

# Couvrir ou se couvrir ?

« Couverture », voilà un mot qui recouvre de multiples réalités fort éloignées pourrait-on croire. Si certaines sont proches par le sens commun attaché à la notion de « protection », d'autres s'en rapprochent par les effets. La couverture du toit protège directement de la pluie alors que les assurances diverses « couvrent », plus ou moins bien, les risques engendrés par les actes de la vie courante.

Il n'en est pas moins réel que certains ont une fâcheuse tendance à la tirer toujours du même côté. L'expression « tirer la couverture à soi » est particulièrement d'actualité si l'on considère les multiples décisions politiques tendant à favoriser toujours les mêmes aux dépens des autres, toujours plus nombreux à se partager ce qui reste de la couverture. Le bouclier fiscal, accordé aux plus riches, est la plus scandaleuse, mais elle n'occulte pas pour autant la dégradation continue de la « couverture maladie » qui fut la gloire de nos aînés. Celle-ci, de franchises en pénalités, ajoutées aux dépassements d'honoraires indécents et injustifiés, se réduit comme peau de chagrin à mesure que l'augmentation régulière du reste à charge des citoyens est soustrait au remboursement de leurs soins.

Pendant que les pauvres se serrent chaque jour un peu plus la ceinture, les autres, non contents de tirer la couverture à eux, inondent celles des magazines, sans vergogne et avec l'assentiment complaisant des médias, étalant à la une les avantages manifestes qu'ils tirent de la situation.

Autres lieux autres effets : surfant sur la paupérisation des hôpitaux, aggravée par les règles drastiques d'hygiène, voilà que des patients nous racontent qu'il n'y a plus de couvertures, ni en laine ni en synthétique, ni même en aluminium « de survie », pour les couvrir, au sens littéral du terme. Les personnes hospitalisées se gèlent dans nos bons hôpitaux publics sous leurs minces draps, de coton dans les meilleurs cas, de papier de plus en plus. Le règne du jetable aurait-il atteint son paroxysme, aggravé par la rotation accélérée des patients dont la durée moyenne de séjour est de plus en plus courte ? Pénurie... quand tu nous tiens !

Ainsi, dans les nouvelles consignes à donner au futur hospitalisé, il faudra indiquer qu'il veille à ajouter à sa carte vitale valide et à sa complémentaire performante, ses pyjamas ou chemises de nuit en pilou, ses serviettes de toilette, son savon, son shampoing, sa brosse à dents, son peigne et... surtout : sa couverture.

**Le confort n'est pas un luxe, il devrait être au cœur du soin, qu'on soit riche ou pauvre, soigné ou soignant. En témoignent les analyses et outils des auteurs.**

## 1. Le confort n'est pas un luxe

- 10 Yveline Frilay  
**Pas de service après-vente**  
Yolande Rousseau  
**Le confort, jusqu'à quand ?**
- 12 Philippe Lorrain  
**Le confort est-il dans le panier ?**  
*Un médecin généraliste analyse les freins administratifs qui s'opposent à la prise en compte du confort dans le soin.*
- 13 Christiane Voltaire  
**Habiter l'inhabitable**  
*Face à la rationalisation du système de santé, une philosophe affirme le confort comme exigence d'humanité.*
- 17 Roxane Henri  
**Le rideau qui s'ouvre**  
Martine Dupré  
**Juin 1968**  
*Deux patientes se souviennent de l'hôpital d'autrefois.*
- 18 Chandra Covindassamy  
**Le superflu, c'est vital**  
*Un psychanalyste raconte un mythe indien resituant le confort dans la condition humaine.*  
Jean Bescós  
**O confort conditionné**
- 20 Anne Perraut Soliveres  
**Une éthique du confort**  
*Une cadre infirmière expose les différentes situations de soin à l'hôpital et les attentions nécessaires au confort du patient.*
- 24 Nicole Sicard  
**La contention du grand âge**  
*Une gériatre expose les différents moyens de respecter la sécurité et le confort des personnes âgées hospitalisées sans les brutaliser.*

## 2. Sollicitude et petites inventions

- 28 Mireille Brouillet  
**Couverture et chansons**  
*Une médecin généraliste raconte ce qu'elle apprend du confort par ses patients.*
- 29 Entretien avec Radmila Zygouris  
**Au travers des tourbillons**  
*Une psychanalyste parle de l'inconfort de la cure, mais aussi de la jubilation comme possibilité thérapeutique.*
- 31 Emmanuelle Frayssac  
**Le sourire du philosophe**
- 32 Anne Perraut-Soliveres  
**Le lève-malade**  
*Une cadre-infirmière explique comment tenir compte du confort des malades en passant par celui des soignants.*
- 34 Marie-Claire Lagarde  
**Toucher pour soigner**  
*Une infirmière de nuit raconte comment elle masse les patients après de grosses interventions chirurgicales.*
- 35 Renaud Soliveres  
**Bercer un gros bras**  
*Un jeune homme travaillant comme aide-soignant se découvre la capacité de calmer la douleur d'une patiente.*
- 36 Mélanie Horoks  
**Parler de l'excision**  
*Une jeune généraliste encourage les médecins à parler de l'excision avec leurs patientes.*
- 39 Martine Lalande  
**Pardon Madame**  
*L'examen gynécologique, redouté par les femmes, peut-il devenir un moment de respect et d'écoute ?*

- 41 Marie Binet  
**Et chez les enfants ?**  
*Aider les enfants malades et leurs familles, c'est possible. Témoignage d'un médecin avec l'association Sparadrap.*
- 42 Entretien avec Fanny Poryles  
**L'autonomie par le désir**  
*Une ergothérapeute aide des patients atteints de sclérose en plaques invalidante à garder l'envie de faire des choses.*
- 44 Elisabeth Maurel-Arrighi  
**Remboursé ou non ?**  
*Une médecin généraliste mène l'enquête sur le matériel utile aux patients malades ou handicapés à domicile, dans la jungle des prix et des remboursements.*

## 3. Confort partagé

- Magali Portier
- 48 **Silence**  
Martine Lalande  
**Attendre, mais bien**
- Sylvie Simon
- 49 **Donner la main**  
Sylvie Cognard  
**Olivier**
- Sylvie Cognard
- 50 **Sédater or not sédater**  
*Une médecin généraliste se pose des questions sur les demandes de calmants pour le confort des autres...*  
Sylvie Cognard  
**Marguerite**
- Anne-Marie Paboïs
- 52 **Derrière les barreaux**  
*Une médecin généraliste se souvient de ce qu'elle a appris des patients et des infirmières quand elle était étudiante.*
- 53 Anne-Marie Paboïs  
**Que faire des vieux ?**  
*Une médecin généraliste à la campagne s'interroge sur le placement des personnes âgées, souvent contraint.*

## MAGAZINE

54 Nicole Sicard  
**L'humanité**  
*Une méthode de soins basée sur le « toucher tendre », mise au point par des professeurs de sport, expliquée par une gériatre.*

55 Evelyne Micheli  
**Le confort : un objectif partagé ?**  
*Ce n'est pas la technique qui permet d'améliorer le confort des patients, mais la reconnaissance de son désir, expression de son identité.*

58 Martine Lalande  
**L'important c'est l'accueil**  
*L'équipe d'un Centre d'IVG s'interroge sur ce qui fait supporter la douleur au cours de l'IVG sous anesthésie locale.*

59 Didier Ménard  
**Qu'en penses-tu ?**  
*Un médecin généraliste défend le travail en réseau qui permet l'échange autour des difficultés, et qui modifie les pratiques médicales.*  
Françoise Ducos  
**Jouer ensemble**

61 Elisabeth Maurel-Arrighi  
**D'autant plus**  
*Une médecin généraliste nous explique comment elle cherche avec les patients les moyens de leur réconfort et en trouve pour elle-même dans cette démarche.*  
Hélène Fontaine  
**Plutôt mourir que souffrir**

63 Françoise Acker  
**Le travail de confort**  
*Le travail de confort est peu reconnu, et mis à mal par l'organisation des soins qui ne prévoit pas de temps ni de formation des soignants.*

67 Jean-Louis Gross  
**Le confort imposé, le confort liberté**  
*Un médecin se souvient du confort de l'œuvre collective loin de la consommation.*

### 4 Courrier des lecteurs

### 6 Nouvelles de la diffusion

### 7 IDÉES

Jacques Testart – **Le mythe de la « médecine du futur »**  
Une médecine basée sur la technologie oubliant les causes environnementales des maladies serait-elle un progrès pour la société ? Un chercheur s'interroge.

### 69 ACTU

Marie Kayser – **Cancers professionnels : mobilisation !**  
**Pathologies professionnelles remises en cause**  
**Circulaire REACH : bilan mitigé**  
**Publicité grand public : toujours plus !**  
**Soins et CMU**  
**Commission Varinard**  
**Danger pour les libertés**

### 74 ENVIRONNEMENT

André Cicollela  
**Le Réseau Environnement Santé**

### 75 SANTÉ AU TRAVAIL

Etienne Lecomte  
**Souffrance psychique au travail**

### 77 AILLEURS, AUTRE REGARD

Magali Portier  
**Le sens des maux**

### 78 Les Journées de Printemps du SMG

### 79 COUP DE GUEULE

Didier Labayle  
**L'euthanasie en Italie : un débat entre archaïsmes**

### 80 Henri Pézerat

### 81 DÉMOCRATIE SANITAIRE

Claire Gekiere  
**Psychiatrie, entreprise sécuritaire !**

### 83 DÉMOCRATIE SANITAIRE

Frédéric Pierru  
**Atmythsphère, atmythsphère !**

### 86 CLINIQUE

Jean-Pierre Lellouche  
**Le syndrome du pessimiste heureux**

### 88 NOUS AVONS LU POUR VOUS

**Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir, comme**  
*La dérive idéologique de la psychiatrie ; Les corps vils ; Pitié pour les hommes. L'euthanasie, le droit ultime ; Femmes invisibles, leurs mots contre la violence ; La santé à tout prix, médecine et biopouvoir.*

## ■ A propos de l'article de Lise Gaignard « Le risque de dévoiement des groupes de parole »

Bonjour,

Je voudrais vous dire combien j'ai apprécié votre dernier numéro : « Parler et (se) soigner ». Il serait trop long de citer vos articles : il faudrait le faire pour tous !

Juste un parmi d'autres : « Le risque de dévoiement des groupes de parole » par Lise Gaignard. Il y est question d'un jeune responsable du personnel d'une grande maison de retraite. Il fait face à une forte poussée d'absentéisme qu'il lie, fort justement, à une souffrance au travail. Il demande donc à la psychanalyste de bien vouloir animer des groupes de parole... sur la mort !

Evidemment, la psychanalyste n'entre pas dans son jeu et, de fil en aiguille, lui fait comprendre qu'il y a quelque chose qui cloche davantage chez lui que chez son personnel à qui il a imposé une organisation taylorienne du travail, supprimé les pauses, etc. – et qui ne fait que payer l'addition de ses propres carences. Il ne reviendra pas la voir, nous dit l'auteur.

C'est là ce qui m'interroge dans cet article. Voilà un jeune homme qui va continuer vraisemblablement à exercer ses petits méfaits. Sa sensibilité – le peu, du moins, qui subsiste aux trente ans qu'il affiche – va progressivement s'émousser. Bientôt, avec la crise qui menace, ses aides-soignantes n'oseront même plus recourir aux arrêts maladie pour supporter leur dégoût d'un travail effectué dans ces conditions. Notre DRH pourra jouir confortablement des primes que ne manqueront pas de lui verser ses chefs, avec les félicitations de l'actionnaire.

Je ne voudrais, pour moi, ni du statut d'aide-soignante dans une telle maison ni, et encore moins, de celui de pensionnaire ! Quand viendra mon tour, je me dis que, s'il en reste, je trouverais bien un pays où vieillir, dans lequel la norme néolibérale n'aura pas détruit la santé et la bonne volonté des aides-soignantes. Mais peut-être est-ce là un conte de bonne femme ? —

Paul Ferry

## ■ A propos de l'article de Noëlle Lasne « Mot contre mot »

C'est un très joli texte.

J'ai néanmoins envie d'y apporter la réponse suivante : quand on va voir un médecin, on n'a pas déjà forcément accès à soi-même, et donc on tait au médecin ce que l'on ressent de sa vie, là où ça fait mal, en l'étouffant sous un discours médical techniciste. Il y a plusieurs modalités de la réticence, qui va de la pudeur de parler de soi à quelqu'un que l'on ne connaît pas à sa propre incapacité à se dire à soi-même ce que l'on ressent face à ce qui se passe de douloureux ou difficile dans notre vie. Il me semble que souvent, comme patient, on n'a rien d'autre à dire effectivement que ce diagnostic clinique. Ce n'est pas de la mauvaise volonté, ce n'est pas se livrer forcément passivement pour être « pris en charge », c'est dire ce que l'on est capable de dire à tel moment, à un médecin donné, que l'on ne connaît pas assez pour livrer une intimité qui souvent se dérobe à la parole.

Je suis allée l'année dernière consulter très souvent mon généraliste pour des problèmes de douleurs au cou. J'ai appréciée la délicatesse avec laquelle il m'a laissé parler de mon mal au cou et de

mes cervicales, car je ne voulais ni ne pouvais lui parler de ce qui me faisait effectivement très mal « à la vie ». Cela, c'était la partie intime de ma vie, de l'histoire de mon corps que je ne voulais pas exposer à mon médecin généraliste ni d'ailleurs exposer à quiconque.

Je ne pense pas que l'homme soit transparent à lui-même ni que le cabinet du médecin généraliste soit systématiquement le lieu où doit advenir cette transparence à soi. Peut-être faut-il laisser aux patients le luxe de l'opacité des symptômes, éventuellement renforcée par des concepts techniques privés de vie... —

Emmanuelle Frayssac  
Professeure de Philosophie



## ■ A propos du numéro 44

Chers amis de Pratiques,

Je ne dirais pas que je suis une lectrice régulière de votre revue, mais je la connais de longue date et bon an mal an, sans jamais m'être abonnée, je vous lis. Ce numéro sur « Parler pour se soigner » m'aurait presque donné des cauchemars, d'où cette réaction. Je trouve que là, vous êtes à fond dans l'actualité.

D'accord, comme le dit l'un de vos auteurs, il faut accueillir la « serendipity » en anglais dans le texte car en français, serendipité pour « effet inattendu d'un médicament », ça ne passe pas bien... Je retiens le mot. Votre numéro tout entier est un médicament amer, à effet inattendu. J'ai été particulièrement sensible à deux articles, celui sur « vie et mort d'un groupe de parole » et celui sur « les risques de dévoiement des groupes de parole ». Vous montrez quelque-chose qu'on sait sans savoir : les groupes de parole, la réflexion au plus près de ce qu'on vit (notamment au travail, à l'hôpital, partout...), sont de plus en plus nécessaires et en même temps, leur impossibilité est orchestrée. En vous lisant, j'ai repensé à un bouquin paru en 2004 *Des maux indicibles, sociologie de l'écoute* de Didier Fassin (La Découverte). Il montrait cette évolution terrifiante que vous soulignez, vous aussi. Cinq ans plus tard, ça a empiré cette vogue de la souffrance « psychique » comme mode d'être. Ce n'est qu'une manière particulière de souffrir par le social, mais on ne peut le dire... Tout se passe comme si on ne pouvait plus toucher frontalement au « social », l'expression « injustice sociale » reste un gros mot, malgré la « crise ». C'est fou, car il est évident qu'elle est à la racine de la remise en question actuelle. Même dans la « crise », on sent cette volonté de la part de ceux qui nous dirigent, de maintenir cette fiction : il n'y a de maux que psychologiques, ne concernant que des individus qui devraient bien faire un effort d'adaptation.

Vous tournez très bien, dans tout ce numéro, autour de ce qui nous fait réellement souffrir. Bravo à vous et bonne continuation.

Hélène Cormel

## ■ A propos du « coup de gueule » de Didier Ménard, « La loi protège le citoyen : lequel ? »

Un schizophrène passe à l'acte et ce sont « tous » les sujets porteurs du même diagnostic qui risquent de subir les conséquences de « la loi exigée » par le président en urgence... Mais un député de la majorité tue sa maîtresse qui voulait le quitter puis se suicide... Minute de silence à sa mémoire à l'Assemblée nationale !!!

Peut-être faudrait-il imposer une loi qui interdise de légiférer « à chaud » après chaque fait divers... Et oblige à huit jours de réflexion avant toute décision politique importante ?

Peut-être faudrait-il publier la liste des députés qui ont rendu hommage à l'assassin de sa femme dans la l'enceinte de la République ?

Mais là, je délire, c'est sûr, le schizo avait tué un homme et le député une femme, on ne peut pas comparer quand même...

Jacques Richaud  
Neurochirurgien

Au-delà de l'aspect répressif, cela fait un certain temps que la loi est devenue un instrument de « com » plus que de régulation : faire savoir qu'on est sur le pont, point. Le sens ou la pertinence, c'est pour plus tard.

Cette dérive, que l'ancien président du Conseil constitutionnel P. Mazeaud dénonçait (sans aller jusqu'au bout de sa grogne d'ailleurs, puisqu'il en a validé certaines), s'est très largement amplifiée avec l'arrivée de Nicolas Sarkozy. On a donc des textes bâclés, avec des exposés de motifs souvent complètement biaisés, que la discussion parlementaire arrange rarement (si on peut parler de discussion tant les calendriers sont chargés) et au final un écheveau de textes indémêlables et illisibles.

Sylvie Lagabrielle  
Juriste



Les questions de diffusion de la revue reviennent au premier plan : on enregistre, en effet, sur les trois mois écoulés, un net tassement de la progression des abonnements constatée au cours des deux années précédentes.

Du coup, nous avons mis en place une petite cellule dédiée à la diffusion. Son action s'oriente dans deux directions complémentaires :

- **Mise en place d'une politique de notoriété,**
- **Actions de démarchage direct.**

Le site devient le premier vecteur de la politique de notoriété de *Pratiques* : véhiculant informations, analyses, débats, témoignages, sous une forme claire et aérée, il a connu une ascension extrêmement rapide, comme en témoignent les visites mensuelles passées en un an seulement de 1 500 à 9 000. ([www.pratiques.fr](http://www.pratiques.fr))

En témoigne cette appréciation, prise parmi d'autres, qui résume la tonalité générale des réactions :

« *Bravo, ce site me plaît, c'est clair, propre et ça semble très riche- plein de contributions ! J'y reviendrai...* »

### **Découvrez-le ! Faites-le connaître autour de vous !**

D'autres initiatives sont progressivement mises en œuvre : rencontres/débats, présence accrue dans les médias. Déjà, certains d'entre vous multipliez les interventions, les conférences : nous fournissons, bien sûr, à la demande, les dépliants et bulletins.

Pour ce qui est du second volet, le démarchage direct, une série de mailings est entreprise, visant les cercles proches de la revue, de manière à en accroître l'efficacité au moindre coût. Nous allons également multiplier les échanges avec des revues amies et complémentaires, disposées à diffuser nos bulletins d'abonnement.

### **Vous pouvez, chers abonnés, nous aider dans cette tâche :**

Depuis deux numéros, nous vous envoyons par mail un communiqué de parution, comprenant le manifeste de la revue, avec les résumés des numéros à venir, le bulletin d'abonnement et d'achat au numéro. Nous vous demandons de le faire circuler auprès de vos réseaux personnels.

Communiquez-nous vos adresses mail : nous en attendons des économies importantes sur le poste des affranchissements, qui pèse lourdement sur nos comptes, et un effet bénéfique sur l'environnement.

Souscrivez à l'abonnement couplé pdf. Pour le prix modique de 15 €, vous disposez d'un indispensable complément à la revue : tirés à part à disposer dans vos salles d'attente, articles à diffuser auprès de vos proches, etc.

Enfin, n'hésitez pas à parrainer de nouveaux abonnés, vos stagiaires notamment. C'est un moyen d'aider *Pratiques*, mais surtout de diffuser les idées que nous partageons, pour une politique de santé publique et solidaire.

# Le mythe de la « médecine du futur »

Que sera la médecine de demain ? Loin des rêves d'organes artificiels et des miracles de la thérapie génique, sophistiqués et coûteux, Jacques Testart plaide ici pour une intervention sur les sources du mal.

**Jacques Testart**, directeur de recherches honoraire de l'INSERM

§Environnement,  
§Exclusion,  
§Santé publique

Les projets médicaux, dont on nous promet la réalisation pour bientôt, seraient capables de changer complètement la nature de la médecine, voire la nature de l'homme. On évoque les miracles de la « nanomédecine » sous l'angle de médicaments révolutionnaires, de modes de traitements ciblés inédits ou même de dépassement des capacités naturelles, physiques et mentales, de notre espèce grâce au « transhumanisme ». On évoque aussi des incubateurs fœtaux pour remplacer (au nom de l'éthique...) les mères porteuses ou encore des organes artificiels sophistiqués pour fonctionner et même pour penser, des cellules totipotentes pour régénérer notre organisme, des thérapies géniques enfin maîtrisées...

En réalité, ce que la médecine a surtout concrétisé dans la période récente, et qu'elle devrait continuer à développer presque sans limites, c'est l'évaluation de risques variés en corrélant leur probabilité d'apparition à chaque profil génétique. Pour cela, et même si on ne comprend rien à la genèse moléculaire du mal à partir du génome, il suffit de comparer l'ADN de groupes de personnes qui diffèrent pour un caractère donné et de postuler que toute variation significative entre leurs génomes explique la différence constatée entre ces personnes, ce qui permet des découvertes aussi fantasques que celle, récente, du « gène de la fidélité »... A partir de ces évaluations probabilistes (médecine prédictive), on prétend qu'on pourra trouver des parades aux maladies (médecine préventive). La médecine prédicto-préventive est donc l'art de créer des patients en bonne santé, sans démontrer qu'ils seraient devenus malades hors des soins apportés, et sans empêcher que la maladie n'affecte d'autres personnes que la science des probabilités avait exclues de ce risque.

On conçoit qu'un tel système est inépuisable... et créateur d'activités lucratives de diagnostic et de soins, même si la mise en statistiques de l'art médical n'a de pertinence qu'en niant la fonction propre du médecin, c'est-à-dire en considérant des populations plutôt que des individus.

C'est la simplicité (le simplisme) de cette stratégie, combinée avec l'impossible vérification de son apport thérapeutique, mais aussi avec une réelle demande (angoisses individuelles, utilisation pour l'emploi ou l'assurance, valorisation de la norme...) qui détermine ce développement de la prédiction et de sa gestion sociale, et ceci depuis l'embryon jusqu'à la fin de vie.

Pourtant, depuis au moins trente ans, la santé est surtout affectée par des nuisances de deux types auxquelles la médecine peine à faire face. Il s'agit d'abord de l'apparition de nouveaux ennemis, virus, bactéries ou prions, contre lesquels on demeure relativement impuissant, et dont les attaques devraient s'intensifier avec l'évolution des conditions d'environnement (changements climatiques, mutation/adaptation/résistance de nouveaux germes) comme des modes de vie (grégairisation, urbanisation, mondialisation).

L'autre grand défi provient du développement intensif de l'agriculture et de l'industrie, responsable de certaines affections à partir des pollutions chimiques (cancers, asthme, stérilité...) ou de la surconsommation (maladies cardio-vasculaires, obésité, maladies métaboliques...). Ces deux familles de nuisances n'ont pas rencontré l'intérêt scientifique qu'elles méritent, comme si les financeurs n'en espéraient pas de rentabilité économique. On notera que le « Plan cancer » lancé à grands renforts de médias par Jacques Chirac il y a cinq ans s'est achevé récemment dans la plus grande discrétion, faute de résultats probants.

Plutôt que placer la prévention au niveau du diagnostic pour une intervention médicale trop souvent impuissante, la logique voudrait qu'on s'attaque aux

.../...

**Jacques Testart** a été un des pionniers des bébés éprouvettes.

Citoyen vigilant, il est connu pour ses prises de position scientifiques et éthiques. Il a publié notamment

*Au bazar du vivant* (avec Christian Godin) Ed. du Seuil, coll. Points Virgule, 2001 ;

*Le vélo, le mur et le citoyen*, Ed Belin 2006 ;

*OGM : quels risques ?* (avec Yves Chupeau),

Ed. Prométhée, Collection Pour ou contre, 2007.

.../...

causes du mal : l'effet de serre, l'abus de médicaments, le contact de substances toxiques (exemples : amiante, métaux lourds, solvants, fumées, engrais, pesticides, dioxine, phtalates, conservateurs alimentaires...). Ces nuisances affectent toute la population, mais plus gravement les très nombreuses personnes de faible niveau socio-économique. Ce qui caractérise les technologies de pointe promises par la médecine du futur, c'est la sophistication et le coût de leurs applications. Or, la prise en charge des frais médicaux par la collectivité est de moins en moins assurée dans nos sociétés libérales, y compris pour des dépenses absolument nécessaires. Même si les merveilles technologiques à l'étude parvenaient à répondre aux promesses, qui peut croire qu'elles seraient à la portée du plus grand nombre dans une société qui freine déjà sur les soins dentaires ou les lunettes et qui oblige tout malade à couvrir lui-même une part grandissante des frais qu'il engage pour sa santé ?

Dans ces conditions, la « médecine du futur » ne pourrait être qu'une médecine de riches, ne concernant qu'un nombre infime de citoyens, et ne peut donc pas être présentée comme un progrès pour la collectivité. La situation serait peut-être différente si on changeait de modèle social et politique. Pourtant, de tels changements devraient désormais prendre en compte non seulement les revendications économiques des travailleurs, mais aussi des réalités nouvelles comme la fin des énergies fos-

**« Ces nuisances affectent toute la population, mais plus gravement les très nombreuses personnes de faible niveau socio-économique. »**

siles quasi gratuites et les graves menaces sur l'environnement. Ainsi l'objectif de réduction de 20 % des émissions de CO<sub>2</sub> correspond à un bénéfice économique lié aux maladies évitées de 20 milliards d'euros par an. Dans ces conditions inédites monte une aspiration pour des modes de vie durables, plus autonomes et plus sobres, ce qui implique des rapports nouveaux de l'homme à la nature, lesquels concernent directe-

ment l'état sanitaire des populations (alimentation saine, voire « bio », pollutions minimales, commerce équitable...). De plus, les leçons de l'actuelle crise économique et financière poussent à revisiter l'impératif de compétition au service d'une croissance aveugle et mortifère. La gestion locale et économe des ressources et des équipements qui commence ainsi à se dessiner s'accorde avec les objectifs de santé environnementale, mais plutôt mal avec des propositions technologiques centralisées, coûteuses et démesurément « artificielles ». Si bien que nombre de prothèses, de diagnostics et de traitements innovants seraient sans objet s'ils visent à « améliorer » l'humain ou à modifier sa biologie plutôt qu'à lui permettre seulement de vivre « normalement ».

Aussi, que notre monde poursuive son élan vers l'utopie technologique extrême ou qu'il évolue vers l'épanouissement solidaire et durable, la « médecine du futur » que décrit l'industrie médicale ne sera pas celle de la société. ■



# Le confort au cœur du soin ?

Le confort n'est pas superflu. Il est essentiel pour le processus de guérison, les auteurs de ce numéro affirment qu'il doit être mis au cœur du soin. Il ne s'agit pas de substituer la recherche du confort à celle du diagnostic ou de la meilleure thérapeutique. Il s'agit plutôt de tenir compte des effets délétères de l'inconfort et du ressenti du patient afin de lui offrir les meilleures chances, dans les meilleures conditions possibles, pour vivre ces moments difficiles. Le confort exige que le milieu se fasse accueillant, hospitalier, intégrateur. C'est par conséquent l'institution soignante qui doit promouvoir une telle exigence. Encore faudrait-il que la médecine intègre cette dimension dans ses préoccupations comme dans ses enseignements.

Le confort n'est pas un luxe. Les nouvelles nomenclatures qui comptabilisent les actes et les niveaux de remboursements sont fonction des « paniers de soins » que définissent l'Assurance maladie et les complémentaires. Cette vision mercantile, destinée à diminuer les remboursements de la Sécu, introduit une distinction inacceptable entre ce qui serait le soin stricto sensu, un acte technique ou thérapeutique inscrit dans un protocole, et ce qui relèverait du « confort » et qui reste à la charge du patient ou au bon vouloir du soignant. Assimiler le confort au luxe revient à en priver les plus pauvres.

Le confort est une affaire de personnes. Cette notion relative dépend de l'échelle de valeurs de chacun, patients et gens de métier. Que l'inconfort soit transitoire ou permanent et quelle que soit la gravité de l'atteinte et du pronostic, le premier souci des soignants doit être de veiller à proposer le plus d'attention possible à ce qu'exprime la personne.

Le confort n'est concevable que si on le partage, c'est une condition nécessaire à sa mise en œuvre. Comment espérer qu'un soignant, en état de « souffrance au travail », puisse rester à l'écoute de ce que désire son patient ? Le ressenti exprimé par le patient risque alors de passer pour une exigence excessive. Faire face au besoin de celui qui souffre, c'est chercher le moyen de répondre au mieux à ses difficultés. En se préoccupant de l'amélioration de ses propres conditions de travail, le soignant contribue à enrichir les règles de son métier et améliore ainsi la qualité des soins. C'est dans le partage de ce souci d'efficience qu'il trouve pour lui-même le réconfort indispensable à son équilibre. —

RE  
F  
S  
S  
D  
D

# Le confort n'est pas un luxe

**L**e confort du patient en situation de soin n'est pas superflu. Il est, au contraire, indissociable du traitement médical. Il doit s'adapter à la demande spécifique du malade et ne saurait être réservé à ceux qui en ont les moyens, comme le sous-entendent les déremboursements visant à le distinguer de l'acte de soin *stricto sensu*. Il est souvent négligé par le médecin, qui donne priorité au diagnostic et à l'application d'un traitement qui ne tient pas compte de la personne.

