutôt que de leur demander d'adhérer à celles des autres (soignants, collègues, proches, etc.). En travaillant à partir des normes du patient, il s'agit d'identifier en quoi son compor-

.../...

tement actuel entre en dissonance par rapport à ses propres valeurs. En lui reflétant ce décalage, on favorise l'engagement vers le changement. Il ne s'agit pas pour autant d'invalider les autres expériences ou perceptions, et en particulier, celle que l'on a en tant que thérapeute, mais de permettre dans une écoute empathique que s'expriment des éléments du vécu intrinsèque du sujet. Ceux-ci aideront l'intervenant à accompagner le sujet en respectant et en favorisant son autonomie.

Quand, quelques temps plus tard, Nicolas se présente à mon cabinet en ville pour un entretien, il ne se souvient pas que j'avais assisté à sa première entrevue avec le Dr M. De mon côté, je n'ai pas oublié. J'essaye alors de m'en tenir au plus près de l'esprit des entretiens motivationnels.

- « Bonjour, je viens vous voir de la part du docteur M. Je suis toxicomane et il paraît que je suis schizophrène.
- Il paraît que vous êtes schizophrène.
 - Oui, c'est ce qu'il pense au CMP, mais moi je crois surtout que c'est leurs médocs qui me font délirer.
 - Les traitements vous mettent en difficulté.
 - Pas tous, certains. [Silence] Et puis, avec l'alcool, des fois, ça ne le fait pas.
 - Le mélange alcool et médicaments ne vous réussit pas toujours.
 - Non ! Et il n'y a pas que ça. Le cannabis, ça n'aide pas non plus.
 - Alcool, médicaments et cannabis.
 - Oui, ça fait beaucoup. Je crois que c'est surtout le mélange qui n'est pas bon. C'est ça qui me rend bizarre.
 - Bizarre.
 - Oui, parfois, j'ai l'impression que l'on m'en veut et que les gens s'organisent contre moi. Je sais que ce n'est pas vrai et, en même temps, je n'en suis pas sûr. Je doute. Peut-être sont-ils vraiment en train de comploter contre moi ? C'est très angoissant.

« En travaillant à partir des normes du patient, on favorise l'engagement vers le changement. »

- Vous vivez des moments difficiles où l'anxiété est très présente.
- Oui, c'est ça. J'aimerais bien que ça se calme.
- À votre avis, qu'est-ce qui pourrait vous aider à vous sentir un peu mieux ?
- Que j'arrête de fumer, c'est ce qui me fait le plus délirer. »

L'entretien se poursuivra ainsi dans l'exploration de ses difficultés et des éléments qui les favorisent. Peu à peu, Nicolas évoquera les traitements qui ont pu lui apporter une aide et les autres, moins favorables. Nous évoquerons ses tentatives d'arrêt ou de modification des prises de substances. Des entretiens réguliers vont se mettre en place. À aucun moment, Nicolas ne validera le diagnostic de « troubles schizophréniques » qui l'accompagne dans son suivi au Centre médico-psychologique, dans ses démarches pour obtenir l'Allocation adulte

handicapé ou dans ses projets de formation COTOREP. Je n'ai pas de doute sur la pertinence du diagnostic, mais son acceptation par Nicolas n'est pas un préalable au travail à son engagement dans un changement de ses consommations de produits. Nous avançons sans le diagnostic, qui finalement relève de la langue des soignants et pas de celle de nos entretiens. À partir du moment où la question de la catégorisation de ses « difficultés » a été mise de côté, l'accompagnement thérapeutique a pu se mettre en place. Le préalable à notre travail était qu'il n'y ait pas de préalable. ■

BIBLIOGRAPHIE

- Miller W.R., Rollnick S., *Motivational interviewing : preparing people for change*, 2^e édition, États-Unis : The Guilford Press, 2002, 428 p. Ouvrage traduit par Lecallier D., Michaud P. in *L'entretien motivationnel : Aider la personne à engager le changement*, France : Dunod, 2006, 241p.
- Rogers C.R., *Client-centered therapy*, États-Unis : Houghton-Mifflin, 1951.

Consommer propre

Une norme inventée par les usagers de drogues

À l'occasion de l'épidémie de Sida, les consommateurs de drogues et les acteurs de santé ont collaboré à la production de normes de santé, en particulier sur les injections par voie intraveineuse.

■ **Vincent Bourseul**, praticien de santé publique, coordonnateur du département addictions du réseau Paris Nord

La politique de réduction des risques liés à l'usage des drogues a démontré, au cours de ces dernières années, son efficacité quant à la protection des consommateurs de drogues par voie intraveineuse face aux risques infectieux, mais aussi dans une autre mesure, sociaux ou psychologiques. Nous savons maintenant, et les responsables politiques le reconnaissent aussi, que les succès de prévention de la contamination les plus élevés et les plus fermes ont été obtenus dans une population sur qui de rares téméraires auraient parié leur salaire à l'époque. La population toxicomane, tout anarchique et chaotique qu'elle est, a fait la preuve d'un niveau d'adaptation et d'intégration des discours et des mesures de prévention inimaginable, inespéré. Comment cela s'est-il produit, comment comprendre ce succès et à quoi pouvons-nous l'imputer ? Y a-t-il production de norme, et si oui, laquelle ?

Il faut d'abord dire que le succès n'a pas été total. Certains comportements et habitudes de consommations de produits n'ont pas été transformés aussi vite et aussi bien que l'utilisation de la seringue stérile. La réutilisation encore fréquente des cotons de filtration par les injecteurs reste un redoutable transporteur de virus du virus de l'hépatite C.

Ce relatif succès nous renseigne sur un point fondamental dans la production de nouvelles normes et nouvelles règles de consommation : la nécessaire convergence d'intérêt entre l'émetteur et le receveur. Si la norme de santé émerge au travers du comportement modifié, c'est à la condition du progrès qu'elle apporte. Les injections de drogue par voie intraveineuse sont réalisées avec des seringues stériles parce qu'elles

nécessitent des seringues d'une part, et que les seringues stériles sont disponibles assez largement dans les grandes villes, d'autre part. Une offre confirme une demande.

Avançons dans l'histoire jusqu'au moment de l'arrivée du matériel de prévention pour la pratique du sniff propre à l'aide de « roule ta paille » ou bien des kits de sniff. Quand ce matériel a été testé, qu'ont observé les acteurs de santé ? Que les discours de prévention sont compris, mais surtout que l'outil de prévention est intégré dans la pratique de consommation elle-même. Est-ce que l'outil s'insère véritablement bien dans le comportement que l'on cherche à modifier, ou bien y a-t-il des difficultés, qui risquent d'en faire un outil contre-productif, car mal utilisé ou détourné, engendrant d'autres comportements à risque ?

Dans les deux exemples que nous venons de voir, l'introduction concrète de l'outil de prévention va à la rencontre d'un comportement de consommation de drogues original, qui, accompagné dans une démarche de réduction des risques, va se modifier et devenir moins dangereux pour la santé.

Pouvons-nous parler à ce niveau d'une production de norme du point de vue du consommateur ? C'est une affaire de représentation et de dénomination. Disons qu'au départ, ce sont des habitudes qui sont modifiées grâce aux nouveaux outils accessibles. Puis, avec l'accompagnement social, éducatif, médical et communautaire que la réduction des risques a mis en place, des discours apparaissent, proposés par les uns, repris par les autres. Le développement des discours sur la consommation avec ses risques et ses difficultés a permis, tant

Pour plus d'informations sur la réduction des risques, voir les sites www.asud.org (association auto-support des usagers de drogues) et www.apothicom.org (association d'intervenants en toxicomanie développant des programmes de prévention, de formation et des outils de réduction des risques liés à l'usage de drogues).

.../...

pour les acteurs de santé que les consommateurs, de se représenter les usages, les comportements, et d'imaginer véritablement ce qui pouvait en être fait. Il a beaucoup été question d'une culture commune entre les acteurs et les usagers.

Ce que nous pouvons observer aujourd'hui comme norme d'usage de drogues ne sont que des clichés instantanés. Les discours et les représentations des consommateurs sont activés en permanence et se modifient en fonction de l'environnement. Évoquons la fluctuation des noms donnés aux produits. Fut un temps pas si lointain où nombre de jeunes consommateurs de milieux alternatifs disaient organiser leurs descentes de défonce avec de la rabla. Combien d'entre eux étaient convaincus, à tort, que la rabla n'était pas de l'héroïne ? Ils ne consommaient pas ce qu'ils pensaient. Quelles idées se faisaient-ils alors des effets psychoactifs qu'ils rencontraient dans cette consommation et des choses auxquelles il fallait faire attention ? Si tel objet est désigné comme un danger, il ne tient plus la même place dans le comportement de consommation, que cela le rende attractif ou détestable. C'est là que les normes de santé se sont produites, quand des mots ont été posés sur des comportements en leur offrant une place de choix dans le discours. La possibilité d'une représentation pour chacun a rendu possible l'apparition de points de repères. À partir de là se sont dessinées peu à peu des normes à proprement parler.

Contrairement à l'administration de la santé publique, du côté des consommateurs de drogues, pas besoin d'ériger une règle ou une loi définissant ce qui convient ou ce qui ne va pas. La norme de santé qui nous intéresse ici se contente

d'être produite dans une longue improvisation permanente, fruit de l'action de ceux qui sont à la fois destinataires et producteurs de cette norme. La norme de santé est inhérente à la pratique à laquelle elle s'applique, c'est une des conditions du succès de la modification du comportement. Si elle se contente d'être appliquée du dehors comme une règle ou une loi, son efficacité est amoindrie.

« La norme de santé est produite dans une longue improvisation permanente, fruit de l'action de ceux pour qui elle s'applique, à la fois destinataires et producteurs de cette norme. »

Quand on pense aux normes en matière de consommation de drogues, il est question des comportements actuels de consommation de tel ou tel produit, par tel ou tel usager, etc. Ce sont des normes telles que l'on peut les décrire et les analyser depuis une position d'acteur de santé ou de commentateur, rien à voir avec la norme propre du consommateur. La norme propre au consommateur n'a aucune raison valable d'être la réplique de ce que les acteurs de santé peuvent souhaiter ou espérer. Cependant, le consommateur de drogues bénéficiant des politiques de réduction des risques a fait l'objet depuis près de vingt ans d'une grande expérimentation positive, celle d'avoir tenté la rencontre entre des comportements, des intentions privées et publiques. Le corps social dans son ensemble a pu infléchir l'action privée par l'accompagnement dont il fait bénéficier le consommateur.

Dans notre cas, la norme de santé est le résultat d'un compromis entre l'action de l'individu et des propositions sociales. Il resterait à dire quelques mots sur la production privée des normes personnelles, faisant intervenir au premier plan les motivations de l'individu et son comportement de consommation, terrain d'investigation autrement plus complexe nous invitant au-delà des intentions sociales en matière de santé, mais plus près des désirs des consommateurs. ■

La norme et la loi

Les normes prolifèrent réduisant le champ des possibles. L'État doit se positionner sur ce qui est du domaine de la loi et ce qui est du domaine de la norme. Et ouvrir le débat sur les logiques différentes des professionnels.

■ **Damien Cru**, consultant professeur associé à l'ISTA

En étendant son champ d'action, le processus de normalisation prend des formes multiples. La prolifération des termes en témoigne. Depuis la fin des années 90, toutes les professions sont envahies par des protocoles, normes, auto-certification, certification, accréditation, habilitation, démarche qualité, démarche d'excellence, démarche d'amélioration continue, bonnes pratiques, recommandation, évaluation... sans parler des anglicismes.

Malgré leur diversité, ces démarches ont trois caractéristiques communes : elles sont élaborées par des experts ; elles réduisent le champ des possibles par rationalisation ; elles mobilisent difficilement des populations pour celles qui appellent à la participation.

Il importe de discerner parmi toutes ces démarches. L'impression d'avoir affaire à un même mouvement peut être trompeur et pourrait conduire à vouloir se retirer de ce qui apparaît comme une machination trop puissante. Nous n'avons pas affaire à un mouvement unique et sans faille. Au contraire. Du niveau international jusqu'au niveau local, le processus de normalisation présente de nombreuses prises dont il faut se saisir.

Des enjeux internationaux de pouvoirs

La création de l'Organisation Mondiale du Commerce en 1995 a relancé le débat sur la place des normes. En gros, deux conceptions s'affrontent, l'européenne et l'américaine.

La Communauté Européenne avait défini en 1985 une « nouvelle approche » en matière d'harmonisation technique. Il s'agissait d'éviter que des spécifications techniques empêchent la circulation des marchandises (en 1992) sans compromettre pour autant l'ordre public. Une partition des responsabilités a donc été réalisée. Aux pouvoirs publics de légiférer sur les exigences auxquelles sont soumis les produits dans le

domaine de la santé, la sécurité au travail, la protection des consommateurs. Aux organismes de normalisation volontaire nationaux (AFNOR...) et européens (CNE...) d'harmoniser les spécifications techniques, les critères de qualité, de performance. Il appartient depuis aux entreprises d'autocertifier la conformité de leur produit à une norme et d'y apposer le marquage CE.

Cette autocertification évite la démarche lourde et coûteuse de certification par un organisme tiers ; elle explique en partie le succès des normes européennes adoptées par de nombreux pays. Ce succès a suscité une vive réaction des États-Unis depuis 2000 pour défendre les technologies de ses industriels et son système de normalisation très éclaté en une bonne centaine d'organismes privés et sectoriels. Le conflit entre l'Europe et les États-Unis, s'il s'inscrit sur un fond de concurrence marchande porte sur une question politique : quelle est la place des pouvoirs publics dans la normalisation ?

Les grands industriels européens, américains, japonais s'affranchissent de ces discussions et se mettent d'accord directement, entre eux, pour normaliser les produits et services nécessaires à leurs intérêts, dans les nouvelles technologies, l'informatique, l'accès à Internet, etc. Parfois, une seule entreprise impose une norme de fait, comme Microsoft avec Windows.

Les débats sur la normalisation internationale s'inscrivent au cœur des échanges marchands et ont une portée politique immédiate. Leur très haute technicité les rend difficilement accessibles aux citoyens malgré quelques efforts timides des pouvoirs publics pour en expliciter les enjeux. Pourtant, localement, leurs retombées peuvent être considérables.

L'état ne peut se désengager des questions de santé
La conception européenne comprend une hiérarchie des textes. Les principes et objectifs de la

Institut des Sciences
et Techniques de
l'Ingénieur,
62, avenue
Notre-Dame-du-Lac,
49000 Angers
Tél. 02 41 22 65 00

.../...

directive européenne « nouvelle approche » se retrouvent dans la directive « équipement de travail » de 1998 et dans la norme européenne sur la conception des machines (EN 292). La reprise de cette norme au niveau international a montré l'étendue des divergences. Toute une discussion a eu lieu sur la notion de « risque tolérable ». Les Anglo-saxons souhaitent l'introduire dans la norme internationale pour éviter une interprétation trop rigide des exigences de sécurité et anticiper ainsi sur d'éventuels procès. Une majorité d'Européens dont la France juge cette notion incompatible avec les directives européennes qui imposent précisément aux fabricants de réduire au maximum les risques « compte tenu de l'état de l'évolution de la technique ».

Ce qui fait conflit déjà dans la normalisation de produit se retrouve amplifié dans la normalisation des démarches. Les pouvoirs publics n'interviennent pas sur les démarches qualité, par contre, la controverse est forte sur le management de la santé et de la sécurité en entreprise.

Les systèmes de management de la santé et de la sécurité au travail (SMS) sont calqués sur des systèmes de management de la qualité et de l'environnement. Les SMS se proposent de généraliser les principes d'un mode de gestion quasi universel, valable quelque soit l'organisation, son statut, son secteur d'activité, la nature de ce qui est à gérer, la qualité, l'environnement, la sécurité, le personnel, la production...

Ces référentiels offrent sans doute l'avantage d'inviter les dirigeants à se poser la question du positionnement stratégique de la sécurité. Ils ont pour inconvénient majeur de rejeter dans l'ombre, de négliger toute l'expérience accumulée en entreprise qui s'exprime en termes ou suivant des logiques inassimilables, parfois plus proches des difficultés réelles, sur le terrain, au quotidien.

Depuis plus de dix ans, la discussion est ouverte sur l'intérêt de créer une norme comparable aux séries ISO 9000 (qualité) et ISO 14000 (environnement). Mais plusieurs pays dont la France s'opposent à l'instauration d'une telle norme et estiment que cette question relève davantage de l'Organisation Internationale du Travail où siègent les

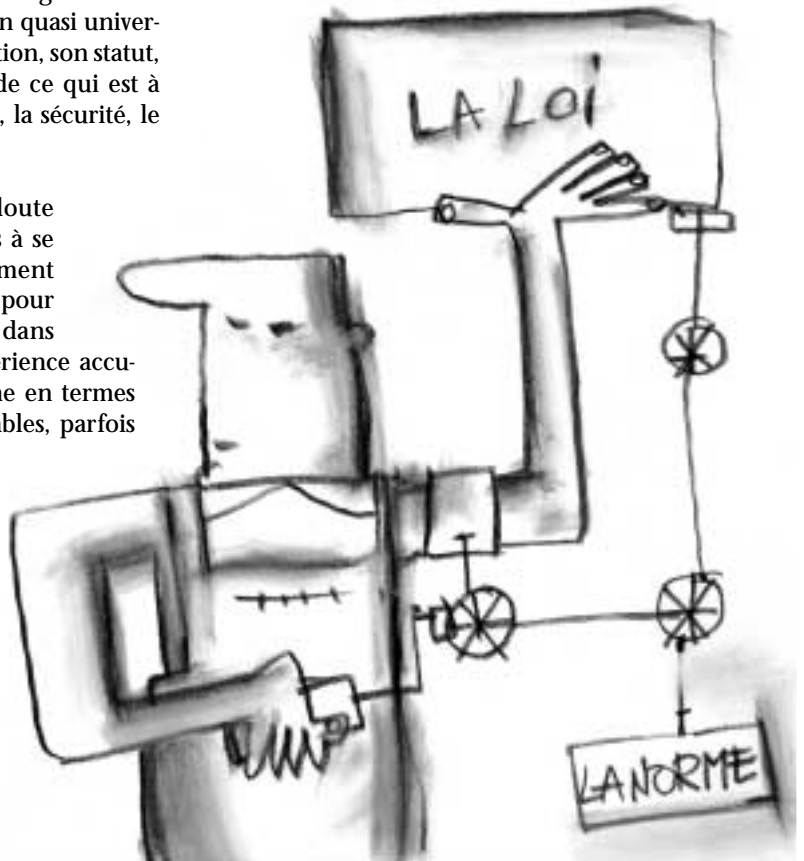
employeurs, les salariés et les états. Le secrétariat de l'ISO a quant à lui refusé de s'associer aux travaux de l'OIT. D'où l'existence de plusieurs référentiels (norme OHSAS 18001, *guideline* de l'OIT et autres) qui entretiennent des rapports différents à la loi du pays, à l'activité de travail et à la place des salariés et des Institutions Représentatives du Personnel (IRP).

« Les référentiels négligent l'expérience accumulée en entreprise... »

Les limites de la normalisation : la mise à l'épreuve de la réalité

Les référentiels (normalisés ou pas) entretiennent une illusion : leur mise en œuvre méthodique et intégrale résoudrait les problèmes. Or tout dépend de leur usage. Ils peuvent être pris comme outils d'aide à la mise en débat des problèmes ou ils peuvent être utilisés comme moyen d'étouffer les problèmes, dans l'illusion d'une maîtrise parfaite de la réalité grâce au *bon référentiel*.

La première série de normes qualité dite ISO 9000 version 1994 a donné lieu à d'énormes difficultés en entreprise accroissant substantiellement la charge de travail des salariés, y compris des cadres. Celui qui à l'époque les critiquait se faisait disqualifier, traiter de dinosaure incapable d'adaptation. Or en 2000, les experts de l'ISO



ont eux-mêmes critiqué la norme et ses dérives et en ont proposé une version qu'ils ont voulu plus souple.

« *Bureaucratie* documentaire ; *perfectionnisme* théorique en décalage avec la réalité de l'entreprise ; *taylorisme* avec des procédures qui traitent du moindre détail ; *surprotection* avec une démarche-parapluie figée, garantie tout risque, où le manque de jeu – dans tous les sens du mots – est un frein à la flexibilité et à la réactivité ; *packaging* avec un système qualité livré clé en main par des spécialistes loin du terrain ; *bachotage* avec pour seul objectif de décrocher très vite le certificat ; *nombrilisme* avec une entreprise plus centrée sur elle-même que sur ses clients... »⁽¹⁾

À l'heure d'une généralisation des démarches de rationalisation à l'hôpital et dans les soins en général, l'enseignement que l'on peut tirer de ce qui s'est passé dans le secteur marchand est important à diffuser : le sens prime sur la forme, la démarche s'enrichit des critiques de la procédure.

Pour reprendre l'exemple des SMS évoqué plus haut, les référentiels n'abordent aucun des problèmes théoriques et pratiques rencontrés au quotidien : il faut analyser les risques, oui mais quels sont les obstacles ? Pas un mot sur les différences de perception et d'appréciation des risques selon les individus, leur degré d'exposition et surtout selon le contexte de l'établissement et le poids des paroles institutionnelles. Et comment tenir compte *des savoir-faire de prudence* parfois si discrets ? De même, la planification des actions de prévention, pour nécessaire qu'elle soit, n'exclut pas le recours à des actions opportunes. Le manager doit savoir saisir les occasions de construire la prévention, de renforcer les contributions de ses collaborateurs en fonction des événements qui se présentent, même si les actions qui en découlent n'ont pas été inscrites au plan d'action.

Les SMS ne dispensent ni d'une analyse de l'activité des salariés ni d'une analyse organisationnelle et institutionnelle.

Une intervention nécessaire à tous les niveaux de la normalisation

Le travail de rationalisation et de normalisation conduit au meilleur comme au pire. Un engagement ferme des pouvoirs publics sur la définition de ses objectifs et sur la délimitation du champ qui relève de la norme et de celui qui relève de la loi s'impose.

Cette action politique – largement à développer – se sous-tend d'une véritable activité épistémologique sur tout ce qui relève du calcul statistique. La logique réductionniste du recueil et de l'analyse statistique n'est

pas sans fécondité, en démographie, en épidémiologie, en économie... Mais les pratiques professionnelles, si elles se nourrissent de cet apport de connaissances obéissent à une tout autre logique, qui discerne les nuances, qui admet les contradictions, et surtout qui accepte l'imprévisible. Comment pratiquer la médecine autrement ? Comment travailler le vivant ? Même la sécurité industrielle ne peut se contenter des probabilités et des statistiques bayésiennes. Statistiquement, le Concorde avait peu de chance de rouler sur la lamelle perdue cinq minutes plus tôt par un DC 10 à Roissy.

Les deux approches théorico-normative et théorico-pratique sont irréductibles. Elles sont toutes les deux nécessaires et leur complémentarité est non seulement à préserver, mais à travailler. Encore faut-il que les praticiens s'y engagent et soient entendus. Ou sachent se faire entendre, malgré le morcellement bureaucratique qui accompagne tout ce mouvement de normalisation et de certification. ■

1. Longin, P. et Denet, H., 2004, *Construisez votre qualité*, Dunod, coll. L'usine nouvelle, p.183. Mots soulignés par les auteurs.

« ... Ils ne tiennent pas compte des logiques professionnelles différentes. »

Du soin à la surveillance sociale médicalisée

Le débat scientifique et de société autour du rapport de l'Inserm sur « le trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent » et du projet de loi sur la prévention de la délinquance a permis de faire reculer le législateur et l'Inserm.

Pierre Suesser, pédiatre en protection maternelle infantile (PMI)

Pierre Suesser est membre du collectif « Pas de 0 de conduite pour les enfants de 3 ans » www.pasde0deconduite.ras.eu.org/

L'expertise Inserm sur *Le trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent* de septembre 2005 ⁽¹⁾ apparaît comme un exemple éclairant qui visait à imposer un changement de paradigme dans l'approche des difficultés psychiques des enfants, illustrant la fabrication de normes discutables en médecine clinique.

Une confusion entre approche médicale et norme sociale

L'expertise Inserm définit « le trouble des conduites » comme la « répétition et la persistance de conduites au travers desquelles sont bafoués les droits fondamentaux d'autrui et les règles sociales » (définition issue des critères du DSM IV – classification nord-américaine en psychiatrie). Voici donc un « trouble », au sens de la médecine puisque nous sommes dans ce champ, dont la définition même fait appel au droit et à la règle sociale (et non classiquement à la règle biologique et à l'humain). Il aurait été donc nécessaire d'avoir des appuis et des références tant du côté des sciences fondamentales (biologie, génétique, etc.) que des sciences humaines (sociologie, psychologie, psychanalyse, sciences de l'éducation, histoire, droit). Ces dernières sont presque totalement absentes de l'expertise.

Les pédopsychiatres s'appuient eux sur une classification française, construite spécifiquement pour la clinique pédopsychiatrique, et en cela différente du DSM IV. La CFTMEA ⁽²⁾ prend en compte l'ensemble du fonctionnement psychopathologique d'un enfant qui va bien au-delà des symptômes, et ne s'appuie pas sur la seule analyse statistique de ce qui est observé. C'est-à-dire que les

troubles à expression comportementale dits « pathologies de l'agir » (colères, opposition, conduites agressives et « antisociales ») sont compris comme un symptôme d'une difficulté plus globale de l'enfant.

Mais l'expertise Inserm vise à imposer aux scientifiques et aux cliniciens une lecture des difficultés psychiques de l'enfant par la lentille du DSM IV qui n'hésite pas à poser par exemple comme critères du diagnostic de *trouble des conduites* des manifestations aussi éloignées au titre de leur gravité que « a contraint quelqu'un à avoir des relations sexuelles » et « a fugué et passé la nuit dehors au moins à deux reprises alors qu'il vivait avec ses parents ».

Pourtant, en médecine, symptômes et diagnostics sont des éléments bien distincts qui ne doivent pas être confondus. Cette distinction entre symptôme et diagnostic apparaît dans l'expertise Inserm bien tenue. Or, c'est cette distinction sur la question du diagnostic qui permet de mobiliser la médecine et les soignants et de différencier son intervention de l'implication des autres acteurs, notamment celle des enseignants et des éducateurs...

L'accent mis sur les facteurs génétiques dans la genèse du « trouble des conduites »

Tout en reconnaissant que « l'exposition à un type d'environnement » peut favoriser ou non l'expression des troubles, les auteurs du rapport insistent sur l'importance du « taux d'hérédité génétique » qui serait proche de 50 %. Ils font état de certaines recherches sur les gènes de vulnérabilité, font référence à une « pathologie multifactorielle » (laquelle est en réalité un symptôme et non

une maladie) et évoquent le déterminisme génétique.

La présentation de ces recherches avec une vision déterministe qui aboutit à des propositions de médecine prédictive fait resurgir les dangereuses thèses déterministes du XIX^e siècle où on parlait de « criminels-nés » et de « classes dangereuses ».

Ce faisant le rapport Inserm « méconnaît les travaux qui se développent depuis une dizaine d'années (...) [sur] l'étude des relations entre gènes et environnement (...) Ce domaine de recherche (...) révèle que l'environnement peut moduler, dès la période de développement embryonnaire, la façon dont sont utilisés les gènes »⁽³⁾.

L'approche déterministe du rapport Inserm débouche inmanquablement sur une vision prédictive et ciblée de la prévention.

Un dépistage « ciblé », une prévention « prédictive »

Les experts passent de la métaanalyse d'études, où ils confondent allègrement corrélation avec causalité, à des recommandations pour la pratique clinique. Ainsi :

- il est recommandé, à l'âge de 36 mois, de noter sur le carnet de santé (ou de comportement ?) si l'enfant éprouve du « remords », s'il « ne change pas sa conduite » ; à 4 ans, s'il continue à mentir ; plus tard, si l'enfant présente un « index de moralité affective bas » ;
- les professionnels devront savoir repérer le « tempérament » à risque (NB : la définition spécifique qui en est donnée dans le rapport est biologisante, voir le chapitre qui en traite) qui serait caractérisé par « la froideur affective, la tendance à la manipulation, le cynisme, l'agressivité, l'absence de sentiment de culpabilité ».

Ces concepts pour caractériser un « tempérament à risque » renvoient bien plus à un registre moral et normatif qu'au registre médical et psychologique.

Mais surtout « De nombreuses études indiquent qu'un regard négatif porté sur un enfant peut avoir des conséquences négatives sur ses capacités. Une médecine préventive qui permettrait de prendre en charge, de manière précoce et adaptée, des enfants manifestant une souffrance psychique ne doit pas être confondue avec une médecine prédictive qui emprisonnerait, paradoxalement, ces enfants dans un destin, qui, pour la plupart d'entre eux, n'aurait pas été le leur si on ne les avait pas dépistés. Le danger est

en effet d'émettre une prophétie autoréalisatrice, c'est-à-dire de faire advenir ce que l'on a prédit du seul fait qu'on l'a prédit »⁽⁴⁾.

Le mouvement autour de « Pas de 0 de conduite » a permis le débat et obtenu des résultats saluaires. Les initiateurs de l'appel « Pas de 0 de conduite pour les enfants de trois ans » lancé en janvier 2006 en réponse à l'expertise Inserm⁽⁵⁾ se sont élevés contre les risques de dérives des pratiques de soins, et de prévention médicale et psychique, vers des fins normatives et de contrôle social. Ils ont refusé la médicalisation ou la psychiatrisation de toute manifestation de mal-être social. Ils se sont engagés à préserver, dans les pratiques professionnelles et sociales, la pluralité des approches dans les domaines médical, psychologique, social, éducatif... vis-à-vis des difficultés des enfants en prenant en compte la singularité de chacun au sein de son environnement. Ils ont appelé à un débat démocratique sur la prévention, la protection et les soins prodigués aux enfants.

L'appel a très vite été porté par près de 200 000 signataires. Le débat scientifique et de société prenait alors une ampleur sans précédent, témoignant massivement d'un double refus : refus d'une prévention prédictive, du déterminisme et du conditionnement : à trois ans, tout n'est pas joué ; refus de voir la politique de sécurité s'emparer, à travers un projet de loi sur la prévention de la délinquance, des domaines qui relèvent de la politique de santé, notamment de ce qui a trait au dépistage précoce dans la sphère psychique⁽⁶⁾ (parmi les temps forts de cette mobilisation : la tenue d'un colloque le 17 juin 2006 et la parution de deux ouvrages, cf. note 5).

Le gouvernement a alors annoncé le retrait des dispositions relatives au dépistage précoce de « troubles du comportement » du projet de loi de

.../...

« Symptômes
et diagnostic
de maladie
sont des
éléments bien
distincts. »

1. *Le trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent*, Éditions Inserm, 2005, 428 p.

2. Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent.

3. Avis n° 95 du Comité Consultatif National d'Éthique, <http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm>

4. *Ibid* note 3

5. cf. www.pasde0deconduite.ras.eu.org et les ouvrages publiés par le collectif Pasde0deconduite (références sur le site)

6. Sur l'instrumentalisation de l'expertise Inserm cf. http://www.pasde0deconduite.ras.eu.org/IMG/pdf/Rapport_Inserm_instrumentalisation_21_mars_2006.pdf et lire « Les mineurs, du soupçon à l'accusation », *Le Monde diplomatique*, avril 2007, p.9



.../...

prévention de la délinquance et renoncé à l'idée d'un carnet de comportement dès la maternelle. Le dépistage précoce d'un trouble psychique chez les tous petits a été déconnecté de la législation sur la délinquance.

Lors du colloque Inserm du 14 novembre 2006, devant le ministre de la Santé qui en avait demandé l'organisation au directeur de l'Inserm et devant ce dernier, c'est quasiment à une contre-expertise collective sur la question du dépistage des « troubles des conduites » de l'enfant que se sont livrés tous les grands noms de la pédopsychiatrie française, et des pédiatres, psychologues, sociologues, épidémiologistes...

Dans sa conclusion, le porte-parole de l'Inserm a annoncé que les méthodes de travail des expertises Inserm dans le domaine psychique seront revues. Il y aura, notamment, prise en compte de la diversité des approches épistémologiques et pratiques, comme de l'expérience des acteurs de terrain et de l'apport des sciences humaines et sociales concernées par les problématiques considérées. « La multidisciplinarité est une condition d'une démarche éthique et scientifique », a considéré Jean-Claude Ameisen, président du comité d'éthique de l'Inserm. Jean Marie Danion, professeur de psychia-

« Déterminisme génétique, registre moral et normatif, risques de dérives des pratiques de soin et prévention vers un contrôle social. »

trie à Strasbourg, directeur de l'unité Inserm 666 et porte-parole de l'Institut précise : « Désormais, lorsqu'une expertise aura de fortes implications sociétales, comme celle-là, nous demanderons aux professionnels de terrain de nous faire des propositions sur les noms d'experts à consulter. Puis, à l'issue de ce travail, mais avant sa publication, nos interlocuteurs y auront à nouveau accès, afin de ne pas donner l'impression d'un texte détenteur d'une réalité intangible. Il nous faut également rejeter toute approche sécuritaire, en étant d'une vigilance sans faille vis-à-vis des risques de récupération politique ».

Enfin le Comité Consultatif National d'Éthique a largement conforté, par son avis n° 95 du 6 février 2007 (cf. note 3), le mouvement d'opinion engagé autour de l'appel « Pas de 0 de conduite pour les enfants de 3 ans ».

Ainsi se trouve renforcée la conviction que, par le débat scientifique et de société, il demeure possible de peser contre l'imposition de normes régressives pour la recherche et la pratique en médecine et contre l'instrumentalisation de ces modèles dans la sphère politique. ■

Fantasmagorie et réalité des normes

Tout n'est pas norme et la norme n'a pas force de loi. À nous de retravailler les normes dans la clarté indispensable à la démocratie.

■ Anne-Marie Pabois, médecin généraliste

À force de chercher la norme et de ne la point trouver (ensevelie qu'elle est dans un brouillard tenace fait de pseudonymes plus ou moins attrayants : règles et règlements, devoirs et obligations de résultats, certificats et bonne conduite). À force de chercher les normes et d'en trouver la véritable histoire, j'ai vu, enfin, naître dans le lointain, une lueur incertaine et j'ai perçu des paroles étouffées qui toutes disaient la grande crédulité des hommes devant la belle fantasmagorie des normes.

Alors une idée fulgurante a jailli : et si les normes n'étaient qu'une petite chose insignifiante ? Si elles n'étaient que la vessie qu'on nous fait prendre pour une lanterne ? Il m'a semblé arriver enfin au terme d'une histoire : et si les normes n'étaient vraiment, répondant ainsi à leur définition, que de simples outils que l'on fabrique, que l'on utilise, que l'on jette ? Un moyen d'arriver plus facilement à un résultat, des bornes amovibles mais qui pourraient, à l'usage, nous faire profiter du savoir de ceux qui les ont construites ? Des limites fluides, révisables dans le temps, non obligatoires mises à disposition pour certaines occasions, non pas une mais multiples, car la norme unique et obscure nous remémore les pouvoirs tyranniques qui attendent dans l'ombre.

Normes limitées par leur objet, normes fixées dans l'espace et le temps par la définition de leurs moyens. Clairement énoncées, contrôlables quant à leurs origines, elles ne seraient pas ces

énormes pseudo normes nées du brouillard où leurs concepteurs les maintiennent et d'où elles se multiplient par nos soins.

Reconnaître cette clonisation des normes obscures est un moyen pour libérer notre compétence à argumenter, à les traiter pour ce qu'elles sont, pour ce qu'elles valent : le crédit que nous leur accordons. Certes, elles nous sont imposées mais demandons à voir : sont-elles toutes aussi impérieuses que l'on veut bien le croire et nous le dire ? Leur prégnante influence n'existe-t-elle en fait que par la soumission prématurée, l'acte d'aléageance préétabli auquel nous avons, avec célérité, souscrit ?

Continuons à faire le tri dans les normes qui s'affairent sur les soins : rejetons celles qui ne sont que simulacres, inventés par des gens de pouvoir ou de devoir ; gardons et aménageons à notre seul usage les outils qui semblent avoir des effets bénéfiques. Mais, surtout, surtout, gardons-nous de n'en propager aucune.

Soyons vigilants. Sachons disséquer les normes déguisées sous un autre nom et les noms camouflant d'autres desseins. Tout autour de nous.

En un mot, prenons la parole et retroussons nos manches.

À vos normes, citoyens !

En toute démocratie, évidemment ! ■

Petit lexique autour de la norme (suite)



Pour s'y retrouver dans le vocabulaire et les démarches de normalisation et de certification.

Sources

1. Gourdon, C. et Fournier, J-P, 1997, *Nouveau dictionnaire de la qualité*, FGM associés.
2. Longin, P. et Denet, H., 2004, *Construisez votre qualité, toutes les clés pour une démarche qualité gagnante*, Dunod.
3. *Petit Robert*, dictionnaire de la langue française, Ed. 2002.

Cofrac

Association loi 1901 administrée par un CA de quatre collèges : organismes accrédités, entreprises et fédérations professionnelles, consommateurs et grands acheteurs, pouvoirs publics ; membre de l'association européenne EA (*European cooperation for Accreditation*). www.cofrac.fr

Critère

Signe qui permet de distinguer une chose, de porter sur un objet un jugement d'appréciation.

Écart

Différence entre deux grandeurs dont l'une est une moyenne ou une référence.

Épidémiologie

Étude des rapports entre les maladies et différents facteurs (mode de vie, milieu ambiant ou social, particularités individuelles) susceptibles d'exercer une influence sur leur fréquence, leur distribution, leur évolution.

Évaluer

Porter un jugement de valeur ; déterminer une quantité sans la mesurer directement.

Evidence Based Medicine

Médecine basée sur les faits, sur les niveaux de preuve.

HAS

Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique (loi août 2004). Elle absorbe l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé et l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. L'HAS a pour mission « d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs et actes professionnels et propose ou non leur remboursement par l'assurance maladie ; elle délivre

les accréditations aux médecins, les certifications aux établissements ; elle émet des recommandations ». www.has-sante.fr

Indicateur

Variable dont certaines valeurs sont significatives d'un état.

ISO

Organisme international de normalisation (1947) groupant aujourd'hui les organismes de normalisation de plus de cent pays. L'ISO rédige des normes internationales, mais ne vérifie pas leurs applications. Les normes sont élaborées par consensus en comités techniques spécialisés et adoptées avec l'accord de 75 % des comités nationaux.

Label

Marque qui certifie l'origine ou la qualité d'un produit.

Médiane

Valeur centrale d'un caractère séparant une population en deux parties égales.

Moyenne

Valeur égale au quotient de la somme des quantités par leur nombre.

Normalisation

Amener à la normale, au fonctionnement normal. « La normalisation a pour objet de fournir des documents de référence comportant des solutions à des problèmes techniques et commerciaux concernant les produits, biens et services qui se posent de façon répétée dans les relations entre partenaires économiques, scientifiques, techniques et sociaux ». Décret 84-74 janvier 1984 relatif à la normalisation.

Norme

Du latin équerre, règle ; canon, idéal, loi, modèle, principe, règle ; définit ce qui doit être ; état habituel, conforme à la majorité des cas ; procédé technique en vue de rendre plus efficace la production (3). « Document établi par consensus, qui fournit, pour des usages communs et répétés, des règles, des lignes directrices ou des caractéristiques, pour des activités ou leurs résultats, garantissant un niveau d'ordre optimal dans un contexte donné » (Guide ISO/CEI 2). Les normes établies par l'ISO ou l'AFNOR sont en principe d'usage volontaire sauf exception, stipulée explicitement par la réglementation, qui les rend obligatoires.

Normal

Sert de règle, de modèle, d'unité, de point de comparaison ; conforme au type le plus fréquent ; état d'un être vivant qui n'est affecté d'aucune modification pathologique. N. philosophique : est dans un juste milieu ; tel qu'il doit être ; se rencontre dans la majorité des cas ; constitue la moyenne ; module d'un caractère mesurable. Terme prêtant à confusion, car tantôt désignant un fait, tantôt une valeur attribuée à ce fait en vertu d'un jugement d'appréciation. N. médicale : état habituel des organes ou de l'esprit, par extension l'état idéal, état parfait correspondant à l'essence de l'organisme humain. Syn. naturel : ce à quoi nous sommes accoutumés ; selon les « lois de la nature », les règles idéales, parfaites.

Prescription

ordre, recommandations expressément formulées verbalement ou par écrit.

Principe

Énoncé d'une loi générale non démontrée, mais vérifiée dans ses conséquences ; règle d'action s'appuyant sur un jugement de valeur, constituant modèle, règle ou but.

Procédure

Ensemble de règles d'organisation pour parvenir

à un résultat. (3) Dans les démarches qualité, les procédures doivent être écrites en suivant un *référentiel*. C'est la fameuse règle « écrire ce que l'on fait, faire ce que l'on écrit ». L'organisme certificateur vérifie que la documentation est à jour et que la réalisation est conforme à la documentation.

Protocole

Registre portant les résolutions d'une assemblée, d'une conférence ; texte d'un engagement ; recueil de règles à observer.

Référence

Moyen de se référer par rapport à ; action de renvoyer à un texte ou une autorité.

Référentiel

Système ou ensemble d'éléments jouant un rôle de référence. Un référentiel peut être contractuel entre deux parties ou résulter d'une norme.

Règle

Ce qui est adopté comme ligne directrice, de conduite ; qui est conforme à l'usage.

Règlement

Ligne de conduite imposée par une autorité.

Recommandation

Acte par lequel un conseil, un organisme, invite les parties à donner une solution particulière à un problème. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Seuil

Niveau d'une variable dont le franchissement provoque ou traduit un changement brutal du phénomène qui lui est lié.

Variable

Facteur dont dépend l'état d'un système ; qui peut présenter des transformations.

Valeur

Mesure d'une variable. ■



magazine

Dans l'organisation du soin et de la santé, les problèmes et dysfonctionnements sont nombreux. C'est pour cette raison que l'équipe de rédaction de *Pratiques* a voulu exposer ici plusieurs points cruciaux dont la nouvelle équipe gouvernementale ne pourra pas faire l'impasse.

Qui a tué, qui a blessé ou rendu malade, qui a poussé au suicide ?

■ Annie Thébaud-Mony, sociologue et porte-parole du Réseau international Ban Ambestos
www.ban-asbestos-france.com

Dans toutes les régions du monde, au nom de la compétitivité, le travail tue, blesse et rend malades des milliers d'hommes et de femmes qui n'ont d'autre choix pour gagner leur vie que cet emploi dont ils savent qu'il peut gravement nuire à leur santé.

Aujourd'hui, en France, selon les chiffres officiels de l'Assurance maladie et du ministère du Travail, le travail tue, blesse et rend malade, à raison de deux morts par jour dus à des accidents de travail, de huit morts par jour dus à l'amiante, de deux millions et demi de salariés exposés chaque jour dans leur travail à des cocktails de cancérigènes, de millions d'hommes et de femmes constamment poussés aux limites de ce qu'un être humain peut supporter, moralement et physiquement. Depuis trente ans, la précarisation du travail et de l'emploi a été une terrible entreprise de destruction des collectifs et de remise en cause profonde des droits des travailleurs à agir par eux-mêmes pour la protection de leur santé dans le travail.

La délocalisation des entreprises vers les pays « à bas salaires » est synonyme de délocalisation de la mort au travail. Sur la plage d'Alang, en Inde, aujourd'hui, peut-être deux, peut-être dix, peut-être soixante travailleurs périront dans l'activité de démantèlement des navires européens échoués sur la plage, pour le plus grand profit des armateurs battant pavillon de complaisance et des grands marchands mondiaux de l'acier.

Une mise en danger délibérée d'autrui

Est-ce le travail qui tue ou ceux qui, autour des tables ovales des conseils d'administration, décident de son organisation, en exigeant – quelles qu'en soient les conséquences – l'abaissement indéfini du coût du travail ?

Trois stratégies ont, en France, la préférence des industriels, donneurs d'ordre et employeurs en matière de santé au travail :

Effacer les traces de violence au travail et la mémoire des expositions professionnelles aux risques, par exemple lorsqu'il s'agit de maladies telles que le cancer survenant longtemps après l'exposition.

Considérer les atteintes liées au travail comme un « risque normal », assurable, en concédant l'indemnisation quand ils ne peuvent pas faire autrement, le plus souvent dans le cadre d'un marchandage sordide (auquel se prête les experts médicaux), un marchandage qui humilie la victime et ne répond nullement à une quête légitime de réparation des préjudices subis.

Sous-traiter la mort au travail (en France ou internationalement), sous couvert de mondialisation, en réussissant à mettre en concurrence les travailleurs des pays du Nord et du Sud.

La loi de 1898 sur les accidents du travail a fondé un droit des victimes du travail à l'indemnisation des accidents du travail et maladies professionnelles. C'est donner à ce droit à réparation toute sa dimension que d'appeler les faits par leur nom : un accident du travail mortel comme un cancer mortel dû à l'amiante, aux rayonnements ionisants ou à tout autre risque professionnel connu, sont des homicides. Peut-on même dire qu'il s'agit d'homicide « involontaire » quand le donneur d'ordre ou l'employeur savait pertinemment les risques encourus ?

Une impunité fondée sur la mise en doute

Le « doute » scientifique est le premier garant de leur impunité. Avant toute action préventive, les industriels exigent la preuve de l'impact des conditions de travail sur la santé des salariés. Ils .../...

.../...

s'appuient particulièrement sur une discipline, l'épidémiologie, fondée sur la méthode statistique et le comptage des malades et des morts dus au travail. La méthode statistique, probabiliste par essence, peut, indéfiniment, renouveler les marges de doute et d'incertitude, surtout lorsque ceux qui financent la recherche ont pour objectif de différer autant que faire se peut le moment où la réalité des atteintes s'imposera. Selon Lorenzo Tomatis, qui a dirigé le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) pendant douze ans (1982-1994), les industriels ont acquis un rôle d'« acteurs » influents au sein même des instances d'expertise du CIRC : ils ont ainsi réussi à imposer une hiérarchie des critères scientifiques de classement des cancérigènes dans le cadre du processus d'expertise établissant la liste officielle des substances reconnues comme cancérigènes.

Poursuivons sur le cas des cancers professionnels. En matière de mise en évidence de la relation entre travail et cancer, l'épidémiologie est placée en position dominante, par rapport aux autres disciplines scientifiques, dans la détermination des agents cancérigènes. Les substances dont la cancérigénicité est démontrée par des travaux expérimentaux, *in vitro* (sur des cellules animales le plus souvent) ou *in vivo* (sur l'animal vivant lui-même), ne sont plus prises en considération tant que l'hypothèse de cancérigénicité pour l'homme n'est pas vérifiée via les études épidémiologiques. En d'autres termes, en matière de qualification officielle des cancérigènes, seule l'expérimentation humaine vaut preuve. Cette expérimentation humaine est menée sans le consentement des travailleurs et des populations soumis aux risques, ainsi transformés en cobayes, jusqu'à ce que les épidémiologistes admettent que le nombre de morts ou de malades est « statistiquement significatif ». Rappelons ici qu'en épidémiologie des cancers, compte tenu du délai entre exposition et survenue de la maladie, il faut entre vingt et cinquante ans avant de pouvoir établir statistiquement l'existence d'un lien – possible, probable, certain ? – entre un type de cancer et une substance toxique !