Ce souci du confort du patient demande davantage de disponibilité, d'engagement de la part du soignant, mais aussi se paie par davantage de fatigue, voire se révèle souvent inconfortable, mais comment faire autrement ?

Pour ces soignants, cette attention s'impose d'emblée, ils ont choisi ce métier pour être au plus près de l'humain, dans une dynamique d'ouverture aux autres. ■

# Pas de service après-vente

Yveline Frilay, médecin généraliste

SPatient, SKiné, SPratique médicale

La vision d'un patient guéri d'un cancer ORL<sup>1</sup> m'a toujours fait penser à l'absence de service après-vente : la tumeur est enlevée, les fistules comblées, les cicatrices fermées, propres, un fibroscope passé, plus aucune lésion bourgeonnante suspecte. « Monsieur<sup>2</sup>, tout va bien, vous êtes guéri ». Bonne nouvelle après des semaines de douleurs post-opératoires, de radiothérapie. Épuisé, libéré de ces rendez-vous obligés avec le corps médical, Monsieur ne va plus penser qu'à se reposer. Quoi de plus normal après ce traitement lourd, prochaine consultation dans six mois, puis un an. Fatigué des médecins, le patient n'ira pas consulter son médecin traitant à la fin de sa radiothérapie.

Guérison, mais à quel prix ? Le cou est raide, la peau est indurée, les muscles sont contractés, l'ouverture de la bouche est réduite, la déglutition est douloureuse, la parole est faible, mal articulée. Tout effort mobilisant la tête et le cou est épuisant, contribuant à la fatigue du patient.

Chez ces patients dont l'âge se situe entre 45 et 70 ans, dont les facteurs de risque de cancer sont l'alcool et le tabac, le travail du bois, souvent de faible niveau socio-économique, tout participe au retard de consultation et de diagnostic aboutissant à des délabrements plus importants. Il en sera de même après le traitement, pourquoi consulter le médecin traitant ? Un jour, le patient débarque au cabinet, certes il n'y a plus de gan-

glion, la peau est fixée au plan sous-cutané, impossible de la décoller, impossible de palper autre chose qu'une induration fixée, immobile, un « bout de bois » ; la nourriture n'est absorbée que moulinée, sans odeur ni saveur. A quoi bon aller au restaurant ? L'articulation est difficile, recevoir des appels téléphoniques est un calvaire, car se faire comprendre est laborieux, voir des amis et discuter est à peine moins épuisant, comment courir, voire marcher quand les muscles du cou sont peu « extensibles », tout concourt à l'isolement social, à reprendre la cigarette et le tabac.

La peau est un tissu plastique, qu'on sculpte, la masser évitera la fibrose (tissu non extensible). Médecins, confions rapidement nos patients aux kinésithérapeutes qui les masseront, les apaiseront par leur parole, et aussi aux orthophonistes ; ces deux professionnels contribueront à la « défibrose » des muscles de la déglutition et des muscles respiratoires accessoires. Ainsi vos patients oublieront rapidement les séquelles, le cou sera mobile, la cicatrice invisible, le déficit musculaire comblé, moins inesthétique, la parole sera aisée. Ils pourront sourire et garderont le lien social. Que plus belle sera la vie sans tabac et sans alcool ! ■

1. Oto-rhino-laryngologique ou cancers de la gorge.

2. 95 % sont des hommes.

## Le confort, jusqu'à quand ?

Yolande Rousseau, patiente

Quelquefois, on se rend compte qu'une situation était confortable quand elle disparaît et que l'on ressent alors de l'inconfort.

Bien évidemment, personne n'aspire à être malade. Mais jusqu'à ces dernières années, j'avais confiance dans le système de santé : des médecins dans un cabinet médical toujours présents et à l'écoute, des rendez-vous avec des spécialistes du secteur 1<sup>1</sup> dans des délais raisonnables et des soins remboursés convenablement.

Aujourd'hui, quand je pense « soins médicaux », je me dis et redis cette phrase détournée de son sens d'origine, mais bien parlante : « Il faut mieux être riche et bien portant, que pauvre et malade ». Car en plus d'être malade, on se sent coupable de coûter de l'argent à la Sécu, au patron, d'être un élément perturbateur.

Les exemples se multiplient autour de moi : les dépassements d'honoraires des consultations, les sommes non remboursées pour les opérations, les rendez-vous à l'hôpital, rapides si c'est le secteur privé ou une attente de plusieurs mois si c'est le secteur public, les médicaments « de confort » non remboursés.

Je plains vraiment les gens malades et pour moi-même, l'âge avançant, je me dis que je suis plus susceptible d'avoir besoin de soins, et là, oui, je ressens vraiment un sentiment d'inconfort. ■

1. Secteur 1 : secteur à honoraires fixes (sans dépassement).

# Le confort est-il dans le panier ?

Le confort n'est pas codifié administrativement. On le laisse au bon vouloir des soignants qui ont de moins en moins les moyens d'y contribuer. Les réformes du système de santé aggravent la situation, en ajoutant des obstacles : déremboursements, protocoles...

Philippe Lorrain, médecin généraliste

Le confort des malades est d'abord fait de petites choses qui ne coûtent rien ou presque, sauf le temps que les soignants y passent. Quand le temps leur est compté, le confort n'est-il pas mis à mal ? Inquiétons-nous des réformes « comptables », d'une réforme hospitalière par exemple qui définit le budget global de l'hôpital selon des modalités complexes de la « T2A », qui prend en compte l'accumulation des « actes de soins » produits. On fait saigner (on opère, on perfuse, on recoud), on fait tourner des machines (à faire des images, des tracés, des dosages) ou on administre (des piqûres, des gélules, des potions, des crèmes) : c'est codifié et ensuite rémunéré. Le « confort », celui dont on essaye de montrer l'importance dans ce dossier,

n'est pas codifié : il y a des classifications des maladies et des grilles d'évaluation pour la douleur, l'anxiété, la qualité de vie... pour presque tout, mais pas pour ce « presque rien » qui fait le confort. Il n'est pas quantifiable et est laissé au bon vouloir de ceux, les soignants, qui le considèrent comme inhérent à leur pratique. Ce souci du confort des malades, ils le portent en eux comme valeur humaine fondamentale : leur laisse-t-on le temps de le réaliser ? Tel qu'il est organisé, le système de soins ne favorise pas ce temps, alors que les soignants devraient être payés pour faire leur métier et non pour accumuler des actes. En médecine de ville, la rémunération à l'acte ne reconnaît pas le confort : il n'est pas à la nomenclature. Le souci du confort du malade est laissé au bon vouloir de médecins et infirmières, épuisés dans leur course à l'acte par des journées à rallonge. Lorsque le confort nécessite la mise en œuvre de moyens, là, visibles et quantifiables, le confort devient une « prescription » soumise à la maîtrise des dépenses remboursables de santé. On a vu

dans les années 90 arriver le concept du « panier de soins remboursables » : c'était un concept d'assureur, de gestionnaire de risque, mais il est apparu pour la première fois dans un document officiel à l'occasion de la promulgation de la loi instaurant la Couverture Maladie Universelle. En même temps que l'universalité qu'on saluait, étaient définies des limites, ces limites au-delà desquelles s'ouvre le champ du marché des assurances complémentaires ou du reste à charge des malades... Le confort est-il dans le panier ?

L'histoire des « médicaments de confort » est un peu plus ancienne : dès la fin des années 70, les vignettes bleues apparaissaient pour des médicaments à activité non ou mal démontrée. Le vocable recouvre des réalités différentes. Il y a des médicaments, encore vendus, qui n'ont pas démontré d'efficacité et qui sont potentiellement dangereux : ils devraient être purement et simplement interdits. À côté, existent des remèdes qui soulagent : la toux, le mal de gorge, le nez bouché... et qui permettent d'attendre plus sereinement que les anticorps aient éliminé le virus, ou des remèdes très utiles pour des maux très pénibles, comme la crise hémorroïdaire... Ne devraient-ils pas être pris en charge par l'Assurance maladie ? Ne serait-ce que pour confirmer que la médecine est, là aussi, et d'abord, pour soulager, pour se préoccuper du confort.

Rémunération à l'activité, panier de soin, vignettes bleues... tous ces dispositifs administratifs empêchent que le confort du malade soit une préoccupation prioritaire. Du second plan où elle est reléguée, se pourrait-il qu'elle finisse par disparaître ?

Des médecins siègent comme experts dans des commissions qui « rationalisent » le soin au titre de la maîtrise médicalisée des dépenses. N'est-il pas de leur ressort de promouvoir le confort, de lui donner un peu d'air au lieu de l'étouffer dans des protocoles qui n'en tiennent pas compte ? ■

**« La rémunération à l'acte ne reconnaît pas le confort : il n'est pas à la nomenclature. »**

# Habiter l'inhabitable

La politique de rationalisation des soins fait du confort un privilège, alors qu'offrir à un patient les conditions du confort lui permet de ne pas être surexposé à la brutalité de l'intrusion médicale et de pouvoir se reconnaître comme sujet de soin.

■ **Christiane Vollaire**, philosophe

« Moi qui croyais avoir trouvé un coin tranquille, voilà que des hommes en bleu de chauffe envahissent la pièce, apportant des marmites de ratatouille dans un grand tintera de fer-blanc, et le personnel soignant s'installe aux tables de bois pour déjeuner. Il n'est que midi, et je me mets en quête d'un autre refuge. <sup>1</sup> »

Ce matin du mercredi 11 août 1943, Etty Hillesum aura « noirci cette page en dix endroits différents » du camp de Westerbork, où il n'y a pas une place pour écrire. Le 7 septembre, sa carte jetée d'un wagon, retrouvée et postée par des paysans, arrivera à sa destination quand le train aura déjà atteint Auschwitz. Etty Hillesum y mourra le 30 novembre. En trois mois, elle sera passée du camp de transit de Westerbork, où l'on ne tue pas, mais où il n'y a tout simplement pas de lieu pour se poser, à la fumée des crématoires. C'est ce raccourci meurtrier qu'il faut avoir en tête lorsqu'il est question du confort : un lieu de vie qui n'est qu'un lieu de survie est déjà, potentiellement, un lieu de mort. Et là où n'est pas donné l'espace de l'habitable, n'est tout simplement pas donnée la reconnaissance de l'humain.

## L'adaptation du milieu au sujet

Le préfixe « cum » (« avec » en latin), sur lequel se construit la notion de confort, nous dit cela : il n'y est question que de lien, de relation, d'appartenance, de tout ce qui inscrit le sujet dans la coexistence avec un milieu. De ce point de vue, la notion de confort est strictement culturelle, parce qu'elle inverse le processus de l'adaptation : là où l'adaptation biologique définit les modalités de transformation du vivant en vue de sa conformité au milieu, le confort définit les modalités de transformation du milieu en vue de son adaptation au sujet. Il y a confort dans la mesure où le milieu se fait accueillant, hospitalier, intégrateur. C'est pourquoi, là où l'adaptation biologique a pour finalité la survie de l'espèce, le confort a pour finalité un au-delà de la survie biologique, la vie proprement humaine de personnes singulières.

En ce sens, la réponse aux besoins organiques y est aussi vitale que la réponse aux désirs esthétiques. Ou, comme l'écrivait au XVII<sup>e</sup> siècle Spinoza :

« En quoi convient-il mieux d'apaiser la faim et la soif que de chasser la mélancolie ? (...) Il est d'un homme sage de faire servir à la réfection et à la réparation de ses forces (...) les parfums, l'agrément des plantes verdoyantes, la parure, la musique. <sup>2</sup> »

Que les parfums ou la musique puissent servir à la « réparation des forces », nous dit précisément cette fonction vitale du confort, par laquelle la puissance roborative de l'esthétique est équivalente à celle de l'alimentation. C'est pour cela même que la mélancolie est aussi destructrice que la faim. Ou, comme le disait récemment un médecin d'un bourg de 6 000 habitants, d'une personne âgée soumise à la fermeture des hôpitaux de proximité :

« S'il se fait hospitaliser à Dijon, il aura une espérance de vie diminuée par une moindre visite de ses proches. <sup>3</sup> »

Cette adaptation du milieu au sujet est précisément ce que doit viser l'institution pour ne pas être meurtrière. Et c'est d'abord de l'institution, et non pas de ses membres pris individuellement, qu'il faut attendre une telle exigence. Là où les restrictions budgétaires poussent à la suppression des postes, à la fermeture des services, à la diminution des moyens, ce ne sont pas seulement les conditions d'une sécurité matérielle qui sont menacées, mais les conditions mêmes de la disponibilité mentale et psychologique des personnels médicaux et paramédicaux qui sont détruites. Un médecin d'un hôpital de Tokyo réagit ainsi à la fermeture de 250 services d'urgence en cinq ans au Japon :

« Les budgets coupés et les quotas instaurés au cours des dernières années dans notre système

« Il y a confort dans la mesure où le milieu se fait accueillant, hospitalier, intégrateur. »

SPatient  
SPolitique  
SConditions de vie  
SDiscrimination sociale

**Christiane Vollaire**  
est l'auteur de  
*Humanitaire, le cœur de  
la guerre, L'Insulaire, 2007.*

.../...

.../...

de santé ont des effets désastreux. La vérité est qu'au final, les gens que nous sommes censés soigner meurent. <sup>4</sup> »

### L'industrialisation du soin

Ce qui se profile derrière ce constat désespéré, c'est aussi le discrédit jeté par des soignants sur leur propre travail, le vécu au quotidien d'une pression physique et morale intense, la conviction intime et glaçante de devoir travailler comme des bouchers dans un abattoir.

Plus s'affirme une finalité économique du secteur de la santé, plus s'impose une industrialisation du soin qui met les patients en batterie comme des poulets, et les gère comme du bétail humain. Et le premier symptôme de cette gestion bétaillère est précisément la disparition de l'exigence de confort comme exigence fondamentale.

Cette exigence ne se traduit pas seulement dans les termes concrets du choix de mobilier ou de l'environnement sonore, visuel et olfactif, mais de manière indissociable dans la dimension psychologique du réconfort, s'il est vrai, comme le disait

Spinoza, que la dimension mentale de notre existence est inscrite dans le corps, partie prenante de la corporéité. Mais, pour cette raison même, ce réconfort attentionné requiert lui aussi des conditions matérielles : le temps, la disponibilité qu'il faut pour être attentif non seulement à faire du bien, mais même simplement à ne pas brutaliser, nécessitent du personnel, des postes, de l'espace.

Le temps de l'écoute, comme partie indispensable du temps de soin, est un temps qui nécessairement se paie, et ne doit en ce sens pas faire l'objet d'une simple incantation humaniste, mais d'abord d'une politique budgétaire. Et c'est aux conditions de cette politique que peut se donner la possibilité d'un réconfort.

### La discrimination comme politique de santé

L'optique étroitement gestionnaire que suppose l'industrialisation des dispositifs de santé n'a en ce sens rien de rationnel : on ne peut taxer de « rationalisation » une politique qui refuse de prendre en compte la réalité même de l'acte de soin. C'est par l'effet de ce dispositif radicalement irrationnel que le confort cesse d'être un droit pour devenir un privilège : non plus l'exigence constitutive d'un politique de santé, mais la faveur accordée à une élite.

Or, dès que le confort n'est plus un droit, c'est la discrimination sociale qui tient lieu de politique de santé. Car le corps affecté par la maladie ne connaît pas la neutralité ; et, en ce sens, réserver les conditions du réconfort à une caste économiquement privilégiée, c'est renvoyer le reste de la population aux conditions explicites de l'inconfort : aux chambres sinistres, aux repas insipides, au personnel insuffisant et survolté. C'est-à-dire, dans la position de faiblesse où

se trouve un sujet malade, aux conditions du désespoir.

Payez un dépassement d'honoraires, et vous serez bien traité ; un dessous de table, et vous serez bien opéré ; un supplément, et vous serez bien nourri ; une chambre en service privé, et vous serez bien entouré ; une consultation en secteur privé, et vous serez soigné à temps. Est-ce à dire que la norme du soin est d'être mal traité, mal opéré, mal nourri, mal entouré, soigné trop tard ? Est-ce à dire, comme l'annonçait ce médecin japonais, que la norme du soin est de laisser mourir les patients ? C'est exactement à ce résultat qu'aboutit le placement du confort sous le régime de l'exception.

Placé sous le régime de l'exception, le confort est ainsi, par un véritable tour de passe-passe, identifié au luxe. Ce qui est tout simplement nécessaire à une vie proprement humaine devient du superflu, et de ce fait même l'apanage d'une catégorie financière.

### Le discrédit jeté sur le confort

C'est par ce tour de passe-passe qu'a été imposé le déremboursement des « médicaments de confort ». Le *Petit Robert* donne à cette locution le sens suivant : « qui permet de mieux supporter le mal, mais qui ne soigne pas ». Le médicament « de confort » est donc celui qui ne traite pas la cause de la maladie, mais ses effets, ou, pour ce qui concerne par exemple le cancer, les effets mêmes du traitement étiologique. Leur donner la qualification de « confort » laisse implicitement entendre que l'attente de leur remboursement signifierait de la part du patient une sorte d'abus, d'atteinte par caprice à l'équilibre de la Sécurité sociale. Le médicament de confort serait un luxe pour le patient, qui coûterait cher aux finances publiques. Et provoquer son déremboursement entrerait dans le cadre bien compris d'une chasse aux abus, d'une politique d'assainissement non seulement budgétaire, mais quasiment moral. La dénonciation du luxe, la valorisation de l'ascétisme, n'ont cessé d'être revendiquées d'abord par les philosophies hellénistiques de l'Antiquité gréco-romaine, puis par les philosophies issues de la modernité protestante (celle de Rousseau en particulier). Dans le *Discours sur l'origine de l'inégalité*, Rousseau dénonce le luxe de l'état de civilisation dans la mesure même où il provoque la misère et produit ce qu'il appelle « l'inégalité morale ou politique », qu'il définit ainsi :

« Celle-ci consiste dans les différents privilèges, dont quelques uns jouissent, au préjudice des autres, comme d'être plus riches, plus honorés, plus puissants qu'eux, ou même de s'en faire obéir. <sup>5</sup> »

Mais que signifierait une telle préoccupation d'ascétisme et de rigueur, si elle conduisait au

« Est-ce à dire que la norme du soin est d'être mal traité, mal opéré, mal nourri, mal entouré, soigné trop tard ? »

contraire à aggraver les inégalités devant la maladie ? C'est exactement ce dévoiement de l'intention ascétique que produisent les politiques prétendues d'assainissement budgétaire, puisqu'elles ne restreignent les budgets publics qu'en favorisant l'émergence des secteurs privés, sur le plan hospitalier ou pharmaceutique comme sur le plan assurantiel.

Et c'est précisément à cette perversion du sens qu'est utilisée l'ambivalence du terme de « confort », qui dans l'inconscient collectif demeure marqué par les connotations péjoratives liées à l'idée de luxe, de surplus, ou même de décadence, d'amollissement, de perte de dynamique. On parlera ainsi avec mépris du « confort bourgeois », de cette sorte d'autosatisfaction conformiste, sociale et intellectuelle, que Flaubert dénonçait dans le *Diction-*

les forces », de rendre au sujet sa puissance, de le restaurer dans sa vitalité. Et l'on sait bien qu'une telle restauration n'est pas seulement technologiquement, mais aussi socialement conditionnée ; c'est-à-dire, d'abord et avant tout, socialisante. Tenir un sujet hors des exigences du confort, c'est donc le tenir hors du monde social, hors de ce qu'Hannah Arendt appelait « le monde commun », lié à la fois à la production technique des objets et aux relations entre les hommes :

« Vivre ensemble dans le monde : c'est dire essentiellement qu'un monde d'objets se tient entre ceux qui l'ont en commun, comme une table est située entre ceux qui s'assoient autour d'elle ; le monde, comme tout entre-deux, relie et sépare en même temps les hommes. <sup>6</sup> »



*naire des idées reçues* de son *Bouvard et Pécuchet*. On se représentera les caricatures de Daumier, celles d'une bourgeoisie louis-philipparde qui avait renié les idéaux de la révolution. Ou ces peintures d'intérieurs cossus du XIX<sup>e</sup> siècle, ourlés de tentures et de nappes damassées, où la vie paraît étouffer sous les coussins et les brocarts.

#### Les exigences socialisantes d'un monde commun

Il faudra alors, pour extirper la notion de confort de cet ensevelissement d'un luxe lénifiant, retrouver non plus seulement le préfixe, mais la racine. Celle qui désigne la force et nous renvoie à l'idée d'un milieu susceptible, comme le disait Spinoza, de « réparer

Cet entre-deux est précisément le milieu humain, le monde d'objets produits par l'homme qui crée les conditions de la relation entre les hommes. Il sépare les hommes au sens où il permet à chacun de se représenter comme singulier ; il les relie au sens où il leur permet de se reconnaître comme participant au même monde. De ce point de vue, les mouvements de la mode, ceux de l'architecture, ceux du design, ne prennent pas leur sens dans les officines décadentes de l'industrie du luxe, mais dans l'ameublement, les objets ou vêtements du quotidien dans lesquels chacun d'entre nous peut se reconnaître et se sentir bien, s'identifier comme personne et marquer les signes de son appartenance.

.../...

.../...

### L'intime et le familier

Quand ces signes ne peuvent plus être marqués, le lieu où l'on habite est devenu tout simplement inhabitable, et le monde où l'on vit invivable : c'est précisément dans le confort que réside toute la dimension symbolique de l'existence, ce qui sépare le monde humain de l'animalité originelle. Ce qui sépare aussi le familier de l'hostile. Dans son essai de 1919 *L'Inquiétante étrangeté*, Freud fait une analyse du mot allemand « heimlich » :

« Cela nous rappelle plus généralement que terme de « heimlich » n'est pas univoque, mais qu'il appartient à deux ensembles de représentation qui, sans être opposés, n'en sont pas moins fortement étrangers, celui du familier, du confortable, et celui du caché, du dissimulé. <sup>7</sup> »

Est « heimlich » ce qui fait que l'on peut se sentir chez soi, dans un milieu accueillant. Mais est « heimlich » aussi ce qui de soi ressortit à l'intimité, ce qui doit être protégé dans l'intériorité d'un sujet, et n'a pas à être exposé. Ce qui, comme le dira plus tard Foucault, n'a pas à susciter l'aveu. C'est dire que le confort est précisément cela même qui nous permet de préserver notre intimité. Et qu'offrir à un patient les conditions du confort, c'est lui permettre de ne pas être surexposé à la brutalité de l'intrusion médicale, et de pouvoir se reconnaître comme sujet de soin plutôt que comme objet d'investigation. Et Freud ajoute :

« Serait « unheimlich » tout ce qui devait rester un secret, dans l'ombre, et qui en est sorti. <sup>8</sup> »

### «Tenir un sujet hors des exigences du confort, c'est le tenir hors du monde social.»

Le refus du confort n'est ainsi rien d'autre qu'un viol de l'intimité, qui rend le monde « unheimlich », hostile, et expose le sujet à l'agression des choses.

Cette exposition à l'agression des choses, qui définit la précarité, est la règle pour la majorité des territoires mondiaux. Elle est en train, sous les coups de butoir des atteintes à l'espace public, de devenir la règle sur les territoires qui prétendaient jusqu'ici garantir le droit, dans le mouvement même par lequel ceux-ci stigmatisent les aléas migratoires. C'est bien pourquoi le traitement des déplacés, les situations de brutalité délibérée qu'on leur fait vivre, ne sont pas la rançon, mais au contraire le modèle, de ce que les Etats mondialisés s'approprient à infliger à leur propre population : le renoncement à la protection.

C'est de cet enjeu qu'est porteur le discrédit jeté sur l'exigence, humaine et radicalement socialisante, du confort. ■

1. Etty Hillesum, *Une Vie bouleversée*, suivi de *Lettres de Westerbork*, Seuil, 1995, p. 313
2. Spinoza, *Ethique*, Garnier-Flammarion, 1965, p. 263.
3. *Libération*, mercredi 11 février 2009, série « L'hôpital au scanner » (2/5), p. 14.
4. *Ibid.*, « Les hôpitaux nippons en plein chaos », p. 10.
5. Rousseau, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, Garnier-Flammarion, 1971, p. 157.
6. Hannah Arendt, *La Condition de l'homme moderne*, Pocket Agora, 1994, p. 94.
7. Freud, *L'inquiétante étrangeté*, Folio Essais, Gallimard, 1985, p. 221.
8. *Ibid.*, p. 222.





L'hôpital d'autrefois vu par deux patientes, de la solidarité des salles communes à l'inconfort du peu d'explications de la part des soignants.

## Le rideau qui s'ouvre

Roxane Henri, sage-femme

C'était il y a bien longtemps dans une autre vie, les salles communes des hôpitaux existaient encore. J'avais atterri là sans vraiment comprendre ce qui m'arrivait. Après plusieurs malaises, un médecin s'était dit qu'il valait mieux m'hospitaliser. Ma vie à l'époque se résumait à prendre le métro le soir, direction Belleville, aller chercher ma dose, puis rentrer et m'enfermer dans ma chambre de bonne au 6<sup>e</sup> étage. Je suis restée dans cet hôpital presque un mois, mais pour la première fois, on prenait vraiment soin de moi. Je n'étais pas facile, insolente avec mes 18 ans, je testais la bienveillance de tout le personnel hospitalier, mais il restait toujours compréhensif et attentif. Il y avait aussi les patients de la salle, la dame de la rangée en face de moi était aux petits soins pour moi. Notre intimité se résumait en un simple rideau, mais le matin on le tirait pour se dire bonjour, s'informer de la santé des autres, les bonbons, les gâteaux circulaient, d'un lit à l'autre. J'entendais une dame du fond demander comment allait la gamine, c'était moi, j'avais des amies dans la chambre qui s'inquiétaient pour moi.

Je crois que grâce à leur attention, leur gentillesse, j'ai pu redescendre de mes petits nuages, mon univers rétréci depuis de longs mois, dans ma chambre au 6<sup>e</sup>, s'est peu à peu ouvert sur un autre monde, celui de la chaleur humaine.

Quand je suis sortie de l'hôpital, j'avais l'énergie qu'il fallait, j'ai retrouvé du travail, un chapitre de ma vie se refermait. ■

§Hôpital  
§Adolescente  
§Collectif

## Juin 1968

Martine Dupré, médecin généraliste

Débarquée à l'hôpital avec ma petite valise pour des examens. Je ne me sens pas malade : « En pyjama ! ». Vu mon âge, je suis en chambre seule, les autres en salle commune. Toilette collective, les WC ne ferment pas, tout le monde profite des soins de tout le monde. Pourquoi évacuer la pudeur ? On n'est que des corps, ou plutôt des maladies. Je deviens l'Osler du 21. Hémodcultures toutes les trois heures. Dix prises de sang en quatre jours, envie de hurler, et je ne sais pas ce qu'on cherche. La troupe des médecins passe, ils cherchent ma rate. Je n'ose demander, ils m'impressionnent. Après cinq jours, une infirmière : « vos hémodcultures sont positives, ce que vous avez est un peu embêtant, vous allez devoir être hospitalisée dans un autre hôpital. ». Arrivée en ambulance, avec sirènes, à l'hôpital Claude Bernard à Paris, j'entre debout. L'infirmière chef m'engueule : « Avec ce que vous avez ! (je n'en sais rien), interdiction de vous lever à partir de maintenant ». J'entre dans l'univers militaire – couvent – prison de l'hôpital. Mon corps n'est plus mon corps. Un microbe au nom barbare : staphylocoque me mange une valvule aortique. Je ne sens rien. Mon corps est aux médecins. Expropriation. Je

n'apprendrai ce que j'ai qu'un mois plus tard par un étudiant.

Perfusion jour et nuit : ça gêne. On régresse : impossible de se laver, de manger seule. Sonner l'infirmière pour demander le bassin. Retour à une dépendance infantile. Unité de temps : les jours se déroulent identiques aux jours, selon des horaires rigoureux. Unité de lieu : seule dans un lit dont je n'ai pas le droit de me lever, dans un couloir de femmes seules dans leur chambre. Les visites rompent un peu le rythme. Je les attends, mais souvent je suis déçue. Difficile, malgré l'envie, de communiquer ce que je vis. Des relations se jouent avec le personnel infirmier et les autres malades. Avec ma voisine de chambre à travers une cloison, sans se voir. Elle est remplacée par une « urgence » et je vais suivre, sans rien voir, l'agonie de cette femme. Agitation des médecins et des infirmières, puis à 4 heures du matin : « débranchez ». Silence.

Bientôt la sortie : deux mois au lit sans mettre un pied par terre, réapprendre à marcher entre deux infirmières. Encore une fois, retomber en enfance.

Ce qui compte : la guérison. Pourtant, j'en rêve encore. ■

§Hôpital  
§Jeune  
§Information médicale

# Le superflu, c'est vital

Comme dans la condition humaine, le confort dans le soin pourrait se formuler comme la possibilité de mettre en acte la prise en compte du superflu, indispensable pour rester vivant.