Les caractéristiques même du cancer donnent, en outre, des marges considérables à l'interprétation. Tout d'abord, le cancer n'obéit pas au modèle que chacun a dans la tête concernant la maladie : une cause, un effet. Le cancer est un processus dans lequel joue l'histoire propre de la santé de la personne, depuis son patrimoine génétique, les multiples événements qui ont marqué sa croissance et l'évolution de sa santé physique et psychique, jusqu'aux différentes « rencontres » entre son organisme et les nombreux cancérigènes présents dans son environnement

aux différentes étapes de son existence. De ce point de vue, la connaissance que nous avons du mésothéliome, cancer spécifique associé à l'exposition à l'amianté, est particulièrement éclairante de l'extrême variabilité selon les individus des « rencontres » possibles avec ce cancérigène : enfants exposés à la poussière d'amianté ramenée par leurs parents ouvriers des usines d'amianté, femmes chargées de laver les vêtements de travail de leurs hommes, mineurs, ouvrières et ouvriers, immergés dans un brouillard de fibres, électriciens, plombiers, chauffagistes qui ont respiré des bouffées d'amianté floqué en perçant murs et faux plafonds pour faire passer des câbles ou des tuyaux dans les immeubles, les bateaux, les usines, mais aussi secrétaires ou femmes de ménage dont le travail conduit aux lieux contaminés... La liste est sans fin ! Quelques-uns sont atteints, d'autres non et le pire n'est jamais sûr. Or c'est justement du caractère imprévisible de ce sinistre loto que se servent les industriels pour nier ou sous-estimer le plus longtemps possible l'évidence des risques.

Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, alors que les pays européens, en particulier la France, se dotaient de systèmes universels de protection sociale, le principe de précaution aurait pu prévaloir comme une des décisions politiques nécessaires en matière de prévention des cancers. Une discipline expérimentale, la toxicologie industrielle, aurait dû s'imposer alors comme référence scientifique pour déterminer les limites du droit des industriels à faire commerce de produits dangereux. En effet, la toxicologie, domaine pluridisciplinaire à la croisée de la chimie, de la physique et de la biologie, permet d'identifier, en amont de la survenue du cancer, les mécanismes de cancérogénèse et la toxicité des produits en expérimentation *in vitro* puis *in vivo*. Pourtant, en dépit d'un demi-siècle d'expansion de l'épidémie de cancer, le choix politique qui perdure est celui imposé par les industriels : à savoir la quête de « preuves statistiques » de la toxicité des milliers de produits chimiques, des poussières ou des rayonnements auxquels sont exposés les travailleurs. Cela signifie attendre de pouvoir compter les morts !

Science sous influence

Ce choix s'appuie sur une alliance tacite entre savoir scientifique et pouvoir économique. Lenart Hardell, spécialiste suédois en épidémiologie des cancers, a mené une revue de la littérature qui met en évidence l'existence de multiples liens secrets entre les industriels et les scientifiques, ces derniers acceptant d'orienter la publication de leurs résultats concernant les causes de cancer selon les intérêts particuliers de ces industriels. Une revue scientifique américaine a consacré en 2005 un dossier complet à cette inquiétante

dérive de la recherche sous le titre « La corruption de la science par les industriels ».

La science et l'expertise répondent avant tout aux intérêts particuliers des industriels contre la mise en évidence des dégâts du travail. Il faut briser cette alliance. Pour cela, deux conditions me paraissent nécessaires. La première est le rétablissement d'une recherche publique sur fonds publics, assurant l'indépendance des chercheurs vis-à-vis des industriels et du patronat. Si l'enjeu des recherches est la production de connaissance sur la santé des travailleurs, les scientifiques ne devraient pas avoir à s'inscrire dans la contradiction entre celle-ci et la « santé » économique des entreprises. La deuxième condition concerne les rapports entre disciplines dans le champ scientifique. La compétition féroce qui régit les rapports entre les chercheurs conduit à la définition de territoires, de chasses gardées, le plus souvent monodisciplinaires. Or chacune des disciplines intervenant dans la production de connaissances sur la relation travail/santé apporte un éclairage différent sur les atteintes à la santé liées au travail. Outre qu'elle doit être publique, la recherche concernant la santé des travailleurs suppose donc une complémentarité des disciplines.

Enfin et surtout, comme champ à part entière de la recherche en santé publique, la production de connaissances sur la relation travail/santé doit permettre la mise en visibilité des atteintes liées au travail, indépendamment des systèmes d'indemnisation. L'enjeu essentiel est de faire pression dans le champ social et politique pour le respect des droits individuels et collectifs à la vie, à la santé, à la dignité, ceux des travailleurs d'aujourd'hui, mais aussi ceux des générations futures, lourdement menacées par un développement industriel et financier ordonné aux seules fins de l'enrichissement à court terme d'une minorité.

Pour un tribunal pénal international du travail

Des réseaux de résistance – constitués de militants syndicaux et associatifs, de chercheurs et

professionnels de la santé, d'avocats et de journalistes – se créent pour dénoncer la responsabilité pénale de chefs d'entreprise et en appeler à la justice. Des enquêtes judiciaires sont en cours, en France et ailleurs en Europe, pour instruire des procès pour homicide, atteinte à l'intégrité d'autrui, mise en danger délibérée d'autrui dans le travail... Cette résistance met procureurs de la République et juges devant leurs responsabilités. Ils ont la charge de rechercher et condamner ceux qui ont tué, blessé, rendu malade, ou poussé au suicide. Selon le code de procédure pénale, les atteintes à l'intégrité, à la dignité de la personne et la mise en danger d'autrui sont passibles de peines d'emprisonnement. Quant à celui qui pousse au suicide, il encourt trois ans d'emprisonnement et 300 000 € d'amende...

Le droit au respect de l'intégrité de la personne, le droit à la santé, le droit à la dignité ne relèvent pas de la négociation salariale, mais des principes qui fondent la citoyenneté. Le principe de justice passe tout d'abord par l'égalité devant la loi. Or les crimes, délits et infractions des employeurs et donneurs d'ordres à l'encontre des travailleurs, en référence au Code de procédure pénale et au Code du travail, bénéficient dans leur écrasante majorité d'une totale impunité. Cette impunité doit être radicalement remise en cause. Un tribunal pénal international a été créé pour juger les crimes contre l'humanité. À quand la création d'un tribunal pénal international du travail, devant lequel seraient traduits en justice ceux qui, sciemment, transforment le travail en un lieu de violence et de mort ? ■

1. Lorenzo Tomatis, « The IARC Monographs Program : Changing Attitudes Toward Public Health », *International Journal of Occupational and Environmental Health*, 8, 2002, p. 144-152.

1. Lennart Hardell, « Secret ties to industry & conflicting interests in cancer research », *American Journal of Industrial Medicine* (2006).

2. *International Journal of occupational and Environmental Health*, Special Issue, « Corporate corruption of science », volume 11, n° 4, October-November 2005.

Démographie, désertification, ce qu'il en est, ce que nous proposons

■ Christian Bonnaud, médecin généraliste

L'absence d'une politique de santé cohérente a abouti à la désertification programmée de l'offre de soins. Il est urgent de redéfinir les besoins et d'imaginer un autre mode d'exercice des soignants.

Encore maintenant, sur ce beau territoire français, les soignants peuvent exercer où ils veulent. Normal, direz-vous, cette liberté d'installation est l'un des piliers de la médecine libérale, fleuron de notre pays. Au début des années 80, je m'en souviens, cette liberté faisait grincer des dents aux médecins « libéraux » déjà installés, puisqu'ils allaient devoir partager le gâteau de la clientèle. Eux vivaient ce libre choix des autres comme une entrave à leur éventuel désir de travailler plus.

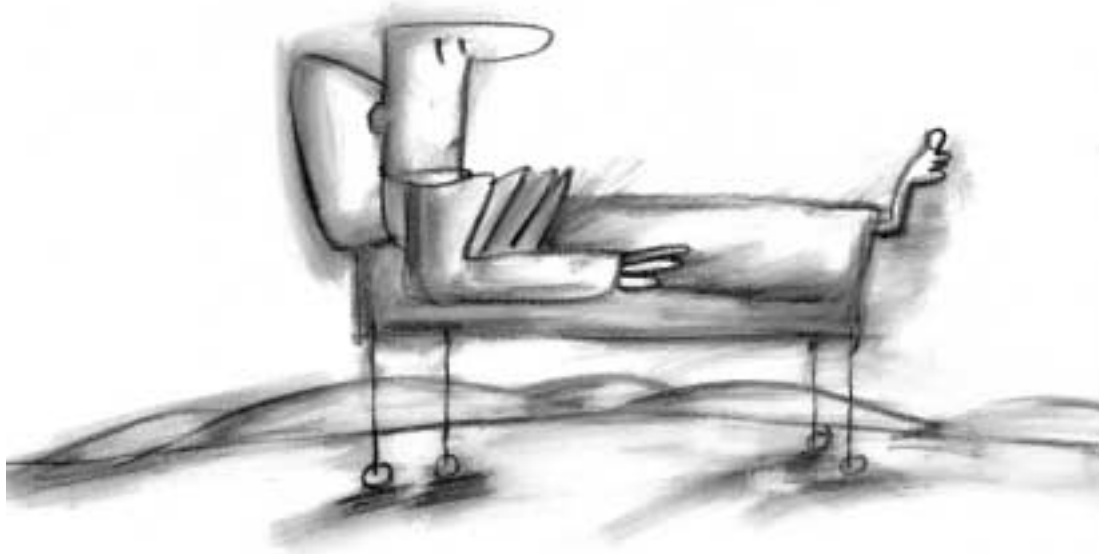
Depuis quelques années, la situation est différente. Dans le souci louable d'économiser l'argent de la protection sociale, les pouvoirs publics ont décidé de réduire le nombre d'étudiants, donc de médecins. C'est le fameux *numerus clausus*. Ils ont aussi proposé aux médecins libéraux une retraite anticipée avant 60 ans.

Le dernier gouvernement a quelque peu desserré le *numerus clausus* et les départs à la retraite anticipée ne sont plus proposés. Mais un certain nom-

bre de médecins, lassés par la tâche, vont choisir de stopper leur activité avant l'âge. Et il faut aussi compter les décès par maladie ou suicide...

Bref, la génération de médecins installés au moment du boom des années 70-80 va bientôt cesser son activité, et se trouve sans successeur. En particulier dans les campagnes et les quartiers urbains dits « à risque ». En effet, les zones périurbaines, mais aussi les campagnes proches des villes se sont beaucoup peuplées depuis vingt ans. Sans que les équipements sanitaires aient suivi.

Dans le même temps, on a redéfini la médecine générale comme une spécialité, mais qu'est-ce que cela change ? Rien, puisque les moyens n'ont pas été mis en face de cette réalité. On a envie de dire qu'il faudrait envisager une politique d'aménagement du territoire en professionnels de santé, en fonction des besoins. Mais à l'heure où l'on ferme les bureaux de poste et des écoles,



c'est bien utopique. La rentabilité prime, le mot d'ordre est : regrouper, même si pour les habitants, cela signifie la fin des services de proximité. De plus, a-t-on défini les besoins de ce pays en personnel soignant, s'est-on demandé quelles sont, précisément, leurs tâches ? Bien sûr que non.

On pourrait même dire que la diminution, voire la disparition de la médecine générale est programmée, ce qui explique la résistance des institutions à définir et donner les moyens à un spécialiste de médecine générale. En effet, le DMP ou dossier médical partagé, va permettre à tout soignant (spécialiste d'organe) d'agir où il se situe sans qu'il y ait besoin d'un coordonnateur, rôle assumé actuellement par le médecin généraliste.

Donc, si je résume, dans les cinq à dix ans à venir, on va laisser partir à la retraite une importante génération de médecins généralistes. On va laisser les autres s'user à la tâche, et le champ sera libre pour une médecine rentable pour les professionnels, les assureurs et les marchands de médicaments.

Ce tableau vous paraît trop noir, irréaliste ? Peut-être, mais il y a danger. Le « marché » le souhaite, c'est-à-dire certains professionnels, en particulier ceux de la CSMF-SML (Confédération des syndicats médicaux français-Syndicat des médecins libéraux) qui ont négocié la dernière convention médicale, la droite qui veut « responsabiliser » les usagers par la création d'une franchise sur les dépenses de santé.

On pourrait faire autrement, à condition de s'allier, tous, médecins et soignants qui veulent continuer à vraiment faire ce métier, patients ou futurs patients, toute la population, en fait. Des pistes sont à explorer, j'en donne ici quelques unes :

- D'abord définir un territoire et les besoins de ce territoire, ainsi que les interconnexions avec les territoires voisins en partant du lieu de vie des gens, le canton ou la communauté de communes à la campagne et le quartier pour la ville, par exemple.
- À l'intérieur de ce territoire, et pour un bassin de population donné (les jeunes, les enfants, les vieux, en fonction de leur répartition), on pourrait définir les besoins en personnel soignant.

Quantité de données exploitables dorment dans les tiroirs des administrations.

- Comment définir le travail de ces soignants « territoriaux » ? Il faut du temps pour soigner, du temps pour éduquer, du temps pour dépister, du temps pour des rencontres, du temps pour la formation, du temps pour les étudiants, et pour que ce personnel soignant soit efficient, une qualité de vie avec un minimum d'heures de travail par semaine, compte tenu de la nécessité d'assurer une permanence des soins.
- Dans ce cadre, des transferts de tâches peuvent se faire entre médecins, infirmières, aides-soignantes et autres. Une réflexion large doit être menée à ce propos, rapidement.
- Un secrétariat centralisé par territoire pourrait être créé, à côté de structures de proximité plus petites. Des échanges doivent pouvoir se faire avec la structure hospitalière la plus proche.
- En journée, les patients, gardent le libre choix de leur soignant, mais la permanence des soins, grâce aux échanges et au dossier est assurée.

Pour que ce travail global des soignants soit possible dans ce cadre-là, il est indispensable que la rémunération soit socialisée. Le salariat des soignants devient nécessaire, basé sur le temps de travail, temps plein, mi-temps, temps partiel. Cela signifie que l'assurance santé doit financer l'immobilier, le personnel dans son ensemble, ainsi que les équipements tels qu'ils seront définis par un cahier des charges.

Actuellement des jeunes médecins vivent de remplacements, parce qu'ils hésitent devant des conditions de vie et de travail qui vont se dégrader.

Il paraît possible dès maintenant de concevoir ces unités de travail. Leur attractivité sera incitative pour les jeunes professionnels. Une dynamique peut ainsi se créer, ouvrant d'autres possibilités. Comme vous le voyez, face à un problème aigu, qui questionne l'ensemble de la population, des solutions concrètes sont possibles, avec la volonté de tous et sans craindre l'affrontement avec les lobbies. ■

« A-t-on défini les besoins de ce pays en personnel soignant, s'est-on demandé quelles sont, précisément, leurs tâches ? »

Pour une formation au métier de médecin généraliste

■ Martine Lalande, médecin généraliste et Michel Nougairède, professeur associé de médecine générale université Paris 7

Les enseignants généralistes, qui étaient en grève fin 2006, demandent un statut et des moyens pour la formation des futurs médecins sur le terrain.

Qu'on l'appelle médecin de famille, de ville, traitant ou référent, le médecin généraliste est le premier maillon de l'accès aux soins et de la prise en charge des problèmes de santé de la population. Ses consultations sont le lieu du symptôme et de la plainte, de l'urgence et de la prévention, du diagnostic et de l'annonce, du traitement des maladies aiguës et du suivi des maladies chroniques, de l'écoute et de l'accompagnement. Il a comme spécificités la polyvalence, la coordination avec les autres professionnels de santé, spécialistes, paramédicaux, sociaux et les autres structures de santé, et les visites à domicile. Et comme outils inestimables la durée du suivi des patients et la connaissance de l'environnement où il exerce. Il ne le sait pas toujours, mais il est responsable de la santé de la population qui le consulte, et de celle qui vit autour de son cabinet. Ce métier ne peut s'apprendre uniquement dans les livres ou à l'hôpital. Il faut y trouver du goût, se sentir reconnu, et être soutenu quand on commence à l'exercer.

Plus de vingt ans d'enseignement de la médecine générale ont permis de développer la conscience de la spécificité de ce métier. Les futurs médecins généralistes, souvent déçus de ne pouvoir faire carrière à l'hôpital, ou d'avoir raté une autre spécialité, arrivent en 3^e cycle épuisés par les années d'apprentissage théorique et abusés par leur cursus uniquement hospitalier. Sans compter l'image de leur futur métier par les médecins de l'hôpital, souvent condescendante et réductrice. Le développement de formations spécifiques animées par des médecins généralistes autour de cas cliniques, et surtout les stages sur le terrain (deux stages de six mois en cabinet de médecine générale, dont l'un à la fin des études, en autonomie dans plusieurs lieux d'exercice) ont changé progressivement leur vision. Ils réalisent les conditions de leur futur travail, ses contraintes mais aussi ses ouvertures, comme la confiance des patients, la possibilité de travailler sur la durée, d'organiser son temps de travail et d'utiliser les groupes de formation continue ou les échanges entre collègues et avec d'autres professions. Les

départements de médecine générale sont reconnus à la faculté, ont des relations privilégiées avec les départements de santé publique, de médecine interne, développent la recherche autour de thèses en médecine générale et s'affirment progressivement comme des lieux de formation indispensables et dynamiques.

Cet enseignement s'est développé avec très peu de moyens. Chaque faculté n'a que quelques professeurs associés, nommés par des hospitaliers (la section de médecine interne du conseil national des universités), sous contrat à durée déterminée (trois ans renouvelables) payés la moitié du salaire d'un titulaire, sans rapport avec le temps passé à organiser les stages et les enseignements. Les autres généralistes enseignants sont attachés, chargés de cours ou sans titre, payés en heures complémentaires, ou bénévoles en « redevance

« Il s'agit de développer des centres de formation universitaire à la médecine générale en dehors de l'hôpital, où enseigneraient des médecins généralistes salariés pour cette part de leur activité, et des chefs de clinique. »

pédagogique » contre le privilège d'avoir un étudiant en stage. L'importance et le contenu de l'enseignement de la médecine générale sont très variables selon les facultés et le dynamisme de leurs équipes. Pourtant ce sont eux qui forment la moitié des futurs médecins du pays.

Depuis 2006, la médecine générale a accédé au statut de spécialité, en devenant l'un des choix de l'examen national classant (remplaçant le concours de l'internat à la fin du 2^e cycle). Les enseignants généralistes ont alors espéré être reconnus comme enseignants à part entière, et obtenir des moyens. Un statut pour les enseignants associés, des postes de professeurs et de maîtres de conférence titulaires à temps plein pour organiser l'enseignement et des activités complémentaires (tutorat, groupes de pairs, groupes balint, directions de mémoires et de thèses...), et des postes de chefs de clinique, comme les autres spécialités, pour encadrer les étudiants et développer la recherche en ville.

Pour le moment, on ne constate que les effets pervers de la réforme : à l'issue de l'examen national classant, la médecine générale est choisie en dernier, en trois ans deux mille postes n'ont pas été pourvus. Après les négociations de l'hiver dernier, soutenues par une grève des enseignants généralistes, les acquis pour l'enseignement de la médecine générale sont maigres. Moins de trente postes de professeurs qui n'ont pas encore été créés, et ne permettront pas de constituer une sous section du CNU ⁽¹⁾ spécifique à la médecine générale, qui continuera d'être organisée par les hospitaliers. Les enseignants généralistes n'ont pas obtenu de statut universitaire et seront de plus en plus difficiles à recruter. Vingt postes de chefs de clinique sont créés pour les trente-cinq facultés de médecine du pays.

L'enjeu est important. Il s'agit de développer des centres de formation universitaire à la médecine générale en dehors de l'hôpital, les SUMGA ⁽²⁾, où travailleraient des médecins généralistes en partie salariés pour leurs activités d'enseignement, des chefs de clinique qui encadrent le travail d'étudiants en stage et animent des travaux de recherche, des internes en apprentissage (premier semestre de stage de médecine générale) et

d'autres plus autonomes (SASPAS ⁽³⁾), tous ces étudiants étant salariés, et d'autres médecins généralistes, maîtres de stage ou non. Ces unités deviendraient des lieux de pratique et d'enseignement de la médecine générale, réalisant la formation de jeunes médecins sur le terrain avec un encadrement disponible et des activités diversifiées, et des échanges entre médecins, enseignants ou non, de différentes générations. Ils formeront de jeunes médecins généralistes motivés et exigeants, qui prendront le relais des médecins installés et les engageront à développer la formation en groupes de pairs et la recherche en médecine générale. S'ils se développent, ils pourront servir de lieux de stage pour les étudiants de 2^e cycle, et pour six mois supplémentaires de stage hors de l'hôpital dans le 3^e cycle. Ces centres universitaires peuvent être créés, ou l'on peut transformer des cabinets de groupe où des médecins reçoivent déjà de jeunes médecins en stage, ou regrouper des cabinets proches, par des activités communes et la circulation des étudiants.

Ce projet est novateur, car il met en place des structures d'exercice de la médecine générale où certains médecins seraient salariés, ou en partie salariés pour des activités (recherche, enseignement) et où l'on allierait pratique clinique de la médecine et travaux de recherche. Les médecins de ville pourraient enfin s'occuper de la santé des populations qu'ils côtoient, avec du temps et de l'aide pour travailler sur des problèmes de santé (comme le risque environnemental ou la santé au travail...) en amont de la maladie, questions qu'ils pressentent sans jamais avoir les moyens de s'y attaquer... Il s'y formerait une génération de jeunes médecins généralistes à la fois rassurés et valorisés par leur travail et leur place dans la société. ■

« Les médecins de ville pourraient enfin s'occuper de la santé des populations qu'ils côtoient, avec du temps et de l'aide pour travailler sur des problèmes de santé. »

Ce projet est novateur, car il met en place des structures d'exercice de la médecine générale où certains médecins seraient salariés, ou en partie salariés pour des activités (recherche, enseignement) et où l'on allierait pratique clinique de la médecine et travaux de recherche. Les médecins de ville pourraient enfin s'occuper de la santé des populations qu'ils côtoient, avec du temps et de l'aide pour travailler sur des problèmes de santé (comme le risque environnemental ou la santé au travail...) en amont de la maladie, questions qu'ils pressentent sans jamais avoir les moyens de s'y attaquer... Il s'y formerait une génération de jeunes médecins généralistes à la fois rassurés et valorisés par leur travail et leur place dans la société. ■

1. CNU : conseil national des universités.

2. SUMGA : service universitaire de médecine générale ambulatoire.

3. SASPAS : stage ambulatoire en soins primaires en autonomie supervisée.

Vivre avec sa caisse : le conflit permanent

■ Didier Ménard, médecin généraliste

La relation entre la Caisse d'Assurance Maladie et les soignants devient de plus en plus conflictuelle et pénalise au final les assurés sociaux.

Il est délicat d'évoquer nos relations avec l'Assurance maladie en général et avec sa caisse primaire en particulier. Comme dans toutes relations de dépendance, il y a des non-dits, des fantasmes, des sous-entendus... qu'il convient d'avoir à l'esprit quand on essaye de comprendre ce qui se joue dans ce jeu de rôle.

Nous ne sommes pas dans une relation égalitaire entre soignants, usagers et institutions, puisque c'est une convention médicale qui définit les modalités de cette relation. Cette convention médicale, par le jeu de la représentativité syndicale, n'est que le témoin à un moment donné d'un rapport de force. Il n'y a pas de corporatisme qui défende les intérêts de tous les professionnels et il n'y a pas d'institution qui ne se protège de ceux avec qui elle passe convention. C'est ainsi que de nouveaux dispositifs viennent s'ajouter à d'anciennes réglementations, de nouveaux imprimés en remplacent d'autres, de nouvelles modalités effacent les anciennes, de nouveaux correspondants arrivent, et les médecins conseils ne restent pas en poste pour assurer la continuité relationnelle. Ce mode de fonctionnement est en contradiction avec le mode d'exercice de la médecine, inscrit dans la continuité.

Cet empilage de réglementations cause des dysfonctionnements toujours pénalisants pour les assurés sociaux. La versatilité des dispositifs perturbe le travail des médecins. Cela pourrait se justifier si le but était d'améliorer les pratiques professionnelles, mais ce n'est pas le cas, loin de là. Ces dispositifs imposés aux médecins ne sont que la traduction du statut politique et idéologique de la convention signée, à un moment donné, entre une fraction du corps profession-

nel, (pouvant être même minoritaire) et le camp politique qui dirige le pays. Depuis la loi de 2004, la représentation des assurés sociaux, non électorale, au conseil d'administration de l'Assurance maladie n'a plus aucun pouvoir dans la négociation de la convention médicale.

Ce mode de fonctionnement aboutit à deux constats. D'abord, il y a rarement adéquation entre le mode de fonctionnement imposé par la convention médicale et les besoins de santé de la population. Cela ne permet pas non plus de poser la question de l'amélioration des pratiques professionnelles ni de valoriser les innovations telles que l'option référent et les réseaux de santé.

Le deuxième constat est plus mécanique ; pour essayer de satisfaire tout le monde, ces dispositions sont rendues très complexes, souvent incohérentes. D'où la tentation de tout rigidifier pour permettre à l'Assurance maladie d'avoir l'illusion qu'elle dirige le processus. Ce qui conduit à des aberrations, des inégalités de traitements, des menaces et, en réaction, d'autres menaces. Un conflit permanent.

Cette modalité de fonctionnement entre le corps professionnel et l'Assurance maladie est périmée. Nous devons réinventer un partenariat définissant les missions des uns et des autres, assurant les revenus des professionnels, de façon démocratique - c'est-à-dire avec une représentation réelle des assurés sociaux. N'oublions jamais que l'Assurance maladie est une œuvre collective, qui appartient aux citoyens, et que le rôle de la médecine est d'améliorer la santé de tous les habitants du pays. ■

Dossier Médical Personnalisé informatisé : dix bonnes raisons de l'abandonner

■ Patrick Dubreil, médecin généraliste

La tentative de mise en place du Dossier Médical Personnel informatisé (DMPi) par le gouvernement est un fiasco. Ce dossier est une coquille vide, il ne tient pas compte de l'exigence démocratique et de la confiance des individus.

1. De l'argent public gaspillé

Philippe Douste-Blazy, ministre de la Santé, déclare que le projet DMPi permettra d'éviter « la réalisation d'actes médicaux redondants ou inutiles et d'économiser (à terme) 3,5 milliards d'euros par an ». Ce projet dont il nous assure une « haute sécurisation, à l'instar des comptes bancaires ou des déclarations d'impôt », est l'un des chantiers phares de sa réforme de l'Assurance maladie du 13 août 2004.

Résultat des courses, personne ne connaît exactement les sommes dépensées pour ce projet. Elles semblent considérables. En effet, au printemps 2007, les expériences pilotes ont coûté plus de 10 millions d'euros, dont les sommes versées aux six consortiums chargés d'héberger les dossiers ⁽¹⁾.

Xavier Bertrand entend « prolonger les expérimentations du DMP et attribuer les budgets nécessaires ».

2. Un outil de contrôle et d'exclusion sociale

Le patient sera moins bien remboursé s'il n'autorise pas le médecin qu'il consulte à accéder à son DMPi ; de même qu'il est déjà moins bien remboursé s'il ne suit pas le parcours médecin traitant. Cette politique multiplie les effets dévastateurs pour l'accès aux soins et renforce le contrôle social et l'exclusion.

3. Une propagande effrénée...

Le gouvernement semble ignorer les impératifs organisationnels techniques, juridiques, économiques et éthiques du DMPi. Celui-ci doit avancer coûte que coûte. Les campagnes de propagande vont bon train.

Les Entreprises des Systèmes d'Informations Sanitaires et Sociaux (LESISS) esti-

Pour plus d'informations et références bibliographiques sur l'histoire du DMPi, voir le site www.smg-pratiques.info, rubrique Analyses.

ment que « les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont un outil incontournable » et demandent « la poursuite des expérimentations engagées, projet essentiel pour la France (...) indispensable pour notre pays ».

...mais une propagande qui marche

Le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) continue de penser à l'utilité de la mise en place du DMPi et s'illusionne sur le pouvoir que conférerait aux usagers ce projet de partage des données médicales pour l'amélioration de la coordination et de la qualité des soins. C'est un leurre. Nous allons le démontrer.

4. Un passage en force ou la démocratie confisquée

En décembre 2006, le Conseil Constitutionnel invalide l'amendement gouvernemental à la loi de financement de la Sécurité sociale, qui prévoyait d'utiliser le NIR comme clé d'accès au DMPi de chaque personne. Le gouvernement dépose alors le même amendement au Sénat dans l'examen du projet de loi de ratification de l'ordonnance portant sur l'organisation des professions de santé.

Le 8 décembre 2006, AIDES démissionne du comité d'orientation du GIP DMP pour impossibilité « d'expression de la position des associations ». Le CISS dénonce le manque de transparence du maître d'ouvrage.

5. Un calendrier irréaliste, des procédures bâclées

Un rapport du Sénat en novembre 2005 indique que le calendrier est irréaliste et intenable. Dans les jours qui suivent la publication de ce rapport, la commission des marchés invalide la nouvelle procédure d'appel à candidature pour l'hébergeur de référence. LESISS concèdent que si le projet continue sur sa lancée

.../...

.../... actuelle, il finira par imposer. Au printemps 2007, le DMPi reste virtuel.

6- Un projet liberticide

Dès 2002, la sonnette d'alarme est tirée ⁽²⁾. Le CISS dénonce les failles de sécurité et plaide pour la création d'une autorité autonome chargée du respect de la politique de confidentialité... en pure perte. Le risque de dérives totalitaires est réel : fichage généralisé ; risques de discriminations à l'embauche pour profil prédictif de santé inadéquat ; convoitise des assureurs et des banquiers ; atteinte aux libertés, à la sphère privée et à l'intimité des personnes. La pression citoyenne s'accroît.

LESISS plaident « pour un renforcement des peines encourues par ceux qui seraient tentés d'obtenir, directement ou par une pression exercée sur son détenteur, tout ou partie de son patrimoine sanitaire, quelle qu'en soit l'utilisation prévue ». Révélateur de l'imprévoyance gouvernementale (ou d'une prévoyance délibérée ?) et de l'absence de contre-pouvoir judiciaire.

Après une longue polémique, Xavier Bertrand accorde aux patients le droit au masquage tout en accordant aux médecins un droit à « forcer le masquage » en cas d'urgence. On voit poindre les conflits devant les tribunaux.

À l'étranger

En Suisse, le Conseil d'État retire en 2006 les deux projets de loi consacrés à e-toile. La tribune de Genève titre : trop cher et mal ficelé, le dossier médical numérisé est sabordé. En effet, « la commission de la santé du Grand Conseil prononce le coup d'arrêt du projet de réseau communautaire d'informatique e-toile, qui vise à rassembler les différents épisodes médicaux des patients sur un dossier unique ». Les contribuables ont déboursé « une dizaine de millions » concède le Département Economie et Santé selon le journal genevois. Mais les partisans du projet comptent faire appel à des partenaires privés.

Aux États-Unis, « les médecins américains craignent un accroissement de la judiciarisation médicale avec la transmission inopportune de données médicales. Les usagers craignent aussi la transmission de leurs données personnelles aux assurances et employeurs ». Déjà, un nombre croissant d'entreprises américaines propose « des primes autour de 50 dollars aux salariés qui acceptent la création d'un dossier médical informatique accessible dans le cadre d'une base centrale sécurisée ». Cependant, les démocrates comptent légiférer au Congrès « pour autoriser les Américains à ne pas confier leurs dossiers personnels à des banques de données centralisées... et si l'État fédéral montre un certain laxisme, les États appliquent des législations beaucoup plus strictes en matière de secret médical » ■

Ce qui est sûr, c'est que le DMPi « pourra devenir non seulement une pièce d'identité, mais un moyen de contrôle et de sélection des individus dans leur vie professionnelle et privée. Notre liberté finira par être menacée », alerte un médecin ⁽³⁾.

7. Une mystification idéologique

« Le dossier médical est un fantasme et est en porte à faux avec la pratique... La transparence... renvoie à l'univers de la consommation et du marché dans lequel beaucoup voudraient situer le système de soins et de protection sociale » ⁽⁴⁾.

Le consentement du patient est un véritable leurre. En effet, quand le rapport Babusiaux met en avant le consentement du patient comme garantie de confidentialité pour la transmission de ses données de santé aux assurances complémentaires, c'est de ce leurre-là qu'il joue... Ces données ne sont plus couvertes par le secret professionnel, elles deviennent du même ordre que les données patrimoniales ou bancaires. L'usager ne dispose d'aucun pouvoir pour résister aux pressions... La technique suit un développement incontrôlé autonome dans une logique non éthique du « tout est possible » ⁽⁵⁾.

8. Un fiasco !

Pourtant, le réel fait de la résistance. Une étude interne du Groupe Inter Professionnel (GIP) du DMP dévoile début 2007 le résultat des premières expérimentations lancées en juin 2006. Le bilan est plutôt maigre :

38 200 dossiers de patients ouverts, à peine 5000 réellement actifs. Ces DMPi contiennent quatre à six documents et sont partagés par 1,1 professionnel de santé. Seulement 10 % des patients se sont connectés à leur DMPi au cours de l'expérimentation !

L'Union Régionale des Médecins Libéraux de Picardie, pourtant pionnière pour le projet DMPi, jette l'éponge fin avril 2007 devant la « dérive technocratique et le putsch du GIP Télé-médecine » qui s'allie avec le consortium Santénergie pour la gouvernance du projet faisant craindre le début de la privatisation du GIP DMP.

9. Une mine d'or pour les consortiums

Derrière les pavés de bonnes intentions de partage des données médicales pour la qualité des soins se cachent les convoitises des consortiums et de la finance. En effet, les données médicales des patients seront une vraie mine d'or à exploiter et à revendre aux firmes pharmaceutiques et assurances privées, comme le pratique déjà le consortium Thalès-Cégedim ⁽¹⁾⁽⁶⁾.

**10. Pour une vraie culture du soin,
l'outil doit servir la pratique**

L'objectif de coordination et de qualité des soins est impossible à atteindre tant que l'on essaie de soumettre les pratiques professionnelles à l'outil informatique. Pour éviter la redondance des examens de santé, nous devrions favoriser l'émergence d'une culture coopérative du soin car « la volonté de communiquer ne dépend pas de l'outil, mais de l'état d'esprit de chacun et de tous »⁽⁷⁾. Toutes les expériences d'informatisation montrent qu'informatiser la désorganisation, loin de la diminuer, n'aboutit qu'à l'augmenter. Sans se préoccuper et tenir compte des pratiques, des besoins et de l'organisation des soins, tout projet de DMP est voué à l'échec⁽⁸⁾. ■

1. Les six consortiums en avril 2007 sont : 1-D3P ; 2-France Télécom, SNR, Cap Gémini ; 3-Invita ; 4-consortium Santénergie ; 5-GIE Santéos ; 6-consortium Thalès, Cégédim.
2. « La confidentialité en psychiatrie est remise en cause ! », DELIS, *Pratiques* n° 17, p.75-76, avril 2002.
3. « Une nouvelle carte d'identité », Denis Labayle, *Pratiques* n° 27, p.77-78, octobre 2004.
4. « Le dossier médical est un fantôme », Paul Jacquin, membre de DELIS, *Pratiques* n° 12, p.10-13, décembre 2000.
5. Claire Gekiere, Odile Morvan, p.73-76, *Pratiques* n°27, octobre 2004.
6. « Bienvenue chez Cégédim ! », Dominique Tavé, *Pratiques* n°12, p 18-19, décembre 2001.
7. « DMP : inquiétudes ! », Dominique Tavé, *Pratiques* n° 29, p. 39-40, avril 2005.
8. « Informatiser le bordel », Gilles Hebbrecht, *Pratiques* n°29, p.43-45, avril 2005.

L'argent passe par les fenêtres

Patrick Dubreil, médecin généraliste

L'Assurance maladie a le devoir, comme les soignants, de rendre compte de l'utilisation qu'elle fait de l'argent public. Celui-ci doit servir à améliorer la prise en charge des assurés et non à alimenter une bureaucratie aveugle.

Hier, j'ai reçu du médecin-conseil chef de mon département un rappel à l'ordre pour ne pas avoir respecté l'ordonnancier bizona⁽¹⁾. J'ai osé donner un médicament à 100 % pour l'ulcère de l'estomac à un homme qui, par ailleurs, vient de faire un accident vasculaire cérébral. Cet homme est dans une situation sociale de grande précarité et je sais, parce que c'est mon métier, que si j'inscris ce médicament dans la partie basse, il ne l'achètera pas. Mais le médecin-conseil ne rentre pas dans ce genre de considération éthique, pour lui la loi c'est la loi, et pour me persuader de mon irresponsabilité, il se permet de me faire un cours de morale sur la bonne gestion collective de l'argent des assurés sociaux. C'est tout à son honneur. Mais écrit-il la même missive aux dirigeants de son institution qui, eux, jettent par la fenêtre ce même argent ? Prenons l'exemple du Dossier médical personnel, où les millions sont investis à perte dans l'industrie informatique. On ne sait même plus combien cela a déjà coûté, bien plus que feu le dossier médical papier, en son temps un gâchis de 500 millions de francs. Les cas ne manquent pas. Les centres d'examen périodiques de l'Assurance maladie sont-ils vraiment utiles ? Ils découvrent ce que chacun connaît déjà et ne voient pas ce qui serait

nécessaire, puisqu'ils ne le cherchent pas. Ils servent aux pauvres paraît-il ! Comme si un examen tous les cinq ans pouvait permettre la reconquête d'une bonne santé. Et je passe sur le budget courrier des Cnam qui a explosé depuis la réforme du médecin traitant, tant les conflits sont nombreux. Et comme nous ne sommes pas à une hypocrisie près, je rappellerai à ce médecin conseil que depuis des années, la CNAM ferme les yeux sur les dépassements d'honoraires. Quand on veut faire la morale, pour être crédible, il faut aussi choisir le camp de ceux qui défendent la protection sociale solidaire et arrêter de faire croire que le déficit provient des médecins qui ne respectent pas l'ordonnancier bizona.

Je veux bien hisser d'un cran mon niveau de responsabilité concernant l'argent des assurés sociaux, mais je commencerai par demander un débat démocratique sur le fonctionnement de l'Assurance maladie, sur les modalités de prises de décision, et sur la représentation de ces mêmes assurés sociaux. Alors, et alors seulement, je considérerai devoir rendre des comptes à mon médecin conseil. En attendant, je les rends aux personnes malades qui viennent me voir et que j'aide à accéder aux soins. ■

1. Ordonnancier comprenant une partie haute pour les prescriptions relatives au traitement de l'affection longue durée prises en charge à 100 % et une partie basse pour les autres remboursées au même taux que les autres assurés sociaux.

Nous avons choisi de vous faire partager des informations sur l'actualité qui s'est déroulée dans le champ sanitaire et social de ces derniers mois, cette sélection ne peut bien sûr pas être exhaustive...

Une décision « hâtive » : 5 ans !

■ **Martine Devries**, médecin généraliste

L'article 26 de la loi du 4 mars 2002 impose une obligation à tout professionnel de santé s'exprimant publiquement au sujet d'un « produit de santé » : il doit présenter les liens financiers et commerciaux qu'il entretient avec la firme qui fabrique ce produit. Voilà une loi bien faite et bien utile ! Jusqu'au 28 mars 2007, le gouvernement n'avait pas publié le décret d'application de la loi, donc cette loi, bien faite et bien utile n'était pas en vigueur : ce retard est exceptionnel. Témoignerait-il de l'inconvénient que pourrait ressentir un certain lobby si la loi était appliquée ? Le Formindep, qui s'attache à l'indépendance de la formation des professionnels a donc déposé un recours en Conseil d'État le 5 mars 2007, avec l'aide d'un cabinet d'avocat spécialisé, pour obtenir la publication de ce décret, sous peine d'astreinte. Sans attendre la décision du Conseil d'État, le gouvernement

publie ce décret le 28 mars 2007. Est-ce que cette « hâte » a pour mobile l'action du Formindep ? La proximité des élections ? L'horoscope du ministre ? Quoi qu'il en soit, il y a de quoi se réjouir : la déclaration de conflit d'intérêt de l'auteur, publiée en même temps que son avis d'« expert », aiguisera l'esprit critique des professionnels comme du public. D'autant plus que les personnes apportant leur concours aux travaux des agences nationales de santé comme la HAS (Haute Autorité de Santé), AFSAPSS (agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) sont assujetties également à cette obligation. Reste à savoir comment les ordres professionnels chargés de la répression en cas de manquement à cette obligation vont prévoir et appliquer les sanctions. ■

www.formindep.org

Praticiens hospitaliers

■ **Marie Kayser**, médecin généraliste

Nouveau mode de rémunération des Praticiens des hôpitaux publics.
Nouvelle remise en cause du fonctionnement de l'hôpital public.

Grève du 12 avril ⁽¹⁾, annonce de boycott administratif : les Praticiens Hospitaliers sont mobilisés contre leur nouveau mode de rémunération instauré par l'arrêté du 28 mars 2007. Celui-ci s'applique pour l'instant uniquement aux chirurgiens ; il instaure une part variable individuelle de rémunération allant jusqu'à 15 % du salaire ; celle-ci est attribuée selon des critères fixés par contrat entre les directeurs des pôles hospitaliers (regroupements de services) et le directeur de l'hôpital.

Les praticiens dénoncent le caractère injuste de cette rémunération individuelle, alors que certains critères d'attribution,

comme la lutte contre les infections, sont le résultat de l'activité de toute l'équipe travaillant de bloc opératoire (agent de service, aide-soignante, infirmière, anesthésiste...). Ils soulignent que lier la rémunération au volume d'actes effectués va accroître les difficultés de recrutement de praticiens dans les petits hôpitaux et risque d'entraîner des fermetures des services. Ils remettent en cause le bonus donné au raccourcissement de la durée de séjour des patients. Le risque, c'est une sélection des patients sur des critères de rentabilité et non sur des critères médicaux. On le voit déjà avec l'application de la tarification à l'activité (T2A).

Pour remédier au départ des praticiens vers le secteur privé, ils demandent de meilleures conditions de travail, une meilleure rémunération des astreintes de garde et un mode de rémunération qui prenne en compte, par un système de valences, la formation continue, la recherche et l'enseignement. ■

1. Les syndicats mobilisés sont ceux des anesthésistes et des urgentistes (SNPHAR, SMARNU et AMHUF) et deux intersyndicales de praticiens hospitaliers : l'INPH (Inter Syndicat National des Praticiens des Hôpitaux) et la CPH (Confédération des Praticiens hospitaliers).

Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur les dépassements d'honoraires

■ Marie Kayser, médecin généraliste

Depuis dix ans, les dépassements d'honoraires demandés par les médecins à leurs patients connaissent une augmentation importante qui constitue un obstacle à l'accès aux soins. C'est un rapport récent de l'Inspection Générale des Affaires Sociales qui l'affirme et en chiffre le montant : deux milliards d'euros annuels sur dix-neuf milliards d'honoraires. Ces dépassements pèsent sur les patients directement, pour les deux tiers de leur montant, ou par le biais de l'augmentation des complémentaires. Cette pratique concerne essentiellement les spécialistes. L'IGAS analyse quatre types de réponses possibles allant de l'encadrement des dépassements à

leur suppression. Elle aborde la question du « secteur optionnel » ouvrant le droit à tous à des dépassements d'honoraires « encadrés », et fait le constat que « ce dispositif comporte de nombreux inconvénients au regard de l'accès aux soins, de l'équité entre praticiens ou du pilotage du système de santé ». Rappelons que les discussions entre les syndicats médicaux, l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie et l'Union Nationale des Complémentaires doivent reprendre après les élections. La mise en place de ce secteur sonnerait la fin du secteur à tarifs opposables, c'est-à-dire garantis par l'Assurance maladie. ■

Firmes pharmaceutiques : encore plus de profit !

■ Marie Kayser, médecin généraliste

La firme pharmaceutique Novartis intente un procès à l'État indien

Plus de 350 000 personnes ont signé la pétition lancée par Médecins Sans Frontières⁽¹⁾ pour demander à la firme pharmaceutique Novartis d'abandonner son procès contre la loi indienne sur les brevets. Ce procès fait suite au refus de la justice indienne de délivrer à la firme un brevet pour un de ses médicaments anticancéreux au motif que celui-ci, simple dérivé, ne constituait pas une amélioration et n'était pas brevetable.

En 2005, l'Inde, devenue membre de l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC), a dû transposer dans son droit les règles de l'OMC sur la protection des brevets, mais elle a pris des dispositions pour empêcher la brevetabilité des molécules améliorées. Il existe par ailleurs, depuis la création de l'OMC en 1995 et fixés par les accords de Doha, des dérogations à la brevetabilité des médicaments pour

répondre à des impératifs de santé publique, mais celles-ci sont extrêmement complexes à obtenir.

La production actuelle de génériques en Inde est une source très précieuse d'approvisionnement en médicaments à des prix abordables pour les pays du Tiers-Monde et pour les Organisations Non Gouvernementales (ONG) : l'Inde fournit la moitié des médicaments utilisés pour le traitement du Sida dans les pays pauvres ; Médecins Sans Frontières réalise le tiers de ses dépenses en médicaments en Inde.

Novartis fait valoir le risque de devoir diminuer ses efforts en Recherche et Développement en cas de baisse de protection des brevets : à ceci, on peut opposer d'une part que seulement 1 % des médicaments mis sur le marché concernent les maladies qui sévissent dans les pays du Sud et, d'autre part, que Novartis affiche en 2006 un bénéfice net de

7,2 milliards de dollars en hausse de 17 % par rapport à l'année précédente.

La firme Abbott prend des mesures de rétorsion contre la Thaïlande

La Thaïlande vient d'autoriser la production du générique du Kalétra®, un médicament contre le Sida en utilisant les possibilités de dérogations à la loi de l'OMC sur les brevets.

En rétorsion, la firme Abbott a pris des mesures fortement dénoncées par l'association Médecins Sans Frontières : elle a annoncé qu'elle refusait d'enregistrer sept de ses médicaments en Thaïlande, dont la nouvelle version du Kalétra® résistante à la chaleur. ■

1. Pétition à signer en ligne sur le site de MSF : www.msf.org/petition_india/france.html

Expulsions récentes d'étrangers malades

■ Marie Kayser, médecin généraliste

L'Observatoire pour le Droit à la Santé des étrangers (ODSE), qui regroupe une vingtaine d'associations, a dénoncé l'expulsion récente en un mois « de trois étrangers malades qui ont été renvoyés dans leur pays alors que des médecins inspecteurs de santé publique travaillant pour l'Etat avaient rendu, dans le cadre de la procédure réglementaire prévue à cet effet, des avis indiquant les conséquences exceptionnellement graves d'une expulsion. »

Ces décisions ont été prises par les préfetures et confirmées par le ministère de l'Intérieur, malgré de nombreuses interventions et en violation de la loi qui garantit le droit au séjour « à l'étranger résidant habituellement en France et dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une extrême gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier

d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire. »

Le gouvernement de Dominique de Villepin et de Nicolas Sarkozy n'a eu de cesse de remettre en question ce droit au séjour. Devant la mobilisation des associations, il avait dû renoncer en juillet 2006 à modifier cet article dans la loi sur l'immigration et l'intégration. Fin 2006, il avait retiré le projet de circulaire prévoyant l'abandon de la notion « d'accès effectif au traitement dans le pays d'origine » au profit de celle, beaucoup plus restrictive, « d'offre de soins dans le pays d'origine ». Les associations s'inquiètent de la multiplication de telles décisions et exigent le retour de ces étrangers illégalement expulsés. ■

L'ODSE a lancé une pétition : « Peut-on renvoyer des malades mourir dans leur pays ? » à signer en ligne :

<http://www.medecinsdumonde.org/mobilisation/petition>

L'enterrement de l'Option Médecin Référent

■ Hélène Baudry et Marie Kayser, médecins généralistes

L'Option Médecin Référent, mise en place en 1997, reconnaissait la fonction globale du généraliste, dans son activité de prévention, éducation à la santé, coordination et formation continue : le généraliste recevait une rémunération forfaitaire annuelle pour chaque « patient référent », celui-ci bénéficiait du tiers payant.

La Caisse Nationale d'Assurance Maladie n'a jamais œuvré pour développer cette option, elle a négligé d'en évaluer l'impact et laissé les médecins gérer seuls leurs engagements ; malgré tout, ils s'y sont tenus : impact sur le montant des prescriptions et sur le dépistage du cancer du colon⁽¹⁾.

La loi de réforme de l'Assurance maladie d'août 2004 a créé le dispositif médecin traitant avec les mêmes obligations que

celles du référent, mais sans forfait, ni tiers payant ; elle prévoyait une convergence entre les deux dispositifs.