**Chandra Covindassamy**, psychiatre et psychanalyste

Dans l'épopée indienne *le Mahabharata* l'un des protagonistes raconte l'histoire suivante :

*Un brahmane qui vivait dans une étendue déserte se trouva dans un vaste bois touffu et rempli de bêtes féroces, lions, tigres, éléphants, ours qui poussaient des cris effroyables. Apeuré, il courait de part et d'autre cherchant un refuge, en vain. Il s'aperçut alors que le bois était complètement enveloppé d'un filet qu'enserraient les bras d'une femme horrible, des cobras à cinq têtes hauts comme des montagnes et des arbres touchant le ciel.*

*Au milieu de ce bois, il y avait un trou d'eau recouvert par des herbes et des lianes. Le brahmane tomba dans ce trou et resta suspendu à une liane, la tête en bas comme le fruit d'un jacquier. Il vit alors d'autres calamités : au fond du puits, il y avait un énorme cobra, autour du puits un éléphant à six têtes et à douze pieds s'approchait peu à peu du trou ébranlant le sol sous ses pas. Sur les branches de l'arbre, il y avait des abeilles de formes effrayantes, elles désiraient aspirer toujours plus de miel de leur nid et le miel ruisselait le long des branches. Des rats noirs et blancs rongeaient les racines de l'arbre.*

*Dans cette situation représentant la condition humaine, que fait l'homme ? Il sort sa langue et avale du miel, ne pouvant s'en rassasier et ne perdant pas l'appétit de vivre<sup>1</sup>.*

Ce texte saisissant sur la condition humaine fourmille littéralement de symboles. Le propos ici n'est pas de les déplier, mais on peut lire que les bêtes féroces représenteraient les maladies susceptibles de s'abattre sur l'homme, la vieille femme horrible la décrépitude, les six têtes de l'éléphant les saisons, ses douze pieds les mois de l'année, les rats noirs et blancs les jours et les nuits et le cobra au fond du puits le temps.

Mais surtout, ce texte pose que l'homme, tout en appréhendant sa situation, est capable de faire ce

geste qui pourrait sembler dérisoire : sortir sa langue pour atteindre une goutte de miel.

Geste dérisoire, le miel dans cette situation est parfaitement superflu, la situation ne va pas changer en apparence, mais ce geste, qui dévoile la puissance du désir, est radical, essentiel. Par ce geste, l'homme s'affirme comme vivant.

Selon une conception largement véhiculée par la publicité, une image conventionnelle du confort serait une sorte de cocon où il serait bon que toutes les sensations soient aussi amorties et filtrées que possible – ce qui, soit dit en passant, est en parfaite contradiction avec la nature même du discours publicitaire lequel consiste à susciter sans cesse des appétits nouveaux. Si l'on suit cette façon de voir les choses, l'image extrême du cocon tendrait vers un état où les sensations seraient toujours plus réduites et cela pourrait confiner à une privation sensorielle. Chacun d'entre nous soumis à une telle situation pourrait tomber en quelques heures dans un état de confusion psychotique. De même, un enfant ne pourrait pas se développer de façon viable si ses seuls besoins vitaux étaient satisfaits. L'idée selon laquelle nous pourrions vivre sans être en interaction permanente avec ce qui nous entoure est à considérer comme une illusion.

**« Dans un trou suspendu à une liane, la tête en bas comme le fruit d'un jacquier, que fait l'homme ? Il sort sa langue et avale du miel. »**

Dès lors, une représentation du confort pourrait être ce geste inévitable et impérieux pour atteindre le superflu. Ce superflu peut être plus ou moins partiellement atteint, mais ce qui est vital, c'est que ce geste existe et qu'il soit perçu et reconnu par celui qui le fait, ou par un autre.

C'est sans doute là que se niche le confort, en particulier dans le soin : un superflu vital et partagé. Cela peut aller depuis des actes intrusifs et douloureux exécutés à la fois avec compétence technique par le soignant, mais aussi avec une grande attention, voire une considération à l'égard de celui qui doit les supporter, jusqu'à un simple sourire ou un regard.

La difficulté dans cette approche est que le confort devient une notion, non pas relative, mais particulière, variable pour chacun et dans le temps.

Supposons que, tel le brahmane du *Mahabharata*, nous nous trouvions brusquement dans l'univers qui a été celui de nos aïeux, eux qui à la fin du XIX<sup>e</sup> et au début du XX<sup>e</sup> siècle vivaient dans des fermes ou travaillaient en usine, la plupart d'entre nous trouveraient sans aucun doute cet univers infiniment plus inconfortable que nos semblables y vivant habituellement. De plus, si nous étions isolés dans cet univers-là, aurions-nous les compétences pour y survivre ? Et il n'est pas interdit de se demander si nos aïeux plongés en 2009 trouveraient notre univers si confortable que cela.

Cet aspect variable de la notion de confort aurait

bien sûr quelque chose de dérangeant s'il servait à cautionner des pratiques discriminatoires avec des propos infâmes du type : les pauvres surtout, et certaines catégories d'étrangers, n'auraient pas les mêmes besoins de confort que d'autres. Cela serait vrai si on tentait de faire du confort un droit sous la forme d'un absolu objectivable et quantifiable : le confort serait la même chose pour tous, une sorte de prêt-à-porter. Mais de même que dans une formulation rigoureuse on ne peut pas parler de droit à la santé (entendu comme un droit à une bonne santé), mais un droit aux soins, il serait illusoire de promouvoir un droit à un confort identique pour tout le monde appliqué de façon mécanique. L'important est donc de prendre en considération un droit à l'attention d'autrui, en particulier dans la relation de soins et que, bien évidemment, cela soit immédiatement et concrètement suivi d'effets. Le confort dans le soin pourrait se formuler comme la possibilité effective de mettre en acte sur-le-champ la prise en compte du superflu indispensable pour rester vivant. —

1. Le passage en italique est un extrait un peu condensé tiré de la belle adaptation en français due à Madeleine Biarreau du *Mahabharata* aux éditions du Seuil, Paris 2002, vol. 2 p. 489-490.

## Ô confort conditionné

Jean Bescós, écrivain, photographe, directeur de la compagnie artistique *Solo ma non troppo*

§Hôpital

§Information médicale

§Patient

C'était pas grand-chose m'avait dit l'urologue, mais il fallait y aller voir ce qui se tramait, histoire que « la Maladie » avec un grand « C » ne déclenche son assaut décisif...

Cet après-midi-là, je passe l'entrée de ce grand vaisseau sis porte de Saint-Truc. Son grand hall fait penser à la première scène *Play Time* de Jacques Tati... Est-on dans un aéroport, dans un supermarché ? Je passe les renseignements, l'odeur me confirme que c'est bien de l'option Hôpital qu'il s'agit-là, je monte au 8<sup>e</sup>.

On m'indique ma chambre, j'aimerais ouvrir la fenêtre, mais l'air est conditionné... je ne peux que regarder dans le jour qui s'assombrit les voitures qui allument leurs phares sur le périphérique. Le temps se ralentit, comme il le fait toujours dans un hôpital, c'est le moment de l'ennui et des visites de l'un et de l'autre, de celui qui vient examiner suivi d'une horde de jeunes apprentis et que je n'ai justement pas envie de voir ; de celle qui me rase les lieux du délit et me met mal à l'aise – de quoi vais-je avoir l'air avec un sexe et un ventre

complètement rasés ? Ici, on voit les microbes là où ils ne sont pas.

Puis, c'est l'heure du dîner, mais à l'heure du thé, comment avoir faim si tôt, comment avoir faim face à ça, comment avoir faim après la première bouchée, « c'est sain et pour mon bien » répond-on à mes remarques sur les choix de leur cuisinier... et avec la faim la nuit tombe. D'un œil, je regarde un film à la télé, j'éteins la lumière, mais impossible de dormir, car un bruit devient de plus en plus présent avec le silence nocturne. Mais c'est bien sûr ! C'est la climatisation... brrrrr brrrrr, ce ronron indéfinissable et permanent qui joue sa partition sur les nerfs et qui au final propose l'insomnie... Je sonne l'infirmière de garde... c'est un homme qui arrive, je demande comment on coupe cette horreur sonore... et là, il me répond : « Ouvrez la porte, ça fera moins de bruit »...

Résultat : après une nuit d'insomnie, je me retrouve affamé et rasé... mais c'est pour mon confort... comme ils disent. —

# Une éthique du confort

Donner un peu de confort au patient n'est pas un luxe, parfois même, il ne coûte rien. Il relève d'une simple attention aux nombreux détails inconfortables de son quotidien et de leur prise en compte dans les soins.

**■ Anne Perraut Soliveres**, cadre infirmier retraitée et praticien-chercheuse en sciences de l'éducation

Être hospitalisé signifie souvent, pour le malade, la perte d'une partie de son autonomie et la rupture avec ses propres rythmes et repères. L'accueillir avec bienveillance et attention, lui faire parler de ses habitudes, contribue à ce qu'il se sente en confiance dans un milieu dont il ne possède pas les codes et qui peut gravement le déstabiliser. La maladie ne se résume pas à cet inconfort, mais il n'appartient pas au soignant de jouer les apprentis sorciers ni de décider de la pertinence du comportement du patient qu'il a en face de lui et qui peut avoir des réactions qui le déroutent, voire lui échappent totalement. Si le soignant est rarement dupe des demandes paradoxales, voire contradictoires qui lui sont faites, il n'a pas les moyens ni la formation qui lui permettent de répondre à ce qui ne lui est pas demandé. L'infirmière n'est ni psychanalyste ni médecin, même si elle connaît souvent beaucoup d'éléments que le patient ne confie qu'à elle sans qu'il soit jamais évoqué ce qu'elle est supposée en faire. De plus, chacun vit de façon très personnelle les aléas de la maladie et certains vont jusqu'à faire en sorte de ne jamais guérir pour rester objet d'attention. Il reste donc à modestement mettre en œuvre une attention au patient dans la pratique des soins en contrariant le moins possible ses habitudes et besoins particuliers. Tous les effets collatéraux de la maladie, quelle qu'en soient la gravité et le pronostic, peuvent considérablement aggraver le ressenti du malade au quotidien et il suffit souvent d'un peu d'attention des soignants pour diminuer ces inconvénients. Or, si cette conception du confort constitue la base même de la notion de soin pour les infirmières et les aides soignantes, il en est tout autrement pour la médecine qui met ses priorités à un autre niveau dans un autre champ. La formation médicale initiale oublie carrément de se préoccuper de ces aspects triviaux de la maladie

en focalisant toute son énergie sur le diagnostic, l'élaboration du traitement et surtout la recherche du beau diagnostic. Ainsi sont privilégiés les aspects valorisants, l'idée de la guérison, la découverte au détriment d'un pan entier de la maladie ou de la vieillesse : leur inconfort.

## Rester couché

L'inconfort, pour une personne qui doit rester dans son lit, cela peut être tout simplement un pli de l'alèse sous ses fesses. Elle tire à gauche, elle tire à droite et à force de contorsions, elle finit par se retrouver au fond du lit. De plus, si le tiers supérieur du lit est surélevé parce qu'elle respire mal, cela la fait glisser irrémédiablement, comme dans un toboggan, et elle se retrouve invariablement les pieds coincés dans les barreaux au pied du lit. Je ne m'étendrai pas sur les variantes de taille des impétrants qui ajoutent ou retranchent au problème... encore une inégalité devant le confort mais, pour une fois, ce sont les petits qui sont avantagés... Si on ajoute les douleurs de posture quand on ne peut pas se mouvoir soi-même sans aide, on a le début de l'éventail des mille et une petites tracasseries qui, ajoutées les unes aux autres, aggravent considérablement le ressenti de la personne malade. Et que dire des miettes échappées du quignon de pain du déjeuner...

On n'ose pas d'emblée appeler quelqu'un qui, souvent, nous a prévenu qu'il était très occupé, et on s'évertue à tripoter la télécommande pour essayer de trouver LA position. Ça monte et ça descend le lit, mais pas le bonhomme dans le lit. On en trouve comme ça qui se sont retrouvés tout près du plafond rien qu'en essayant de baisser le son de la télé... Il y a aussi les erreurs de manipulation qui plient le lit en deux, dans le mauvais sens, et après, les pattes en l'air, va trouver le bon bouton ! La technologie, c'est très pratique, mais il faut avoir la tête bien à l'endroit pour que ça reste humain.

«Mettre en œuvre une attention au patient dans la pratique des soins en contrariant le moins possible ses habitudes et besoins particuliers.»

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

### La peau des fesses

Toutes les manœuvres pour trouver une position confortable finissent par user la peau des fesses, ce qui rend tout glissement, montant ou descendant, très douloureux. Les talons et les coudes aussi font mal et sont rouges, car la position couchée n'est pas prévue pour durer. La peau d'humain, puis les plans plus profonds, protestent de toutes leurs dégradations à chaque point d'appui. Ajoutons à cela un mauvais état général et l'escarre pointe son vilain et douloureux nez rouge.

deux draps... qui obligent à changer la totalité du linge de lit avec la personne dedans. A savoir que les plis sous les fesses se reforment sitôt tirés, en particulier dès qu'on bouge la pliure du lit électrique, quasi universel à l'hôpital. Le revêtement plastique du matelas (hygiène oblige) ajoute une forte contribution aux plis. Et puis, tout ce linge de lit colle ! Les alèses en coton (dans le meilleur des cas, car on trouve de plus en plus de draps et d'alèses en papier), font buvard pour la sudation, difficilement évitable dans cette atmosphère sur-



**Achille pansant Patrocle,**  
médaillon, détail,  
vers 500 av. J.-C.

C'est là qu'interviennent les petits coussins, les changements de postures, les effleurements des infirmières et des aides-soignantes, mais elles ne sont pas assez souvent disponibles. On aimerait bien qu'elles massent, qu'elles allègent, qu'elles rafraîchissent, mais ça fait un mal de chien quand les prémisses de l'escarre promettent le pire.

### Comme on fait son lit on le couche

Tirer l'alèse avec un malade dans le lit constitue pour les soignants le B-A BA du métier. J'y ai passé des heures d'apprentissage et fait des milliers de lits, au carré, comme à l'armée (en prenant force châtaignes à cause de l'électricité statique). Les méthodes continuent cependant à faire débat entre les partisans du lit fait avec trois alèses pour pouvoir changer seulement l'alèse souillée (en général celle du milieu), et ceux qui le font avec

chauffée, et quand le buvard est trempé, non seulement il pluche, mais on a froid et ça irrite encore plus la peau.

### Border ou ne pas border

Là est la question. Si on borde, ça coince les pieds et c'est désagréable à certains, si on ne borde pas, le lit se défait à chaque mouvement et on retrouve les draps par terre et le patient gelé. Chacun a sa préférence.

### L'oreiller

De toutes façons l'oreiller est toujours mal placé dans le dos, trop petit ou trop gros, gonflé et résistant, un peu comme une baudruche, recouverte de plastique sous la taie, toujours pour l'hygiène. Pour arranger le tout, il colle derrière et l'électricité statique fait dresser les cheveux sur la

.../...

.../... tête. Comme à l'hôtel, il est quasiment impossible de trouver la bonne place de l'oreiller bien que son repositionnement soit un des actes réflexes les plus fréquents des soignants à l'hôpital.

#### Se faire piquer

Là, on a beau faire, la piqûre reste piquante, mais il y a tant de manières de se faire piquer que cela mérite qu'on s'y arrête un instant. En règle générale, il vaut mieux tomber sur quelqu'un qui maîtrise bien la technique et qui prend le temps d'évaluer la situation veineuse ou artérielle avant de transpercer la peau comme une brute. Ne pas hésiter à inviter le

**«Laver quelqu'un, c'est à l'origine un geste d'amour et le réaliser dans un contexte professionnel ne peut que déstabiliser les protagonistes.»**

en matière d'anesthésie des zones concernées, mais parfois, il n'est pas judicieux de remplacer la douleur de la piqûre par celle de l'arrachage du patch. Il faut toujours expliquer et négocier. Cela ne prend du temps que la première fois. Ensuite, il suffit de s'imaginer à la place de l'autre pour rester dans les limites à respecter et pour cela il faut l'écouter. Il

m'est arrivé récemment de devoir piquer une femme terrorisée par ce geste et qui se tordait de peur. Elle ne refusait pas le soin, mais n'arrivait pas à se contrôler. J'ai tout essayé avec l'infirmière, en vain, pour la détendre jusqu'à lui proposer de chanter avec nous (à deux heures du matin...) Il a fallu que deux

personnes lui tiennent la main pendant que je la piquais. Elle était toute petite et très émouvante, cela nous a aidés à être patients avec elle, cela est heureusement une situation exceptionnelle. Cette attention aux petites choses est évidemment valable pour toutes les ponctions, mais encore faut-il qu'on se donne le temps de les penser.

#### Aller sur le bassin

Il faut avoir expérimenté la chose pour en comprendre tous les inconvénients. De la difficulté d'accomplir ses besoins d'excrétion dans une position totalement anti physiologique à la mise à mal de la pudeur d'avoir à demander de l'aide en de telles circonstances, on ne peut plus privées, on touche là au summum de l'inconfort partagé.

#### Se faire laver

Comme pour tous les actes de soin, la toilette peut varier à l'infini entre le réconfort attendu et l'inconfort aggravé. Être lavé dans son lit ou au fauteuil vous dépossède



soignant à s'asseoir, lui indiquer le meilleur bras si on le connaît déjà et essayer de penser à autre chose de particulièrement réjouissant. Surtout, éviter de communiquer sa peur pour ne pas augmenter celle de l'infirmière. On peut s'habituer, mais cela demande une certaine persévérance... Et puis, cela dépend de plusieurs facteurs inconstants comme la sensibilité personnelle, la qualité de la relation, la patience des protagonistes, le temps dont on dispose, l'humeur...

#### Piquer quelqu'un

Tout un art qui pourrait à lui seul symboliser ce que signifie faire attention à celui qui dépend de nous. Déjà, ne pas minimiser l'agression sous le prétexte qu'elle est thérapeutique, la douleur induite par les soins est parfois incontournable, mais pas toujours. Les infirmières commencent à peine à le reconnaître, donc à y faire attention. Des progrès ont été faits

illico de votre identité propre si le soignant se contente d'aligner les gestes de restauration de l'hygiène corporelle. Laver quelqu'un, c'est à l'origine un geste d'amour et le réaliser dans un contexte professionnel ne peut que déstabiliser les protagonistes. C'est également un acte central dans l'apprentissage des soignants et, sans doute, avec l'excrétion, un des plus intimes et donc les plus difficiles à aborder sereinement. Mes premières toilettes en tant qu'élève infirmière ont bouleversé mes propres codes et j'ai mis très longtemps à faire comme si tout cela était archi naturel. J'avais dix-sept ans et n'avais jamais vu quelqu'un complètement nu. De là à le laver, je ne savais pas comment aborder la situation. Si on m'avait donné les quelques principes hygiéniques d'une toilette complète (commencer par le visage et procéder de haut en bas), je n'en avais pas pour autant reçu les sous-titres du mode d'emploi, en particulier comment négocier la toilette du

milieu ! L'appellation elle-même « petite toilette » ou « toilette intime » reste fort discrète sur ce qu'il faut surmonter de part et d'autre pour que cela se réalise en toute tranquillité. Les variations liées au sexe, l'âge et le rapport de chacun avec son propre corps ajoutent une complexité au soin la plupart du temps évacuée. Je soupçonne l'appellation « petite » toilette de signifier le peu de temps qu'on y consacre, car c'est probablement le soin qu'on exécute le plus vite possible pour s'en débarrasser. Lorsque le malade est souillé parce qu'il ne contrôle pas ses sphincters, il est plus facile d'intervenir dans sa toilette, mais c'est également plus difficile à supporter. C'est le soin le plus souvent mal traité quand on est mal préparé et que le soignant rejette toute possibilité d'identification. Pour ma part, le chemin a été long avant que je puisse me projeter à la place de l'autre en de pareilles circonstances et on n'insiste jamais assez dans la formation sur ces aspects délicats du rôle dit « propre » des infirmières. Les différentes tentatives de professionnalisation et la prévalence de la technicité et du médical dans le métier ont détourné les infirmières de ces soins de base qu'elles laissent volontiers aux aides-soignantes. C'est pourtant un moment privilégié de dialogue avec le patient, car il crée, qu'on le veuille ou non, une intimité entre le soigné et le soignant d'une rare intensité.

### Restriction hydrique

Pourtant pour moi, infirmière, l'acte le plus difficile à supporter a toujours été de refuser de donner à boire à quelqu'un qui est en restriction hydrique et qui appelle sans cesse parce qu'il meurt de soif. Les compresses humides qu'on lui met dans la bouche pour l'humecter me paraissent une vraie trahison de cette assistance à quelqu'un en situation de dépendance totale. C'est sans doute le plus flagrant conflit, insoluble, entre le ressenti de la personne et le besoin fondamental de son état physiologique. Faire souffrir pour soigner, en ce cas, n'est pas réductible sauf, peut-être, en lui posant une sonde d'aspiration qui évacue à mesure ce qu'il boit...

### Ne pas laisser dormir

De même empêcher quelqu'un de dormir, quand il faut surveiller sa conscience ou éviter que son cœur ne ralentisse, est le deuxième « soin » qui relève pour moi d'une violence difficile à occulter. Je me souviens encore de mes débuts en réanimation cardiologique face à des patients en bradycardie sévère, exténués, qu'il fallait tenir éveillés jusqu'au lendemain, à grand renfort d'injections de caféine, pour attendre la bonne heure pour leur poser un stimulateur externe. Les scopes implacables signalaient tout relâchement de

l'éveil et nous devons nous précipiter dans la chambre de torture pour stimuler la personne qui n'en pouvait plus. J'ai gardé de cette époque un grand respect pour le sommeil du patient, ce qui n'est pas une mince affaire pour une infirmière de nuit confrontée à une organisation des soins sur vingt-quatre heures qui n'en tient aucun compte. En effet, le sommeil reste le parent pauvre de la considération du patient bien que condition essentielle de sa récupération. Il suffit d'entendre les patients relater leur expérience des soins intensifs ou de la réanimation pour comprendre que ce dont ils se souviennent avec le plus de constance, c'est de la privation de sommeil. Pour ce qui me concerne, les patients dont j'ai gardé le souvenir le plus vivant sont des personnes



qui sont restées longtemps en réanimation et ont donc supporté des situations particulièrement difficiles, voire épouvantables, et qui s'en sont sorties profondément changées ou sont mortes après de longs mois de lutte contre l'adversité. Il m'est apparu particulièrement important, avec eux tous, d'éviter de fantasmer sur leur devenir sans pour autant désespérer des résultats, ce qui demande une vigilance à leur égard mais aussi à soi, qui ne s'apprend pas dans les livres. S'attacher aux petites choses de leur quotidien permet alors aux soignants de tenir, jour après jour, quels que soient les résultats des traitements et leur devenir, et de prendre le temps de grandir à leurs côtés. C'est une des conditions de la posture soignante sans laquelle on ne trouverait personne pour assister les plus gravement atteints et dont le pronostic vital est engagé, ceux qui ont le plus besoin de notre compétence et de nos soins attentifs. ■

# La contention du grand âge

Les soins quotidiens donnés aux personnes âgées en institution sont souvent vécus comme agressifs. La contention est une réponse sécuritaire insatisfaisante et mal vécue de part et d'autre.

§ Personne âgée  
§ Hôpital  
§ Relation soignant-soigné

■ **Nicole Sicard**, gériatre

Est-ce que l'on connaît la fréquence des soins « lourds », « difficiles » (toilettes, pansements), réalisés chaque jour par des soignants agressés, frappés, griffés, mordus par des vieillards parce qu'ils agissent dans la routine, qu'ils n'ont pas appris à s'occuper des « personnes z-âgées », encore moins des vieillards malades de troubles cognitifs ? Un soignant qui reçoit des coups n'est certainement pas en situation de confort. Le patient qui les donne ne l'est pas non plus.

C'est la première fois qu'une civilisation a à s'occuper d'autant de personnes « âgées ». Le soin en gériatrie est prétendu difficile : « Mourir, cela n'est rien, Mourir la belle affaire, Mais vieillir... ô vieillir ! »<sup>1</sup>. La maladie est plus fréquente avec l'âge. Les vieillards sont réputés pour leur caractère,

pas toujours facile à comprendre ou à contenter. Ils entendent ou voient moins bien. Ils ne sont pas aussi mignons que des nouveau-nés. Ils meurent, plus souvent.

Soignant en gériatrie, on se protège : de la contagion, de la maladie, de la vieillesse, de la mort, de son impuissance à répondre aux besoins, aux désirs, à respecter la personne. Si on n'y prend garde, on se blinde,

cumule des carapaces qui recouvrent ce que nous avons appris en formation initiale, dont la structure reste. Il demeure ce que la routine entretient, avec « les émotions, ça se laisse à la porte », « maintenir la distance thérapeutique ». La qualité du geste s'en ressent, il devient technique, pour ne pas dire mécanique, systématique, automatique, c'est une défense naturelle et surtout inconsciente. A ce stade, alors qu'il est évident que c'est d'une personne dont nous nous occupons, la réification nous permet de continuer.

Nous venons d'arriver dans un lit d'hôpital, à 80 ans. Chambre particulière, quelle chance ! Une en-

blanc frappe à la porte ouverte et entre dans la foulée, un joyeux bonjour à la cantonade, ouvre les volets, baisse la barrière de lit, et, dans le même temps qu'elle retire les couvertures, annonce qu'elle vient pour faire la toilette. S'ensuit une gymnastique bien rôdée, d'un côté, de l'autre, en trois mouvements et un temps compté (on n'a que dix-huit minutes par personne dans cet établissement), la vieille dame est toute propre. Les soignants savent qu'elle est entrée pour « perte d'autonomie ». Il est donc logique qu'on lui fasse sa toilette, au lit, d'autant qu'on ne la connaît pas encore.

Un mois plus tard, la même chambre, est-ce la même dame qui crie dès lors qu'un soignant pose la main sur la poignée de sa porte, qui se débat comme une furie lors des soins, au point que ses enfants ne la reconnaissent pas, elle qui était si gentille, si douce, bien que malade ? Que s'est-il passé ?

Le soin quotidien, réalisé pour que la dame soit propre, « pour son bien-être », est une toilette au lit, un protocole acquis de longue date, quasiment le seul type de toilette enseigné en IFSI. Lui a-t-on demandé si elle était d'accord, réveillée, prête pour ce soin ? A-t-on vérifié si elle n'aurait pas su réaliser elle-même certains actes ? Les mobilisations étaient-elles douces, confortables, rassurantes ? Les gestes étaient-ils tous annoncés, compris ? Tenaient-ils compte d'éventuels troubles de la vue, de l'audition, de difficultés de compréhension liés à la maladie ? Quelle place cette personne a-t-elle eu dans la relation avec le soignant ?

La nuit, installée entre des barrières de lit, le jour au fauteuil, avec une ceinture de protection pour éviter la chute depuis une glissade malencontreuse peu après l'entrée, les possibilités de se mouvoir librement sont réduites. Les soignants savent-ils qu'un corps immobile est un corps douloureux : crampes musculaires, ankylose articulaire, plaies de pression...

« Les vieillards sont réputés pour leur caractère, pas toujours facile. Ils ne sont pas aussi mignons que des nouveau-nés. »



A corps douloureux geste doux, tendre. Ce n'est pas ce que les soignants ont appris à faire. De gestes très professionnels, efficaces en manipulations (1, 2, 3, hop !) utilisant la vitesse pour compenser la force ( $e = mv^2$ ), le soin est reçu comme un moment difficile, une agression, dont il faut se défendre, ou capituler. La crainte du soin vient compléter l'état douloureux, on parle de douleur globale, elle est vécue partout : le corps, l'esprit... par tous : la personne, l'entourage, qu'il soit familial ou professionnel !

Il est possible de faire autrement<sup>2</sup> : créer une relation avant de proposer le soin, assurer que rien ne sera réalisé sans accord, qu'il n'y aura d'intervention, d'aide, que pour ce que la personne ne peut réaliser. On sait qu'un geste initié par la personne a moins de risque de se trouver en opposition avec le geste sollicité par le soignant, de favoriser les rétractions. Des techniques de toucher doux, tendre, progressif, ample, sont plus confortables pour la personne, et pour le soignant qui se place correctement, diminue la tension de ses épaules, ralentit son geste, avec autant d'efficacité au final. On sait aussi que dix pas quotidiens restaurent l'image de soi, influent sur le comportement, et équivalent à quelques minutes de prévention d'escarres. Souvent, il est omis de proposer le mouvement, voire qu'il ait été limité, entravé par différents

**« On sait que dix pas quotidiens restaurent l'image de soi, et équivalent à quelques minutes de prévention d'escarres. »**

moyens : barrières de lit, ceintures de maintien, draps très serrés, table devant une chaise ou tablette sur un fauteuil roulant, mais aussi fauteuil « gériatrique » incliné... qui s'appellent des contentions, puisqu'elles entravent la liberté de se mouvoir librement.

En gériatrie, les raisons de l'usage de tels moyens sont parfois plus institutionnelles que réellement préventives : impossibilité de surveiller une personne désorientée faute d'architecture adaptée et de personnel en nombre suffisant, risque qu'elle débranche la perfusion du voisin, qu'elle prenne la porte et chute dans les escaliers, qu'elle manque de stabilité... elle-même entretenue par la mobilité. L'usage des contentions répond à une peur, peur

du traumatisme, peur de la plainte des familles, peur d'être en faute.

Les modalités de prise d'une telle décision sont encore extrêmement variables, à population comparable, d'un établissement à l'autre, bien que des règles aient été émises<sup>3</sup>. Fréquemment, la demande émane des soignants, confrontés à un risque (chute, déambulation, gêne ou danger pour l'environnement), qui réclament la sécurité pour le patient ou le voisin de chambre, moins d'angoisse pour eux qui ne peuvent avoir l'œil partout. Assez souvent, ils réclament une réponse sous la pression d'une famille inquiète.

.../...