Sous la pression de syndicats médicaux hostiles à toute forfaitisation et au tiers payant, la convention médicale de 2005 a sonné la mort du dispositif médecin référent : suppression de toute nouvelle adhésion, extinction des contrats au 15 février 2007.

Grâce au combat de l'AMedRef (Association Nationale des Médecins Généralistes Référents), une compensation financière dégressive sur trois ans vient d'être obtenue pour les anciens « médecins référents », ainsi que la poursuite du tiers payant sur la part Assurance maladie jusque 2009.

La suppression de l'Option Médecin Réfé-

rent, c'est une difficulté accrue d'accès aux soins pour les patients, c'est le déni du rôle pivot du médecin généraliste, c'est une fragilisation de l'équilibre financier des cabinets médicaux qui s'étaient engagés sur un autre type de pratique que la course à l'acte, c'est une aberration dans le contexte de démographie médicale où les jeunes médecins ne veulent plus exercer en médecine générale. ■

1. Voir le Livre blanc de l'Option Médecin Référent sur le site de l'AMedRef : <http://www.amedref.org>

Retrait des subventions pour la ligne Santé Info Droits

■ **Marie Kayser**, médecin généraliste Cette ligne a été ouverte en novembre 2006 par le CISS (Collectif Inter Associatif sur la Santé) qui regroupe vingt quatre groupes d'associations familiales et de consommateurs, de représentants de personnes malades et handicapées : il s'agit d'« un service téléphonique d'information juridique et sociale pour les problématiques liées à la représentation des usagers du système de santé, aux droits des personnes malades et plus globalement à l'ensemble des usagers du système de santé ». Ce retrait de subventions par la Direction Générale de la Santé survient alors que le nombre d'appels traités par cette ligne ne cesse d'augmenter et atteint actuellement 450 appels par mois. En réponse à ce retrait, le CISS se « déclare forfait pour toutes les réunions dans les instances de santé publique auxquelles il participe au titre de la démocratie sanitaire ». ■

Santé Info Droits : 0 810 004 333

Ce n'est qu'un début...

■ **Denis Labayle**, médecin et écrivain

Revenant sur le manifeste pour le droit à mourir sans souffrance et dans la dignité publié dans *Pratiques* n° 36, l'auteur rappelle à quel point les soignants ont modifié leur avis sur les traitements morphiniques au cours des trente dernières années et les limites de ce traitement dans certains cas de fin de vie.



Faut-il attendre l'élection du candidat providentiel pour faire avancer la société ? Ce candidat existe-t-il ? Celui qui plaît aux uns ne plaît pas aux autres, et, avant que les uns et les autres se mettent d'accord et fassent des concessions, ceux qui veulent que rien ne bouge, hormis leur propre intérêt, ont encore de beaux jours devant eux. Le nombre de candidats dit de la gauche « modéré » ou de la gauche « radicale » est éloquent : on n'a pas frôlé le ridicule, on l'était.

Aussi, en attendant l'être providentiel au programme parfait, peut-on se satisfaire de faire avancer des idées, de vraies idées. Et à ce titre, la campagne de signatures, initiée par *Pratiques* sur le droit à mourir sans souffrance et dans la dignité mérite réflexion. En peu de temps, plus de deux milles soignants ont permis de poser sur la place publique ce problème qui, mine de rien, touche tous les citoyens sans exception.

« On réservait la morphine aux situations désespérées. »

À la suite du manifeste, les candidats officiels à la présidence ont dû se prononcer et s'engager à revoir la loi actuelle. Nous avons indiscutablement pesé sur le résultat du procès : l'acquittement de l'infirmière et la peine minimale pour notre consœur. Enfin, ceux qui avaient initié la loi

.../...

ont reconnu sur les ondes qu'elle ne répondait pas à toutes les situations. Par les temps qui courent, un tel résultat n'est pas négligeable !

D'autant que les arguments des nos adversaires sont faciles à combattre. Qu'ont-ils reproché au docteur Tramois ? Non pas d'avoir aidé la patiente en fin de vie à partir sans souffrance, mais d'avoir utilisé du potassium, produit présenté par eux comme diabolique. Il lui a même été explicitement certifié que rien ne lui serait arrivé si, au lieu de potassium, elle avait utilisé de la morphine. Fantastique hypocrisie ! La finalité de l'acte n'est pas mise en cause, mais uniquement la forme.

Or, souvenons-nous, il n'y a pas si longtemps, la morphine avait très mauvaise presse. Ce médicament sentait le souffre. Son emploi n'était pas interdit, mais tout juste. On le déconseillait dans la pratique quotidienne pour le réserver aux situations désespérées, aux blessés des champs de bataille ou aux malades incurables souffrant de douleurs extrêmes. Et encore était-on parcimonieux quant aux posologies prescrites, de crainte que le mourant ne devienne toxicomane. Le produit était même parfois purement et simplement proscrit au nom des convictions religieuses du chef de service qui se refusait l'emploi de ce médicament aux effets diaboliques.

Avec le temps, la morphine a été l'objet de nombreux travaux de recherche qui ont diversifié sa présentation. On a inventé des pompes pour mieux doser la posologie. On a multiplié les voies d'absorption. La durée d'action a pu être maîtrisée, raccourcie ou prolongée. La morphine est devenue un antalgique fréquentable et, peu à peu, le corps médical s'est converti à son usage. La campagne contre la douleur, initiée en 2002, a mis fin aux tergiversations, culpabilisant les réfractaires. La morphine était enfin reconnue comme un antalgique majeur, utilisable depuis l'enfance et jusqu'à la fin de vie. Ainsi, il aura fallu plusieurs dizaines d'années pour que ce produit acquière ses lettres de noblesse.

Mais à l'inverse, de diabolique, la morphine est subitement devenue LE produit miracle, le seul acceptable en fin de vie. Le « poison » d'hier est devenu le médicament de référence. Or pour remarquable qu'elle soit, même employée par des mains expertes, même prescrite par les spécialistes des soins palliatifs, la morphine administrée à forte dose n'est pas exempte d'effets secondaires. Tous théoriquement traitables, mais qui, parfois, finissent par devenir difficilement supportables pour le patient et son entourage : confusion, délire, encombrement bronchique, occlusion intestinale, vomissements, rétention d'urines... L'emploi de la morphine n'est pas la panacée universelle. La morphine n'est pas le médicament magique comme certains le prétendent. Si telle était la réalité, il n'y aurait plus de discussion. C'est parce que ce produit ne permet pas toujours de contrôler l'ensemble des souffrances, qu'il en engendre lui-même, que la recherche mérite d'être poursuivie. Sans ornières, sans nouvelle diabolisation de telle ou telle substance qui, demain, sera recommandée.

Voilà donc un sujet de lutte pour l'avenir puisqu'il nous concerne tous. Les lois qui ont changé profondément la société ont toujours été précédées par des mouvements d'opinion. Sans le Mouvement pour la Libération de l'Avortement et de la Contraception (MLAC), il n'y aurait jamais de loi en faveur de la liberté de l'avortement.

Aussi, en attendant que les mouvements de gauche se mettent d'accord sur un programme de gouvernement, peut-être pouvons nous continuer des combats simples mais essentiels.

Ce n'est qu'un début... ■

« Mais l'emploi de la morphine n'est pas la panacée universelle. »

Penser le travail pour prévenir les suicides

■ Dominique Huez, médecin du travail, association Santé et Médecine du Travail (SMT)

Isolation, surcharge de travail, impossibilité à se désengager sont la cause de suicides, de plus en plus nombreux. En faire un débat de société est un impératif.

Il n'y a quasiment pas d'études sur la question du suicide en rapport avec le travail. Le chiffre de cinq cents cas par an provient de projections sur les suicides qui se sont produits sur les lieux de travail. Mais ce n'est que le sommet de l'iceberg d'un phénomène social majeur, mais impensé et sans visibilité. Ainsi, parce que quatre suicides se sont produits en deux ans concernant des agents de la centrale nucléaire de Chinon, on apprend dans le même temps que trois suicides se sont produits concernant des salariés de l'usine SANOFI du même département.

On a beaucoup de mal à admettre que l'effondrement de la dynamique d'investissement au travail puisse conduire à la mort. Pourtant, les ressorts de la vie sont d'une part la dynamique du plaisir et du désir, d'autre part la dynamique du Travailler, du Faire ensemble, donc le travail, mais aussi toutes les activités dans la Cité ou les activités domestiques où la personne peut être reconnue pour sa « contribution ». Si l'un de ces deux soutènements s'effondre, désir ou travailler, la vie peut basculer.

Le travail peut devenir activisme, pour faire face aux demandes sans fin des entreprises, pour fuir la peur devant des obstacles insurmontables, la honte de faillir. L'effondrement des défenses psychiques qui permettent de cliver le monde en deux secteurs, le travail et la vie privée, peut faire basculer dans le désir de mort quand le sujet ne trouve pas appui hors de l'économie du Travailler.

Alors, après un suicide, quand la responsabilité du travail affleure, les entreprises mettent en exergue les questions d'ordres privées. Elles se proposent de faire des observatoires pour ne pas remettre en cause ces organisations du travail de la désespérance.

Dans mon expérience professionnelle concrète, pour une population masculine de maintenance industrielle de cinq cents personnes, sur six

suicides que j'ai eu à connaître en dix ans, je pense aujourd'hui que le travail a joué un rôle déterminant dans la survenue de cinq d'entre eux. Je peux argumenter aujourd'hui cas par cas ce que j'avais beaucoup de mal à penser hier.

On peut penser que le travail est l'élément direct et essentiel explicatif de 50 % des suicides des adultes. Seul le rassemblement de monographies argumentées permettra d'avancer dans cette instruction.

La désespérance du travail, élément déterminant du fait suicidaire des adultes

La question du suicide en rapport avec le travail est trop peu instruite professionnellement, scientifiquement et socialement. Pourtant, il s'agit d'une inégalité sociale de santé qui touche près de trois fois plus les ouvriers et employés que les cadres. Le différentiel entre ces

catégories va s'aggravant. Les hommes sont trois fois plus touchés que les femmes.

L'expérience de nombre de médecins du travail semble montrer que, contrairement à ce qu'on dit sur le modèle du suicide des adolescents, le projet suicidaire des hommes adultes n'est généralement pas précédé d'appel à l'aide. Les sujets qui mettent fin à leurs jours sont souvent ceux qui n'ont pu se désengager professionnellement. Il leur semble alors impossible d'abandonner une activité dont ils se sentent responsables,

où ils ont construit une partie de leur santé par la subversion des difficultés professionnelles, le retournement de la souffrance en plaisir. Ils sont les victimes de leur engagement professionnel dans un contexte d'effondrement des collectifs

Références

- Annette Leclerc, Didier Fassin, Hélène Grandjean, et Monique Kaminski, *Inégalités sociales de santé*, Édition La Découverte, septembre 2000.
- Christian Baudelot, Roger Establet, *Suicide, l'envers de notre monde*, Éd du Seuil, 2006.
- Christophe Dejours, « Nouvelles formes de servitude et suicide », *Revue Travailler* n° 13, 2005, p53-73.
- Dominique Huez, « Ce qui se joue au travail », *Revue Pratiques* n° 29, avril 2005, p28-33.

www.a-smt.org

« Le travail peut devenir activisme pour faire face aux demandes sans fin de l'entreprise. »

.../...

.../...

de travail. Prévenir le risque suicidaire oblige alors à veiller et alerter à partir de la fragilisation des collectifs de travail au cours des évolutions des organisations du travail. C'est l'investigation du « travailler » qui permet de comprendre l'origine des risques psychosociaux à l'aide de la clinique médicale du travail, du côté de l'activité et du sujet. Mais les règles professionnelles pour cela peinent à être élaborées collectivement tant elles heurtent les représentations individuelles et bousculent l'ordre établi.

De nombreux suicides touchent des personnes en grande difficulté dans leur travail ordinaire. Dans un tel contexte, il est plausible que le travail puisse être l'élément direct et essentiel de l'intention suicidaire d'une personne. La reconstitution compréhensive de sa trajectoire professionnelle, individuelle et collective, confrontée aux éléments de sa vie familiale et affective permet alors de mieux comprendre. Si des difficultés collectives de leur situation de travail ont pu être mises en lumière antérieurement à ce drame, ceci est susceptible d'emporter la conviction médico-légale. Le médecin du travail devrait être le mieux placé pour établir le certificat de maladie professionnelle et le rapport d'analyse à instruire par le CRRMP ⁽¹⁾. Encore faut-il qu'il ait une pratique de veille en santé mentale en rapport avec le travail. Si le risque collectif a été énoncé antérieurement en CHSCT ⁽²⁾, la faute inexcusable de l'employeur est alors de droit.

La surcharge du travail vécu, quand elle casse les stratégies de coopérations antérieures, isole les salariés et les empêche de contribuer à transformer l'organisation de leur travail. Ils perdent alors la capacité de se préserver s'ils ne peuvent

se désengager de leur travail. Ils sont par la suite envahis par la peur de fauter ou de perdre leur emploi. Acculés à faire leur travail malgré tout, ils peuvent être amenés à devoir travailler d'une façon qu'ils réprouvent. La honte de cela va alors les ronger, car travailler est alors pour eux mal travailler. Comment en être fier ? Des politiques de management construisent à marche forcée l'excellence à coups de politiques d'indicateurs déconnectés du travail réel. L'évaluation individuelle des performances culpabilise à l'extrême et atteint profondément à l'estime de soi. La seule reconnaissance symbolique d'une contribution, alors invisible, est d'apparaître personnellement comme le maillon faible de l'entreprise. Isolé, on se sent comptable et coupable de cela. Parfois, la stratégie de maltraitance fait basculer les salariés que l'entreprise juge « en trop ». Ce fait socialement construit peut rencontrer une trajectoire individuelle fragilisée. Le projet suicidaire imprévisible individuellement peut advenir.

« Si le risque collectif a été dénoncé, la faute de l'employeur est reconnue. »

L'objectif de prévention du suicide en rapport avec le travail est donc de rouvrir le débat social et de donner la possibilité d'agir sur la difficulté dans telle ou telle situation de travail, et qui est responsable de certaines dépressions réactionnelles professionnelles, de dépressions masquées par des somatisations, de troubles rhumatologiques professionnels. C'est la seule façon de lutter contre l'isolement et la désolation qui créent des victimes et les enferment dans ce statut. ■

1. Commission régionale de reconnaissance des maladies professionnelles.

2. Commission d'hygiène et de sécurité.



Appel contre la franchise Sarkozy « Franchise sur les soins : l'Assurance maladie solidaire en danger »

Christian Lehmann et Martin Winckler sont médecins et écrivains,
Philippe Sopena est médecin généraliste et ancien vice-président de MG France

Ce texte a circulé pendant la campagne électorale des présidentielles et des législatives, on peut toujours le signer sur www.appelcontrelafranchise.org.

En matière d'Assurance maladie, l'UMP et Nicolas Sarkozy ont une idée fixe : l'augmentation des dépenses de santé, ce serait d'abord et avant tout la faute des patients. Il faudrait donc les « responsabiliser », c'est-à-dire les pénaliser financièrement pour « qu'ils consomment moins ». Déremboursements incohérents, augmentation du « ticket modérateur » sur des soins courants, généralisation des dépassements tarifaires pour les médecins spécialistes, invention du forfait de 1 € par acte de soins ou de biologie, du forfait de 18 € sur les actes supérieurs à 91 €, l'actuelle majorité a multiplié les atteintes à la prise en charge solidaire des soins. Mais le déficit de l'Assurance maladie n'en a pas été comblé pour autant.

Aujourd'hui, Nicolas Sarkozy va plus loin, beaucoup plus loin, en annonçant qu'il mettra en place une « franchise » c'est-à-dire un seuil annuel de dépenses en dessous duquel l'Assurance maladie ne remboursera rien. Rien du tout. Franchise qui ne sera pas remboursable par les assurances complémentaires.

Nous, professionnels de santé, acteurs du monde associatif ou médico-social, universitaires, représentants des usagers et/ou usagers du système de santé dénonçons les risques majeurs d'une telle franchise :

Franchise = Régression sociale : Dans son principe même, une franchise d'un montant identique pour tous « pèsera » différemment selon les revenus. C'est la fin d'un système d'assurance maladie solidaire dans lequel chacun cotise selon son revenu et qui protège, équitablement, les individus en bonne santé et les malades. On quitte la logique de la solidarité pour celle de l'assurance privée.

Franchise = Menace sur l'accès aux soins des plus modestes : Dans une France où vivent plus de trois

millions de chômeurs et sept millions de « travailleurs pauvres », 100 € de soins pas remboursés c'est pas rien... La franchise, c'est la remise en cause de ce progrès social et sanitaire évident qu'avait été la création de la CMU.

Franchise = Menace sur l'accès aux soins primaires et la santé publique : Pour les « gros consommateurs », c'est-à-dire les patients atteints de maladies lourdes, il n'y aura pas le choix : il faudra payer. Mais au-dessus du montant de la franchise, ce sera sinon gratuit du moins « comme avant ». La cible de cette mesure, ce sont surtout les petits ou moyens consommateurs qu'il faut dissuader de se faire soigner pour des maladies apparemment moins sévères (celles qui, non soignées, peuvent justement s'aggraver) et bien évidemment pour les actes de prévention que l'on croit toujours pouvoir « reporter » à plus tard. L'inverse d'une politique cohérente de santé publique.

Franchise = Remise en cause du « tiers payant » : Les professionnels de santé ne pouvant savoir si le montant de la franchise a, ou non, déjà été acquitté, les patients devront systématiquement faire intégralement « l'avance de frais ». Ce qui constituera un obstacle supplémentaire à l'accès aux soins des plus modestes.

Franchise = Porte ouverte à l'escalade : Nicolas Sarkozy ne s'en est pas caché, cette franchise sera « modulable » c'est-à-dire que « si les dépenses augmentent et si le déficit augmente, on pourrait augmenter le montant », et comme les dépenses augmenteront, inéluctablement, la franchise augmentera, non moins inéluctablement, et avec elle augmentera la gravité de ses effets pervers.

Nous refusons l'instauration d'une telle « franchise », socialement injuste, économiquement inefficace et dangereuse pour la santé publique. ■

Les « champs professionnels » : quels enjeux pour quel débat ?

■ Pierre Volovitch, économiste

Dans le domaine du soin et de la santé interviennent plusieurs sortes de professionnels. Chacun des groupes de professionnels est défini par un type de formation et par un « champ de compétence » qui lui est propre. Ces définitions sont en train de changer, il faut un débat qui prenne en compte plus que les intérêts des professionnels, et les principes des décideurs.

Dans le domaine du soin et de la santé interviennent plusieurs sortes de professionnels. Chacun des groupes de professionnels est défini par un type de formation et par un « champ de compétence » qui lui est propre.

D'un pays à l'autre, ces « champs professionnels », leurs définitions, les façons dont ils s'articulent, sont différents. Ces différences sont fortement liées au mode d'organisation du système de soins dans chaque pays.

Or ces modes d'organisation sont aujourd'hui remis en cause. Ils le sont pour des raisons diverses.

Le vieillissement et l'importance grandissante prise par les maladies chroniques rendent encore plus claire la nécessité d'une meilleure coordination entre professionnels. Les problèmes de démographie (nombre et répartition des professionnels) incitent les pouvoirs publics à chercher des solutions du côté de l'organisation des soins. L'évolution des niveaux de formation initiale et professionnelle est aussi un facteur de remise en cause du partage des tâches.

La question est posée dans tous les pays européens. Dans certains pays, on a même été plus loin, les politiques se sont parfois fixés des objectifs ambitieux. Ainsi, dans des contextes différents, les autorités britanniques d'un côté et néerlandaises de l'autre ont pris comme objectif de transférer progressivement 20 % (un cinquième) de l'activité des médecins vers l'activité infirmière.

En France, la question ne fait pas l'objet d'un large débat public. Pourtant, là aussi la question est posée. Entre les sages-femmes et les obstétriciens, entre les ophtalmologues et les opticiens, des mesures ont déjà été prises qui modifient les « champs professionnels ». Mais elles ont été prises de façon spécifique, sans réflexion ni débat d'ensemble.

Parce que nous n'éviterons pas ce débat. Parce qu'il pose de réelles questions. Parce que certains ne l'envisagent que sous une forme très réductrice (réduire les « champs professionnels » des professions qui « coûtent » pour augmenter ceux des professions qui « coûtent » moins...), voici quelques informations et réflexions.

Bien sûr, ce débat concerne l'ensemble du système de soins, hospitalier et ambulatoire. Mais les travaux que j'utilise ici ⁽¹⁾ portant essentiellement sur l'ambulatoire, je me limite à cette partie du système de soins. Dans la suite de la réflexion, il faudra intégrer la dimension, évidemment centrale, de l'hôpital.

Des champs professionnels différents.

La répartition des tâches entre professionnels du soin est différente d'un pays à l'autre. C'est en particulier vrai dans le domaine de la médecine de ville. En simplifiant, dans les pays où les médecins de ville exercent les plus souvent seuls, de façon libérale, le champ professionnel des médecins est assez large, celui des autres professionnels du soin plus étroit, et plus souvent soumis à un contrôle de type « hiérarchique » de la part des médecins. À l'inverse, dans les pays où les médecins de ville exercent plus souvent en groupe, et souvent avec des modes de rémunération qui ne sont pas limités à la rémunération à l'acte, le champ professionnel des autres professionnels du soin est plus large et moins contraint.

En termes strictement quantitatifs, on enregistre de fortes différences de « densité » de certaines professions les unes par rapport aux autres. Il serait intéressant de disposer de ces données quantitatives pour l'ensemble des professions de santé, et pour les seuls soins ambulatoires. On ne dispose malheureusement pas de ces données. Mais celles dont on dispose (nombre de médecins et d'infirmières, pour l'ensemble du système de soins) donnent déjà une indication.

« Transférer
1/5 de
l'activité des
médecins
vers les
infirmières. »

Médecins, infirmières : densité pour 100 000 habitants, ensemble du système de soins (hôpital et soins de ville), 2002

Source OCDE

	Italie	France	Allemagne	Pays-Bas	Suède	Royaume-Uni
Densité pour 100 000 habitants						
Médecins	436	334	334	306	280	213
Infirmières	539	716	1195	845	878	1021
Nombre d'infirmières par médecins						
Inf/med	1,2	2,1	3,6	2,8	3,1	4,8

Bien sûr, la signification de notre dernière ligne (nombre d'infirmières par médecin) est largement abstraite, puisque ce ratio est évidemment très différent entre la ville et l'hôpital et à l'intérieur de l'hôpital lui-même. Il n'en reste par moins que plus les médecins sont nombreux (Italie), moins les infirmières le sont. Ici le « champ professionnel » des médecins est large. Moins les médecins sont nombreux (Royaume-Uni), et plus les infirmières le sont. C'est ce genre de constatation qui fait rêver les technocrates. En réduisant, spécialisant, le « champ professionnel » des médecins, je réduis le nombre de professionnels qui « coûtent » cher, et sont remplacés par des professionnel(le)s moins coûteux...

Le besoin d'infirmières répond plus au développement de nouvelles activités qu'à un transfert d'une partie du travail des médecins.

Mais cette vision purement financière et démographique de la question ne semble guère correspondre à ce qui se passe dans différents pays. Les travaux de l'IRDES montrent en particulier que les évolutions des champs professionnels, en particulier du côté des infirmières, répondent plus au développement de nouvelles activités qu'à un pur et simple transfert d'activités inchangées d'une profession à l'autre.

Le vieillissement de la population, la montée de la chronicité (sans être identiques, les deux phénomènes sont liés) conduisent à mettre en place une coordination entre professionnels. Cette coordination s'accompagne d'une modification du champ professionnel des infirmières. Elargissement des compétences, en particulier du côté des prescriptions, mais aussi plus grande autonomie, en tous cas, moins de dépendance hiérarchique

1. Je m'appuie tout particulièrement sur les travaux de l'IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé – ex CREDES – centre de recherche et de documentation en économie de la santé) sur le sujet. J'avais du reste sollicité Yann Bourgueil (de l'IRDES) pour ce papier. Il m'avait donné son accord, mais n'a jamais rien envoyé. Dommage. Pour approfondir vous pouvez donc aller sur le site de l'IRDES (www.irdes.fr) et récupérer le *Question d'Économie de la Santé* – n° 95 – « La participation des infirmières aux soins primaires dans six pays européens en Ontario et au Québec », Yann Bourgueil, Anna Marek, Julien Mousquès.

envers le médecin. La mise en place de la prestation dépendance en Allemagne s'est accompagnée d'un développement relativement important d'une activité plus autonome des infirmières. Mais c'est aussi la volonté de développer les activités de promotion de la santé (bilan de santé, éducation, dépistage...) qui sont à l'origine des transformations des champs professionnels. Ici, les exemples étrangers montrent qu'il ne s'agit pas seulement de coordination entre des professionnels du soin, mais de faire travailler ensemble professionnels du soin et travailleurs sociaux auprès de la population.

Sous métiers, des infirmières spécialisées ?

D'une certaine façon, l'évolution des niveaux de formation initiale et professionnelle des autres professions du soin est une cause et une conséquence de la mise sur le tapis de la question des champs professionnels.

Le niveau de formation d'une infirmière aujourd'hui n'est plus celui d'une infirmière il y a 50 ans : en conséquence, le maintien inchangé des champs professionnels n'a pas de sens. D'un autre côté, la modification des champs de compétence des professionnels du soin non médecins, suppose que leur formation soit transformée. Dans tous les pays examinés par l'étude de l'IRDES, les modifications de champs professionnels des infirmières s'accompagnent d'une amélioration des niveaux de formation.

Se posent alors d'intéressantes questions. La modification des formations va-t-elle conduire à l'apparition de nouveaux métiers, ou sous métiers – infirmières spécialisées par exemple – qui viendront encore complexifier la question de la coordination de l'activité des professionnels ? Ces nouvelles formations donneront-elles aux professionnels non-médecins plus d'autonomie par rapport aux médecins, ou, au contraire, renouvelleront-elles la dépendance vis-à-vis des médecins ? Si certaines catégories d'infirmières britanniques peuvent aujourd'hui prescrire, elles le font dans un cadre qui demeure contraint : prescription limitée à une liste de treize produits et encadrée par le « formulaire de prescription infirmière ». Habilitation à prescrire de façon autonome environ cent quatre-vingt produits

.../...

.../...

(antibiotiques, vaccins, pilules, antiémétiques, corticoïdes locaux...), mais dans le cadre d'une liste de quatre-vingt situations cliniques précises (gastro-entérite, soins palliatifs, crise d'asthme, infection urinaire non compliquée chez la femme).

Ouvrir le débat.

Nous n'échapperons pas à la modification des champs professionnels. Parce que l'organisation même du système de soins doit être revue et qu'il y a un lien fort entre cette organisation et les limites des champs professionnels. Parce que les aspirations professionnelles des différents groupes changent, au moment où les relations entre pro-

fessions du soin (et professions sociales) peuvent évoluer vers un mode plus coopératif.

Mais dans le même temps, d'autres forces vont vouloir mettre ces transformations à l'ordre du jour avec des objectifs uniquement financiers (faire des économies) et/ou des objectifs de prise de contrôle sur l'activité des professionnels.

Pour éviter ces dérives, il faut que ce débat sur les champs professionnels ne se limite pas à une confrontation corporatiste entre les seuls professionnels (ou pire entre certaines catégories de professionnels) et les « décideurs ». Ce débat doit réellement être pris en charge par l'ensemble de la société. Il reste donc beaucoup de travail à faire. ■

Le mensonge de « la complémentaire pour tous » L'échec de l'aide à la mutualisation

(suite du n° 36)

Dans le numéro 36 de *Pratiques*, Pierre Volovitch a tenté d'expliquer pourquoi « la complémentaire pour tous » était un mensonge. Il écrivait en particulier que « les dispositifs ("crédit d'impôt") mis en place pour permettre aux plus modestes d'accéder à une complémentaire sont, pour le moment, en échec ».

L'IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé - ex CREDES - centre de recherche et de documentation en économie de la santé) a publié, quelques temps après la parution du *Pratiques* 36, des données qui permettent de mieux mesurer l'ampleur de l'échec de l'aide à la mutualisation (le « crédit d'impôt »⁽¹⁾). On y apprend des choses intéressantes.

Alors que le public visé par cette aide à la mutualisation (les personnes dont les revenus sont justes supérieurs au plafond CMU) est de deux millions de personnes, un an après la mise en place de l'aide, seules 200 000 personnes en bénéficiaient. Le dispositif laisse à la charge des personnes 60 % du prix de contrat. 389 € en moyenne. Les personnes concernées sont titulaires de faibles revenus (juste au-dessus du plafond CMU). Ce reste à charge représente, toujours en moyenne, 4,5 % de leur revenu annuel. À comparer avec la population générale (celle qui ne relève ni de la CMU, ni de l'aide à la mutualisation) et pour qui le reste à charge lié à la complémentaire représente 3,5 % du revenu annuel. Dit autrement l'aide à la mutualisation, censée aider les plus modestes, laisse à la charge de ceux qui en bénéficient une charge proportionnellement plus grande que ce qui reste à charge pour les parties plus aisées de la population.

Conséquence de l'insuffisance de l'aide, les personnes « aidées » souscrivent « des contrats moins chers et proposant en conséquence des niveaux de remboursement moyens ». L'IRDES classe les couvertures complémentaires en 6 niveaux – (1) pour les plus faibles, (6) pour les plus protectrices.

Type de contrats complémentaires souscrits par les personnes qui bénéficient de l'aide à la mutualisation (ACS) et par le reste de la population.

Niveau de garantie	ACS	Autres contrats
1	0,8 %	0,5 %
2	40,6 %	25,2 %
3	41,9 %	39,1 %
4	13,0 %	18,9 %
5	3,7 %	16,0 %
6	0,1 %	0,2 %
total	100	100

Les données du tableau ci-dessus permettent de constater qu'alors que la part des contrats offrant les plus mauvaises garanties (niveaux 1 à 3) est plus importante pour les « bénéficiaires » de l'ACS que pour le reste de la population, on peut constater que la relation s'inverse pour les contrats de meilleure qualité...

Conclusions : a) Seuls 10 % des personnes visées par le dispositif en bénéficient. b) Même après l'aide, le reste à charge est proportionnellement plus lourd que pour le reste de la population. c) Les bénéficiaires de « l'aide » souscrivent des contrats qui leur offriront une moins bonne protection. ■

1. Aide à l'acquisition d'une assurance maladie complémentaire : une première évaluation du dispositif ACS (aide à la complémentaire santé), Carine Franc, Marc Perronnin, *Question d'économie de la santé*, n° 121, avril 2007, IRDES.

Tamiflu® : ne fais pas comme l'oiseau

■ Philippe Foucras, médecin, président du Formindep

Au Japon, on ne reconnaît pas les mêmes effets secondaires du Tamiflu® qu'aux États-Unis ; mais le professeur Yokota reçoit de l'argent par la firme Chugai, qui est celle qui importe le médicament.

Le Tamiflu® (oseltamivir) ne protège peut-être pas contre la grippe aviaire, mais malheureusement, il aurait peut-être permis à certains de se prendre pour des oiseaux.

Le Japon est le premier pays prescripteur de Tamiflu®, médicament utilisé en traitement de la grippe. Ce médicament, produit par la firme Roche, est également stocké par de nombreux pays en prévention d'une épidémie humaine de grippe aviaire, sans que son efficacité dans cette indication soit néanmoins formellement établie. Le gouvernement japonais vient de déconseiller officiellement l'utilisation du Tamiflu® (oseltamivir) chez les mineurs de plus de dix ans. Suite à cette mesure, la Corée du Sud à son tour, vient d'interdire son utilisation chez les adolescents. En effet, depuis 2004, et encore tout récemment ces derniers jours, plusieurs décès d'enfants et d'adolescents sont intervenus après que ceux-ci ont pris du Tamiflu® prescrit pour la grippe. Ces décès sont intervenus en particulier en sautant du haut d'immeubles, de balcons, de balustrades.

« Le Tamiflu® est stocké par de nombreux pays en prévention d'une épidémie humaine de grippe aviaire. »

Parmi les effets indésirables du Tamiflu®, aux États-Unis il est mentionné la possibilité de survenue de troubles psychiatriques. Une étude faite au Japon n'a pas montré apparemment une augmentation significative des troubles psychiatriques par Tamiflu®. Les représentants de la firme expliquent que la grippe en elle-même peut provoquer des troubles du comportement. Le professeur Yokota, de l'université de Yokohama, chargé de faire des recherches sur les effets indésirables du Tamiflu® explique : « Nous devons vraiment établir s'il y a un lien causal avec le Tamiflu® ». La firme Chugai, importatrice du



Tamiflu® au Japon, et détenue à 50 % par Roche, fait depuis 2001 des donations régulières au professeur Yokota pour ses recherches.

En 2006, l'équipe du Professeur Yokota avait annoncé qu'elle n'avait pas trouvé de lien de causalité entre la prise de Tamiflu® et des comportements anormaux. Suite à cette affaire, les actions de la firme Chugai ont commencé à baisser à la bourse de Tokyo et à celle de Francfort. Il n'y a donc pas de preuves actuellement du lien entre la prise de Tamiflu® chez des adolescents et le risque de troubles du comportement, mais les gouvernements japonais et coréen du sud semblent préférer prendre les devants. Principe de précaution oblige... ■

« Son efficacité dans cette indication n'est pas formellement établie. »

www.formindep.org

<http://mdn.mainichi-msn.co.jp/national/news/20070321p2a00m0na013000c.html>
<http://home.kyodo.co.jp/modules/fstStory/index.php?storyid=300972>
<http://www.msnbc.msn.com/id/17480897/>
<http://mdn.mainichi-msn.co.jp/national/news/20070313p2a00m0na012000c.html>
« Tamiflu® et grippe aviaire », Jean-Louis Montastruc et coll, *Pratiques* n° 36, 1^{er} trimestre 2007, p 78-82.

Chercheurs, pouvoirs publics et industries chimiques

Entretien avec **Fabrice Nicolino**, co-auteur de *Pesticides, révélations sur un scandale français*, Fayard, 2007

Dans cet entretien, Fabrice Nicolino explique les liens étroits et confus entre chercheurs, pouvoirs publics et industries chimiques qui ont contribué à l'usage intensif des pesticides dès l'après-guerre. Il dénonce leur immobilisme et leur mutisme face à cette catastrophe environnementale mondiale et à la toxicité des pesticides pour la santé humaine.

Pratiques : *Comment est venu ce projet de livre sur les pesticides ?*

Fabrice Nicolino : De la proposition de François Veillerette ⁽¹⁾, que j'estime beaucoup et qui travaille sur cette question depuis plus de dix ans ; moi je suis plutôt tourné vers le sauvage, la nature, l'écologie de terrain, la balade... Mais on était d'accord pour frapper fort, faire un livre qui dérange, et donc finalement on s'y est mis.

On a beaucoup parlé de la toxicité de deux pesticides aujourd'hui interdits en France. Comment se fait-il que la commission européenne veuille les remettre en vente ?

La France est le seul pays européen à avoir suspendu la vente de produits comme le Gaucho et le Régent, après une bagarre qui a duré dix ans.

C'est sûr que la volonté du lobby, c'est de remettre en vente ces produits. La substance active du Régent, le fipronil, est désormais homologuée en Europe et le fabricant peut très bien traîner la France au tribunal...

Il existe un phénomène mondial de déclin des pollinisateurs, donc des abeilles, mais il est certain que le Gaucho et le Régent ont décimé les ruches en France. Bien sûr, les fabricants disent que c'est multifactoriel, ce qui est probablement vrai. Il reste que des scientifiques indiscutables ont prouvé l'effet de ces produits sur la mortalité des abeilles. Mais pour les industriels il est insupportable qu'un petit groupe, en France, se soit

opposé à deux produits, alors qu'il y en a partout. Regardez l'amiante : elle est interdite en France, mais utilisée au Canada, au Brésil, dans les pays du sud...

Comment se fait-il qu'il n'y ait eu aucune opposition à la modernisation forcée de l'agriculture dans les années cinquante et soixante ?

Ce lobby d'après-guerre s'est constitué comme une structure paratotalitaire. Ce n'est pas simple, et pour comprendre, il faut revenir à l'histoire. Après la dernière guerre, la France a faim et froid. La destruction de l'empire nazi s'accompagne de l'apparition miraculeuse des chars américains, véritables montagnes d'acier rutilant. Derrière les chars, il y avait les tracteurs. L'imaginaire américain s'empare de l'Europe, le plan Marshall apporte de la nourriture et des outils. C'était une vision clé en mains de l'avenir de notre agriculture. De plus, nos scientifiques, nos agronomes, étaient doublement défaits, par la guerre et par leur échec face aux parasites qui détruisaient les récoltes, comme par exemple le doryphore. C'est cette génération qui a fondé l'INRA, après l'apparition doublement miraculeuse des machines et des nouvelles molécules créées par les nazis et les Américains.

C'est Jean Bustarret, un ingénieur agronome qui a créé l'INRA. Dès 1946, il prend l'avion, va aux États-Unis, en ramène des hybrides de maïs « performants », ce qui va démultiplier les surfaces cultivées de maïs en France. Petite cause apparente, immenses conséquences dans la réalité.

Je reviens à cette logique paratotalitaire, qui s'est construite après la guerre, sûrement avec les meilleures intentions du monde, mais sur le mode d'une « toile d'araignée » où tout est totalement enchevêtré aujourd'hui et impossible à démêler. François Willaume est le grand créateur de ce lobby. Cet ingénieur agronome travaillait chez Péchiney en 1930. En 1945, il crée le bien nommé

« Il existe un phénomène mondial de déclin des pollinisateurs, donc des abeilles, mais il est certain que le Gaucho et le Régent ont décimé les ruches en France. »

1. Fondateur et président du MDRGF, Mouvement pour les Droits et le Respect des Générations Futures www.mdrgf.org

« Comité de propagande pour la défense des cultures », car il croit sans réserve au progrès, comme à peu près tout le monde à l'époque. Mettez-vous à sa place : il devenait puissant tout en faisant quelque chose de bon pour l'humanité ! Il a ainsi créé Phytoma, un journal grandiose, qui va attirer dans ses rets, d'année en année, scientifiques, hauts fonctionnaires de l'État et décideurs en tout genre. La voilà, la logique paratotalitaire. Il n'y a bientôt plus d'espace pour la société civile. Ni pour une éventuelle critique. L'industrie possède ce journal et les gens du ministère de l'Agriculture signent des articles, des éditoriaux... Willaume parvient à rassembler tout le monde, et on se retrouve à la bonne franquette, on s'invite. Normal, puisqu'on travaille pour l'intérêt général. Quant à Bustaret, le président de l'INRA, il va devenir le premier président de Columa, ou Comité de lutte contre les mauvaises herbes, qui est un instrument de diffusion et un vecteur commercial des herbicides nouvellement créés. Le discours tenu aux agriculteurs, c'était « il faut moderniser l'agriculture française, au ministère de l'Agriculture et à l'INRA, on vous le dit... »

Mais aujourd'hui, au sein de l'INRA, il y a bien des débats contradictoires sur la situation, sur l'usage des pesticides, existe-t-il des contre-pouvoirs parmi les agriculteurs ?

Il n'existe rien. Face à eux, une France unanime, des staliniens aux chrétiens, des ingénieurs aux scientifiques. Même la Mutualité sociale agricole, la Sécu des paysans, n'a rien fait – pendant 60 ans ! – sur le terrain des pesticides. Elle estime pourtant depuis au moins 1984 que un paysan sur cinq souffre chaque année de l'épandage des pesticides. Soit quelque chose comme 100 000 personnes par an, qui souffrent tantôt de maux de tête, tantôt de vertiges, d'évanouissements, de nausées, de troubles neurologiques. C'est énorme !

Comment rendre ce problème visible pour la population, comment informer ?

La situation est dramatique, soyons clair, car la contamination est généralisée. Le nombre de spermatozoïdes chez les hommes d'Occident a baissé d'environ 50 % en une cinquantaine d'années, et le déclin continue. Certes, on ne peut pas démontrer un lien de cause à effet, mais cela ne devrait-il pas faire la une des journaux ? Ce qui empêche

l'histoire d'exploser, c'est qu'on manque de preuves d'imputabilité. Le système n'est pas, à mon avis, réformable.

Ce qu'il faudrait, c'est créer un événement fondateur, créer par exemple un laboratoire d'analyses indépendant, ou organiser un tribunal international des peuples comme après la guerre du Vietnam, d'échelle mondiale, en faisant venir les pays du Sud. Car la situation en Afrique, aux Antilles, en Asie du Sud-Est est encore plus dramatique. Il faut enfin s'attaquer aux problèmes avant qu'il ne soit trop tard. Actuellement, l'urgence, ce sont les perturbateurs endocriniens : Henri Pézerat, qui était toxicologue au CNRS et a tant fait pour lutter contre l'amiante, ne cesse d'alerter sur les dangers des substances chimiques présentes dans l'environnement (pas seulement par le biais des pesticides) qui perturbent la fertilité, et sont fortement suspects de jouer un rôle dans l'augmentation des cancers hormono-dépendants, du diabète ou de l'obésité. Comme toujours, il y a peu de chercheurs qui travaillent sur ce sujet crucial. Il y a lieu de s'inquiéter lorsqu'on apprend que ceux qui se penchent actuellement sur ces questions sont regroupés et financés par Total ! Et il paraît qu'ils ne trouvent rien de très alarmant... ■

Propos recueillis par **Geneviève Barbier** et **Patrice Muller**



Musulmans et médecine en Angleterre

■ Jean-Pierre Lellouche, médecin pédiatre

Il y a différentes façons de prendre en compte pour les soins la spécificité de certains patients.

Le *British Medical Journal* a publié en page de couverture une femme voilée et posé la question "Should Muslims have faith based health services ?" Les musulmans doivent-ils avoir des services de santé basés sur la foi ?

Deux auteurs répondent. Pour le premier, la réponse est oui, pour le second c'est non, mais cette opposition est loin d'être radicale, celui qui plaide pour le oui le fait avec nuance et modération et de même pour celui qui dit non.

Après ces articles, de nombreux lecteurs ont réagi et la plupart des contributions sont très intéressantes ⁽¹⁾.

Je voudrais essayer de résumer quelques arguments des deux auteurs et de quelques lecteurs.

Aziz Sheikh fait observer que les musulmans ont globalement un moins bon état de santé et il lui semble anormal qu'il n'y ait pas de données statistiques sur la mortalité périnatale des musulmans ou sur la prévalence du tabagisme, par exemple. Il dénonce le fait que les circoncisions ne soient pas bien prises en charge dans tous les services publics, ce qui oblige beaucoup de parents à se diriger vers le privé. Il pense que, compte tenu du fait qu'il y a de très nombreuses femmes médecin, il ne devrait pas être difficile de faire en sorte que les femmes musulmanes qui préfèrent être soignées par une femme puissent l'être. On devrait aussi aider les musulmans à reconnaître les médicaments qui contiennent de l'alcool ou du porc. Il fait observer que de nombreux musulmans soumis à un traitement prolongé modifient leur traitement pendant le mois de ramadan, mais ils ne reçoivent pas de conseils les aidant à faire ces modifications avec le maximum de sécurité. De même, le pèlerinage à La Mecque ne donne pas lieu à des conseils adaptés. Trop souvent, les familles musulmanes considèrent que le corps de leur parent défunt ne leur est pas confié suffisamment vite. Très peu d'efforts sont faits pour sortir de la routine et leur donner satisfaction.

Aniz Esmail considère que la question est de savoir ce que l'on considère comme l'identité du sujet. L'identité est une notion complexe qui fait inter-

venir la religion, mais aussi l'ethnie, l'origine géographique, la classe sociale et même les valeurs de nos parents. Lorsque l'identité n'est définie que par une seule composante, c'est habituellement cette identité et ceux qui ne l'ont pas. Il faut bien sûr s'occuper correctement de la circoncision et permettre à ceux qui le veulent d'avoir une nourriture halal, mais cela ne justifie pas des soins différents selon la religion. Nous devons encourager le respect et la tolérance, mais sans avoir des services spéciaux pour des groupes définis de la population. S'il y avait des services spéciaux, cela encouragerait la stigmatisation et les stéréotypes. Cela signifierait que lorsque nous voyons dans un service d'obstétrique une femme ayant un nom « musulman », nous en déduirions qu'elle aura besoin de prier cinq fois par jour, d'avoir une nourriture particulière et qu'elle voudra circoncire son fils. Ce faisant, nous ne tiendrions pas compte du fait que différents musulmans conduisent leur vie de façon différente. Parmi les lecteurs, la question de la circoncision est l'objet d'un large accord...

Un lecteur qui se présente comme un fondamentaliste... considère Aziz Sheikh comme naïf de proposer des réformes dans un pays aussi hostile selon lui à l'Islam.

Quelqu'un fait observer que... beaucoup de professionnels ignorent ce que sont les croyances des musulmans. Si on veut exercer une médecine centrée sur le meilleur intérêt du patient, une médecine associant bienveillance et respect de l'autonomie, on se doit de connaître les croyances du patient et de les respecter. Je citerai pour finir un lecteur qui fait observer que l'ethnicité a plus d'importance que la foi... Par ailleurs, sur le plan sociologique, la santé est plus influencée par la classe sociale, l'habitat et la connaissance et l'utilisation du système de santé que par la foi. ■

Site du British Medical Journal : www.bmj.com

Référence : BMJ 2007;334:74 (13 January),

doi:10.1136/bmj.39072.347720.68

Le Conseil de l'Ordre casse la loi du silence

■ Martine Devries, médecin généraliste

Un médecin généraliste a été blâmé puis relaxé en appel par l'Ordre pour avoir dénoncé les liens financiers entre un leader d'opinion et l'industrie pharmaceutique.

Le Dr Henri Rozenbaum, gynécologue et médiatique président de l'AFEM (Association Française d'Étude de la Ménopause) est connu pour ses nombreuses interventions publiques sur la contraception ou le traitement hormonal de la ménopause, auprès de ses confrères ou du grand public. Son association, largement financée par l'industrie pharmaceutique ⁽¹⁾, conteste souvent les messages de l'Agence du médicament ⁽²⁾ et prône un large usage d'hormones dont les dangers potentiels ont été révélés par des travaux scientifiques récents et ont fait chuter les ventes des laboratoires « bienfaiteurs » de l'AFEM. Pour assurer la promotion ou la réhabilitation de ces médicaments ou leurs successeurs, l'AFEM organise des manifestations médiatiques, soutenues par des campagnes de presse, pendant lesquelles les gynécologues présents (le plus souvent invités par l'industrie pharmaceutique) reçoivent la bonne parole. Pendant ces manifestations, le nom des laboratoires bienfaiteurs est rappelé aux médecins et leur nom s'inscrit sur l'écran placé derrière l'orateur ⁽³⁾. Pour les généralistes, l'AFEM utilise le mailing, courrier postal envoyé massivement dont le coût peut difficilement être couvert par les seules cotisations des membres de l'AFEM.

Le Dr Dominique Dupagne est généraliste et également animateur bénévole d'un site Internet (www.atoute.org), dédié à l'information du public en matière de santé. Il a reçu en 2003 à son cabinet un mailing du Dr Rozenbaum pour l'AFEM l'invitant à ne pas s'inquiéter du bruit fait autour du traitement hormonal de la ménopause et contestant les recommandations de prudence de l'Agence Française du médicament. Il s'en est ému sur son site Internet ⁽⁴⁾ en des termes vifs stigmatisant les rapports étroits de son confrère avec l'industrie pharmaceutique.

Le Dr Rozenbaum a porté plainte contre le Dr Dupagne pour diffamation. Le Dr Dupagne a alors réuni des preuves ⁽⁵⁾ de ce qu'il avançait, constatées par huissier, et a invoqué l'*exceptio veritatis* (l'impossibilité d'être poursuivi pour diffamation

lorsque l'on dit vrai). Il a demandé que les copies des contrats personnels du Dr Rozenbaum et de l'AFEM avec l'industrie, conservés au Conseil de l'Ordre, soient versées au dossier. Ceci lui a été initialement refusé.