.../... L'usage de mobilier de confort est aussi impliqué : on y est tellement « bien » qu'on ne peut plus en sortir. Un patient me dit un jour « J'ai l'impression qu'il me pousse une coquille dans le dos depuis qu'on m'installe dans ce fauteuil »... du même nom, si confortable qu'il n'avait plus aucun effort à faire pour tenir assis. Il se voûtait, perdant progressivement le tonus musculaire du tronc et prenait en quelque sorte la forme du fauteuil, qui lui avait été prescrit parce qu'il ne tenait que quelques heures correctement assis dans le fauteuil roulant adapté à son hémiplégié.

L'HAS classe les contentions en deux catégories :  
 – passives : « tous moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou d'une partie du corps dans le seul but d'obtenir de la sécurité pour une personne âgée qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté » – à visée rééducative, que ce soit de façon active ou posturale.

**« Une personne qui participe aux actes de la vie quotidienne sera plus habile lors du lever et de la marche. »**

Concernant ces dernières, la question est moyennement complexe : La « bonne pratique », référencée à ce qu'elle a, est-elle compatible avec ce qu'elle est ?

Si oui, on applique la réponse référencée ; sinon, après avoir pesé le rapport « bénéfiques/risques », on peut chercher un moyen plus compatible avec le « terrain » au risque d'être moins efficace, ou mettre en place un programme de compensation du risque encouru.

Lorsqu'il comprend l'utilité de la proposition (et il faut pour cela des facultés cognitives développées), le « patient »<sup>4</sup> est en mesure de l'accepter et d'en gérer les désagréments.

Dans le cas des contentions dites « passives », le sens de l'acte devient alors moins évident : de quel privilège jouissons-nous qui nous accorde le pouvoir de priver l'un de nos semblables de sa liberté, « pour son bien » ?

– Le problème se pose-t-il à la personne ou à son entourage ?

– Le projet de la personne concernée est-il compatible avec ce qu'elle a ? Comment les soignants, l'institution, peuvent-ils s'organiser pour l'accompagner vers son but ?

Libérons notre imagination pour inventer, aménager des solutions. Sinon, la décision deviendra « palliative », ou répondra aux préoccupations institutionnelles.

Dans les très rares cas où la personne a, d'une part, des mouvements totalement incontrôlés pour lesquels aucun traitement apaisant n'existe à notre connaissance, et d'autre part des lésions organiques très instables à protéger, la contention physique sera le

dernier moyen choisi<sup>5</sup>. Un programme de compensation sera alors mis en place.

Quelle que soit l'origine de la décision, les contentions utilisées devraient l'être (sauf urgence lorsque le danger ne permet pas de temporiser) au terme d'une démarche concertée, professionnelle. Les décisions prendront en considération les connaissances dans le domaine<sup>6</sup>, par exemple :

La meilleure prévention des chutes connue à ce jour est le mouvement : le risque fracturaire est plus faible chez les personnes qui se mobilisent régulièrement que chez les personnes sédentaires (moins d'ostéoporose, réaction d'évitement et de protection plus efficace, etc.). Une personne qui participe aux actes de la vie quotidienne conserve la représentation de son schéma corporel et sera plus habile lors du lever et de la marche.

La déambulation est une pulsion qui, si elle est entravée, se traduit par un autre trouble comportemental, souvent plus gênant (cris, sons répétitifs). La meilleure prévention est de calmer l'angoisse, le meilleur accompagnement est de canaliser les pas.

Enfin, la prescription médicale quotidienne (irréalisable) préconisée par la HAS (dont le travail a fait indéniablement avancer la réflexion sur le sujet) contraint le médecin à prendre une position tranchée, alors que les composantes de la demande sont souvent confuses : individuelles (patient, famille, soignant...), organisationnelles (démarches de soin, prise en compte des pathologies nouvelles du grand âge...), institutionnelles (architecture, moyens humains et financiers...). Elle a également pour effet pervers d'officialiser la contention « passive » en tant qu'outil thérapeutique.

Pour terminer, il est aujourd'hui tout-à-fait réaliste, à l'image de quelques établissements qui visent à devenir de véritables « milieux de vie », d'envisager de se rapprocher des 0 % de contentions. ■

1. Jacques Brel, *Vieillesse*.

2. Yves Gineste et Jérôme Pellissier, *Humanitude*, Ed Armand Colin, réédition 2008.

3. HAS, « Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée », octobre 2000.

4. « Patient » : du latin « *patis* », endurer et « *Palliatus* » : du latin « *palla* », châle, devient « camoufler une vérité désagréable », *Les Étymologies surprises*, de René Garrus, Ed Belin, 2002

5. HAS, Conférence de consensus, « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », 24 et 25 novembre 2004, Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille).

6. Recommandations de bonnes pratiques en EHPAD, collectif, Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Action Sociale, 2004.

# Sollicitude et petites inventions

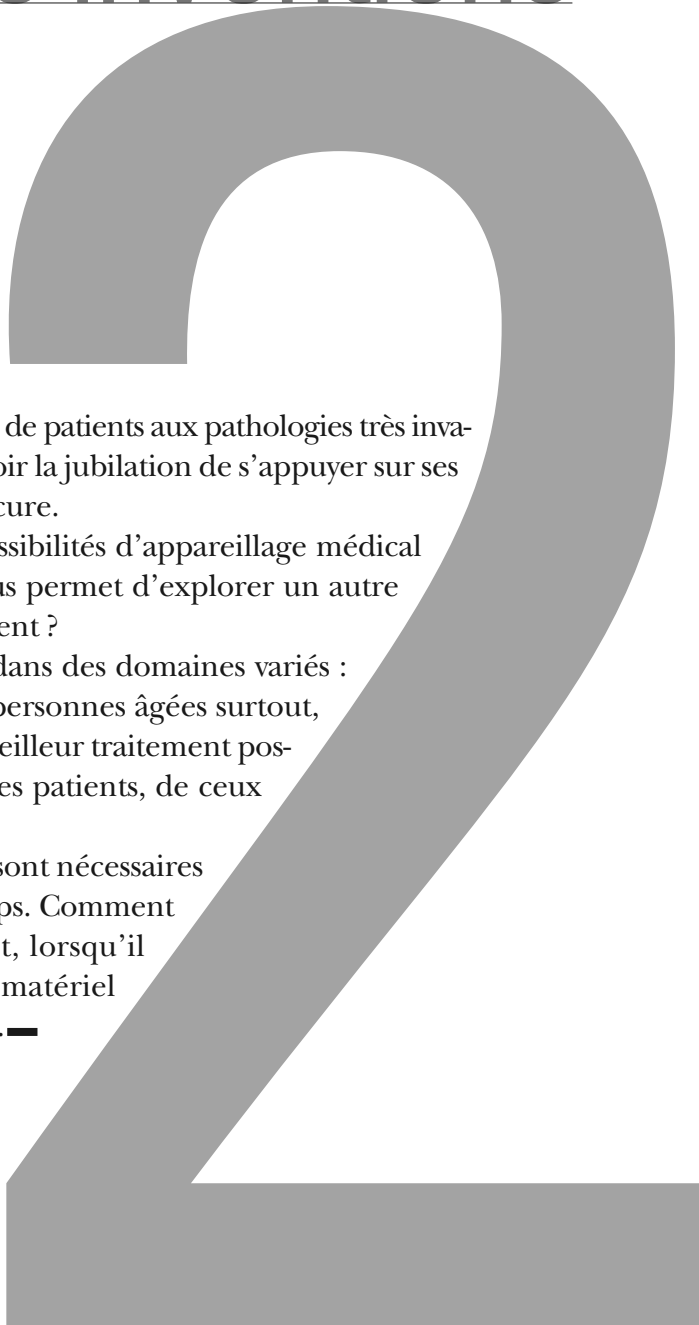
**L**e confort s'appuierait-il sur du « presque rien » ou du « je-ne-sais-quoi » ? Ne nous laissons pas dérouter !

Une ergothérapeute donne le ton en expliquant l'importance du regard auprès de patients aux pathologies très invalidantes. Une psychanalyste laisse entrevoir la jubilation de s'appuyer sur ses propres forces, malgré l'inconfort de la cure.

Etudier modestement les différentes possibilités d'appareillage médical et les conditions de leur acquisition nous permet d'explorer un autre chemin : quel coût et quel remboursement ?

Interviews et témoignages s'expriment dans des domaines variés : les soins aux femmes, aux enfants, aux personnes âgées surtout, les plus fragiles. Comment concilier le meilleur traitement possible et la nécessaire sollicitude envers les patients, de ceux qui le mettent en œuvre ?

Astuces et recettes, mais aussi créativité, sont nécessaires pour surmonter la diversité des handicaps. Comment réduire les injustices de la loi du profit, lorsqu'il faut obtenir, services à la personne ou matériel médical, les « indispensables superflus ». —



# Couverture et chansons

Le confort passe par des petites choses, auxquelles on ne pense pas toujours, que les patients inventent et nous font partager si l'on est attentif.

**Mireille Brouillet**, médecin généraliste

§Environnement

§Généraliste

§Relation soignant-soigné

Le confort c'est un préalable au soin, c'est s'installer pour se soigner et pour soigner, installer l'autre pour favoriser la rencontre ; c'est l'expression du souci de l'autre ; ça marche dans les deux sens : le patient ou sa famille a souvent à cœur de donner une chaise confortable au médecin en visite... je déteste qu'on dise que c'est le domaine de l'infirmière, et je n'aime pas faire équipe avec des infirmières qui ne s'en préoccupent pas. Réfléchir ensemble au confort du patient permet la cohésion de l'équipe, l'estime de chacun. C'est la base du travail partagé.

Il vient de faire 150 km en ambulance pour revenir du CHU, il a une tumeur compressive de la thyroïde pour laquelle il n'y a pas de traitement curatif. Prévenue par sa famille, je me rends à son chevet : il frissonne, me dit qu'il a froid, se sent mal... pas de couverture dans le placard : je pars à la recherche de l'infirmière, me présente comme le médecin traitant de M. L. et lui dis : « Il frissonne, avez-vous une couverture ? » elle me regarde, interrogative, et répond : « Ah non ! je n'ai pas la prescription, le Dr C. doit passer ». Je m'offusque qu'il faille attendre le Dr C. pour donner une couverture à MON malade... enfin, j'éclate de rire : je comprends qu'elle croyait que je parlais d'une couverture antibiotique ! Comment aurait-elle imaginé que le médecin s'occupait d'une couverture en tissu pour le confort, l'attention bienveillante !

Le confort a peut-être à voir avec le maternage, mais aussi le sens pratique, l'anticipation des gestes, la connaissance du matériel disponible, l'observation, l'inventivité, la curiosité, l'humilité du questionnement : « Comment allez-vous ? »

J'ai suivi vingt-cinq ans un patient myopathe qui m'a beaucoup appris sur le confort et le soin : avec lui, les soignants étaient vite confrontés à la limite entre confort et exigence, légitimité de la demande ou tyrannie, collaboration ou opposition, disponibilité ou agressivité, savoir du profes-

sionnel et savoir du patient, basé sur l'expérience vécue, l'anticipation et la description précise du geste qui lui était impossible et qu'il décrivait avec une précision exceptionnelle... Il avait inventé de nombreux objets insolites qui lui étaient utiles dans son quotidien et que des amis fabriquaient sur ses indications. A chacune de mes visites, il me montrait fièrement les nouveautés, ma curiosité n'était pas feinte et je participais volontiers à la pêche aux idées : et si on ajoutait une tige ici, un lien élastique là, une rondelle dessous... Que de vitalité joyeuse dans ces inventions ! Je suis sûre que, dans les moments les plus critiques de sa vie, quand des décisions médicales urgentes et risquées ont dû être prises, les liens tissés par nos échanges à propos de son confort et de ses désirs sont restés très vivants et utiles pour la confiance du patient et la décision du médecin.

Marie-Louise avait 101 ans, elle s'affaiblissait tout doucement, à son domicile, allant à petits pas du relax du salon jusqu'à son lit dans sa chambre. Lors de ma dernière visite, tard le soir, la trouvant particulièrement fatiguée et essoufflée, je lui proposai de l'aider à se coucher avant de partir, inquiète de laisser Sandra, sa jeune garde-malade, se débrouiller seule avec elle : « Vous serez sans doute mieux installée dans votre lit ». Elle se redresse, demande l'heure et m'affirme qu'elle se couche à dix heures ! Sandra lui rappelle que ce soir il y a *Zorro* à la télé. Marie-Louise me demande si je me souviens de *Zorro* puis tend le cou et chante « *Zorro est arrivé* » où trouve-t-elle donc ce souffle ? Me voici chantant *Zorro* avec elle ; puis elle me questionne sur ce chanteur... Henri Salvador, ses autres chansons, et nous retrouvons ensemble, avec la participation de Sandra, l'air et les paroles de quelques autres, pour finir par : « Une chanson douce que me chantait ma maman ». Ce fut un moment partagé, imprévu, émouvant. Le confort dans le soin, c'est aussi le plaisir de la rencontre singulière, au présent, en dehors de tout protocole standardisé. Le confort de Marie-Louise ce soir-là, n'était pas là où je le pensais : dans son lit. ■

# Au travers des tourbillons

La psychanalyse fait traverser des tourbillons. Si le psychanalyste renonce à son arrogance et s'il permet au patient de prétendre à mieux qu'une posture de victime, alors ce dernier pourra prendre appui sur ses propres forces.

§Psychanalyse  
§Relation soignant-soigné  
§Enfant

Entretien avec **Radmila Zygouris**, psychanalyste

Propos recueillis par **Sylvie Simon et Elisabeth Maurel-Arrighi**

## **Pratiques : A quoi peut être rattachée la notion de confort en psychanalyse ?**

**Radmila Zygouris** : Il faut distinguer ce qui se passe en médecine et ce qui est spécifique de la psychanalyse. En médecine, le confort est important. Cela commence par la façon de recevoir les gens, d'en prendre soin. Le confort n'est pas uniquement matériel, ni une question de sous. On voit parfois des hôpitaux très démunis dans les pays pauvres, où le personnel est d'une telle gentillesse que cela vaut tous les confort. Il ne faut pas oublier que le sourire est largement aussi important que les draps qu'on vous change. Cela ne semble pas aller de soi pour tout le monde. Avec un peu d'intelligence, cela peut s'apprendre.

Il y a longtemps je discutais avec une amie, aujourd'hui malheureusement décédée, qui s'occupait de formation de soignants auprès des personnes qui avaient un cancer. Quand elle est tombée malade elle-même, elle me disait : « Au lieu de faire des cours sur des choses compliquées, j'ai oublié de dire dans mes cours de formation combien c'est important, quand on rentre dans une chambre de malade, de dire bonjour et de sourire ! »

Pour ce qui est de la psychanalyse, le confort est une notion ambiguë. Là aussi, il existe un minimum exigible d'hospitalité et de gentillesse quand on reçoit quelqu'un. Je me suis beaucoup battue contre une certaine rigidité des analystes qu'on a tenté de justifier par les notions de castration et de non-réponse à la demande ; arrogance stupide et analytiquement non justifiée.

Cela étant, on ne peut pas se contenter d'offrir du confort en analyse, et ce, d'autant moins qu'il existe le danger de pousser à la victimisation des patients. Cela est actuellement une tendance qui

n'existait pas avant. Or les gens viennent en analyse pour découvrir leur propre force de résistance, de combat face aux adversités de la vie. Certains thérapeutes ont tendance à dire le conforter à leur place de victime. Alors les gens restent à se plaindre pendant des années dans le ressassement. Une fois que l'on a reconnu un dommage fait à une personne, l'analyste ne peut se contenter de la conforter à cette place. C'est ça le danger du « confort ». Il ne s'agit pas de nier la douleur d'une « victime », mais il n'est pas bon de l'hypostasier non plus. C'est peut-être là la différence entre psychanalyse et psychothérapie de soutien.

En psychanalyse, on peut exiger un peu plus de travail des analysants. Bien que nécessaire, la seule compassion – donc l'offre de confort – est insuffisante à soigner. Ce qui soigne, c'est la capacité de se penser, qu'on ne doit pas confondre avec l'intellectualisation. La noblesse de la psychanalyse, c'est d'ouvrir le processus d'une pensée subjectivante. L'analyse ne soigne pas du malheur de la vie, mais elle permet de se situer par rapport à sa propre vie avec un peu plus de courage pour affronter les difficultés de l'existence.

Il m'arrive de recevoir des analysants envoyés par un gentil médecin généraliste qui, par désir de leur procurer un certain confort, leur a donné, dès la première consultation, un petit tranquillisant, un petit antidépresseur. Cela m'ennuie car la personne est ainsi privée de l'expérience de pouvoir s'en sortir avec ses propres forces. Quand on perd un être, si on prend des médicaments, au lieu de pleurer, d'évoquer la mort, et sa propre mort à venir, on ne saura pas qu'on a de quoi faire seul.

La psychanalyse n'est pas une entreprise confor-

**« Ce qui soigne, c'est la capacité de se penser. »**

**Radmila Zygouris** est cofondatrice de la Fédération des Ateliers de Psychanalyse. Elle y poursuit un travail de recherche clinique et théorique, que l'on peut découvrir sur son site : [www.radmila-zygouris.com/](http://www.radmila-zygouris.com/)

.../...

.../... table. On traverse des tourbillons, des moments difficiles d'angoisse, d'amour et de haine entremêlés. S'il prend des médicaments qui atténuent les sentiments forts, l'analysant ne fera pas l'expérience que l'analyste (et donc un autre humain) peut traverser avec lui ces tempêtes.

**Est-ce que le confort a à voir avec les notions d'atmosphère décrite par Balint, ou de « *handing* » et de « *holding* » par Winnicot ?**

L'atmosphère, la « *Stimmung* » en allemand vient de *Stimme*, la voix, la voix porteuse, c'est l'« *ambiance* » souvent évoquée par Jean Oury. Balint utilise ce concept pour les patients en état de régression, il disait que « l'analyste doit être comme l'eau pour le nageur, comme la terre pour le marcheur », mais on peut se noyer si on ne nage pas, on peut tomber si on ne fait pas attention. Ce qu'un analyste peut offrir, c'est quelque chose de l'ordre de la fiabilité, de la disponibilité. En cas de crise, il faut pouvoir être là, tous les jours si besoin.

Quand Balint utilise ce mot de régression, ce sont des moments exceptionnels où un patient adulte traverse un moment où il est comme un tout petit enfant.

La même chose vaut pour les notions de Winnicot de « *holding* » et de « *handing* ». Ce sont des notions décrites pour le bébé, et qui valent pour des moments de régression à la dépendance dans le transfert. Il vaut mieux ne

pas utiliser hors du domaine où ils ont été établis. En médecine, on peut s'en passer, les patients ont surtout besoin de respect, de gentillesse, de sourire, de confort, mais pas de « *holding* » et de « *handing* ».

**Qu'en est-il du confort de l'analyste ?**

La psychanalyse, c'est un « être ensemble ». Alors c'est important que l'analyste soit en état de marche. Gisela Pankoff, qui a beaucoup travaillé avec les psychotiques, disait qu'il ne fallait même pas avoir un rhume pour bien travailler avec ces patients. Ceci dit, les analystes névrosés sont souvent les meilleurs. Je ne vois pas ce qu'un analyste complètement « sain » ferait dans cette entreprise. Mais pour être disponible à l'autre, mieux vaut être allégé de ses propres conflits.

Par ailleurs, avoir du temps fait partie du confort de l'analyste. Il faut du temps pour que les choses viennent, pour que le patient puisse associer librement. Si l'analyste est pressé, pour pouvoir mettre fin le plus vite possible à la séance, il risque de ne rien se passer. Un analyste devrait disposer de suffisamment de temps pour chaque patient, quitte à ne pas garder le patient toujours aussi longtemps. Mais beaucoup font de l'abattage.

Dans les institutions, les analystes sont poussés à être dans le rendement.

Et puis il y a la question de l'argent. Il y a un rapport entre temps et argent. Vieille question ! Rarement traitée de bonne foi, beaucoup de choses restent à en dire.

Souvent ceux qui gardent les patients le moins longtemps pratiquent les tarifs les plus élevés. Au nom d'une théorie ! Il est malhonnête d'utiliser une théorie pour justifier l'âpreté au gain. Personne n'a dit que la psychanalyse doit être chère pour être bonne, ni rendre riche le praticien. L'analyste doit pouvoir vivre de son travail, c'est tout. Chacun doit pouvoir vivre de son travail.

**Dans vos travaux de recherche, vous évoquez la notion de « l'enfant de la jubilation » qui est une notion très reconfortante. Pouvez-vous nous en parler ?**

J'ai regroupé dans la « série de la jubilation » diverses expériences observées par des analystes sur de petits enfants. Le premier, moment du « *Fort-Da* » où Freud observe son petit-fils qui jette répétitivement une bobine de fil en répétant « *Fort* » (parti) et « *Da* » (ici), avec un évident plaisir, mettant en scène, au moyen de la bobine le départ et le retour de la mère. Le deuxième est le moment du stade du miroir où Lacan décrit la jubilation de l'enfant quand il se reconnaît dans le miroir. Le troisième est le moment de la découverte de l'objet transitionnel par l'enfant et de l'aire de jeu que Winnicot a décrit comme matrice de la créativité chez l'adulte.

En psychanalyse, on évoque souvent la série des séparations, traditionnellement appelée la série des castrations comme fondamentale dans le processus d'individuation. J'introduis l'importance d'une référence tout aussi importante aux « moments jubilatoires » comme socles d'expériences novatrices et « poussées de liberté » comme le disait Freud. J'aimerais que les analystes soient plus attentifs à ce qui pourrait venir affleurer en séance de ces moments délicieux et fugaces.

**Aujourd'hui, comment voyez-vous l'évolution du regard de la société sur la psychanalyse ?**

La plupart des gens croient qu'une psychothérapie est plus courte qu'une psychanalyse. C'est faux ! J'observe des personnes qui voient leur psychothérapeute régulièrement ou par intermittences pendant de très longues années, ou qui vont d'un thérapeute à l'autre, toute leur vie, pour des conseils, un soutien, un accompagnement, alors qu'une psychanalyse peut durer moins longtemps si on s'y consacre avec intensité. On travaille à un autre niveau. Mais cela nécessite une vraie assiduité, un investissement

**« Il n'y a pas seulement la série des renoncements, il y a aussi la série de la jubilation. »**

et une intensité dans la relation. Les gens aujourd'hui veulent aller vite et surtout veulent être consolés de la vie devenue très dure.

En tant qu'analyste, je travaille mieux quand je vois les gens plusieurs fois par semaine. J'ai leur histoire en tête et il y a une continuité. Malheureusement ce n'est pas toujours possible. C'est devenu un luxe et demande aussi une réflexion sur la consommation de thérapies devenues jetables.

### *En guise de conclusion, que pourriez-vous dire ?*

La psychanalyse, c'est parfois très inconfortable. C'est difficile de sortir sa « merde », son intime, d'affronter des choses qu'on n'aime pas en soi, de se séparer. Mais il n'y a pas seulement la série des renoncements, il y a la série de la jubilation, celle des premiers pas, des découvertes, et celle-là, elle existe aussi chez l'adulte. C'est elle qui fonde le sentiment de liberté qui est une jouissance à part entière. ■

## Le sourire du philosophe

Emmanuelle Frayssac, philosophe

§Hôpital, §Secret médical, §Subjectivité

Juste avant sa mort, je rendis visite à Monsieur B. à l'unité de soins palliatifs d'un hôpital parisien. Monsieur B. fut mon professeur de philosophie à la Sorbonne, quand j'étais étudiante. Je ne l'avais pas revu depuis vingt ans.

Amaigri, il se tenait assis dans sa chambre, livres et carnets de travail disposés autour de lui. L'infirmière entra dans la chambre, je lui demandai si je devais m'éclipser, elle me dit que ce n'était pas la peine. Elle posa alors à Monsieur B. une série de questions sur sa difficulté à aller aux toilettes, et conclut que pour le soulager, elle allait lui amener un rehausseur de siège WC. Monsieur B. lui dit alors, avec un sourire d'une extrême gentillesse : « Vous savez, c'est votre problème ! »

Je fus en fait très gênée pour mon ancien professeur d'avoir dû assister à cet échange, jusqu'à ce que son sourire vienne dissiper ma gêne. Ce sourire, en effet, remerciait l'infirmière de l'attention toute professionnelle qu'elle portait à son confort, tout en désignant avec délicatesse cela seul à quoi, dans l'espace déployé autour de lui, il prêtait attention. ■

# Le lève-malade

Le confort des patients passe par celui des soignants qui sont d'autant plus attentifs qu'on est soucieux de leurs difficultés.

■ **Anne Perraut Soliveres**, cadre-infirmière retraitée et praticien-chercheuse en sciences de l'éducation

La première fois que j'entendis parler de « la manutention des malades », je fus d'abord étonnée de ce terme si peu approprié au soin mais fus immédiatement intriguée par l'idée que des gestes pourraient faciliter le travail.

J'étais, comme mes collègues, assez rebutée par les difficultés liées au déplacement des personnes. Lorsqu'il s'agit de les rehausser dans leur lit, de les lever au fauteuil, voire de les accompagner aux toilettes ou les mettre sur le seau hygiénique, certains malades cumulent toutes les difficultés (douleur, handicap, maladie, fragilité). La peur de leur faire mal, de se faire mal, l'angoisse de ne pas réussir le geste, de les faire tomber, voire de tomber avec eux augmente en fonction du poids des patients. A l'heure où les recommandations européennes indiquent qu'une femme ne doit pas porter plus de 15 kg et un homme 25, il n'est pas difficile de

min d'une vision toute autre du rapport au travail et, par conséquent, aux patients. A peine formée, je proposai à la direction de l'hôpital la mise en œuvre de ce que j'avais plus entrevu que réellement senti et, avec leur aval, je me lançai dans l'entreprise. La prévention des lombalgies était la raison officielle de la mise en place de ces formations auprès des soignants, mais les bénéficiaires n'ont pas tardé à déborder la problématique des accidents du travail. Les premiers stagiaires ont été choisis parmi les soignants volontaires, tous services confondus, de jour comme de nuit, afin de nous donner le maximum de chances de réussir le test. J'avais fixé le stage à cinq jours et n'ai jamais accepté de le réduire, ayant anticipé la nécessité pour les soignants de faire une vraie coupure avec le service afin que, la distance aidant, ils puissent avoir une meilleure analyse de leurs pratiques. Au départ, je ne pensais pas vraiment aux patients (j'étais là pour aider les soignants à économiser leur dos), mais je constatai à quel point cette soudaine attention à leur santé leur redonnait la pêche et l'envie de faire changer les choses. Je privilégiâi une pédagogie interactive, invitant les stagiaires à proposer des gestes plus faciles quand ils se montraient réfractaires à certaines méthodes. Le matin, on commençait par un footing et, malgré les réticences de certains au début (et les vives critiques de certains cadres et médecins sur nos balades dans les bois...), c'était une manière très ludique d'aborder le problème de la forme physique dans le travail et de faire de la place dans la tête. Le premier jour, certaines venaient avec des chaussures à talons, malgré les consignes, mais j'avais collecté quelques paires de tennis et tout le monde partait plus ou moins volontiers. Le deuxième jour, elles se plaignaient de courbatures dans les cuisses et à partir du troisième jour, elles suggéraient que cela devienne obligatoire et quotidien... La réputation du stage de « remise en forme » ainsi qu'elles le qualifiaient ne se fit pas attendre et elles en redemandaient. Assez vite le footing, trop difficile pour certaines, fut remplacé par une marche active sur le terrain accidenté entourant l'hôpital qui permettait de faire travailler les muscles des cuisses sans lesquels il est vain d'espérer se relever avec un patient dans les bras. S'ensuivait une séance d'abdominaux... Je ris encore en pensant à Maria,

**« On voyait comment corriger le geste, discutant joyeusement autour des malades de chacune. »**

comprendre que même à deux, il est exceptionnel que nous soyons en mesure de respecter ces limites. Les malades de moins de 30 kg sont (heureusement pour eux) très rares et ceux, très souvent au-delà de 50 voire plutôt 75 kg, trouvent rarement deux hommes pour les mobiliser dans cet univers majoritairement féminin. Ajoutant au poids les différents degrés de handicap ou de perte de forces liés à la dégradation de l'état de santé ou au vieillissement (des deux parties...), on comprend aisément pourquoi les soignants font la grimace quand un patient un peu lourd est totalement à la merci de leurs bras et de leurs dos souvent usés prématurément. L'augmentation de la charge physique pour les soignants (hospitalisations de plus en plus courtes réservées à des patients de plus en plus dépendants) s'ajoute à une charge mentale elle-même en hausse du fait de la diminution des marges de manœuvre et du temps disponible.

Je passe sur ma formation officieuse auprès d'un kiné militant dont les mille et une astuces tirées de l'enseignement de Paul Dotte (subtil promoteur de méthodes au bénéfice des handicapés) et de sa propre créativité débordante, m'a mise sur le che-



aide-soignante portugaise de 55 ans, allongée dans l'herbe dans un survêtement flambant neuf, disant à chaque fois qu'elle levait une jambe avec son accent inimitable « si mon Gomes y voyait ça ! » en hurlant de rire...

(c'était la première fois de sa vie qu'elle mettait un pantalon).

Le premier jour, on apprenait les postures de sécurité en portant des objets, plus ou moins lourds. Ensuite, chacun essayait de reproduire les gestes en verrouillant son dos. Elles passaient d'abord dans le lit comme cobaye, afin de sentir le geste de la place du patient, pendant que je les filmais. La brutalité de certaines, compensant leur manque de force par la vitesse, était aussitôt soulignée et on voyait comment corriger le geste, discutant joyeusement autour des maladresses de chacune. On a souvent ri et beaucoup discuté autour des difficultés du travail, de l'ambiance, de l'organisation, des dysfonctionnements.

**« Je découvris avec surprise une grande peur de se laisser manipuler chez les soignants. »**

14 heures et l'équipe au grand complet m'annonça avec hostilité que le malade ne voulait plus faire l'expérience. Je lui demandai pourquoi et il me chuchota qu'il avait déjà été levé et que ça s'était mal

passé. J'insistai, lui expliquant que j'étais précisément là pour essayer que voir si ça pouvait être amélioré et que son médecin nous aiderait. Il accepta finalement et je l'installai seule dans le hamac du lève malade, demandant à la surveillante de lui soutenir la tête et de l'accompagner lorsque je commencerais à actionner la pompe hydraulique. Le médecin le débrancha de la machine et le ventila au ballon pendant le transfert. Je lui commentai la manœuvre et le déposai doucement au fauteuil. Le médecin ayant rebranché la machine, je lui demandai comment il avait vécu ces cinq minutes... Il chuchota « ça n'a rien à voir ». En réalité, cette équipe ne savait pas comment le prendre, il était très grand, sans aucune autonomie



La nécessité de s'approcher très près de la personne pour faciliter le geste soulevait des problèmes de pudeur, de distance, de dégoût même, permettant d'exprimer un problème jamais abordé dans la formation ni après. Ainsi, par exemple, pour prendre un patient porteur de sonde endotrachéale ou de canule, dans ses bras, je proposais au patient de mettre une alèse par dessus sa canule le temps du transfert afin d'éviter qu'il crache involontairement dans la figure de la soignante.

Le summum de la résistance fut posé dans un service de pneumologie où les soignants refusaient de lever un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique, ventilé, n'ayant plus l'usage que d'une seule main, prétendant que le lève malade faisait peur au patient. La surveillante m'avait fait appeler et je lui proposai de tenter une démonstration avec elle et le médecin du service. J'arrivai vers

respiratoire et ils se mettaient à quatre en pestant, tirant sur sa canule, le brutalisant par leur maladresse. A partir de cette expérience, je décidai de consacrer un après-midi à la manipulation du lève malade et obligeai chacun à passer dans le hamac avant d'effectuer la manœuvre. Je découvris avec surprise une grande peur de se laisser manipuler chez les soignants qui expliquait leur résistance à son utilisation. Pourtant, cette expérience primordiale pour comprendre l'appréhension des patients soumis à nos soins pas toujours agréables, me semble l'élément fondamental qui devrait présider à toute formation des soignants, à défaut de l'expérience de la maladie, heureusement impossible à instituer...

Quant aux patients, leur mieux-être passe à l'évidence par une attention soutenue au confort de tous ceux qui leur viennent en aide. ■

# Toucher pour soigner

Les suites de grosses interventions cardiaques laissent des cicatrices douloureuses sur le cœur et sur le corps. Les reconnaître, c'est déjà les soulager.

**Marie-Claire Lagarde**, infirmière

Travaillant comme infirmière de nuit, dans un service de réadaptation cardiaque (suites de pontages, de remplacement de valves...), j'ai entendu si souvent les patients se plaindre de contractures musculaires au niveau du dos que j'ai décidé de commencer des massages.

L'inspiration se greffant à l'action, j'ai opté pour un massage à ma façon, avec de la pommade « res-cue » à base de plantes qui apaisent et calment ; suivi d'un enveloppement chaud.

J'ai effectué les massages en me tenant d'un côté du lit, le patient étant assis dans la largeur du lit, jambes pendantes ou pieds posés sur une chaise. Après m'être assurée du confort de chacun (de lui et de moi), bonne position, température de la chambre, je commençais le premier massage par une prise de contact, effleurement du dos, puis dépistage des contractures en remontant de chaque côté de la colonne vertébrale vers les omoplates et les cervicales.

A chaque contracture, j'effectuais un ponçage avec le pouce, très doucement la première fois, plus vigoureusement les fois suivantes. Ensuite, je faisais suivre un massage global.

Puis, j'effectuais des pressions au niveau de chaque vertèbre en remontant la colonne avec les deux pouces, même technique à la base de chaque omoplate.

Pour terminer, j'effectuais un effleurement avec une main de chaque côté de la colonne comme si je dessinais les nervures d'une feuille au niveau des côtes et avec d'amples mouvements vers le bas.

Non seulement je crois que ce massage calmait la douleur physique, mais aussi la douleur psychique car, parfois, au bout du troisième ou quatrième massage, les questions fusaient : « Que vais-je devenir ? » « Pourquoi ? » « Je l'ai échappé belle ! » à tel point que j'ai envisagé pour certaines personnes, de faire un massage du plexus solaire, accompagné de respirations plus amples et de soupirs pour éliminer le stress. J'ai également donné quelques notions de relaxation à certaines.

La demande s'est faite pour des douleurs mammaires (suite aux pontages). Là, j'ai fait des effleurements très légers, toujours avec la pommade sur le thorax, de chaque côté des cicatrices dans les cas de suites normales.

La confiance de la chef de service, des surveillantes et de mes collègues m'a aidée.

J'ai constaté que des « petits riens », comme une tisane digestive ou calmante donnée à n'importe quelle heure de la nuit (suite à un problème) pouvaient améliorer le reste de la nuit.

Comme une écoute pouvait calmer, comme le respect d'une demande (porte de chambre laissée ouverte toute la nuit) était importante, comme un souhait d'anniversaire pouvait faire plaisir ! (« Vous y avez pensé ! »), comme une couverture proposée était la bienvenue... et je garde le meilleur pour la fin : le rire ! Rire à chaque occasion possible pour dédramatiser.

Parfois, j'ai vu les pleurs rejoindre le rire, comme le soleil et la pluie s'amuse pour donner un résultat inattendu !

L'arc-en-ciel : troisième état qui donne l'espoir. ■

« Je crois que ce massage calmait la douleur physique, mais aussi la douleur psychique. »

# Berçer un gros bras

Lequel d'entre nous n'a pas rêvé d'être un super héros ? Qui ne cache pas dans un coin de sa tête le désir secret d'être capable de faire des choses scientifiquement inexplicables ?

■ **Renaud Soliveres**, comédien et musicien

Je crois que c'est un fantôme commun à beaucoup d'être doté de pouvoirs étranges, ne serait-ce que pour épater la galerie... Pour ma part, j'ai toujours adoré les comics américains racontant des aventures incroyables de types capables de voler, de jeter des camions en l'air, d'envoyer des rayons destructeurs avec leurs yeux ou leurs mains, de... mais je m'égare...

En fait, ce discours d'adolescent attardé et rêveur n'est qu'une digression. Je n'ai jamais cru à ces fadaïses jusqu'à ce que quelque chose d'inexplicable m'arrive... O bien sûr, je ne vole pas, je ne dégomme pas les immeubles d'une gifle, mais je sais faire un truc étrange...

Ça m'est arrivé alors que j'étais aide-soignant vacataire, de nuit, à l'hôpital. Je le faisais par nécessité, ça n'a jamais été ma vocation mais plutôt un pis-aller économique... pour bouffer quoi ! Je travaillais dans différents services, dont la cancérologie, et les tâches qui m'incombaient n'étaient guère réjouissantes.

Une nuit, alors que la routine du premier tour des chambres était achevée, une patiente sonne. Je me rends à sa chambre... Elle m'explique que son bras gonflé la fait souffrir. Cette dame avait subi l'ablation d'un sein à la suite d'un cancer et comme souvent dans ces cas-là, son bras, côté ablation, avait triplé de volume. « La douleur est insupportable », me dit-elle ; je voyais en effet sur son visage les stigmates crispés d'une souffrance intense. J'appelle l'infirmière qui travaillait avec moi pour lui demander s'il était envisageable de lui donner encore un antalgique. Après consultation de son dossier, elle m'explique que l'interne de garde a déjà prescrit une dose supplémentaire et qu'une autre dose pourrait s'avérer dangereuse pour elle.

« Alors on ne fait rien ? », demandai-je incrédule.

« Non », me dit-elle, « on ne peut rien faire ».

Me voilà donc forcé de retourner voir cette dame

pour lui asséner la violence de ce « non », révolté par ces règles chimiques absurdes dont je ne comprends pas les tenants ni les aboutissants. Il est vrai qu'en la matière, je me sens boursoufflé d'inculture. Quand je lui annonce le refus obstiné du corps médical, la dame craque et se met à pleurer à chaudes larmes. Je suis là impuissant et insupportablement emmerdé, ne sachant que faire... Et puis, je lui prends la main, poussé par cette empathie qui amène parfois les humains à se sentir solidaires entre eux, cette main pleine d'eau, prête à éclater... Sans trop savoir ce que je faisais, j'ai pris aussi son pauvre bras avec mon autre main et les ai soulevés légèrement... Je suppose que je voulais changer sa position ou quelque chose d'équivalent... Et là... je ne sais ni pourquoi ni comment, je me suis mis à respirer différemment et à focaliser mon imagination sur le drainage hypothétique de sa douleur, comme si c'était un courant visible à l'œil nu... Elle a levé vers moi des yeux étonnés, puis elle a semblé s'apaiser et m'a dit : « Vous avez le don... Je sens que ça s'éloigne ». J'ai tenté de lui expliquer que cela devait être le changement de position et que je n'avais aucun don particulier, mais elle ne voulut rien entendre ; pour elle, j'avais un don et elle n'avait plus mal, point. Elle s'endormit peu après, je reposai doucement son bras et sortis de sa chambre, perplexe. Durant des semaines je me suis demandé ce qui s'était passé. Chaque fois que la dame avait mal, elle me réclamait et la même scène se répétait... Puis, on m'a affecté à un autre remplacement. J'ai cherché à comprendre, ai posé des questions à des gens qui font profession de ce genre de phénomènes ; on m'a raconté des histoires de chakras, de fluide, de foi... De foi, à moi dont l'athéisme fait force de religion. J'en ris encore... Toujours est-il que je ne comprends pas d'où ça vient, mais ça s'est répété et, la plupart du temps, par la suite ça a marché...

Alors voilà, je suis un super héros, je prends la douleur... A moins que je ne sois tout simplement très réceptif ? ■

§Hôpital

§Patient

§Subjectivité

# Parler de l'excision

Les médecins ne sont pas formés pour parler de l'excision, alors que les femmes concernées pourraient bénéficier de reconstruction. En parler permet de reconnaître cette douleur et ses répercussions.

■ **Mélanie Horoks**, médecin généraliste

Voir aussi l'article dans  
*Pratiques* n° 27  
(octobre 2004) p. 22 :  
« Les femmes forment les  
médecins »  
sur le GAMS,  
Groupe de femmes pour  
l'Abolition des Mutilations  
Sexuelles,  
66, rue des Grands Champs  
75020 Paris.  
Tél. 01 43 48 10 87  
www.gams.com  
association.gams@wanadoo.fr

« Parler d'excision avec les femmes mutilées, pourquoi faire ? Elles ont été mutilées enfants, à quoi bon revenir dessus ? De plus les femmes mutilées seraient choquées qu'un médecin aborde ces questions intimes. D'ailleurs, est-ce notre rôle ? La Faculté ne nous a rien enseigné sur ce sujet ». Voilà la réaction fréquente des médecins, qu'ils soient généralistes, pédiatres, gynécologues ou obstétriciens, lorsqu'on leur demande s'ils se préoccupent des mutilations sexuelles féminines.

Pourtant, entre 42 000 et 61 000 femmes mutilées vivent en France<sup>1</sup>. Originaires principalement du Mali, de Côte d'Ivoire, de Mauritanie et du Sénégal, ces femmes supportent au quotidien les conséquences physiques, psychologiques et sexuelles de leur mutilation. Une étude réalisée auprès de cent femmes mutilées interrogées lors de consultations de planification familiale a montré qu'un tiers d'entre elles se plaignaient de symptômes génito-urinaires fréquents (douleurs mictionnelles, cystites, douleurs vulvaires en dehors des rapports sexuels), et que les deux-tiers d'entre elles se plaignaient de difficultés sexuelles (sécheresse vaginale, dyspareunies). De plus, les trois quarts des femmes déplorait une absence de désir sexuel. Dans plus de la moitié des cas, ces femmes pensaient que leurs difficultés sexuelles étaient liées au fait qu'elles étaient excisées, mais 40 % d'entre elles n'en avaient jamais parlé à quiconque<sup>2</sup>.

**« Les femmes excisées acceptent facilement de parler de leur mutilation, pour peu qu'on les y invite. »**

Ainsi, qu'on soit médecin ou victime de mutilation, on ne parle pas de l'excision. Ce sont des choses qui ne se disent pas. Et si on en parlait, que se passerait-il ? Contrairement à ce que croient beaucoup de médecins, les femmes excisées acceptent facilement de parler de leur mutilation, pour peu qu'on les y invite. Mieux encore, elles ont beaucoup de choses à dire, et l'expérience montre que le fait d'avoir parlé de l'excision avec un médecin a des répercussions positives pour ces femmes. Pour preuve, elles reviennent spontanément sur le sujet

lors de consultations ultérieures, et incitent leurs amies mutilées à venir consulter également. Enfin, bonne nouvelle, les médecins n'ont pas à se sentir démunis face à ces questions, car ils ont les moyens de venir en aide aux femmes mutilées.

**En parler.** C'est la première chose qu'un médecin puisse faire pour tenter de soulager une femme mutilée. Excisées en général dans la petite enfance, ces femmes ignorent souvent ce qu'elles ont subi, et pourquoi elles l'ont subi. Le simple fait de parler de l'excision leur permet d'obtenir un grand nombre d'informations auxquelles elles n'ont pas toujours accès via leur entourage. Mais, en général, ces femmes n'abordent pas spontanément le sujet, et la mutilation n'est jamais un motif de consultation médicale. C'est donc aux médecins d'ouvrir le dialogue.

Bintou a 25 ans et est d'origine malienne. Elle n'avait jamais pensé parler de sa mutilation avec son médecin. Pourtant, lorsqu'il aborde lui-même le sujet, elle raconte. Née en France, elle y a été mutilée alors qu'elle avait à peine un mois ; elle n'en a donc gardé aucun souvenir. C'est une sage-femme qui lui a appris qu'elle était mutilée, lors de sa deuxième grossesse, à l'âge de vingt ans. Elle se souvient avoir été très choquée par cette découverte. Elle ne sait pas exactement en quoi consiste l'excision, elle a entendu dire que c'était la coutume au Mali, et que les hommes préféraient les femmes excisées parce qu'elles étaient plus fidèles. Depuis qu'elle sait qu'elle est excisée, elle ne se sent pas « normale » et n'a plus envie d'avoir de rapports sexuels. A la fin de la consultation, elle demande plus d'informations sur le sujet.

**Faire parler les femmes mutilées** permet également d'évaluer le retentissement psychologique de la mutilation. En effet, une étude réalisée en 2005 à Dakar au Sénégal a montré une plus grande prévalence des troubles anxieux et affectifs ainsi que des syndromes de stress post-traumatiques chez les femmes excisées. La prévalence du syndrome de stress post-traumatique chez ces femmes était de 30 %,

taux comparable à la prévalence de cette pathologie chez les adultes victimes d'agression sexuelle dans l'enfance <sup>3</sup>.

Mariama a 42 ans, est née au Mali et y a été excisée à l'âge de 2 ans. Elle ne se souvient plus très bien comment ça s'est passé, mais depuis toujours, la nuit elle rêve qu'elle fait pipi et que ça lui fait mal « à en mourir ». Venue consulter pour son fils qui a une otite, elle parle facilement de son excision, qui pense-t-elle, a « détruit son corps pour toute la vie ». Elle a entendu dire qu'il existait une intervention chirurgicale pour « réparer le sexe », mais ça ne l'intéresse pas, elle a déjà assez souffert comme ça, et puis son mari la « laisse tranquille » depuis qu'il a pris une deuxième épouse...

Des questions simples permettent de mieux comprendre ce que vivent les femmes mutilées. Ont-elles des douleurs lors des rapports sexuels, se

6 ans. A l'époque, on lui avait expliqué que si on ne la coupait pas, elle risquait de ressentir du désir sexuel à l'adolescence, et donc de tomber enceinte hors mariage, ce qui mettrait toute sa famille dans l'embarras. Maintenant, elle vit en concubinage avec un homme qu'elle a choisi, mais le soir, elle reste le plus longtemps possible dans le salon avant d'aller se coucher, espérant que son concubin sera déjà endormi lorsqu'elle le rejoindra. Parce que s'il ne dort pas, elle devra supporter les douleurs habituelles lors des rapports sexuels. Est-ce lié au fait qu'elle a été excisée ? Peut-être. Peut-être aussi que si son concubin était moins brutal avec elle, ça faciliterait les choses. Parce que quand il a décidé d'avoir un rapport sexuel, elle ne se pose même pas la question de refuser.

#### Proposer des solutions

**Une crème.** Proposer une crème ou un gel lubrifiant est une solution simple, peu onéreuse, et efficace



plaignent-elles de sécheresse vaginale, d'absence de plaisir, d'insuffisance de désir sexuel ? Ont-elles des douleurs vulvaires en dehors des rapports sexuels, des infections gynécologiques et urinaires fréquentes ? Y a-t-il eu des complications lorsqu'elles ont accouché ? Au-delà des informations médicales obtenues, ces questions permettent aux femmes de s'exprimer sur les violences qu'elles subissent au quotidien : rapports sexuels forcés, mariages arrangés, violences conjugales. Car c'est un fait, les femmes mutilées appartiennent à un groupe à risque de subir ces violences.

Fatou, 26 ans, venue consulter pour le renouvellement de sa pilule, a été excisée au Mali à l'âge de

pour atténuer les douleurs lors des rapports sexuels chez les femmes mutilées. C'est souvent la source d'un soulagement important, qui permet de rendre la situation moins inconfortable, et donc plus supportable.

**Une prise en charge chirurgicale spécifique.** Les dégâts causés par la mutilation peuvent être réparés. Mise au point il y a plus de vingt ans par un urologue français, la chirurgie de reconstruction vulvaire reste encore largement méconnue des médecins. Pratiquée à ce jour par une douzaine d'équipes spécialisées en France, cette intervention permet de restaurer l'intégrité de l'anatomie vulvaire. Il s'agit d'une avancée majeure pour la prise

.../...

.../... en charge des femmes mutilées. Selon une étude menée auprès de 453 femmes opérées en France, le résultat de l'intervention est positif sur le plan anatomique dans 80 % des cas, et le résultat fonctionnel, défini par une forte amélioration de la vie sexuelle, est positif dans 75 % des cas. Cette étude a également montré que la motivation principale des femmes qui demandaient une reconstruction chirurgicale était la restauration de leur identité féminine, avant l'amélioration de la vie sexuelle <sup>4</sup>. Ainsi, toutes les femmes mutilées devraient être informées de la possibilité d'une reconstruction chirurgicale, et des modalités de cette intervention (intervention d'une trentaine de minutes réalisée sous anesthésie générale, nécessitant une journée d'hospitalisation, et prise en charge par la Sécurité sociale).

Même lorsqu'elle n'aboutit pas à une intervention chirurgicale, la démarche de demande de reconstruction peut avoir des conséquences positives. Une femme de vingt-huit ans, mère de deux enfants, se plaignait de rapports sexuels systématiquement douloureux. Quand son médecin généraliste lui a parlé de la chirurgie de reconstruction vulvaire, elle a tout de suite souhaité prendre rendez-vous avec une équipe pratiquant cette intervention. Elle a d'abord été reçue par une infirmière, puis par une sexologue et une psychologue, avant de voir le chirurgien. Toute l'équipe était d'accord sur le diagnostic : la mutilation qui avait été pratiquée sur cette femme étant très limitée, les troubles sexuels qu'elle rencontrait risquaient de ne pas disparaître après l'intervention chirurgicale. Il fallait chercher ailleurs une solution à ses troubles

**« La motivation principale des femmes qui demandent une reconstruction chirurgicale est la restauration de leur identité féminine. »**

sexuels. Revue plusieurs mois après ces rendez-vous, elle raconte à son médecin généraliste que suite à sa démarche, son mari s'était rendu compte qu'elle souffrait, et cette simple prise de conscience avait eu un retentissement positif sur leur vie sexuelle, et bien au-delà, sur leur vie de couple en général.

Comme nous l'avons vu, les mutilations sexuelles féminines peuvent être à l'origine de nombreux symptômes qui peuvent être soulagés, pour peu que l'on s'en préoccupe. La majorité des femmes voient de manière positive le fait que leur médecin prenne en considération leur mutilation. Les médecins ne doivent donc pas craindre de parler aux femmes mutilées, et devraient s'appliquer à le faire de manière systématique. Encore faut-il qu'ils soient formés. Une circulaire interministérielle de mars 2007 préconisait l'intégration de ce thème dans le programme des études médicales. A ce jour, seules trois facultés en France, Lille, Amiens et Nantes, dispensent des cours sur les mutilations sexuelles féminines. ■

1. Andro Armelle, Lesclingand Marie, « Les mutilations sexuelles féminines : le point sur la situation en Afrique et en France », *Population et Sociétés*, octobre 2007, n° 438, 4 p.
2. Horoks Mélanie, *Les mutilations sexuelles féminines : vécu des femmes mutilées et prise en charge médicale*, 95 p., Thèse d'exercice : médecine, Paris 6, 2008, n° G035.
3. Behrendt Alice, Moritz Steffen, « Posttraumatic stress disorder and memory problems after female genital mutilation », *The American Journal of Psychiatry*, 2005 mai ; 162(5) : 1000-2.
4. Foldes Pierre, Louis-Sylvestre Christine, « Résultats de la réparation chirurgicale du clitoris après mutilation sexuelle : 453 cas », *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*, 2006 ; 34 : 1137-41.

# Pardon Madame

L'examen gynécologique est difficile à supporter pour les femmes. Comment le faire avec égards pour qu'il devienne un moment d'échange.

■ **Martine Lalande**, médecin généraliste

## Une coutume médicale bizarre

D'abord, il faut se mettre à moitié nue et montrer la partie la plus intime de son corps à quelqu'un qui est étranger, monter sur une table étroite et dure et s'allonger pour qu'on vous regarde de plus près encore. Il faut écarter les jambes et poser les pieds sur des anneaux de métal pour que la personne qui regarde soit au milieu de vous, permettre qu'elle touche à votre sexe, que ce soit un homme ou une femme et qu'elle (il) y introduise un outil, pour voir à l'intérieur. Puis, la (le) laisser y mettre les doigts, pour palper à la fois au fond de vous et sur le ventre, sans raison autre que « vérifier que tout va bien ». N'est-ce pas une coutume barbare ? Une femme africaine un peu âgée (qui avait dû avoir un frottis dans le cadre d'un bilan avant une greffe de reins) le racontait à sa famille restée au pays : « Les médecins d'ici sont bizarres, ils vont jusqu'à regarder dans le sexe des vieilles femmes. ».

Il est facile de comprendre que cela pose problème aux jeunes femmes qui n'osent pas demander la pilule de crainte qu'on ne les examine, aux plus âgées qui se présentent toujours au moment

de leurs règles pour venir renouveler leur ordonnance : « Ah, vous ne pouvez pas m'examiner aujourd'hui, je saigne », ainsi qu'aux femmes enceintes qui redoutent l'examen mensuel à l'hôpital, où une nouvelle personne va vouloir « toucher le col ». S'ajoutent celles pour qui cette région du corps est source de honte ou de souffrance, celles qui ont subi des violences, oubliées ou non, immédiatement ravivées par cette intrusion médicale. Et aussi les étudiants en médecine qui souvent ont appris à le faire seuls quand ils étaient de garde aux urgences.

## L'embarras partagé

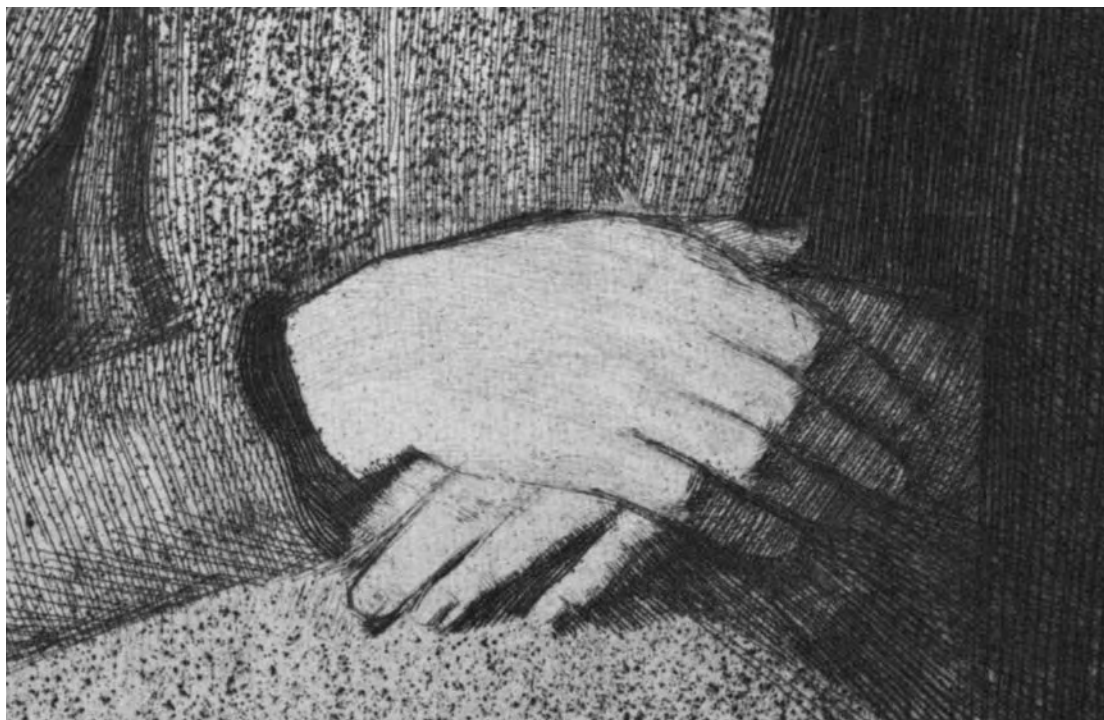
Tout le monde est gêné et cela ne simplifie pas le problème. Nombre de médecins n'ont pas pris le temps d'y réfléchir, et poussés par la nécessité de faire cet examen, (soit pour comprendre un symptôme soit pour « vérifier que tout va bien »), se montrent brusques et maladroits. Les femmes les détestent alors, mais comme elles respectent les médecins, c'est l'examen qu'elles prennent en horreur et qu'elles redoutent d'avoir à refaire un jour. Les

§Femme

§Pratique médicale

§Relation soignant-soigné

.../...



.../... femmes médecins se sentent moins intrusives : « Nous sommes toutes pareilles ». Mais l'analogie avec l'acte sexuel est telle que ce n'est pas toujours évident. Une collègue qui venait de faire un examen avant une IVG raconte : « La dame m'a dit : ça fait bizarre que ce soit fait par une femme ». Déroutant, d'autant que les femmes habituellement déclarent préférer avoir affaire à des médecins femmes pour cet examen. Un étudiant, respectueux, disait en commençant à examiner une femme : « Excusez-moi, Madame » et je me suis mise à faire de même.

#### **Pour le rendre « tolérable » ?**

D'abord, reconnaître que l'on est embarrassé, puis expliquer ce que l'on va faire et pourquoi. Si la femme n'a jamais eu cet examen, lui expliquer où est situé l'utérus (en montrant son propre ventre) et pourquoi il est souhaitable (?) de le toucher de cette façon, « pour voir si tout va bien ». Ne jamais imposer d'examen si la femme n'est pas prête ou ne veut pas. Mettre la femme à l'aise en l'invitant à se déshabiller derrière un paréo ou un petit drap (sortir d'un paravent n'est pas plus facile, on se trouve nue quand même) en tenant ce drap autour de sa taille tout en s'allongeant. Il sert de « tente » pour séparer le haut du corps (qui reste couvert) et l'endroit où l'on va faire l'examen. Si c'est vraiment impensable, réfléchir à remplacer l'examen par une échographie (en sachant que l'échographiste risque d'utiliser une sonde qu'on introduit dans le vagin, ce qui n'est pas mieux) ou le faire une autre fois. On dit que les Anglais utilisent systématiquement le petit drap, que les Hollandais suivent les femmes enceintes sans faire d'examen vaginal, et

#### **« Les femmes médecins se sentent moins intrusives. »**

nous avons déjà fait des examens difficiles, mais nécessaires (en vue d'une interruption de grossesse ou pour poser un stérilet) en utilisant du protoxyde d'azote, respiré par la femme à l'aide d'un masque, et avec une infirmière qui lui parle. « Parler, parler pendant tout l'examen, d'elle, de sa vie ou d'autre chose, pour que cela se passe », me dit une jeune médecin travaillant au planning.

#### **Un moment où l'on parle**

Et si l'on y parvient, parfois cela devient magique. La femme allongée comme sur un divan ne se trouve pas si mal, protégée ou non par son petit drap, parfois même elle garde son chapeau. D'autres enlèvent leur montre ou leur bracelet avant de s'allonger, certaines sont contentes de montrer leur piercing caché ou leur collier de perles autour de la taille. On parle de tout, d'elles et de leur vie, de leurs enfants, si elles en ont, et elles se confient. Elles disent plein de choses intimes, et je comprends pourquoi elles tenaient tant à garder leurs gynécologues. Quelqu'un qui forcément vous écoute et à qui on parle de sa vie, de ses grossesses et de sa sexualité. A travers ce rite, l'examen donne un prétexte qui permet que l'autre soit disponible pour recevoir votre parole qu'il se sente encouragé à parler avec vous, à prendre soin et à vous mettre à l'aise, à chercher à avoir de la délicatesse et à vous écouter. Moins « grave » que chez le psychanalyste (pour celles qui n'y sont jamais allées et s'en font cette idée), mais un peu pareil. Un petit moment d'échange authentique qui fait le confort partagé de cette situation incongrue et intime. ■



# Et chez les enfants ?

Des outils, un climat, voilà ce que prône l'association Sparadrapp pour aider les enfants, malades ou hospitalisés, leurs familles et les professionnels.