La décision du Conseil Régional d'Ile-de-France de l'Ordre des Médecins a été notifiée aux parties le 25 septembre 2006 ⁽⁶⁾. Le Dr Dupagne a reçu un blâme pour avoir insinué que le Dr Rozenbaum collaborait avec l'industrie pharmaceutique au mépris de son indépendance professionnelle. L'*exceptio veritatis* a été rejetée par le Conseil Régional qui n'a retenu que l'insinuation d'altération de l'indépendance professionnelle du Dr Rozenbaum.

Pendant la procédure, le Dr Rozenbaum a affirmé que les associations médicales étaient financées par l'industrie pharmaceutique, essayant ainsi de dédouaner l'AFEM et présentant cette situation comme normale. C'est une accusation grave car il affirme donc que les associations de médecins, sans discernement, ont perdu leur indépendance vis-à-vis du principal acteur économique de leur domaine d'activité.

La gravité de cette situation est proche de celle du financement des partis politiques dans les années 90, et les sommes en jeu dans la santé ne sont pas inférieures à celles concernées par les marchés publics du bâti- .../...

« L'AFEM prône un large usage d'hormones. »

1. Sans que l'on puisse savoir dans quelles proportions exactes, en l'absence de transparence à ce sujet. <http://www.lepoint.fr/sante/document.html?did=132908>
2. http://www.esculape.com/controverse/th_s_controverse2003.html
3. Une vidéo édifiante : <http://www.medicatlas.com/richmedia/afem/jeudi/5/flash/>
4. <http://www.atoute.org/dcforum/DCForumID4/116.html>
5. Voir notamment celles reprises dans la décision ordinaire.
6. La notification du blâme : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?p=756733#post756733>
7. http://www.atoute.org/au_benefice_du_doute.pdf
8. <http://www.atoute.org/n/forum/showpost.php?p=990079&postcount=3>

.../...

ment. Comment croire désormais les sociétés savantes médicales qui prônent tel ou tel traitement ou telle ou telle stratégie lorsque l'on apprend que ces sociétés dépendent pour leur survie des subsides de l'industrie pharmaceutique ou organisent des manifestations soi-disant scientifiques qui ne sont finalement que des opérations promotionnelles ?

Le Dr Dupagne a fait appel de cette décision de première instance et l'affaire a été portée devant le Conseil National de l'Ordre des Médecins. Une nouvelle pièce importante a été versée au dossier : un rapport de la DREES ⁽⁷⁾ mettant en évidence les liens étroits, anciens et permanents entre les

« notables » de la ménopause et l'industrie pharmaceutique. De plus, un contrat financier conséquent entre un laboratoire et le Dr Rozenbaum a été versé au dossier.

Le blâme a été annulé en appel. Le Conseil National a considéré que si les propos pouvaient paraître excessifs, « ils ne révèlent pas un manquement caractérisé aux devoirs de confraternité, de dignité et de prudence qui s'imposent au médecin » ⁽⁸⁾.

Le CNO réaffirme par cette décision l'importance de l'article 5 du code de déontologie médicale : « Le médecin ne peut aliéner son indépendance professionnelle sous quelque forme que ce soit ». ■

Le procès de Périgueux n'était pas un procès de l'euthanasie

■ Anne-Marie Pabois, médecin généraliste

Ce 15 mars 2007 : dernier jour du procès de Chantal Chanel, infirmière, et de Laurence Tramois, médecin, jugées aux assises de la Dordogne pour avoir effectué un acte d'euthanasie active ayant entraîné la mort d'une personne au dernier stade d'un cancer du pancréas.

Leur renvoi en assises, alors qu'un non-lieu avait été prononcé dans l'affaire Humbert-Chaussoy (« le chlorure de potassium du Pas-de-Calais n'est pas le même que celui de St Astier ») avait été ressenti comme une inégalité devant la loi et suscité des désirs de soutien nombreux. En témoignent un nombre impressionnant de lettres de soutien et un manifeste de 2100 médecins déclarant avoir aidé à mourir publié dans la presse ; la présence permanente de deux comités de soutien qui, soignants ou non, avaient soutenu au quotidien les accusées. Très présents, M^{me} Humbert et le Dr Chaussoy, témoins de la défense avec le sénateur Caillavet, et surtout la famille de la morte, partie prenante de la défense, dénonçait la pénalisation des deux accusées. Il n'y avait donc pas de partie civile.

D'après ceux qui assistaient au procès, depuis le 12 mars 2007, les collègues des accusées (deux médecins, des infirmières et aides-soignantes) ont dévoilé le dysfonctionnement de cet hôpital local (un service de médecine et un service de soins palliatifs de six lits) : mauvaises conditions de travail et des difficultés de communication importantes à tous les niveaux, y compris la direction, se traduisaient par un *burn out* généralisé. Enfin, les habituels représentants de La Norme, le conseil de l'Ordre des médecins et le médecin expert en soins palliatifs avaient bien joué

leur rôle : dire ce qu'il faut faire et dire qu'elles ne l'avaient pas fait. Ce procès devait être, pour les médias, le procès de l'euthanasie : il a été celui de deux soignantes.

L'une ayant entraîné l'autre dans sa décision d'aider à mourir une patiente dont la mort naturelle n'était plus qu'une question d'heure ; l'une, médecin expliquant combien il faut se blinder si l'on veut tenir dans des situations aussi pénibles de soins palliatifs, l'autre, infirmière, disant combien elle avait peur ; la première disant qu'à l'époque des faits, elle ne connaissait pas le terme « euthanasie active », la deuxième affirmant qu'elle savait ce que c'était et le risque de procès. Autant le médecin se laissait entraîner dans une logorrhée étrange, voulant nous faire saisir les liens étroits et progressivement fusionnels qui la reliaient à la malade, autant l'infirmière, paralysée, figée, disait l'essentiel avec une lucidité et « votre honnêteté remarquable » disait le président du tribunal, très admiratif de la droiture et du courage de cette femme. Le médecin a déclaré d'emblée assumer sa lâcheté : c'est elle seule qui était coupable et non l'infirmière qu'elle avait entraîné dans ce drame. Elle n'avait pas eu le courage de faire la piqûre mortelle et avait laissé la prescription à l'infirmière. Celle-ci, l'ayant reçue, tout à fait consciente de ce qu'elle faisait, avait posé la préparation prescrite, seule à exécuter cet acte dont elle était lourdement chargée, mais se sentant soutenue en silence par l'équipe des infirmières. « J'ai choisi de dire oui, oui à la malade, la seule à qui j'ai obéi, la seule responsable. C'était la suite logique d'une longue période de soins arrivée à son terme, l'échappement thérapeutique, il n'y avait pas d'autre solution. » Les deux femmes ne sont pas partisans de l'euthanasie et là, pour elles, ce n'était pas donner la mort, c'était aider au passage : le cancer avait, lui, donné la mort dans la douleur et le pourrissement extrême du corps.

Lors de l'interrogatoire des accusées, le président du tribunal était d'une humanité incroyable : proposant des choix de « mises en scène » les plus à même de leur permettre de s'exprimer, les regardant avec bienveillance même quand le médecin s'évadait dans les mots, les guidant, par des questions orientées, vers la meilleure porte de sortie. Un homme manifestant sa volonté de considérer avec bienveillance les propos tenus par les accusées qu'il n'est pas question d'automatiquement créditer de paroles mensongères. Un juge à la fois paternel et attentif à ce que tout se passe bien pour tout le monde, sachant faire émerger les choix et démarches dans leur complexité, leurs liens et contextes multiples, ainsi que les personnalités dans leur aspect positif. Un président d'assises bien dans sa fonction, en somme.

« ...votre honnêteté remarquable, disait le président du tribunal... »

« Ce procès devait être, pour les médias, le procès de l'euthanasie : il a été celui de deux soignantes. »

Je faisais partie du public debout devant le tribunal de Périgueux (pendant les plaidoiries des procureurs dont l'un a dit en substance : je vous conjure de bien réfléchir, messieurs et mesdames les jurés, prenez garde à ce que vous déciderez : si vous n'infligez aucune peine, c'est la porte ouverte aux dérives de toute sorte) ou assise dans la salle vidéo avec la minorité qui suivait la transmission en direct des interrogatoires des accusées et des plaidoiries de leurs avocats. C'est ainsi que, après une attente interminable de 2 heures 30, le jury a décidé : pas de sanction pour l'infirmière, un

.../...

.../...

an de prison avec sursis non inscrit pour le médecin responsable de la prescription de potassium « dont on ne peut pas prouver qu'il n'a pas entraîné la mort » avait dit le président du tribunal citant, sur un ton ironique, le rapport d'expertise.

Un public exceptionnel : ils n'étaient pas là pour dire des mots, ils savaient.

Ce qui, du matin au soir était le plus frappant, ce qui dominait dans ce procès, bien accordé avec le calme tranquille du président, c'était le public. Il était là, debout, témoignant sans banderole ni slogan ni autres manifestations extérieures de militantisme ou de colère. Non : debout obstinément, du matin au soir, ici et non ailleurs, devant ce palais de justice, usant le temps avec leur détermination, usant la pesanteur judiciaire par leur présence, usant l'anonymat par la fraternité partagée sur les bases des mêmes convictions de chacun. Témoins fermes mais non dogmatiques, rejetant la suite judiciaire donnée à ce geste demandé, ils

« Un public exceptionnel : ils n'étaient pas là pour dire des mots, ils savaient que tout vécu de la mort est individuel. »

étaient là, témoignant qu'ils savaient ce que mort et douleur veulent dire pour les avoir vécues, et ils savaient que tout vécu de la mort est individuel. Ce n'était pas pour dire des mots que venaient ces hommes et ces femmes de tous âges, exceptionnellement vivants, chaleureux. Ils étaient là pour manifester par leur seule présence, si dense, leur compassion. Compassion pour ces soignants qui, un soir, avaient, dans la solitude et le silence pesant, aidé une souffrante à ne plus souffrir. Comme beaucoup d'entre eux l'avaient fait. Ou le feraient ou le referaient un jour. Paroles qu'ils livraient tranquillement, doucement, quand je leur demandais, après un long côtoiement, en

qualité de quoi ils étaient là. Oui, pas de proclamations, mais des certitudes affirmées calmement. Dans ce public exceptionnel, debout devant ce théâtre judiciaire où défilaient les diseurs de règles de bonne conduite universelle, c'était là, dans ce dehors, qu'était la vie dans toute sa dimension de partage, dans les convictions intimes faisant le lien. Dans ce for intérieur partagé : oui, j'ai vu en face la mort, oui j'ai vu en face la douleur de ceux que j'aimais, oui j'ai aidé ou hâté ou accédé à leur désir de finir leur vie, oui je le referai, oui je le demanderai. Point de manifestation, mais un refus têtu de toute pénalisation des soignants sous condition de cadrage réglementaire précis pour les actes abrégeant les fins de vie, en lieu et place d'une loi hypocrite et qui ne résout en rien les situations difficiles. Une manifestation silencieuse de compassion envers la douleur, et en particulier celle de ces soignants accablés par la procédure judiciaire, la peur, la douleur de leurs proches, se demandant comment aider à finir de mourir les 10 % de malades qui souffrent encore malgré un traitement orthodoxe bien conduit (ce que ne voient pas les « spécialistes en soin palliatifs » dans leurs services bien pourvus en moyens divers, certains qu'il ne saurait y avoir des douleurs échappant à leur savoir). Compassion pour Chantal Chanel, l'infirmière, toute petite femme ravagée par la peur qu'elle énonçait clairement, qui est restée debout, digne et ferme malgré sa fragilité apparente, presque évanescence après ces années de dédales judiciaires, apparemment broyée par la machinerie, mais toujours bien droite, disant ce qu'elle était

« Une manifestation silencieuse de compassion envers la douleur, et en particulier celle de ces soignants accablés. »

pensait croyait faisait décidait en toute lucidité, honnête et claire dans son analyse de la situation, sa connaissance des limites de ses fonctions ; acteur debout et assumant malgré la peur, disant comment elle avait fait le choix de suivre la prescription du médecin, nous faisant palper la densité du soutien silencieux que lui renvoyait l'équipe soignante, sa solitude finale à faire ce geste ultime, aboutissement logique d'une démarche soignante arrivant à son terme, aveu d'impuissance devant le cancer qui tuait la malade. Devant les signes d'une mort proche, consciente de poser un acte illégal, mais par obéissance à la seule responsable de cet acte, la seule dont elle a suivi l'ordre : la malade.

Compassion pour Laurence Tramois, le médecin, dont on ressentait le grand désarroi résultant du choix de la malade : trop proche, trop famille, trop très chère pour elle, le médecin, qui avait essayé de « tenir la barre » entre amour et famille jusqu'à ce que le trop d'émotions la submerge, perdue devant l'évidence : le savoir théorique (les livres, qui seuls comptaient pour elle) mis en échec, le pourrissement du corps, la souffrance survivant aux protocoles de soins. Responsable de son acte devant la justice, de ce geste qu'elle avoue, par faute de trop aimer, ne pas avoir eu le courage de poser elle-même. Ce geste d'amour que, dans sa détresse solitaire, elle a prescrit à une autre.

Dans le public, chacun revivait sa propre douleur, son propre dilemme, disait reprendre la même solution : oui, nous l'avons fait, oui nous avons posé des cocktails lytiques (m12, M2, M3), oui nous avons permis à celle que nous aimions à échapper à ce cancer qui la tuait. Chacun restait là pour soutenir leurs deux compagnes, chacun disait son refus de la loi du « pas vu pas pris », disait l'impasse devant l'échec thérapeutique, disait sa conviction profonde et inébranlable, disait la diversité des situations que

rencontrent les soignants, l'importance de la souffrance de tous dans la solitude de lieux démunis en personnel en moyens de toute sorte. Chacun, en son for intérieur, solidaire du geste accompli dans la douleur.

Un jour, un tribunal d'assise. Verdict des jurés : Un an de prison avec sursis pour l'une, un acquittement pour l'autre. Non, ce procès n'était pas le procès de l'euthanasie, ni même le procès d'une loi. C'était le procès de deux

femmes qui disent encore : là, ce n'était pas donner la mort, ce n'était pas une euthanasie active, c'était obéir à la mourante (infirmière), c'était par amour (médecin), c'était la fin logique d'une histoire d'amour et de douleur.

Plusieurs problèmes étaient mêlés dans cette histoire

Une question d'euthanasie dite active : la loi la condamne, mais n'est pas appliquée également à tous. Est-ce d'une autre loi dont nous avons besoin ou d'un encadrement strict des pratiques ? En tout cas, c'est l'absence de règles qui favorise les dérives vers des pratiques non éthiques. Une dépénalisation des actes d'euthanasie serait déjà un préliminaire.

Une question de pénurie en personnel soignant dans les hôpitaux : ici un hôpital de proximité, avec pénurie marquée la nuit pour tous les services, entraînant manque de temps de concertation et d'échange sur les pratiques, responsabilités débordantes et surcharge horaire de travail (même en arrêt de travail et en vacances on peut être rappelé). Ce n'est pas une insuffisance de savoirs, un manque dans l'application de

« Acteur debout et assumant malgré la peur, disant comment elle avait fait le choix. »

« C'était la fin logique d'une histoire d'amour et de douleur. »

.../...

.../...

protocoles : c'est une difficulté à travailler ensemble dont une des causes est la pénurie en personnel et le burn out des soignants l'aboutissement logique. Et la désertification en professionnels gagne du terrain. L'absence de communication, la pratique sociétale du « pas vu pas pris », la pyramide des pouvoirs prétexte à la fermeture de ces hôpitaux.

La hiérarchie des fonctions soignantes aggrave les problèmes liés au manque de communication. Et elle est confortée par cette décision du jury :

« Ce n'est pas d'un ultime transport dans une unité spécialisée dans la fin de vie dont nous avons besoin, c'est d'un accompagnement de notre fin de vie dans nos lieux de vie habituels. »

seul le médecin a été crédité d'une punition, pour la prescription dont il est le seul responsable, acte dont il ne partage la privauté qu'avec les chirurgiens dentistes et les sages-femmes. Acte qui lui confère la première place dans la hiérarchie du monde soignant.

Une question de choix de société : à trop ignorer la mort dans sa réalité, croyant ne plus la voir en l'éloignant dans des services dits « spécialisés en soins palliatifs » dotés de moyens énormes aux dépens de tous les autres lieux où des soins sont délivrés aux malades tout au long de la maladie, y compris jusqu'à la mort, dans la continuité logique du soin et la proximité de l'entourage habituel.

Ce n'est pas d'un ultime transport dans une unité spécialisée dans la fin de vie dont nous avons besoin, c'est d'un accompagnement de notre fin de vie dans nos lieux de vie habituels, ou dans des lieux de soins proches et familiers : des lieux multiples avec des liens humains encore vivants pour une vie dont les derniers moments ne répondent pas à une planification. La continuité des soins d'un malade, de la naissance à la mort, que ce soient les traitements prescrits dans le but de guérir ou les soins physiques et psychiques prodigués en vue d'une meilleure qualité possible de la vie, ou de la fin de vie, ce qui est la définition accaparée par les unités de soins palliatifs.

« Le sens est devant l'accusé, pas derrière » a dit un anonyme. Le sens ne peut commencer à advenir qu'après la sentence. Il était déjà là, dans cette honnêteté des deux femmes exprimant leur désarroi face à la moribonde.

À Périgueux, a eu lieu le procès de deux soignantes confrontées à la réalité de la mort. ■

— Olivier Bomsel, *Gratuit ! Du déploiement de l'économie numérique*, Folio actuel inédit, 301 p.

La gratuité évoque l'école, la culture, qui sont ou devraient être gratuites, à la portée de tous. Ou alors elle est perçue comme un cadeau, ce qui ne peut pas faire de mal... Mais la gratuité numérique, nous explique l'économiste Olivier Bomsel (il étudie l'économie numérique dans l'un des laboratoires de l'École des Mines de Paris), c'est une autre histoire. Exemple : à la fin des années 90, ce sont communications, fort chères, payées par les utilisateurs de téléphones fixes, qui ont financé l'essor du mobile. « Les 250 millions d'abonnés à la téléphonie fixe de l'Europe ont payé entre 1998 et 2002 40 milliards d'euro pour le déploiement de la téléphones mobile... 160 euros chacun », écrit Oliver Bomsel. Même démonstration pour les chargements de musiques par échanges entre particuliers (P2P), l'accès aux moteurs de recherches et à quantité de services... En réalité, cette gratuité est en train de réorganiser l'économie et de créer un fantastique pouvoir. Car le gratuit actuel n'est pas l'effet d'une volonté des citoyens ou de leurs institutions. Il est crée par des firmes dans leur intérêt exclusif, en s'appuyant sur une partie des consommateurs, les plus hardis et les plus vifs. C'est un gratuit privé, dont les « mécanismes sont plus subtils, plus violents, plus contestables que les promesses qui les entourent ».

La nouveauté, c'est que le prix n'est plus fixé en fonction d'un coût de production, mais selon la capacité à obtenir l'accès exclusif à telle catégorie de consommateurs (c'est gratuit, mais on va pouvoir leur vendre bien des choses).

La puissance économique revient à celui – Google, Microsoft, par exemple – qui sait créer les effets de réseaux les plus forts. Plus un moteur de recherche a d'utilisateurs, plus il est utile à beaucoup, plus sa part de marché devient monopole, plus il peut drainer de la pub, etc. Tout ça n'est pas neutre, dit Bomsel. La démonstration – très claire, en prise avec des questions que l'on se pose tous les jours – vaut qu'on s'y arrête. —



— Frédérique Audoin-Rouzeau, *Les chemins de la peste. Le rat, la puce et l'homme*, Texto, 624 p.

Alexandre Yersin isole le bacille de la maladie à Hong-kong en 1894 et soupçonne les rats d'en être les propagateurs... Paul Simond, à la même époque, étudie le rôle des puces. Et ainsi de suite. Il a fallu beaucoup de temps et d'énergie, d'études subtiles et de risques pris pour comprendre ce qui se joue entre puce, rat, humain et peste... Ce livre est une thèse en « archéozoologie » dont le sujet

peut retenir la curiosité du lecteur, tant il est fouillé. Mais au-delà de l'histoire d'une maladie terrifiante, là où ce livre fait vraiment fantasmer, c'est qu'il est dû à une fameuse auteure de polars, Fred Vargas. La voici sous son identité officielle. Elle prétend que c'est son livre le plus « chiant ». D'accord, ça ne se lit pas aussi bien que *Sous les vents de Neptune* ou *Pars vite et reviens tard* (œuvres de Fred Vargas chez Viviane Hamy). Mais ça ne manque pas de charme (si l'on ose dire, à propos de peste). —

— Bernard This, *La maison verte. Créer des lieux d'accueil*, Belin, 185 p.

Écrit par le cofondateur avec Françoise Dolto de la fameuse maison verte, ce livre relate une histoire, et revient sur la réflexion menée, dès ses débuts, dans ce lieu d'accueil ouvert aux parents avec leurs enfants. Ou plutôt, comme l'écrit Bernard This, un lieu « où ce serait l'enfant qui, le plus tôt possible viendrait s'exprimer en présence de ses parents ». Ni « école de parents » ni consultation. Alors quoi ? Un lieu où être là et voir ce qui se passe. Un lieu où le symptôme peut se projeter sur des adultes présents, qui peuvent jouer le rôle de médiateurs ? C'est ça et mille autres choses, qui ouvrent bien des réflexions. —

Dominique Louise Pélegrin

Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

— Dirigé par Olivier Le Cour Grandmaison, Gilles Lhuillier et Jérôme Valluy, *Le retour des camps ?*, Éditions Autrement Frontières, février 2007

Centré sur les « camps » de réfugiés, ce livre m'a passionné, car il m'a permis de comprendre une réalité, quelque chose que je vois quotidiennement ici à Calais, quelque chose de la vie ici. Jusqu'ici, j'avais vu que ça existait, je me suis sentie concernée puisque je suis allée faire des consultations bénévoles au camp de Sangatte. Puis Sangatte a fermé, comme on sait, et j'ai bien vu que la réalité persistait, qu'elle dépassait la situation de Calais, ou même française ; une mission « Médecins du monde » a été implantée, où je suis active, mais je ne comprenais pas vraiment. J'ai exprimé à maintes reprises mon désarroi. Avec la lecture de ce livre, pour moi, les choses prennent un sens, et si dure et si tragique que soit la situation, c'est d'une certaine façon rassurant, cela me permet de trouver peut-être, de choisir, à mon petit niveau, les points sur lesquels je veux agir, bien que cela soit un peu prétentieux. Tout cela pour vous encourager à lire ce livre, ou au moins la note de lecture suivante !

Derrière la question du titre, les auteurs, nombreux, réussissent à montrer avec une grande cohérence, que les camps existent sous des formes multiples sans discontinuité depuis plus d'un siècle. Ils prennent des formes variables au cours du temps, selon les besoins de l'État à chaque période : les camps sont une institution judiciaire, pas une entité géographique, basée sur le droit de rétention administrative de certaines personnes ; c'est intéressant de constater qu'il est lié aux politiques d'exception de certains régimes et de certaines périodes, mais qu'au total, il est permanent. Il prend naissance pendant les guerres coloniales ! Il s'agit toujours de retenir ceux qui sont considérés comme une menace pour la sûreté de l'État. En France, il apparaît dès 1848, lors de l'état de siège ; en 1914, ce sont des camps d'internement ; en 1939 pour les réfugiés espagnols, puis pour les réfugiés, les politiques, et pour finir les tsiganes et les juifs ! À la libération, pour les apatrides. En 1955, au moment de la guerre d'Algérie, pour les nationalistes algériens. À partir des années 1980, les mesures de sûreté administrative évoluent, on accepte la création, absurde, de zones internationales sur le territoire national et maintenant de « zones d'attente » où la loi nationale ne s'applique pas, mais où certains droits fondamentaux sont reconnus, théoriquement. Sangatte, Lampedusa, Guantanamo qui est bien à part, sont des exemples analysés. À chaque fois, ce sont des procédures différentes,

une multiplicité des usages, mais on constate la permanence des discours qui le légitiment et des mécanismes qui l'organisent. C'est un retour inattendu de l'Etat dans un monde que l'on croyait durablement mondialisé.