**Marie Binet**, médecin généraliste travaillant à l'hôpital en maternité et en cabinet de médecine générale

La douleur de l'enfant est mieux prise en charge aujourd'hui. Dans l'hôpital où je travaille, voici notamment quelques outils qui sont utilisés.

### La solution sucrée de Sucre doux ou Canadou®

Ce sirop est proposé aux enfants de la naissance à trois mois. On s'est aperçu qu'un peu de sirop de saccharose posé sur une tétine, un doigt, ou le sein pendant que l'enfant tète provoque une diminution de la perception de la douleur au bout d'une minute. Nous l'utilisons pour tous les soins (piqûres...) L'important, c'est d'associer sucre et succion qui ont un effet synergique. On peut utiliser cette méthode en ville, où avant les vaccins, on peut demander aux parents d'apporter un biberon d'eau sucrée, ou avoir un peu de sirop de canne avec une seringue et poser 0,5 à 1 ml dans la bouche du bébé. Cela ne dispense pas du nursing, du contact peau à peau, de la crème anesthésique Emla®.

### La crème Emla®

Cette crème existe en tube qu'on applique et on recouvre de film alimentaire transparent, ou en patch. Elle provoque une anesthésie superficielle. De plus, le fait de l'appliquer a une action anxiolytique pour l'enfant et les parents. Il faut l'appliquer deux heures avant le soin, car son action dure entre 1 h 30 et 4 heures. Elle est utile avant un vaccin, une injection, une prise de sang. Ne pas hésiter à appeler le laboratoire d'analyses pour savoir où ils préfèrent piquer (pli du coude ? main ?).

### Le Méopa

C'est un masque relié avec une bouteille rempli d'un mélange équimoléculaire d'oxygène et de protoxyde d'azote, que l'enfant applique sur son visage et sous lequel il respire. On peut le proposer depuis l'âge de un mois à 15 ans dans les services d'urgence et en pédiatrie. Il ne faut pas l'appliquer de force, et prendre le temps de le faire accepter. On propose à l'enfant un conte ou un rêve, il pense à quelque chose qui lui plaît et on l'encourage en lui en parlant ou en racontant des histoires.

L'enfant reste conscient, mais est plus détendu et a moins mal. On commence trois minutes avant l'acte douloureux. Nous l'utilisons bien sûr pour des actes impressionnants comme les ponctions lombaires, mais aussi pour des gestes plus anodins comme les sutures. L'association Sparadrapp milite à juste titre pour que ce masque soit utilisé dans tous les services de pédiatrie.

### Un climat à construire, des mentalités à faire évoluer

L'effet bénéfique de ces outils est optimal dès lors qu'il s'inscrit dans un dispositif de jeu et dans une approche relationnelle, où au lieu d'éloigner les parents, on prend appui sur eux en les laissant par-



iciper aux soins. Les études montrent que les équipes qui arrivent à travailler avec les parents sont celles qui sont les plus attentives à la gestion de la peur et de la douleur. « Quand on a moins peur, on a moins mal », dit l'association Sparadrapp qui fait un travail remarquable. Elle édite des fiches et des guides à l'usage des enfants, des familles et des professionnels que l'on peut consulter et commander sur leur site.

La diffusion de ces documents est sans doute une manière de faire évoluer les mentalités tant du point de vue des familles que des professionnels. ■

§Enfants

§Pratique médicale

§Usagers

www.sparadrapp.org



# L'autonomie par le désir

Certains patients ont une sclérose en plaques invalidante. Pour garder leur autonomie, ils ont alors besoin d'être aidés dans leurs postures et aussi dans la réalisation de leurs désirs. Une ergothérapeute raconte les démarches qu'elle met en œuvre avec eux.

Entretien avec **Fanny Poryles**, ergothérapeute

Propos recueillis par **Sylvie Simon**

**Pratiques :** ***Vous êtes ergothérapeute et travaillez auprès de patients très lourdement handicapés par une sclérose en plaques, que faites-vous pour améliorer leur confort ?***

**Fanny Poryles :** Le confort du patient, au lit et au fauteuil, est une préoccupation majeure. Les résidents accueillis sont à un stade évolué de leur pathologie qui les oblige pour se déplacer à utiliser un fauteuil, à propulsion manuelle ou électrique. Ils passent un temps important dans leur fauteuil qui est leur moyen de déplacement, mais qui devient comme le prolongement de leur corps. L'installation au fauteuil est un vrai travail d'ajustement, à partir du bassin, équilibrer tout le corps, les appuis ; le but est que le patient soit bien et puisse avoir accès à la commande du fauteuil pour se déplacer, chaque geste doit être efficace et le moins fatigant possible.

Parfois, on redresse parfaitement un patient, mais il ne supporte pas la correction, il faut alors trouver le compromis entre la position la plus proche de la « position anatomique » mais qui respecte le ressenti du patient, qui n'entraîne ni douleur, ni spasticité. Il faut également les protéger des risques d'escarres.

Cette installation se fait en étroite relation avec le patient pour qu'il s'approprie le matériel d'aide, coussin d'assise, dossier adapté ou mousse de soutien lombaire. S'ils peuvent s'exprimer, c'est plus facile. Certains n'ont plus la capacité de communiquer verbalement ou, parfois, les troubles cognitifs sont si importants que la communication devient très difficile. Nous devons alors veiller à l'apparition de toute manifestation de douleur qui

s'exprime par des rictus, le regard ou des cris. Pour ceux qui sont complètement refermés, repliés sur eux-même dans leur fauteuil, notre intervention, en dehors de la préoccupation du confort, sera de redonner la possibilité de voir, libérer la position de la tête, permettre le regard, avoir accès au monde extérieur.

La SEP se caractérise par une fatigue chronique que les patients apprennent à gérer en passant de longs moments alités. Il est important de les aider dans leur installation au lit et de veiller à leur confort en recherchant les positions non algiques, tout en essayant de respecter les positions anatomiques pour éviter les positions vicieuses, et favoriser l'autonomie de la personne, en lui donnant accès, quand cela est possible, aux commandes de la domotique, à leur télécommande et aux commandes de positionnement du lit, à la table de nuit, au téléphone...

La prévention des escarres est l'autre préoccupation majeure : matelas, fabrication de mousses de décharge talonnière, coussin pour maintenir en décubitus latéral et soulager les appuis sur le sacrum...

**Cette maladie peut entraîner de grandes déformations. Les postures, les étirements sont souvent douloureux, quelles sont vos priorités ?**

Quand il n'y a plus de geste fonctionnel, notre rôle sera d'aider le patient à trouver une position de confort indolore en maintenant les installations de prévention d'escarre. Nous fabriquons des gouttières en mousse pour le maintien des membres inférieurs et pour protéger les orteils d'un contact avec le pied du lit. Des bottes, sur mesure, épousent les déformations existantes sans chercher à les réduire, mais en les accompagnant

**« Pour ceux qui sont repliés sur eux même, notre intervention, sera de libérer la position de la tête, permettre le regard. »**

et éviter qu'elles ne s'aggravent. On donnera un angle d'inclinaison au niveau de la « semelle » afin qu'elles suivent la déformation d'un pied en équin, ou un angle qui permette au segment jambier d'avoir un support malgré la présence d'un flexum de genou...

***Si la pathologie ne permet plus d'indépendance, comment favoriser une forme d'autonomie ?***

Précisons : l'indépendance, c'est la capacité physique ou motrice de faire quelque chose. L'autonomie recouvre une notion plus vaste, car elle englobe la notion de désir, de vouloir faire : elle ne se résume pas à être capable de faire. Un patient autonome pourra demander de l'aide autour de lui pour se déplacer, alors qu'il n'a plus aucune fonction motrice et qu'il est complètement dépendant. Il n'est plus capable d'appuyer sur une manette, mais garde la capacité de contrôler l'environnement. Un autre pourra se déplacer seul en fauteuil, mais présente des troubles importants des fonctions supérieures : désorienté, il se trouve en perte d'autonomie. Notre travail est d'assurer l'indépendance en soutenant tout ce qui est moteur par tout un système d'adaptation, mais aussi soutenir « l'élan vital », les désirs : l'autonomie met en jeu le psychisme, le désir de vie, le fait de se vivre comme sujet et acteur de sa vie.

**« L'autonomie recouvre une notion plus vaste que l'indépendance, car elle englobe la notion de désir. »**

Dans une séance je mobilise souvent les mains du patient, une façon d'entrer en relation. Puis je demande « qu'avez-vous envie de faire ? ». Une patiente a une atteinte très importante des fonctions supérieures. Je fais, avec elle, des photos de chevaux et j'utilise ce support, chargé affectivement pour faire un travail sur la mémoire. Les ergothérapeutes sont censés faire un travail de stimulation des fonctions supérieures, mais pour moi, cela n'a de valeur que s'il y a du désir : « Qu'aimeriez-vous faire avec mon aide ? ». C'est la base de ma relation avec le patient.

***Comment se décide l'orientation du choix thérapeutique et la décision du traitement ?***

Le choix thérapeutique doit se faire en relation avec le patient, la famille et l'équipe médicale. Les différents intervenants doivent assurer une continuité. Nous travaillons avec le kinésithérapeute

pour le positionnement au lit ou au fauteuil et avec les aides-soignantes qui sont au premier plan, car elles installent au fauteuil les patients avec un lève-personne après avoir fait leurs soins et leur toilette.

Notre collaboration est indispensable.

Les aides-soignantes sont une aide précieuse, car elles connaissent bien les patients et leurs manifestations face à la douleur. Elles sont très bien formées sur le plan technique, mais elles ont beaucoup de travail et souvent peu de temps à réserver à chaque patient.

Les médecins nous demandent des évaluations et d'établir des protocoles. Ces démarches peuvent aider à organiser et articuler le travail en équipe, suivre l'évolution de la pathologie. Elles ne doivent pas faire perdre de vue la singularité de chacun, son histoire, son entourage et la spécificité de l'expression de la pathologie. Il existe une échelle d'évaluation de la dépendance, cette échelle donne un chiffre qui ne doit pas réduire le patient au degré de dépendance qu'il indique.

***Les patients sont-ils motivés pour venir en ergothérapie ? Quelle est leur demande en priorité ?***

La principale demande est de bien les installer dans leur fauteuil et de proposer des aides techniques pour palier la perte fonctionnelle : adapter couverts, verre et téléphone. Des patients viennent aussi car ils ont besoin d'être dans un processus de soin, avec parfois même une demande de rééducation. C'est paradoxal. Notre projet est de soutenir leurs acquis en termes de motricité et de fonction cognitive. En cas d'atteinte déjà avancée de la maladie, il n'y a pas de rééducation possible : les troubles ne régressent pas, ils s'aggravent. On accompagne la perte progressive d'indépendance et d'autonomie.

Souvent leur dépression est profonde. Parler des symptômes leur permet de ne pas s'identifier à leur maladie. Ils existent en dehors de leur pathologie. Comment emmener les patients au-delà des symptômes ? J'utilise les activités ludiques et des activités plus créatives, peinture sur soie, photographie, vannerie, mosaïque. S'il ne peut plus faire et s'il accepte, on agit à deux, je soutiens ses mains et on dessine à deux. Parfois, je peins seule, ou fais des mosaïques, en suivant ses directives. D'autres ont peur de venir et d'être confrontés à leurs difficultés : c'est insupportable pour eux de faire face à l'incapacité de faire comme avant.

L'écoute est importante, mais il y a aussi place pour l'humour, les jeux et les échanges entre résidents. ■

# Remboursé ou non ?

Qu'est-ce qu'on propose comme aide concrète à domicile ? Combien ça coûte ? Est-ce remboursé ? Questions simples, mais entourées d'une opacité qui profite à ceux qui en font un business, et qui prive beaucoup de patients d'aides indispensables.

**Elisabeth Maurel-Arrighi**, médecin généraliste

## Une omerta dont pâtissent les malades

C'était pourtant simple, j'avais envie de raconter ce que j'avais pu glaner comme informations sur les aides concrètes aux patients malades, ou âgés, en maintien à domicile, et aussi sur celles qui étaient remboursées par la Sécu. Il est bien connu que quand on est pauvre, on est plus souvent malade et on peut moins bien se soigner.

J'ai donc regardé sur les sites des fabricants de matériel médical que je connaissais, je suis allée voir les pharmacies, les orthopédistes, les orthésistes. En fait, il est très difficile de savoir ce qui est remboursé à 100 %, et ce qui donne lieu à des dépassements. Dans les devantures des magasins, dans les catalogues, ce n'est pas dit, voire c'est caché « pour ne pas pousser à la consommation », m'a-t-on dit plusieurs

fois et aussi (puis-je émettre cette hypothèse ?) pour ne pas afficher l'ampleur des marges que font certains fabricants et certains fournisseurs ?

Il y a de telles habitudes de silence que des professionnels pourtant très soucieux des patients m'ont dit que tout ce que je pouvais faire, c'est informer mes collègues médecins de ce

**« Les talonnières en peau de mouton très confortables, elles, ne sont pas remboursées. »**

qui existe. A un moment, j'ai même cru qu'il fallait que je formule « ami lecteur non médecin, passe pudiquement ton chemin et cache cette page que tu ne saurais voir, ou donne-la à ton médecin pour qu'il te la lise ». Pourtant, heureusement, donner des informations précieuses pour améliorer les soins n'est pas faire de la publicité.

## Un large catalogue de matériel disponible

Des choses existent et sont remboursées à 100 %, si on a une mutuelle ou une prise en charge en « affection de longue durée ».

Les fauteuils roulants : il ne faut pas hésiter à changer sa prescription au fur et à mesure de l'évolution d'une pathologie. Je pense par exemple au maintien à domicile de personnes très âgées qui n'arrivent plus à tenir assises sans aide. Plutôt que les laisser dans l'inconfort, de dodeliner de la tête, de glisser, on peut prescrire « un fauteuil

roulant de confort de façon définitive, à dossier inclinable, avec appui-tête, repose jambes avec palette articulée, coussin de dossier, coussin d'assise en mousse viscoélastique », voire « un fauteuil coquille », ce qui n'empêche pas d'essayer de maintenir les quelques pas de marche le plus longtemps possible. (joindre le site des fabricants pour bien se faire préciser l'intitulé).

En prévention d'escarres, beaucoup de choses sont proposées, matelas, coussins divers, coussins de décharge pour les patients grabataires, gouttières en mousse complètement remboursées. Par contre, les talonnières en peau de mouton très confortables, elles, ne sont pas remboursées.

Les chaussons et chaussures de nos patients sortant d'un problème de chirurgie orthopédique ou ayant des pieds très déformés sont souvent un motif de consultation. Il existe par exemple des chaussons à scratch pour pieds très déformés entièrement remboursés (joindre le relevé de l'empreinte du pied pour déterminer la pointure). Prescrire « chaussures thérapeutiques à usage temporaire » à volume variable (CHUT) pour les chaussons qui sont entièrement pris en charge – par exemple chaussons Balladin (chez Neut) ou chaussures pour sortir (Deambulo ou Via), (avec 17 € de dépassement chez Neut aussi) – ou « chaussure à usage prolongé » (CHUP) pour les chaussures pour l'extérieur en cuir qui coûtent environ 130 €, dont le remboursement est de 70 € au titre de la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursés) qui remplace l'ancien TIPS (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires).

Tout ce qui est aménagement de la salle de bains n'est pas remboursé. Pourtant, il y a des choses qui peuvent changer la vie, les barres d'appui à visser ou à ventouse, les sièges, les bancs de baignoire pivotants, les tabourets. A noter quelque chose de simple et pas cher : la planche à poser sur la baignoire à 27 € avec ventouse et poignée. La seule chose remboursée, c'est une chaise garde-robe à roulettes en plastique pour les douches de plein pied.

Le petit matériel d'aide à la vie courante (pinces diverses pour ramasser des objets, tenir une clé pour ouvrir une serrure) n'est pas remboursé, mais les prix ont bien baissé ces dernières années. On trouve des pinces pour ramasser les objets à 7,50 €. Les petits coussinets de protection en podologie, de différentes marques ont des variations de prix selon les pharmaciens. De même, les protections pour les problèmes d'incontinence sont très chères, et pas remboursées (environ 21, 22 € pour un paquet de 20), et il en faut au moins deux par jour, sinon trois soit 45 à 65 € par mois. Avec toutes les aides en matériel et en personnes, le budget de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie APA est vite dépensé. (Montant maximum mensuel du plan d'aide 1 212,50 € en cas de classement en GIR 1 (dépendance la plus lourde), 1 039,29 € en GIR 2, 779,47 € en GIR 3, 519,64 € en GIR 4. Il faut avoir un handicap « reconnu » pour bénéficier d'une aide financière de l'APA.

Tout ce qui est orthèses et contentions (trauma, arthrose, lumbago, tendinite) a une large gamme de modèles et de prix ; on peut trouver des produits remboursés ou avec un petit dépassement si on a la chance d'avoir identifié un pharmacien ou un orthésiste soucieux de l'accès aux soins, qui n'augmente pas sa marge de façon éhontée. Par contre, il existe une ceinture de contention abdominale pour la fin de grossesse chez Velpeau qui a

un dépassement de 30 €, mais qui peut rendre de grands services.

Les bas de contention, chaussettes, collants, en cherchant la bonne adresse, on peut trouver avec 5 ou 6 € de dépassement.

Les compléments alimentaires peuvent être utiles pour les personnes en convalescence, ayant perdu l'appétit, n'arrivant plus à manger pour différentes raisons (sous forme de liquide, de crème, de jus de fruits hyper protidiqes). Mais pour certains de ces produits, il faut trouver le pharmacien qui accepte de les délivrer sans marge surajoutée.

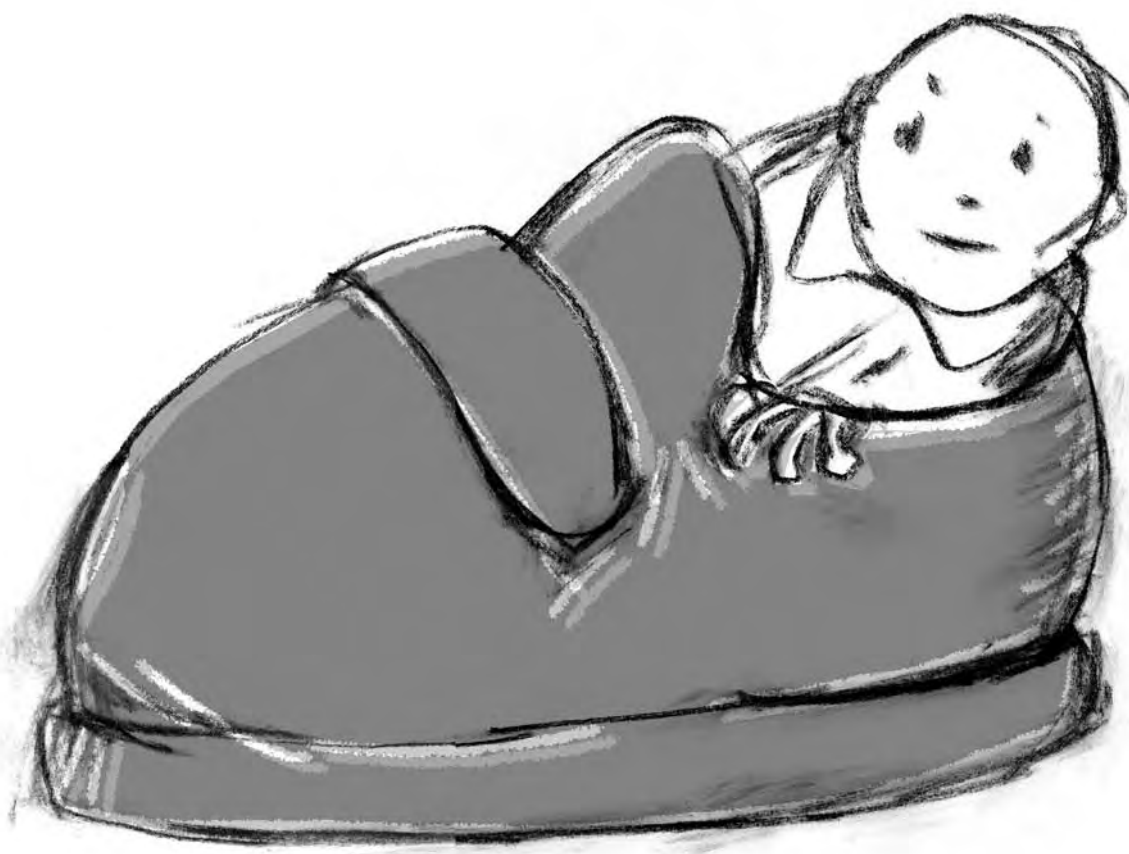
Les déambulateurs en cadre de marche ou roulettes sont remboursés, il faut trouver le bon pharmacien ou le bon orthésiste.

#### Les acteurs de la négociation

Qui s'occupe de ce matériel ? Comment se négocient les prix ? Plusieurs professionnels se partagent le marché, avec des compétences et des profits variables. Il y a des fabricants, qui peuvent être aussi distributeurs, qui s'occupent du « petit appareillage » (orthèses de série ou sur mesure) et « grand appareillage » (prothèses sur mesures), les répartiteurs grossistes, les pharmaciens, les boutiques de matériel médical, la nouvelle profession des orthopédistes orthésistes.

Les fabricants peuvent être des entreprises petites ou internationales, certaines spécialisées dans un domaine (pied, sein...) Elles font des recherches

.../...



.../...

en termes d'astuces, de matériel, de technologies, de confort etc.

Les orthopédistes orthésistes qui fabriquent du matériel sur mesure pour le petit appareillage sont actuellement 1 500 diplômés, qui ont une formation spécifique et sont en concurrence avec les 10 500 pharmaciens qui se sont spécialisés et ont une formation de base beaucoup plus courte. Ils offrent un espace de confidentialité, examinent les malades, font une fiche de suivi, fabriquent des orthèses sur mesure, et connaissent les différents produits de série qui existent sur le marché. Ils se sont regroupés en un syndicat, le SNOF, pour essayer de valoriser leur profession.

Certains orthopédistes travaillent dans une optique d'accès aux soins, se déplacent gratuitement au domicile des patients quand c'est dans le quartier, essayent de faire leurs études de marché au mieux pour les malades.

Dans toutes ces professions (fabricants, répartiteurs, pharmaciens, orthopédistes, boutique de matériel), il existe donc les « bons » et les « requins » qui se logent dans une niche commerciale porteuse au mépris de l'accès aux soins.

#### Et les médecins dans tout ça ?

À l'heure de la jungle du marché, la ténacité pour y voir clair est nécessaire. Pris dans les contraintes du paiement à l'acte, sans aucune formation initiale sur le sujet, les médecins sont démunis. Ceux qui travaillent en réseau de soins autour de la gérontologie, des soins palliatifs, ont réussi peu à peu à se faire un carnet d'adresses, et à identifier ceux à qui on peut demander de l'aide, mais ce travail d'investigation est aujourd'hui un travail bénévole militant. Les revendications pour un autre mode de rémunération sont une fois de plus d'actualité sur ce dossier.

#### Et les pouvoirs publics ?

Notre actuelle ministre de la Santé est une ancienne pharmacienne dont la priorité n'est probablement pas de rendre le matériel médical accessible à tous. Cette question de l'accessibilité du matériel se pose pendant que les inégalités sociales devant l'accès aux soins s'aggravent et pendant que les gestionnaires de la Sécu veulent diminuer les remboursements, quel qu'en soit le retentissement sur le

**« À l'heure de la jungle du marché, la ténacité pour y voir clair est nécessaire. »**

quotidien des malades, En tout cas sur le site de la Sécu, « [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) », il faut avoir l'âme de Champollion pour trouver des informations.

La discussion sur les tarifs de remboursements est âpre. Pour l'appareillage, le budget ne bénéficie pas de la même élasticité que l'industrie pharmaceutique : le prix du remboursement des semelles orthopédiques a été diminué pour libérer une enveloppe budgétaire pour les tissus pour les brûlés. Avec des mystères, liés à l'absence de l'évolution de la nomenclature, qui date d'il y a 20 ans : le système de bandage après fracture de clavicule n'est pas remboursé, car autrefois c'étaient les médecins qui faisaient le bandage en huit. De même la chirurgie de l'épaule a beaucoup évolué, et les systèmes de contentions modernes ne sont pas pris en compte.

Il y a une énorme différence entre la liberté de publicité laissée à l'industrie pharmaceutique pour diffuser ses produits remboursés par la Sécurité sociale, et les contraintes qui pèsent sur le secteur de l'appareillage et du « confort » remboursés.

Le petit appareillage est moins bien remboursé que le grand appareillage qui concerne les pathologies lourdes. De même les petits dispositifs de podologie ne sont pas remboursés, au contraire des pansements fabriqués par l'industrie pharmaceutique.

#### Que faire ?

Aller sur différents sites, discuter avec les pharmaciens et les fabricants de leur secteur géographique et mener sa propre enquête. Les fabricants peuvent envoyer leur catalogue, avec les formulations de prescription. Peut-être aussi ouvrir un classeur avec des chemises transparentes pour ranger les photos, adresses, prix, remboursements des différents matériels, pour les montrer aux patients et à leur entourage. Encourager les acteurs de soins à s'intéresser au problème.

Mais surtout, il faudrait que ce travail d'enquête, d'informations soit relayé par les associations de consommateurs. La connaissance des moyens de contraception est passée par les luttes des femmes. Les associations d'usagers peuvent eux aussi s'emparer du dossier du confort en situation de handicap ou d'inconfort. ■

#### Quelques sites utiles :

[www.neut.fr](http://www.neut.fr) spécialisation en podologie.

[www.invacare.fr](http://www.invacare.fr) catalogue de maintien à domicile très bien fait.

[www.reha-team.fr](http://www.reha-team.fr) catalogue très bien fait (prix différents selon les revendeurs).

[www.snof.eu](http://www.snof.eu) syndicat des orthopédistes orthésistes qui a élaboré un guide technique du prescripteur.

# Confort partagé

**P**our rester sensible au ressenti du patient, le soignant doit lui-même réfléchir aux conditions de son exercice. On peut constater des différences considérables dans les pratiques de soin selon l'attention portée par le soignant à son propre confort. Cependant, l'évolution des professions de santé déplace cette attention au profit d'une protocolisation des actes qui relègue le confort du patient du côté de ce qui ne se compte pas. Ce qui n'est pas quantifiable relève désormais du travail invisible et tend de ce fait à disparaître. C'est en réhabilitant la subjectivité, qu'on peut retrouver le désir d'un travail commun entre soignant et soigné. ■

# Silence

Magali Portier, médecin généraliste

§Écoute, §Relation soignant/soigné, §Don

Le silence, le bruit du silence, je l'ai appris dans le désert Algérien, c'est une sensation étrange... A chaque début d'une séance Balint, il y a un silence... puis une personne se lance et raconte une histoire, son histoire avec un patient. Étrange silence dans les premières séances : je regarde mes pieds un peu gênée comme pour que les personnes autour de moi disparaissent...et puis j'ai appris à lever la tête, à regarder les autres, parfois il y a eu des fous rires, puis un silence apaisant, sécurisant. Un silence qui veut dire : « Nous commençons la séance », mais aussi « Nous sommes tous réunis ». Pendant ce silence, je me dis : « Non, ce soir je ne me raconterai pas » ou « Si personne ne parle, je me lance ». Je n'ai jamais pensé que ce silence ne serait pas rompu. Ce temps m'a permis de me taire, de laisser parler le conteur, les autres pour voir venir, pour écouter les associations, les interprétations, les projections, pour m'écouter moi-même.