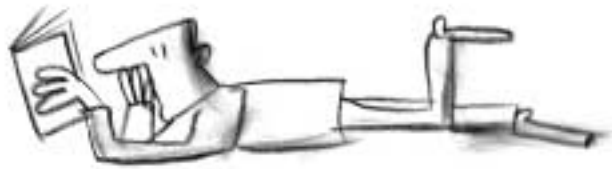
À côté du réseau officiel des camps, il y a toujours d'autres espaces qui ne s'affichent pas, mais qui fonctionnent comme tels, certains foyers Sonacotra, certains CHRS, certains lieux d'habitat précaire urbain. Le camp est, dans tous les cas, un moyen efficace et reconnu pour planifier et organiser le contrôle de populations dites « à risques ».

En France, ces camps sont gérés par le ministère de l'Intérieur, le savoir-faire s'améliore et se rationalise. Au sein des zones d'attente et des centres de rétention, tout se passe comme si les personnes retenues manquaient des protections légales, et la police a toute liberté pour interdire, supprimer, terroriser, brutaliser, humilier, décréter... Ces zones sont des zones d'exception légitimée. Le droit de violence de la police s'exerce sur des catégories particulières, jusqu'au bout. Ces zones sont protégées du jugement de l'opinion : il y a beaucoup de restriction à l'accès, même pour les associations officielles, qui sont toujours accompagnées de la police. Il y a un conditionnement de la police avec un crédit de liberté, et une mise sous tension : il y a du chiffre à faire, aucune inhibition. Cela fait penser aux camps nazis par les méthodes, mais on n'y est pas détenu pour mourir, mais pour être vomé par l'Etat français, quitte à mourir ensuite, ailleurs.

À partir de l'expérience de Sangatte, Henri Courau parle de la « forme-camp » : où l'étranger est conservé à distance, où ce sont des associations humanitaires qui prennent en charge la gestion du camp, portant des valeurs de charité, d'humanité, de compassion envers des êtres humains en souffrance. Ce qui dépolitise leur prise en charge, leur donne un label de réfugié dont on attend l'acceptation sans parole, et la reconnaissance. « L'appareil fait vivre, assure la reproduction biologique, mais détruit toute possibilité d'égalité », il favorise ainsi sa disparition de la scène politique.

L'étranger migrant reste dérangeant, c'est pourquoi le camp devient externalisé à l'extérieur des frontières démocratiques, dans un pays voisin (Ukraine, Lybie, Maroc). À chaque fois, il s'agit de criminaliser l'émigration, et d'obtenir une détention des migrants. Cela se fait dans des pays dont la politique de respect des droits de l'homme est notoirement critiquable, qui ne sont pas signataires de la convention de Genève ; cela rend service à l'Europe, et cela se monnaie sous couvert d'aide extérieure au développement.

Enfin, le dernier chapitre est consacré au HCR,



organisme financé essentiellement par les États riches, européens et américains, partagés depuis toujours entre ses deux missions : protection ou plutôt sélection des réfugiés, et gestion des camps, et soumis à des tensions et des contradictions de ce fait.

Les témoignages, et la carte des « camps » publiés en annexe sont d'un grand intérêt. Et tout le livre est d'une écriture claire, compréhensible, éclairant pour le profane les différents aspects d'un problème complexe, dénonçant la « novlangue » qui substitue des « flux migratoires » à des hommes et des femmes, efface les histoires dramatiques survenues lors de périple longs et éprouvants, criminalise le migrant, l'appelant « clandestin » et légitimant de façon naturelle l'ensemble de la chaîne répressive.

Martine Devries

— **Christiane Vollaire, *L'humanitaire au cœur de la guerre***, Édition L'insulaire, mars 2007

Les représentations communes de l'action humanitaire reposent sur le présupposé de sa neutralité dans les conflits qui déclenchent ses interventions. Or, s'agissant de la dissymétrie entre les intervenants, tous issus de pays développés, auréolés de leur compétences en matière d'urgence et les victimes déshumanisées par leur statut même, tout indique qu'il ne peut y avoir d'extériorité. De la pitié, qui en tout homme fait humanité par son identification à l'autre souffrant, à sa perversion comme recours suscitant la générosité des donateurs à l'intention des victimes, l'humanitaire participe de la domination des pays du Nord sur ceux du Sud. Christiane Vollaire traque sans concession les paradoxes d'un humanitaire amené à mettre en scène l'innommable de la guerre afin de susciter l'émotion compatissante des donateurs, ou de choisir les conflits les plus médiatisés afin d'optimiser l'appel de fonds, conditions même de son existence.

Cette mise en lumière du rapport de domination qui recouvre la position d'aide au cœur de la guerre, éclaire la pratique soignante, et plus généralement toute relation d'aide, et la difficulté de se départir de la tentation d'extériorité qu'induit la formation des soignants. Il s'agit de ne pas céder à la commisération rassurante sans pour autant plonger dans l'aveuglement identificatoire et son cortège de représentations. Un grand petit livre à lire d'urgence.

Anne Perraut Soliveres

— **Annie Thébaud-Mony, *Travailler peut nuire gravement à votre santé***, La Découverte, février 2007.

Annie Thébaud-Mony est sociologue, directrice de recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche (INSERM), spécialiste des questions de santé au travail. Elle dirige le Groupement d'intérêt scientifique sur les cancers professionnels (GES COP 93) à l'Université de Paris-XIII. Elle est par ailleurs porte-parole de Ban-Abestos, réseau international de lutte contre l'utilisation de l'amiante.

Dans cet ouvrage, elle décline les témoignages d'accidents du travail pour la plupart mortels en faisant référence au Code de procédure pénale, non pas en juriste mais en sociologue, en s'attachant au sens profond de cet encadrement, par la justice, des formes de violence devenues légitimes parce qu'inscrites dans les rapports sociaux du travail : cet état de fait lui permet de dénoncer dans la loi sur les accidents du travail promulguée en 1898, l'instauration, dans le cadre du travail, d'un régime dérogatoire aux droits de la personne en ce qui concerne la vie, la santé, la dignité. Chaque chapitre de ce livre, en référence au Code pénal, illustre le fait qu'au nom des règles impitoyables du capitalisme néolibéral, l'impunité des responsables est totale, qu'il s'agisse d'homicide (chapitre 1), de délit de mise en danger d'autrui (chapitre 2), de sous-traitance des risques (chapitre 3), des atteintes à la dignité (chapitre 4), de la non-assistance à personne en danger (chapitre 5), du délit d'expérimentation humaine dans une recherche sous influence (chapitre 6), et de la délocalisation de la mort au travail vers des pays dont les travailleurs sont plus que jamais les « damnés de la terre » (chapitre 7). Triste rappel d'une réalité bien occultée...

Elisabeth Péride



Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

■ Daniel Delanoë, *Sexe, croyances et ménopause*, Hachette littératures, janvier 2007

Il ne s'agit plus d'un avis médical sur la ménopause et ses traitements (bien que l'auteur soit médecin également), mais de leur histoire dans notre société occidentale, comparée, sur le plan historique et anthropologique, avec ce qu'elle est dans d'autres sociétés. Et dans la troisième partie, les résultats d'une enquête sur la manière dont hommes et femmes contemporains vivent et s'imaginent la ménopause, vécue ou non. Dans le débat actuel sur le traitement hormonal substitutif, c'est bon de reprendre des données qui permettent de penser au dessus de la polémique « traitement ou abstention thérapeutique ».

Stigmatisante, la ménopause comme maladie carencielle, avec toutes sortes de conséquences physiques et mentales, apparaît au XIX^e siècle, en même temps que la commercialisation de produits destinés à la soigner : depuis « l'or de la jument grvide » aux traitements actuels, la dimension cosmétique est immédiatement placée sur le même plan que la prévention des maladies graves. Abordant la maladie sous un angle physiologique, elle isole la patiente de tout contexte sociopolitique, et pourtant il se trouve que la ménopause est le plus mal vécu par les femmes les plus vulnérables : pauvres, isolées, avec peu de ressources autres que leur fécondité. En même temps, la médicalisation a rendu sinon légitime, du moins possible de parler de la ménopause, ce qui est une aide.

L'auteur a donc mené une enquête en France, entre 1994 et 1998, utilisant des entretiens individuels, des entretiens de groupe, et des questionnaires, avec des femmes et des hommes : il apparaît une très grande diversité dans l'expérience et la représentation de la ménopause allant de l'amputation majeure à une étape franchement positive. L'enquête est croisée avec des références littéraires et cinématographiques contemporaines. La perception féminine de la ménopause est plus

négative avant 50 ans, qu'après 55 ans. À âge égal, les femmes ont une expérience de la ménopause d'autant plus neutre qu'elles travaillent et disposent de plus de revenus. La domination économique redouble donc la domination symbolique. Le discours masculin est multiple, infériorisation de la femme certes souvent, mais aussi expression d'admiration, en négligeant la ménopause, jamais en la valorisant. Les femmes pensent que les hommes ne désirent plus les femmes ménopausées, les hommes disent que la femme ménopausée ne désire plus les hommes. L'auteur considère l'expérience et la représentation de la ménopause comme de bons indicateurs du statut de sujet réservé aux femmes dans une société.

Et ce livre est un bon outil pour le défendre.

Martine Devries

■ Sylvie Cognard, Er Rheimini, *Toubib de cité, malade du régime. L'honneur de la désertion, Témoignage d'une généraliste en HLM*, Points et Contrepoints, Éditions du Petit Pavé, avril 2007

Sylvie fait partie du comité de rédaction de la revue *Pratiques* « ce petit village gaulois d'irréductibles dont la potion magique est l'Utopie », alors pourquoi avoir décidé de « désertir » ce métier, elle la toubib qui exerce en cité HLM depuis vingt-six ans ? En tentant de répondre à cette question, pour elle-même et pour nous lecteur, Sylvie mène encore un combat. Elle dénonce les obstacles qui l'empêchent d'exercer son métier de généraliste, ce « prendre soin » de l'autre comme elle le nomme. Elle nous fait cheminer dans les dédales de la réforme de l'Assurance maladie et de la nouvelle convention médicale, dans toutes ces mesures qui ont pour but de baisser le niveau de remboursements des patients. Elle nous parle de son combat épuisant pour faciliter l'accès aux soins et faire valoir les droits de ses patients, eux dont les conditions de vie détériorent la santé. Ce livre est un cri de colère et aussi un chant d'amour pour ce métier qu'elle « déserte » et pour ses patients.

Marie Kayser





L'irresponsabilité médicale

■ Isabelle von Buelzingsloewen, *L'Hécatombe des fous, la famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*, Éd. Flammarion, Paris, 2007

Un fait s'avère d'abord incontestable : 45 000 personnes hospitalisées sont mortes de faim dans les hôpitaux psychiatriques français pendant la période de l'Occupation, soit entre 1940 et 1945. Sur ce fait s'est appuyé un ouvrage publié en 1987 par un psychiatre, Max Laffont, intitulé *L'Extermination douce*. L'ouvrage d'Isabelle von Buelzingsloewen, publié cette année, soit vingt ans plus tard, ne conteste pas le fait, mais l'interprétation qui en a été donnée. Le chiffre témoigne bien d'une énorme surmortalité dans les hôpitaux psychiatriques pendant cette période, sans commune mesure avec celle qui affecte l'ensemble de la population soumise aux restrictions alimentaires. Mais cette surmortalité ne constitue pas pour autant une forme, même euphémisée, d'extermination. Simplement parce qu'elle n'a pas été, comme ce fut le cas en Allemagne dès 1934, et plus encore à partir de 1939, décidée par une volonté génocidaire pour des raisons eugénistes.

Que s'est-il donc passé ? Simplement ceci : la politique de restrictions a imposé à la gestion des hôpitaux psychiatriques des mesures draconiennes pour toutes les formes d'approvisionnement, tant en nourriture qu'en matériel d'hygiène et de maintenance. Mais alors que le reste de la population (et en particulier le personnel médical et infirmier) avait les moyens de faire appel au marché noir et aux circuits parallèles, les malades ont, eux, été abandonnés à la relégation. Il n'y a pas eu intention exterminatrice ? Soit, mais il y a eu cette forme intensément violente de banalisation du mal que constitue l'indifférence absolue. Et certains passages de l'ouvrage nous montrent de très doctes médecins, tels Diafoirus, décrivant par le menu les symptômes de la famine chez des malades qu'ils examinent de la tête aux pieds, sans en tirer le moindre soupçon de trouble ou de colère.

Il n'y a pas eu de volonté génocidaire, mais il y a eu ce concept parfaitement discriminatoire qui a poussé à admettre, pour des sujets sans visibilité sociale, ce qu'on n'admettait pas pour les autres. Et cette forme de discrimination, dont on voit ici ce qu'elle a pu produire, nous savons bien qu'elle est toujours à l'œuvre.

Christiane Vollaire

La distance sensible

■ Gérard Danou, *Langue, récit, littérature dans l'éducation médicale*, Éd. Lambert-Lucas, Limoges, février 2007

Cet ouvrage est une véritable profession de foi, qui, présentant un état des lieux de la réflexion que mène depuis plusieurs années Gérard Danou, opère une véritable synthèse entre les dimensions autobiographiques d'un vécu de la pratique médicale, et les dimensions littéraires d'une érudition fine qui ne se dément jamais, et fait voyager le lecteur dans l'univers de la poésie autant que dans l'histoire des idées.

Partant d'une analyse très intériorisée du « jeu du docteur », et de ce qu'il suppose d'intégration initiale du rapport d'autorité parentale dans la relation médecin-patient, l'auteur nous amène à interroger un certain nombre de non-dits de la pratique médicale, et du régime fantasmatique à partir duquel elle s'élabore. De ce fantasme, le médecin lui-même est le jouet, autant que son patient. Mais progressivement, cette dimension ludique nous découvre un univers psychanalytique, dans lequel le jeu de rôles devient jeu de langage, et ouvre à un univers symbolique dont les ramifications innervent incessamment, et à son insu, la pratique médicale. C'est cette « inquiétante étrangeté » que Danou traque dans la position soignante, et qui ne cesse de miner, de déstabiliser, l'institution des relations soignant-soigné. Cette entreprise de déstabilisation saisit sans cesse le praticien sur le bord du vacillement, dans un vertige quasi-nauséux lorsqu'il est saisi par le dégoût, ou dans l'épreuve nécessaire de la fatigue et de la tristesse. Mais c'est précisément à ce vécu émotionnel de la pratique médicale que Danou veut restaurer sa dignité, en le renvoyant non pas du côté du non-dit, mais au contraire du côté de la formalisation littéraire, convoquant avec autant de justesse Baudelaire et Flaubert, que Michaux et Reverzy.

Dans la mesure même où la médecine positiviste, celle du XIX^e siècle autant que celle du XXI^e, s'avère si fréquemment iatrogène, c'est vers les formes contemporaines d'un authentique humanisme médical que cet ouvrage appelle à se mobiliser.

Christiane Vollaire

• Collaborateur régulier de la revue, il a récemment publié : « Éloge de la littérature », *Pratiques* n° 36, 2007, p. 42 et « Soigner au cœur des ténèbres », *Pratiques* n° 33, avril 2006, p. 42.

Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

■ Jacques Cotta, *7 millions de travailleurs pauvres : la face cachée des temps modernes*, Fayard, janvier 2007

Ce livre est le résultat d'une enquête journalistique sur toute l'année 2005 de la France du « sous-sol », celle des foyers d'hébergement d'urgence, des caves, des squats, des parkings souterrains, des meublés vétustes de 8 m² ou moins, des cages d'escaliers, des laveries automatiques, des bains douches, la France où survivent sept millions de travailleurs gagnant moins de 722 euros de revenu mensuel ⁽¹⁾. Jacques Cotta montre comment les personnes à faible revenu sont depuis longtemps et méthodiquement éjectées des grandes villes. « On est passé de la lutte des classes à la lutte des places » témoigne une personne touchée par la précarité, situation sociale qui a explosé : dans les années 90, l'intérim a augmenté en dix ans de 130 %, le nombre de CDD de 60 %, et les CDI de seulement 2 % (chiffres de l'INSEE). Ce livre montre comment des êtres humains ont « dévalé la pente à toute allure », notamment une majorité de femmes, ce bataillon « invisible » qui occupe 82 % des emplois à temps partiel. Jacques Cotta est allé enquêter, parfois dénicher ces pauvres « là où les grandes organisations politiques et syndicales brillent par leur absence », où on ne retrouve plus que des associations caritatives comme les Restos du Cœur, que l'Etat a fini plus ou moins par acheter à coup de subventions, pour avoir la paix sociale. Les travailleurs pauvres, les voici : Faty, employée d'une société de nettoyage et meneuse de grève ; Laifa, ce boulanger qui préfère abandonner son boulot par amour du travail bien fait ; Constant, agent hospitalier qui ne peut vivre qu'en foyer ; et puis ces intermittents du spectacle réduits à la mendicité, surexploités à coups de casting de pieds, de seins, de fesses ou de cheveux ⁽²⁾ ; ces élèves sacrifiés des ZEP, zones d'éducation... « péjoratives », promis à un avenir précaire.

L'auteur évoque aussi le monde rural avec ces milliers de travailleurs saisonniers payés moins de huit euros par heure (moins du SMIC), et le contexte délétère dans lequel a eu lieu le meurtre des deux inspecteurs du travail le 2 septembre 2004 en

Dordogne ⁽³⁾ : pratiques illégales de travail qui ont pignon sur rue, règles élémentaires de droit bafouées, poussée de l'extrême droite dans le monde syndical agricole, solidarité affichée avec les assassins ⁽⁴⁾.

Et pourtant, la France est riche. Mais une minorité tire profit de la pauvreté devenue massive. Les marchands de sommeil possèdent des hôtels très lucratifs, l'Etat servant de vache à lait. Le prix au mètre carré et la spéculation explosent, les municipalités préférant laisser des logements sur le marché, vides, ou pratiquer de la pseudo-« rénovation urbaine » pour classes sociales solvables. Jacques Cotta s'invite dans les hautes sphères du pouvoir politique et économique (ministères, firmes nationales) où les collusions règnent et où les salaires, actions, indemnités de départ (golden parachute, golden hello) pour les patrons, explosent. La loi de réquisition peut bien exister, les décideurs s'en tapent ⁽⁵⁾.

En fin d'ouvrage, face à « cette précarité voulue », l'auteur questionne « ceux qui nous gouvernent ou qui en ont la volonté », pose la question des services publics, du droit de tous à vivre dignement, mais aussi de la durée de vie d'une société qui fait l'éloge de l'autodestruction. Jusqu'à quand ? Quelle sera l'issue d'un tel monde ? Jacques Cotta n'écarte aucun scénario. Ce livre est cinglant et touche son but : nous ouvrir les yeux.

Patrick Dubreil

1. 12 millions de travailleurs gagnent moins de 843 euros de revenu mensuel.
2. Authentique !
3. Assassinat jamais survenu auparavant depuis la création de l'Inspection du Travail en... 1892.
4. La déclaration quelques mois avant ce meurtre, d'André Daguin, président de l'Union des métiers et des industries de l'hôtellerie (UMIH), à l'université du Medef à Jouy-en-Josas, magnifiant la violence sociale et physique lors des licenciements, est significative de ce climat social pour le moins tendu et montre que ce meurtre n'est pas à classer dans la rubrique banale des fait divers.
5. La loi de réquisition des logements vides a été créée par le Conseil National de la Résistance en 1945, réactualisée en 1998.

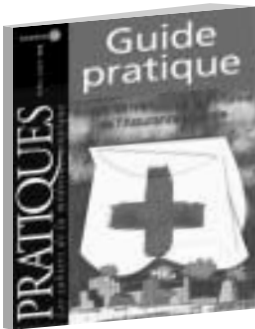


Numéros à 12,20 € (sauf le numéro double 14/15) + 1,50 € de frais de traitement

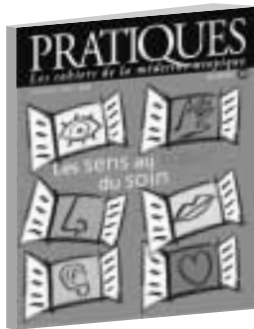
- | | | |
|--|---|--|
| N° 1 : La société du gène | N° 11 : Choisir sa vie, choisir sa mort | N° 20 : La santé des femmes |
| N° 2 : La souffrance psychique
(épuisé) | N° 12 : L'information et le patient | N° 21 : Le médicament, une marchandise
pas comme les autres |
| N° 3 : Penser la violence | N° 13 : La médecine et l'argent | N° 22 : La santé, un enjeu public |
| N° 4 : Santé et environnement | N° 14/15 : Profession infirmière
(prix 16,80€) | N° 23 : Ils vont tuer la Sécu ! |
| N° 5 : La santé au travail | N° 16 : Les émotions dans le soin
(épuisé) | N° 24 : Le métier de médecin généraliste |
| N° 6 : Sexe et médecine | N° 17 : Des remèdes pour la Sécu | N° 25 : Hold-up sur nos assiettes |
| N° 7 : La responsabilité du médecin | N° 18 : Quels savoirs pour soigner ? | N° 26 : L'exil et l'accueil en médecine |
| N° 8 : La santé n'est pas à vendre | N° 19 : La vieillesse, une maladie ?
(épuisé) | N° 27 : Faire autrement pour soigner |
| N° 9 : L'hôpital en crise | | |
| N° 10 : Folle psychiatrie | | |

Numéros à 14 € (sauf à partir du numéro 36) + 1,50 € de frais de traitement

N° 28 : Les pouvoirs en médecine



N° 29 : Réforme de la Sécu :
Guide pratique de la résistance
14 €



N° 30 : Les sens
au cœur du soin
14 €



N° 31: Justice
et médecine
14 €



N° 32 : Le temps
de la parole
14 €



N° 33 : L'envie
de guérir
14 €



N° 34 : Autour de la mort,
des rites à penser
14 €



N° 35 : Espaces,
mouvements
et territoires du soin
14 €



N° 36 : La place
des sciences humaines
dans le soin
Nouvelle formule
16 €

Bulletin d'abonnement et de parrainage

Oui, je m'abonne à *Pratiques* :

Nom Prénom
 Profession
 Adresse
 Code postal Ville
 Tél. : Fax :
 E-mail :

Oui, je parraine (j'indique mes coordonnées ci-dessus et celles de la personne que je parraine ci-dessous) :

Nom Prénom
 Profession
 Adresse
 Code postal Ville
 Tél. : Fax :
 E-mail :

Je choisis la formule suivante :

- l'abonnement classique :
- 1 an (4 n^{os}) : 55 € au lieu de 64 €, soit plus de 14 % de réduction par rapport à l'achat au numéro
 - 1 an à tarif réduit : 35 € (étudiant, jeune installé de moins de 3 ans, demandeur d'emploi)
- l'abonnement de soutien 1 an : 110 €

Je peux payer :

- par prélèvement automatique annuel, reconduit automatiquement sauf résiliation de ma part par simple demande.
 Je joins mon autorisation de prélèvement et un RIB ou un RIP.
- par chèque
- En cas de nécessité, un étalement trimestriel des paiements est envisageable : consultez le secrétariat.
 J'ai bien noté qu'un reçu me sera adressé à réception de mon règlement.

Autorisation de prélèvements

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier les prélèvements pour mon abonnement à la revue <i>Pratiques</i> . Je pourrai suspendre à tout moment mon service à la revue <i>Pratiques</i> . Date : Signature :	Revue <i>Pratiques</i> 52 rue Gallieni 92240 Malakoff	Numéro national d'émetteur N° 533734									
	Titulaire du compte à débiter										
	Nom, Prénom Adresse										
	Nom et adresse de votre agence bancaire										
	Nom, Prénom Adresse										
	Désignation du compte à débiter										
IMPORTANT : merci de joindre un relevé d'identité bancaire (RIB) ou postale (RIP) à votre autorisation.	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center;">Codes</th> <th style="text-align: right;">Clé</th> </tr> <tr> <th style="text-align: center;">Établissement</th> <th style="text-align: center;">Guichet</th> <th style="text-align: right;">RIB</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;"> </td> <td style="text-align: center;"> </td> <td style="text-align: right;"> </td> </tr> </tbody> </table>		Codes		Clé	Établissement	Guichet	RIB			
Codes		Clé									
Établissement	Guichet	RIB									