En consultation, le silence me paraît confortable parce que parfois, il n'y a rien à dire de superflu. Dans le silence, il reste le langage non verbal. Les gestes, les regards, les sourires, les larmes... En consultation, j'aime me taire pour que le patient vienne me sortir de mon silence, c'est pour moi lui permettre d'ouvrir seul une porte de son choix. —

# Attendre, mais bien

Martine Lalande, médecin généraliste

§Généraliste, §Patient, §Environnement

« C'est *Peace and love* ici », s'exclamait un ambulancier devant le couloir (rose tyrien) et la grande salle d'attente, colorée d'affiches (le jardin des délices de Jérôme Bosch, le kamasutra pour le préservatif, le crocodile qui se lave les dents...), tissus africains sur les canapés, coussins sur larges fauteuils de jardin, paniers de jouets sous la table et plantes vertes devant la baie vitrée. Quitte à attendre, au moins que ce soit confortable, coloré, clair, familial. Trop d'endroits gris, trop de petites pièces ou couloirs tristes à l'hôpital ou dans les cabinets médicaux. Comme si ce temps avant la consultation médicale n'existait pas. Ainsi à l'hôpital, un membre de l'administration s'étonnait du projet de grande salle d'attente pour de nouveaux locaux au centre d'IVG : « Aujourd'hui, avec l'humanisation des hôpitaux, on n'attend plus, il suffit de chaises dans le couloir ». Non, nous voulons des plantes, de la lumière et un coin pour les enfants. Quel plaisir de les voir jouer à l'école, petites chaises alignées devant le tableau noir, ou déverser les jouets dans les pieds des adultes et continuer leurs imaginations sur le tapis. Et de permettre à la dame qui vit à l'hôtel de se reposer un peu sur le canapé, aux anciens toxicos de lire *Politis* ou le *Courrier International*. Faut-il de la presse « people » comme chez le coiffeur ou le dentiste (qui savent souvent mieux que les médecins décorer leurs salles d'attente) ? Grand débat avec ma collègue psychologue, qui revendique le droit de se vider la tête avant l'entretien. Ses patients, on les reconnaît, ils ont leur fauteuil attitré (s'il est libre). Ceux qui fument vont sur le balcon, on allaite les bébés sur les canapés, les voisins se rencontrent, le facteur qui passe donne les dernières nouvelles du quartier. Attendre le médecin (toujours en retard), c'est énervant, mais ça peut aussi être reposant. Un moment de détente, de lecture (nombreux viennent avec leur roman), de réflexion (qu'est-ce que je vais dire ?). Le couloir aussi est important, lieu de rencontres et de discussion avec la secrétaire, croisement des médecins, lecture du journal mural du quartier ou des pétitions. Est-ce par souci de garder la distance que tant de praticiens ne réfléchissent pas au lieu où ils accueillent les patients ? Ou par manque de moyens (tous les locaux n'ont pas une pièce aussi grande que la salle à manger-salon d'un HLM de banlieue) ? Pourquoi se priver du confort d'un espace chaleureux qui atténue l'épreuve de l'attente et peut même la transformer en moment de ressourcement ou de repos ? —



# Donner la main

**Sylvie Simon**, kinésithérapeute

§Kinésithérapeute, §Environnement, §Ecoute

Quand les patients viennent voir le kinésithérapeute, en général, c'est plutôt qu'ils sont dans l'inconfort. Pour certains mêmes, ils n'ont jamais connu de confort. Car, face à cette notion de confort, c'est déjà toutes les inégalités qui m'apparaissent. Dans nos études de kinésithérapie, le confort c'est assez simple, beaucoup de petits coussins à disposer pour détendre, sous les genoux, sous la tête, surtout bien disposer : l'exigence était très importante lors des examens. Moi ça m'a toujours beaucoup agacée, cette histoire de coussins, je sais aujourd'hui pourquoi. Personne n'évoquait l'importance de l'écoute, de l'attention, du réconfort. Pour moi, le confort c'est d'abord la bienveillance, autoriser un espace, un lieu pour s'exprimer. Quand je pense à beaucoup de mes patients, et à ce qu'est le confort pour eux, sûrement que mes coussins seront loin d'être suffisants. Ils ne diront rien mes patients avec leurs petits coussins, habitués pour beaucoup au petit peu. C'est déjà « bien » pour certains, une séance de kinésithérapie, qu'ils ont du mal à obtenir aujourd'hui. Chaque patient vient avec sa souffrance, son histoire, les techniques apprises amènent pour beaucoup de personnes un soulagement rapide, ils viennent pour ce confort-là. Mais pour les autres, en grande difficulté, ce n'est pas si simple. Les coussins, la bonne pratique, ça ne suffit pas. Il faut, comment dire, s'investir un peu plus. Je pense à cette jeune femme qui vit dans un logement insalubre avec des rats qui circulent, à son inquiétude pour ses petits enfants, bien sûr, elle vient avec sa prescription de séances pour son dos, mes mains peuvent l'aider beaucoup, la petite couverture chaude dont je l'entoure la réchauffe, mais c'est surtout le temps que je prends, les solutions que j'essaie de trouver avec elle, l'espoir que j'insuffle, qui la réconfortent le plus. Ce confort-là vient puiser au plus profond de mes propres ressources, c'est vrai il fait écho en moi, à ma propre révolte face à l'injustice, au refus des inégalités. C'est vrai que mon métier de soignante qui doit accueillir réconforter prend tout son sens avec mes patients les plus démunis. Parce qu'on m'a donné la main quand il le fallait, je peux tendre la mienne. C'est de ce confort-là qu'il s'agit pour moi. ■

# Olivier

**Sylvie Cognard**, médecin généraliste

§Ecoute, §Patient, §Euthanasie

Olivier est revenu de l'hôpital chez lui. Il a carrément signé sa pancarte pour quitter ce lieu qu'il trouve inconfortable. On est mieux à la maison tout de même ! Une fois revenu, il m'appelle en visite, c'est un patient de mon collègue, mais il est en vacances. Olivier, très calme, me dit qu'on lui a diagnostiqué un cancer de la prostate avec métastases osseuses et cérébrales au-dessus de toute thérapeutique. Olivier me dit qu'il ne veut plus vivre, surtout avec des couches aux fesses ! Cela lui est absolument intolérable de porter des couches ! Il me demande ouvertement une euthanasie active pour son confort, sa femme est d'accord, sa fille adoptive aussi. Si je ne veux pas, il prendra la digitale de sa femme. Il connaît la dose létale, puisqu'il travaillait dans l'industrie pharmaceutique, il a aussi éventuellement sa carabine, mais ça ferait désordre, dit-il. J'explique qu'il ne m'est pas possible d'accéder à sa demande sous cette forme, mais que je peux mettre en place une perfusion avec des produits qui vont l'endormir. Nous discutons tous les quatre pendant une heure et demie. Olivier finit par accepter cette solution en me faisant remarquer qu'il trouve ça hypocrite, mais que bon, il ne souhaite pas m'envoyer en prison, d'autant qu'il ne pourra pas m'y porter des oranges, puisqu'il sera mort... Sa femme et sa fille me demandent combien de temps ça va durer. Je réponds que je n'en sais rien, mais que comme Olivier est très décidé, cela peut aller vite. Nous sommes auprès de lui, sa femme, sa fille, son petit-fils et moi quand l'infirmière installe la perfusion. L'équipe infirmière et moi convenons de nous relayer pour la surveillance. Olivier nous dit adieu et s'endort. Environ quarante-huit heures après, sa femme m'appelle pour me dire qu'elle pense que c'est la fin. Il est presque minuit quand j'arrive, Olivier meurt doucement dans son lit, comme il l'a souhaité, entouré des siens qui lui tiennent la main chacun leur tour. Olivier a sans doute fait un engagement cérébral. ■

# Sédater or not sédater pour le confort ?

Faut-il prescrire des calmants aux patients dont l'agitation dérange les autres ? Qui soigne-t-on ? Comment résoudre cette contradiction ?

**Sylvie Cognard**, médecin généraliste

Là est la question... Mais de qui veut-on le confort, Raoul a 90 ans et plus toute sa tête. Il a, de tout temps, été porté sur la « bagatelle ». Désormais en maison de retraite, la nuit, il rentre dans les chambres des dames et se couche tout nu à leur côté. Les dames crient au secours. Le soignant de nuit doit aller chercher Raoul et le raccompagner dans sa chambre. On me demande de donner quelque chose à Raoul pour le calmer... Aldo est atteint de débilité profonde. Sa famille, qui appartient aux « gens du voyage », ne l'a jamais mis en institution. L'éveil des sens à l'adolescence l'amène à se masturber frénétiquement plusieurs fois par jour, au milieu de ses petits frères et sœurs. Sa maman, ne sachant plus que faire, me demande quelque chose pour le calmer... Lilian a 2 ans et demi. A la maternelle, il est étiqueté enfant hyperactif. Il grimpe partout et se met constamment en danger. Il a déjà plusieurs fois fait le mur à la récré pour rejoindre sa mère à la maison. On me demande si je ne peux pas lui prescrire quelque chose pour le calmer...

**« Ils me demandent quelque-chose pour la faire taire, "Nous on supporte, mais les voisins..." »**

Brigitte a 13 mois. Elle réveille ses parents cinq à six fois par nuit depuis qu'elle est née. Ses parents épuisés, les yeux cernés, au bord de la crise de nerfs, me demandent sur le pas de la porte après une consultation pour un banal rhume de lui donner un sirop pour qu'elle dorme... Olga a 6 ans, c'est une enfant autiste. En semaine, elle est prise en charge par une institution spécialisée. Mais elle hurle tout le week-end quand elle est avec ses parents. Ils me demandent quelque chose pour la faire taire. « Nous on supporte, mais les voisins... » Léopold a 15 ans, il est psychotique. Dans l'IME qui l'accueille en semaine, il sème la terreur en agressant les autres ados et en donnant de violents

coups de pieds dans toutes les portes qu'il trouve fermées. A la réunion de synthèse, les professionnels de l'IME demandent que Léopold ait un traitement sédatif, sinon l'établissement ne pourra plus l'accueillir, plusieurs parents des enfants agressés se sont déjà plaints au directeur.

Les souffrances exprimées par Raoul, Aldo, Lilian, Brigitte, Olga et Léopold seraient-elles plus supportables pour eux-mêmes avec de tels traitements ? Les « sédater » leur apporterait-il un confort ? En prescrivant les médicaments demandés, je suis sûre d'apporter un confort à ceux qui en prennent soin, qui les éduquent. Je participe au confort des institutions et à l'ordre social. Je soustrais les « Autres » qui vivent à leurs côtés à leur souffrance communicative. Mais eux, ceux qui souffrent, je ne suis pas si sûre de leur apporter un confort...

Le doute m'envahit, qui dois-je reconforter ? Mon métier est de soigner, de prendre soin des patients dans leur globalité, dans leur environnement, avec leur histoire de vie. Que puis-je prescrire à Léopold qui a besoin de chaleur, de contact physique ? Le veilleur de nuit pourra lui tenir la main et lui parler quelques minutes, ce ne sera certainement pas suffisant. Alors dois-je prescrire des somnifères et des sédatifs à Raoul, avec son insuffisance rénale au risque d'abrèger sa souffrance, sa vie ? Je prescrirai des neuroleptiques à Aldo, la caravane ne permet pas de lui donner un espace à lui tout seul et nous prenons des risques pour la fratrie de le laisser faire. Lilian avec son zéro de conduite du haut de ses deux ans pourra être vu et suivi par les professionnels du CMP qui tenteront d'écouter sa souffrance et d'en trouver les origines avec sa maman. Pas de Ritaline® pour Aldo ! Je ferai revenir Brigitte avec ses parents et nous tenterons ensemble de comprendre pourquoi elle dort si mal. Pas de sirop pour Brigitte ! Qui parviendra à

calmer les cris d'Olga ? Ne faudrait-il pas plutôt calmer les voisins, en attendant qu'Olga se calme avec les ans et le prendre soin d'elle des professionnels et l'amour patient de ses parents ? Le psychiatre de l'établissement psychiatrique où a été hospitalisé Léopold après l'agression physique violente d'une de ses éducatrices lui prescrira un traitement de neuroleptique retard en injectable, solution à laquelle j'agréé. Ceci en opposition avec son collègue qui est parvenu après de longs efforts à faire parler Léopold des traumatismes subis dans sa petite enfance. Ainsi Léopold pourra rester dans l'institution qui l'accueille sans le rejeter, mais il ne pourra plus trouver les mots pour par-

ler de son passé. Chaque situation est unique, il n'existe pas de solution toute faite. Le confort des uns est antinomique du confort des autres. L'individu et le groupe sont en conflit. L'attitude de prescrire des sédatifs psychiques sans réflexion est expéditive pour l'individu. Se poser pour une réflexion éthique avec tous les protagonistes afin de trouver la solution la moins mauvaise possible est chronophage. Mais c'est sans doute, malgré l'inconfort que cette attitude engendre, celle qui amènera à penser le confort de chacun des protagonistes pour un vivre ensemble respectueux et respectable. Chacun se devant de faire le deuil d'une certaine justesse. ■

## Marguerite

■ Sylvie Cognard, médecin généraliste

§Personne âgée, §Ecoute, §Fin de vie

Marguerite ne veut plus se lever, mais sa famille insiste pour qu'elle soit mise au fauteuil, ils ne peuvent pas imaginer ne plus la voir assise, la voir toujours allongée. Marguerite ne veut plus s'habiller, mais sa famille insiste pour qu'elle soit toujours à l'image de ce qu'elle a été. Marguerite ne veut plus manger, sa famille s'inquiète qu'elle n'ait plus d'appétit. Marguerite n'arrive plus à avaler ses médicaments et tout le monde s'effraie de ses douleurs à venir.

Marguerite a mal aux talons et froid aux pieds.

Marguerite n'a que deux désirs : se reposer enfin et qu'on lui fiche la paix en attendant la naissance de sa dernière arrière petite-fille. Et moi dans tout ça ?

Je dis que ce n'est pas la peine de la mettre au fauteuil et le personnel soignant est bien embêté d'avoir à choisir entre le confort de la famille et celui de Marguerite.

Je dis que ce n'est pas la peine de l'habiller, que Marguerite est très belle et a des chemises de nuit de princesse et le personnel soignant est bien d'accord.

Je dis que si Marguerite n'a plus faim, il ne faut pas la forcer, lui donner juste ce qui pourrait lui faire plaisir si elle le demande, mais Marguerite ne demande rien.

Puisque Marguerite ne peut plus avaler ses médicaments, je fais coller des patches qui soulagent ses douleurs sans l'endormir. Marguerite me dit qu'il ne faut pas que je lui fasse boire « le bouillon de onze heures ». Elle veut à tout prix être encore là pour la naissance. Elle préfère avoir un peu mal, plutôt que de s'endormir.

Je demande à ses filles de tricoter des bottons en laine angora très douce et là tout le monde a été d'accord.

Marguerite, la fois où je lui avais demandé si elle souhaitait que je la fasse dormir avec des perfusions pour ne plus rien sentir et convaincre ses enfants de la laisser partir, elle m'avait fait un petit signe qui voulait dire que je devenais « toc toc ». C'est là qu'elle me chuchota à l'oreille qu'elle attendait de voir le bébé.

La petite Aurore est née un lundi, elle fit connaissance avec son arrière grand-mère le vendredi de la même semaine. Samedi matin à l'aube, Marguerite s'endormit pour toujours avec ses bottons en laine angora très douce. ■

# Derrière les barreaux

Derrière les patients il y a des personnes, qu'il s'agit de reconnaître et de choyer. Ce savoir « humain » s'apprend pendant les études de médecine, si l'on est attentif et grâce à l'aide des infirmières.

**Anne-Marie Pabois**, médecin généraliste retraitée

Le « confort » est conçu d'une façon très différente par les infirmières et par les médecins. Pour quelles raisons ? A quel moment de leur formation se cristallise cette conception ? Il me semble que c'est dès le début des stages hospitaliers des études de médecine où l'on se « conduit » (l'on est conduit à être) soignant et médecin ou seulement médecin. Est-ce encore le cas actuellement ? Est-on enfermé ou s'enferme-t-on dans des fonctions bien délimitées ?

Un de mes premiers stages a été très formateur. Quand je suis arrivée en service de chirurgie infantile, il y avait, enfermé nuit et jour dans un grand lit cage, un grand enfant, Patrick, dont les beaux yeux bleus, derrière les barreaux, erraient à la rencontre d'un autre monde. Mais, dès que quiconque approchait, vite, il se blottissait dans le coin le plus reculé du lit. Et ses yeux traduisaient une angoisse incommensurable, et de ce corps meurtri sortaient des cris déchirants.

**« Voir ses magnifiques yeux bleus rayonner de joie, pour nous, ce n'était pas du superflu. »**

L'interne du service, un pur médecin, avait un seul but : faire marcher par tous les moyens chirurgicaux possibles cet handicapé dont la naissance difficile avait généré une « Infirmité Motrice Générale ». Et d'interventions en interventions, de coutures douloureuses en plâtre englobant tout le corps, Patrick vivait dans une panique croissante se manifestant dès que quiconque s'approchait de lui. Pourquoi le faisait-on souffrir, que voulait-on de lui ?

A quoi bon marcher ? Pour rentrer dans un monde peuplé de gens hostiles ? Alors, nous, deux filles stagiaires, l'avons apprivoisé, lui avons apporté crayons, feuilles, feutres, revues, avons sorti notre Patrick de sa cage, et très progressivement, il s'est déplié, il s'est dénoué, il a souri, et il riait le matin dès qu'il nous voyait.

C'est à ce moment-là que nous avons choisi notre camp de soignant-médecin : Patrick nous a fait voir la personne qui existe derrière la maladie. Patrick, c'était d'abord un être humain à choyer et à éveiller, et non un « débile » sur lequel on expérimentait des techniques. Prendre soin de lui, voir ses magnifiques yeux bleus rayonner de joie, pour nous, ce n'était pas du superflu, de même que frapper aux portes pour n'entrer dans les chambres qu'après réponse, dire « Monsieur ou Madame » aux personnes lésées du cerveau et leur parler en face à face même si elles sont réputées ne rien comprendre, c'est prendre le parti du malade, le parti pris de voir l'humain en chaque être malade. Et nous apprenions auprès des infirmières les savoirs concrets qui tissent la relation avec le malade : apprendre à faire un lit, à poser des perfusions, appliquer les trucs pratiqués par les unes et les autres pour faire se refermer des ulcères, choisir les aliments qui passeraient plus aisément dans les sondes gastriques... tout ce concret du soin que les infirmières ont bien voulu nous enseigner a modifié nos pratiques : améliorer la santé peut passer par des prescriptions autres que médicales, soigner une personne et non une maladie met en synergie les savoirs de tous, malades soignants et médecins-soignants. Et le confort qui en résulte est partagé par tous. ■

# Que faire des vieux ?

Les personnes âgées sont souvent placées en maison de retraite par manque de moyens pour les entourer à domicile.

**Anne-Marie Paboïs**, médecin généraliste retraitée

M<sup>me</sup> M. était très âgée, la maison vieille, et la belle-fille ne supportait plus de nettoyer les rigoles de pipi que laissait partout sa belle-mère. M<sup>me</sup> M. allait du lit au fauteuil avec l'aide de sa belle-fille, mangeait avec l'aide de sa belle-fille, allait sur le seuil avec l'aide de sa belle-fille, réveillait sa belle-fille toutes les nuits en hurlant : perdue qu'elle était, elle voulait toujours revenir chez elle (la maison de sa naissance). Épuisée, la belle-fille criait souvent (« elle est sourde »), ne nettoyait pas souvent (ça sentait très fort dans la pièce de M<sup>me</sup> M.), mais elle-même était malade, touchait une retraite de reversion agricole (moins que rien) et... attendait l'héritage de la vieille M<sup>me</sup> M. Que faire ? Que dire ?

Que faire en campagne à domicile, avant ou après un long séjour, quand revenaient à la maison les personnes âgées dont la « pension » ne suffisait pas à payer les frais du « placement » en « maison de retraite » ? De plus, à domicile, il n'y avait plus personne pour effectuer les soins d'hygiène depuis qu'ils avaient été disqualifiés : n'étant que du confort, comme chacun sait (laver n'est pas soigner, donc ce n'est pas pour la Sécu), ils n'étaient plus prodigués par les infirmières et l'offre de soins à domicile revenait très cher.

Longtemps, je m'en suis voulue d'avoir quasiment obligé M<sup>me</sup> S. à aller à la maison de retraite sur la demande pressante et réitérée de sa fille (et avec mon consentement, soulagée de ne plus devoir faire ces visites de plus en plus fréquentes). M<sup>me</sup> S. était seule chez elle avec son chat, elle avait 92 ans, elle donnait ses repas (apportés à domicile) à son chat, avait des fuites urinaires et fécales (c'était son chat), dormait mal (elle devait ouvrir la porte à son chat la nuit et guettait son retour, les pieds au frais sur le carreau). Elle attendait mes visites en grognant si j'arrivais pendant son feuilleton (elle dormait devant la TV avec son chat). De plus en plus, elle tombait, elle devenait agressive, elle ne voulait plus voir les voisins... Sa fille n'en pouvait plus de ses appels répétés et de sa peur si elle n'avait pas d'appels. M<sup>me</sup> S. alla à la maison de

retraite, tenta d'en sortir par tous les moyens y compris acrobatiques, me demandait à chaque visite de la faire sortir de cet endroit où elle était environnée de toquées... puis, comme elle m'en avait avertie (vous m'avez emprisonnée et vous avez tué mon chat : vous ne l'emporterez pas en paradis), elle mourut dans les trois mois qui suivirent.

Combien ont ainsi disparu rapidement, comme elles l'annonçaient, si on les enfermait là-bas ? Que faire, comment faire pour éviter cet « inconfort » majeur infligé en fin de vie à de nombreux vieillards ? Quel choix de société révèlent ces maisons « de retraite » : roses ou grises<sup>1</sup> où se concentrent des personnes très âgées, où se mélangent des gens encore lucides et des personnes démentes, dans des lieux impersonnels et laids, réduits en moyens financiers et en personnel ? Mais si, souvent, c'était un crève-cœur pour moi (qui les connaissais depuis si longtemps) que de les envoyer « là-bas », il était un fait que, ma clientèle vieillissant comme moi, je devais faire plus de visites qu'avant et mes journées de travail s'allongeaient d'autant. Parfois, la famille « exagérait » (?) les troubles, car ils avaient intérêt à mettre dehors les ancêtres, mais comment ne pas comprendre leur ras le bol ? S'ajoutait la difficulté concernant certaines « familles d'accueil pour PA ». Comme une débutante, je n'ai pas su, fermement, faire sortir de la chambre cette « hôtesse » qui maltraitait une femme âgée, un peu démente (et comment savoir si elle n'inventait pas les sévices dont elle se plaignait quand elle était seule ?) Le sort réservé aux personnes âgées n'est pas prêt à s'améliorer : la solidarité des caisses vieillesse n'est pas d'actualité, les assurances dépendances sont un marché fructueux pour certains. Impôt spécial, IVV... quel sort est réservé aux PA ? Devront-elles se révolter comme le mettait en scène avec humour Sansot dans « Les vieux ne devraient pas devenir vieux ». ■

« Elle me demandait à chaque visite de la faire sortir de cet endroit. »

1. Lire P. Fleutiaux, *Des phrases plus courtes, ma chérie.*

§ Personne âgée

§ Généraliste

§ Inégalités sociales

# L'humanité, une méthodologie de soins

Pour les soins aux personnes grabataires, très âgées ou malades, une méthode mise au point par Rosette Marescotti et Yves Gineste, basée sur la douceur et le respect.

**Nicole Sicard**, gériatre

La méthodologie de soin dite « humanitude », est l'aboutissement de trente années d'observations, d'analyse, de propositions et d'ajustements de deux enseignants d'Education Physique et Sportive, formateurs en manutention des malades : Rosette Marescotti et Yves Gineste.

Ils ont mis au point des techniques de communication verbale et non verbale, de « décontracture », de mobilisation douce, d'aide au lever et à la marche, développé les concepts de « manutention relationnelle<sup>®</sup> », de « toucher-tendresse<sup>®</sup> », de « mourir debout<sup>®</sup> », proposé une classification des patients selon leurs possibilités de verticalisation, des « programmes d'activité minimum », la « toilette évaluative », des algorithmes décisionnels... plus de 150 outils et concepts, toujours évolutifs, sur lesquels reposent les formations. Le concept d'humanitude est le résultat de l'étude du déroulement des nombreuses toilettes réalisées auprès des malades les plus difficiles, lors de l'application en stage des théories enseignées : les patients ne sont pas agressifs lorsque l'on entre et reste en contact avec eux, si l'on s'interdit d'imposer un geste, de le faire à leur place, sans l'annoncer...

Tout mammifère, pour survivre après la mise-bas, est léché par sa génitrice. Celle-ci informe le nouveau-venu qu'il est son petit, initie l'attachement à la mère, la reconnaissance du groupe et l'appartenance à l'espèce. L'humanitude est l'ensemble des critères qui permettent à chaque homme de reconnaître l'autre comme membre de son espèce, de se reconnaître soi-même comme tel. Il est aujourd'hui reconnu que le petit d'homme ne se développe pas « normalement » s'il ne peut bénéficier de ces liens dès la naissance et dans l'enfance. Il est moins manifeste que ces liens au grand âge restent fondamentaux pour le maintien de cette reconnaissance mutuelle implicite.

Les trois premiers piliers de l'humanitude sont le regard, la parole et le toucher, ceux que la maman échange avec son bébé dès son arrivée.

Lorsqu'il fait ses premiers pas, l'enfant répond à une exigence singulière de l'espèce qui lui vient de la nuit des temps : homo sapiens est le seul mammifère bipède vrai.

Si l'on mesure le nombre de regards et de paroles que reçoivent des personnes vieilles, grabataires, malades, le résultat est impressionnant : neuf regards rapides sur une journée, cent vingt secondes de communication directe en moyenne par 24 heures !...

Les deux premiers piliers de l'humanitude ne sont pas naturellement activés... le soignant en prend conscience et s'entraîne à pénétrer dans le champ visuel à bonne hauteur, de façon axiale, proche, prolongée, à échanger quelques mots agréables sur un ton mélodieux avant de passer à l'action.

Le toucher reçu par ces personnes est principalement de caractère « utile », celui qu'il faut comprendre pour l'accepter. Ceci est compromis avec peu de facultés cognitives. Le soignant apprend un toucher tendre, qui n'induit aucune sensation désagréable ou agressive (saisie technique mais dure, en pince, en griffe, geste rapide...), qui aurait un impact négatif sur le ressenti. Ces techniques s'appliquent aux gestes de soin et aux mobilisations passives ou actives.

Un grand nombre d'états grabataires sont iatrogènes, par défaut de sollicitation, suite à des contentions. Le temps que passe un soignant avec un patient est exploité au maximum, il sollicite les capacités de chacun. La verticalité est bien entendu privilégiée, et le choix du type de toilette en tient compte. Le soin reprend sa place dans la relation, ce sont les principes de la « capture sensorielle<sup>®</sup> », avec préliminaires, rebouclage sensoriel, consolidation émotionnelle. Le temps toilette peut avoir pour orientation non seulement l'hygiène et le « bien-être », mais aussi la communication, la prévention des dégradations corporelles, la réhabilitation, le confort, la motivation... des personnes soignées, mais aussi des soignants : qui fait du bien se fait également du bien. ■

« Les trois premiers piliers de l'humanitude sont le regard, la parole et le toucher. »

# Le confort : un objectif partagé ?

La forte contribution du progrès technique à l'amélioration de notre confort tend à faire croire que ce confort en dépend. Or, la recherche du confort, dans la démarche médicale comme la démarche de soins, interroge le sujet dans ce qui donne un sens à sa vie.

■ **Evelyne Micheli**, gériatre

## Confort et médecins

Si la recherche du confort a toujours été une préoccupation des médecins, elle est un objectif de soins secondaire par rapport à la recherche de guérison. Le serment d'Hippocrate, que prêtent tous les médecins au moment de la soutenance de leur thèse, commence ainsi : « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver et de promouvoir la santé ». C'est seulement vers la fin, qu'on peut lire : « Je ferai tout pour soulager les souffrances ». De fait, jusqu'à une période récente, les médecins s'approprièrent peu les savoirs concernant les thérapeutiques de confort. Il a fallu le mouvement des soins palliatifs dans les années 1980 et le plan de lutte contre la douleur lancé par Bernard Kouchner en 1998 pour que la communauté médicale se forme et rende obligatoire la formation des étudiants dans ces domaines. Les techniques de lutte contre la douleur et les soins de support en cancérologie ont connu un rapide essor. Cette prise de conscience du besoin de confort chez les patients aurait pu rapprocher médecins, administratifs, politiques et infirmiers/aides-soignants au service d'une même logique, celle du malade, et non celle de la maladie. Mais il n'en a rien été. Au contraire, tout comme avant, voire plus qu'avant, le malade se plaint de n'être pas considéré dès qu'il ne présente pas d'intérêt en tant qu'objet de technique. Les médecins font entrer la recherche du confort dans leur champ de compétence à partir du moment où elle obéit à la logique de la maladie : l'inconfort doit être le signe d'un système défaillant bien identifiable dans le corps humain, la maîtrise de ce système défaillant est le but du médecin. Le confort est un élément du savoir médical, maîtrisable comme beaucoup de maladies, par le progrès technique. Ce savoir, dont la toute-puissance est renforcée par la technicité des outils uti-

lisés, permet d'objectiver et de traiter les maladies, mais ne concerne pas les malades. Ces derniers ne sont pas écoutés dans leur inconfort, mais leur inconfort est écouté (ausculté) pour lui-même, en tant qu'objet de recherche scientifique.

Cette divergence de point de vue est bien mise en évidence par les deux approches suivantes du confort en cancérologie. Il s'agit des soins de support, par opposition aux soins dits palliatifs. Alors que l'objectif semble le même, c'est-à-dire garantir le confort du patient quels que soient l'évolutivité et le pronostic de la maladie, les cancérologues s'approprient bien plus facilement les soins de support que les soins palliatifs. Les premiers ont une forte technicité : alimentation parentérale, transfusions, injections d'érythropoïétine, pompes à morphine. Les soins palliatifs ont une aura tout à fait différente : soins globaux, pouvant utiliser toutes les techniques, mais dont les buts ne sont pas ces techniques ; accompagnement et fin de vie sont les expressions les plus souvent entendues à leur endroit. Le besoin d'inventer le terme « soins de support » à côté des soins palliatifs, au lieu d'en faire une sous-partie de ces derniers, est symptomatique de la volonté de maîtriser le confort grâce à la technique. Le confort serait donc une affaire de technique : technique médicale, nous l'avons vu avec l'exemple de la cancérologie, mais aussi pourquoi pas techniques de soins infirmiers, techniques de gestion hospitalière ?

## Confort et infirmiers/aides-soignants

Qu'en est-il de la vision infirmière du confort ? Traditionnellement, les médecins s'attribuent la guérison des maladies et les infirmières/aides-soignantes s'attachent à entretenir chez le malade le confort et l'hygiène, l'aidant à tirer le maximum de bénéfice des examens et des traitements prescrits. Cette profession revendique fortement

§Patient

§Pratique médicale

§Relation soignant-soigné

.../...

.../...

son implication dans les soins de confort, en est la garante. Pourtant le confort n'est pas objectivé comme un besoin du malade (la démarche de soins classique s'attache à satisfaire quatorze besoins, qui vont du besoin de respirer, du besoin de s'alimenter, au besoin de se recréer et d'apprendre). Il est sous-jacent à la démarche de soins, les besoins devant être satisfaits avec le plus de confort possible. Dès lors que le confort n'est pas un besoin à satisfaire, ni l'inconfort un dysfonctionnement « ciblé », il échappe aux protocoles de soins inscrits dans le livre des diagnostics infirmiers (la bible des instituts de formation en soins infirmiers). Ce paradoxe du manque d'écrits disponibles pour aider les infirmières à transmettre sur le dossier de soins tout ce qui a trait au confort, alors même qu'elles considèrent la recherche du confort comme une part importante de leur métier (en particulier les aides-soi-

**« Le besoin d'inventer le terme « soins de support » est symptomatique de la volonté de maîtriser le confort grâce à la technique. »**

gnantes), favorise le passage sous silence de leur savoir sur la question. Elles sont contraintes d'utiliser les critères médicaux et certaines se placent alors en rivalité avec le médecin pour prescrire quelque chose d'efficace lorsque le malade n'est pas « confortable » : « Si seulement il avait une pompe à morphine, il serait soulagé ! ». Ce faisant, elles risquent d'abandonner leurs efforts personnels pour réaliser les soins dans une interaction confortable soignant/malade. Ce confort, dépendant du sujet, et donc non objectivable sous forme d'un savoir, a davantage à voir avec le réconfort qu'avec la technique médicale. Elle concerne le malade et non la maladie.

#### **Vers une recherche commune du confort ?**

Ces deux dimensions du confort sont-elles inconciliables, d'une part la dimension issue de la logique de la maladie, dépendante de la technique, et d'autre part celle issue de la logique du malade, dépendante de la relation, de l'interaction soignant/soigné ? Une nouvelle fois, médecins et infirmiers ne peuvent-ils se comprendre ? Voici quelques pistes pour une recherche du confort où les énergies soignantes et médicales se potentialisent.

#### **– Règle n° 1 : renoncer au confort... d'une définition simple du confort.**

Laisser les utopies de côté, comme celle du droit au confort grâce à la technique, celle de la toute-puissance face à cette pathologie qu'est l'inconfort. S'y engouffrer serait une impasse, un asservissement à la technique, comme si le confort était un bien matériel comme un autre, qu'on pourrait

avoir, sans pour autant se sentir réconforté/réconfortant ! (en revanche, quel confort intellectuel pour les médecins/soignants, les directeurs d'hôpitaux et toutes instances décrétant ce qu'est la qualité !)

#### **– Règle n° 2 : le confort, un état à être et non à avoir.**

Si le confort n'est pas un bien matériel accessible par la technique médicale, s'il n'y a pas de savoir disponible sur ce sujet dans les dossiers infirmiers, c'est que le confort n'appartient pas aux soignants/médecins. Personne ne le détient du côté des soignants, et pourtant il n'est pas faux de dire que les soignants procurent du confort au malade. Comment procurer ce qu'on n'a pas ? La seule possibilité est de partager, non ce qu'on a, mais ce qu'on est.

Du côté du malade, il serait plus juste de dire qu'on est dans le confort plutôt qu'on a du confort. Il s'agit d'une façon d'être dans son corps, un bien-(à-) être, et non un bien à avoir.

Du côté des soignants, il s'agit du difficile exercice de mobiliser leurs ressources (non seulement ce qu'ils ont : les savoirs et les techniques, mais aussi avant tout ce qu'ils sont : l'imagination et les autres qualités personnelles) en vue d'un bien qui ne leur appartient pas, mais que le malade pourra s'approprier comme faisant partie de son confort, comme étant une substance nourricière de son « être bien ».

#### **– Règle n° 3 : le confort dépend du désir.**

Pour être en position de nourrir le confort du patient, se donner comme but le respect de son désir, désir au sens fort, c'est-à-dire ce qui le fait vivre, le pousse en avant, correspond à l'expression de son identité. Ce désir habite un corps, objet de nos soins. Cet objet de soins n'est pas une fin en soi, la fin c'est le désir du patient, l'épanouissement de la personne qui habite ce corps. Se recentrer sur le désir du patient, c'est lui donner les moyens d'explorer ce désir : de quoi ai-je envie pour me sentir bien ? La rencontre de cette question avec la démarche médicale diagnostique/thérapeutique d'une part, et avec la démarche de soins des infirmiers/aides-soignants d'autre part, oblige à une recherche partagée de ce qui pour ce patient, à ce moment donné, correspondra au confort. On en déduit les deux principes suivants :

- le confort ne se trouve que dans l'interaction soignant/soigné ;
- le confort est évolutif dans le temps au fil de la relation.

#### **– Règle n° 4 : le confort, résultat d'un travail d'équipe.**

Si le travail en faveur du confort des malades est aussi variable selon les personnes et les moments, échappant ainsi à toute norme, le risque est qu'il



se résume à des initiatives personnelles, laissées à l'appréciation de chacun et non partageables. Il faut donc une volonté forte pour qu'il s'agisse véritablement d'un travail d'équipe. Ce confort peut se décliner en termes d'objectifs de soins, partagés entre médecins, soignants et malades. C'est le but des réunions pluridisciplinaires, telles qu'on les voit en gériatrie.

### Exemples d'application pratique

En gériatrie où les pathologies sont multiples, souvent peu curables, comment répondre aux choix de vie du patient, au respect de ses priorités à lui, sans pour autant négliger une prise en charge efficace des pathologies ?

Pour tel malade âgé et fatigué, cela peut avoir du sens de renoncer au confort de son lit pour aller passer des examens à la recherche d'un cancer du sein (mammographie, biopsie), car cette maladie est fréquente et curable, on espère donc un gain

« Donner au patient les moyens d'explorer ce désir : de quoi ai-je envie pour me sentir bien ? »

de ses projets, et se négocie avec lui :

- projets à court terme : privilégier le confort immédiat en s'abstenant de tout geste invasif, même à visée de confort (s'il faut envoyer le patient en consultation d'algologie pour mettre une pompe à morphine, mieux vaut parfois faire au mieux avec les moyens du bord et ne pas imposer un déplacement en ambulance durant plusieurs heures) ;
- projets à moyen terme, par exemple chez une personne âgée fatiguée mais pas en fin de vie : accepter l'inconfort transitoire de certains examens ou traitements modérément invasifs, si cela peut aboutir facilement à un confort prolongé ; reste à définir les limites du « modérément invasif », qui seront variables d'un sujet à l'autre, et pour le même sujet d'une semaine à l'autre...
- projets à long terme : préserver au maximum toutes les fonctions vitales, même au prix d'un certain inconfort.



réel en qualité de vie, et... en confort (!) ; cela peut aussi n'en avoir aucun, si la personne n'aspire qu'à partir en paix et si elle est menacée également par d'autres pathologies évoluées comme une insuffisance cardiaque, etc. La définition du confort du malade se dessine en fonction

A partir de ces objectifs, l'ensemble de l'équipe soignante peut trouver comment ajuster sa prise en charge : le médecin dans la négociation de tel ou tel examen/traitement, l'infirmière dans la négociation de tel soin, le kinésithérapeute dans la négociation de tel effort physique, l'aide-soignant dans la négociation de tel effort pour rester moins alité. En cas de discordance entre les objectifs déterminés en équipe et le comportement du patient, une réévaluation du projet doit être effectuée.

### Conclusion

La forte contribution du progrès technique à l'amélioration de notre confort tend à faire croire que réciproquement le confort dépend de ce progrès technique... Or, la recherche du confort, qu'elle appartienne à la démarche médicale ou la démarche de soins, interroge directement le sujet dans ce qui donne un sens à sa vie et non ses attributs que sont par exemple l'hygiène, un bon fonctionnement organique et mental... etc. Le confort appartient donc à la personne et non pas à un discours normatif régi par des lois techniquement définies. C'est pourquoi seule la volonté délibérée de se recentrer sur le

désir du malade, par la pratique d'un dialogue et d'un ajustement interdisciplinaire permanents, permet aux médecins, infirmiers et aides-soignants de contribuer réellement à ce confort, en tant que plaisir à être et non pas en tant que bien à posséder. ■

# L'important, c'est l'accueil

Entretien avec les infirmières du Centre d'IVG et de contraception de l'hôpital de Colombes  
**Catherine Aillet, Halima Coevoet, Martine Ganier, Josette Lanoue**

Propos recueillis par **Martine Lalande**

**Pratiques : Pourquoi faire les interruptions volontaires de grossesse sous anesthésie locale alors que le bon sens commun dirait que l'anesthésie générale est plus confortable : ne rien voir, ne rien sentir, ne rien savoir... ?**

Parce que ce ne sont pas les mêmes médecins qui le font : sous anesthésie générale, ce sont souvent des internes, parmi d'autres interventions, alors que sous anesthésie locale, ce sont des médecins volontaires et expérimentés, qui prennent le temps de parler avec les femmes et qui ont des gestes plus doux. Et c'est moins dangereux pour les femmes. Certaines femmes ont peur de l'anesthésie générale et sont contentes de ne pas être endormies. Et puis c'est quand même plus confortable, pour les femmes qui choisissent l'anesthésie locale, de ne passer qu'une demi-journée à l'hôpital, de se relever tout de suite et de repartir une heure après l'intervention.

**La douleur, n'est-elle pas plus dure à supporter quand on ne fait que l'anesthésie du col ?**

La douleur au cours de l'interruption de grossesse est très différente selon les femmes. Certaines ne souffrent pas du tout, pourquoi ne pas leur faire profiter de cette autonomie ?

Dans l'anesthésie générale, souvent la douleur est reportée. Quand la femme se réveille, si elle a mal au ventre, elle est seule, et elle ne sait pas ce qu'on lui a fait. Il faudrait l'anesthésie générale et nous à côté d'elles tout le temps, à l'endormissement, au réveil, et leur raconter ce qui s'est passé. Et certaines femmes seront angoissées au réveil. Ce sont celles-là qui disent « On m'a pris mon enfant » alors qu'elles étaient très décidées à faire l'avortement. C'est plus clair quand on leur explique au fur et à mesure ce qu'on fait, elles fantasment moins sur ce qui s'est passé et ce qu'on a aspiré (on peut leur montrer le sac ovu-

laire). Ce moment passé ensemble sert à quelque chose, c'est une transition.

**Les femmes choisissent l'anesthésie locale pour le confort d'être accompagnées ?**

Finalement, des femmes qui voulaient une anesthésie générale choisissent de faire l'IVG sous anesthésie locale ici, pour rester avec nous. Ce qui leur plaît ici, c'est l'accueil. Le temps qu'on leur donne. Le temps au téléphone, où on explique tout, puis le temps de l'entretien quand elles viennent, et ensuite le temps avec le médecin. Cela fait plusieurs moments où on les écoute. Et si elles ont besoin de plus de temps, pour réfléchir ou de voir un psychologue (à l'extérieur du centre), on le leur donne. Et nous sommes en permanence avec elle, pendant l'intervention, avant et après, on leur parle.

**Quand la femme souffre au cours de l'IVG, n'est-ce pas très inconfortable pour les soignants ?**

On peut difficilement prévoir si la femme va souffrir. Mais on lui dit avant l'intervention qu'il faudra qu'elle nous dise si elle a mal, on fera quelque chose. Une douleur prise en charge est déjà plus supportable. Les médicaments marchent d'autant mieux qu'on y croit : la personne qui le donne doit être persuadée qu'il va marcher, c'est plus efficace. Mais comment expliquer que la main qui masse le ventre est souvent plus efficace que le médicament ? C'est magique. Il y a aussi la bouillotte, qu'on lui propose après : c'est chaud, la femme est dans un lit, on la dorlote un peu, on lui apporte quelque chose à boire. La douleur est reconnue, pas minimisée. On entend qu'elles ont mal, on est là pour que cela se passe mieux. Celle qui pleure, qui souffre, qui vomit... on reste avec elle, on lui dit que cela va passer, on l'accompagne dans sa chambre et après elle va beaucoup mieux. C'est une question d'humanité. Finalement, la plupart repartent avec le sourire. ■

# Qu'en penses-tu ?

Réfléchir à plusieurs sur sa pratique, c'est vital pour faire face aux situations difficiles, et c'est subversif, puisque cela débouche sur le besoin de transformation des systèmes.

■ **Didier Ménard**, médecin généraliste

C'est une chance de pouvoir poser cette question à un autre soignant quand nous sommes dans la difficulté face à une situation complexe. On devrait se dire que c'est normal de faire appel à une autre compétence pour être plus apte à résoudre un problème. Et pourtant, c'est assez rare de pouvoir le faire, donc cela devient une chance.

Je me souviens : le sida se développait très vite au sein de la population jeune de la cité. Nous diagnostiquions chaque mois de nouveaux cas, et les situations d'aggravations se multipliaient. Nous avons construit un réseau spécifique pour lutter contre le sida et la toxicomanie. Nous avons appris, face à l'urgence, à travailler ensemble, selon les principes de la coopération professionnelle. Nous suivions, avec l'équipe hospitalière, une jeune femme mère de trois enfants, dont le mari venait de mourir à l'hôpital. Elle savait que bientôt cela serait son tour. Nous lui avons promis au réseau qu'elle pourrait rester à domicile avec ses enfants. J'étais en charge de tenir cette promesse. La dernière semaine fut terrible. Nous savions qu'elle allait mourir. Toute l'équipe de ville était autour d'elle, la puéricultrice, l'assistante sociale, l'infirmière, la famille d'accueil des enfants... Son état nécessitait des soins de « confort » qui nous mobilisaient tous. Chaque jour, des fois plusieurs fois par jour, je téléphonais aux collègues hospitaliers pour demander un avis, un conseil, pour donner des nouvelles, chaque fois la réponse était attentive, chaleureuse, aidante. Cette femme est morte un samedi matin, c'est la fille aînée qui m'a appelé pour me dire que maman ne « bouge plus ». Immédiatement, notre action de soutien aux enfants fut coordonnée et se déroula comme nous l'avions prévue.

C'est après que j'ai réalisé que toutes ces demandes à l'équipe hospitalière n'avaient pas en réalité de raisons d'être, car à toutes les questions, j'avais les réponses. Quand nous en avons parlé au réseau, j'ai pu dire que l'essentiel n'était pas dans le contenu de la question, mais dans le fait que l'écoute était bienveillante et que les soignants de l'hôpital avait bien compris que ce dont j'avais le plus besoin, c'était la confiance de collègues, qui partageaient à ce moment-là ma souffrance à voir

venir la mort chez cette jeune femme. J'ai du mal à imaginer qu'un médecin puisse être seul pour affronter cette dure réalité de notre travail. En tout cas, plus que jamais, je défends les pratiques en réseau. Aujourd'hui, je travaille avec un réseau de soins palliatifs et j'y retrouve les mêmes soutiens, la même aide chaleureuse, la même volonté de respect de la personne malade, bref les mêmes valeurs, la même éthique, et la même culture. Tout cela ne se construit pas en un jour.

Mais c'est une nécessité de pouvoir partager ses doutes, ses interrogations, avec une ou un médecin associé(e), et/ou avec un groupe de pairs. Depuis vingt-cinq ans, chaque mois, nous nous retrouvons à une dizaine de généralistes pour une réunion de formation. Une séance est consacrée à nos problématiques de généralistes, la suivante nous invitons un spécialiste ou un soignant avec lequel nous travaillons, pour échanger sur les questions d'actualités ou sur la coopération entre acteurs de soins. La réunion se déplace dans les cabinets médicaux des généralistes. Je perçois que là aussi, le plus important est de pouvoir partager dans un climat de confiance nos difficultés, nos doutes, nos erreurs. Pouvoir parler de sa pratique dans avoir à se méfier du jugement de l'autre, sans être dans la posture de la concurrence, sans être sans l'attitude d'en imposer aux autres par des certitudes, et autres attitudes pour faire croire que tout va bien et que le médecin assume sans difficulté son exercice quotidien.

Tout cela est réconfortant, nécessaire, et fatalement utile. Et pourtant, cela ne va pas de soi. L'idéologie de la médecine libérale reste forte et prégnante. Ces groupes de pairs apparaissent comme des îlots de résistance face à la culture de la concurrence, avec comme corollaire la responsabilité individuelle, avec le dogme du médecin qui sait face au malade qui ignore, et donc de la nécessaire défense de la toute puissance du savoir médical, qui ne doit pas être remis en cause et donc être défendu avec ardeur par les médecins. Assumer ses doutes sur cette puissance médicale,

**« L'essentiel n'était pas dans le contenu de la question, mais dans le fait que l'écoute était bienveillante. »**

.../...

§Pratique médicale  
§Collectif  
§Formation  
§Ecoute

.../... c'est vécu comme la trahison de la profession. Réfléchir à plusieurs sur sa pratique, c'est subversif, puisque cela débouche sur le besoin de transformation des systèmes. Le discours officiel est ambivalent. D'un côté, il n'y a de cesse de développer l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) et, d'un autre côté, le refus de transformer l'organisation des soins dans le sens de plus de démocratie, de plus de participation des malades aux choix qui les concernent, de plus d'expression des citoyens sur les questions de santé. Il suffit pour s'en persuader de lire le projet de loi HPST, pour y voir que la réforme des Agence Régionale de Santé (ARS) n'est pas un modèle de démocra-

tie et encore moins un lieu d'expression des difficultés de l'exercice professionnel. L'EPP est plus prévue pour normaliser les pratiques au regard des recommandations, des référentiels, des protocoles, que pour valoriser les doutes, les interrogations, sur ce qui fait l'essentiel de notre travail, c'est-à-dire comment satisfaire les besoins exprimés par les malades.

La question : « Qu'en penses-tu ? » posée à un autre soignant est donc à la fois un moyen de se reconforter face à la difficulté de l'exercice quotidien, mais c'est aussi le début d'un processus qui, à partir de son exercice professionnel, pose d'une manière collective la question du sens de cet exercice. ■

## « Jouer ensemble »

■ **Françoise Ducos**, flûtiste

§Collectif, §Pratique médicale

Récemment, nous jouions à l'orchestre la quatrième symphonie de Brahms... Dans le premier mouvement, les cordes murmurent un thème qui est entrecoupé d'un subtil balancement en contretemps réalisé par un ensemble de bois (flûtes, hautbois, clarinettes et bassons). Notre octuor situé au fond de la scène, répond, en quelque sorte, à cette mélancolique mélodie des cordes qui joue, comme on le sait, à l'avant de l'orchestre. Nous nous concentrons sur ce subtil aller-retour du son jusqu'à discuter entre nous de sa précieuse réalisation... Entre les différents moments de reprise de ce thème, nous tentons de nouvelles méthodes pour trouver l'exacte durée de note, le jeu le plus subtil possible pour réaliser une pâte sonore plus homogène, nous essayons d'autres appuis et dynamiques en fonction du déroulé de cette phrase essentielle et inaccessible à la fois. Nous sollicitons à chaque fois notre réactivité et une sensibilité extrêmes pour aller chercher cette inexprimable phrase. Enfin, pour la première fois, nous trouvons, tous les huit, la place juste de notre accompagnement : le jeu des cordes se met immédiatement à vibrer et se libère spontanément, comme une évidence. Certains violonistes reconnaissants tournent légèrement la tête vers l'arrière et la mélodie apaisante existe pour nous tous. Le premier mouvement était alors en place pour le concert.

J'imagine, de temps en temps, qu'il en va de même en chirurgie ou dans certaines équipes médicales. A certains moments-clés, chaque geste, chaque parole revêt une importance capitale ; chacun tient alors une place indispensable dans l'action collective au milieu de laquelle la réaction la plus infime recèle comme une vérité, un parfum subtil et un aboutissement parfois heureux. ■

# D'autant plus...

Si c'est grave, autant penser aussi au confort, cela va aider les soignants comme les patients, voilà l'expérience d'une généraliste.

Elisabeth Maurel-Arrighi, médecin généraliste

Le confort, un beau sujet de réflexion, précieux en ces temps où s'aggravent les conditions de vie des malades et les conditions d'exercice des soignants.

## Une pensée apaisante

Penser au confort, penser à ce que je peux proposer à mes patients pour améliorer le concret de leur quotidien et de la prise en charge de leurs éventuelles pathologies, cela me repose.

D'abord, je crois que j'aime beaucoup bricoler, que j'ai un esprit très pragmatique, que ça m'amuse de trouver ou d'aider à trouver des ruses, des astuces pour améliorer des gestes du quotidien.

Ensuite, je trouve cela d'autant plus apaisant, pour moi, que j'ai une conscience aiguë des enjeux de gravité de mon métier, et cela de plus en plus. Avec le temps, j'ai davantage l'expérience de personnes qui ont eu des pathologies rares, mais graves. De plus, mes patients vieillissent en même temps que moi, et ont plus de problèmes de santé que ceux que je soignais au début de mon métier, dans une cité peuplée de gens jeunes. Alors, quand j'ai des arrières-pensées, des inquiétudes médicales, penser au confort tout en prescrivant scanner et bilan fait d'une certaine manière une sorte d'effet de conjuration vis-à-vis du danger. Et de toute façon, si ce n'est pas grave, c'est « toujours ça de pris sur l'ennemi ». Et si c'est grave, cela va faire reconfort pour aider les personnes à mobiliser leurs ressources pour se soigner. Cela va nous faciliter la suite de ce que nous aurons à déployer comme énergie.

## Un lieu où renaître

Un des livres du psychanalyste Bruno Bettelheim s'appelle *Un lieu où renaître*. Il y expose notamment l'organisation concrète qu'il a imaginée pour son institution qui accueillait des enfants en très grande difficulté psychique. Les lits des chambres des petits garçons avaient une forme de bateau. Au rez-de-chaussée, tout près de l'entrée, il y avait une armoire accessible à tous, pleines de bonbons. Parallèlement au travail conceptuel pour comprendre les phénomènes psychotiques ou autistiques, le travail institutionnel de l'équipe des éducatrices et des psychothérapeutes s'appuyait sur

un cadre rassurant pour ces enfants qui avaient des crises d'angoisse massive.

En médecine générale, il me semble que c'est pareil. D'autant plus que l'on prend acte que la pathologie des patients est grave, préoccupante, il me semble qu'il importe de penser au confort. Trouver la solution pour trouver une ambulance, voire mieux pour identifier un gentil transporteur qui assurera le chemin entre le domicile et le lieu de la radiothérapie. Repérer la pharmacie qui délivrera sans dépassements d'honoraires les suppléments en crème ou en jus de fruit hyperprotidiques pour les patients qui ont perdu l'appétit.

Le fond et la forme sont une fois de plus liés : prendre soin de l'autre, mettre en œuvre la démarche diagnostique et thérapeutique passe par la façon dont on le fait. Nos patients le savent qui sont touchés par la façon dont ils sont traités, bien ou mal traités par les grands professeurs. Ils nous racontent ceux qui les regardent dans les yeux, qui écoutent, qui ont un sens clinique tissé d'humanité et de savoir.

Le confort met en scène cette aide qui relie les humains entre eux. Il y a une phrase que j'aime bien dire : « De quels remèdes avez-vous besoin ? » quand je m'apprête à écrire l'ordonnance. Car ce mot remède me paraît être beaucoup plus riche que le mot médicament, sa musique dit à la fois l'aide, les retrouvailles et le me (et le je implicite) des deux sujets en relation. Et là, je peux écrire les produits de base, comme le paracétamol, les « médicaments dits de confort », ceux qui sont encore remboursés, et aussi le citron chaud ou le bouillon de poule, tout comme les « gros » médicaments que l'industrie pharmaceutique et les autorités considèrent comme utiles.

## Une position politique d'égalité

Je crois avoir envie de m'appuyer sur une posture politique d'égalité pour mettre au service du patient mes outils techniques, scientifiques, concrets, psychanalytiques. L'autre qui pourrait être moi a des soucis de santé, je suis solidaire, qu'est-ce que je lui propose ? Qu'est-ce que nous inventons ensemble ?

Il s'agit de considérer notre pouvoir médical

« L'autre qui pourrait être moi a des soucis de santé, je suis solidaire, qu'est-ce que je lui propose ? Qu'est-ce que nous inventons ensemble ? »

§Pratique médicale

§Relation soignant-soigné

§Ecoute

.../...

.../...

comme puissance d'agir pour aider et non comme prise de pouvoir sur l'autre. Il me semble que la violence n'est pas à la médecine, mais à la dureté de la vie, du poids des aléas de santé et de conditions de vie. Après, on voit ce que l'on peut faire pour adoucir, pour se bagarrer, aménager. Cela passe par les petites choses, où les patients et moi sommes en train de discuter, en dehors de notre statut social, comme des femmes qui pourraient parler chiffons ou des hommes voitures et motos. J'adore causer chaussures, je sors mes chaussures avec des semelles « trampolinesques », je les fais essayer, on compare, on cause talon, talonnettes, je peux même prêter des chaussures à quelqu'un pour rentrer chez lui. J'aime bien faire des pansements, poser des élastoplastes pour soulager les douleurs de fractures de côtes. Je parle, je donne des adresses de matériel remboursé (cf. article p. 44 sur mes adresses et mes ficelles préférées).

Surtout ça m'intéresse, donc les gens me racontent leurs trucs et je peux les transmettre aux autres. Il y a une transmission des savoirs. Encore relier le fond et la forme, une aide technique et une posture d'être paisiblement au service. Pour installer un lit médicalisé, et mettre la potence ou les barrières à la bonne hauteur, je trouve que c'est plus simple d'essayer moi-même, d'enlever mes chaussures et d'adapter la hauteur

**« Pour installer un lit médicalisé, et mettre la potence ou les barrières à la bonne hauteur, je trouve que c'est plus simple d'essayer moi-même. »**

en fonction de la taille de la patiente. Ça m'amuse, car c'est concret et ça dédramatise un peu le recours à des dispositifs pour pallier la dépendance.

#### **Le sérieux de l'enfance**

Il est des mots parfois désuets, des habitudes exotiques qui viennent du registre de l'enfance, les chemises réquimpétantes du Sud-Ouest qui couvrent le bas du dos dont un des grands-pères de mes enfants parlaient, la

pommade Vicks qui chauffe quand on tousse, dont je garde des souvenirs heureux du temps d'une grand-mère, qui peut aussi s'appeler le Baume du Tigre aujourd'hui, le mot de « petite mine », de « pâlot » pour dire mon inquiétude sans être désobligeante. Il me semble que cela permet de s'ancrer dans quelque chose de transgénérationnel qui permet de dire la dépendance, la nécessité de l'aide sans qu'on en ait honte, en ces moments de la vie où c'est normal d'être aidé, quand on est tout petit, mais aussi affaibli, par la maladie ou par l'âge.

Cette sollicitude, cette attention au corps fait partie intégrante de notre métier, car c'est le même corps qui est malade et qui constitue la personne dans sa singularité.

Le considérer ainsi, je crois que c'est une manière de donner du prix à ce qui se joue entre le soignant et le soigné, c'est reconforter et l'un et l'autre. ■

## Plutôt mourir que souffrir

**Hélène Fontaine**, infirmière

Moi, je n'ai pas du tout peur de mourir, mais je ne supporte pas l'idée de souffrir. Chaque fois que j'ai dû passer sur le billard, j'ai eu très mal. Lors de ma dernière intervention, j'avais prévenu l'anesthésiste et le chirurgien que je voulais être calmée suffisamment, mais comme je n'avais pas confiance, je me suis munie des médicaments nécessaires. Le chirurgien a d'ailleurs été odieux avec moi et m'a retiré mes pansements sans aucune précaution, on aurait dit qu'il n'avait aucune conscience de ce qu'il provoquait. Comme j'avais trop mal, j'ai pioché dans mes réserves pour pouvoir dormir. Lorsque je l'ai dit au chirurgien le lendemain matin, alors qu'il me faisait remarquer que ça n'avait pas été si terrible... il s'est mis en colère et m'a traitée d'irresponsable.

En tant qu'infirmière, j'ai eu des conflits assez graves avec certains médecins qui ne tenaient pas compte de la douleur des patients. C'est pour moi un aspect essentiel du soin aujourd'hui où nous avons les connaissances suffisantes pour traiter la douleur. ■

# Le travail de confort

Le travail de confort, au fondement des soins, mais un travail souvent occulté, parfois empêché, peut être en péril du fait de l'organisation des soins.

■ **Françoise Acker**, sociologue

Soulever la question du confort dans les soins semble tout d'abord étonnant. Apporter au malade du confort, du réconfort, tenter de remédier à son inconfort, faire en sorte qu'il se sente plus confortable constitue, semble-t-il, l'objet premier des soins. Mais si la question est posée, c'est peut-être qu'aujourd'hui, la dimension du confort, sa place dans la conception des soins, dans leur mode d'organisation et de mise en œuvre ne va pas de soi, n'est pas assurée. Y aurait-il d'un côté les soins (lesquels ?) et de l'autre le confort, un souci du confort qui constituerait un plus, en quelque sorte ? Aujourd'hui, la notion de confort est convoquée dans le discours des professionnels des soins palliatifs, des soins en oncologie. Mais l'attention au confort, la mise en œuvre de « soins de confort » peuvent-elles se limiter aux soins de quelques catégories de patients, de patients en phase terminale, de patients « incurables » ? (Mino et al. 2008).

La culture soignante, ses valeurs, acquises pendant la formation professionnelle notamment, font du souci du patient, de son confort, une des dimensions centrales, fondatrices des soins (Fox et al., 1990). Dans les années 1970 et 1980, aux États-Unis, au Canada, comme en France, de nombreux travaux ont eu pour objet d'identifier la nature ainsi que l'objet des soins infirmiers et de mettre à jour les actions qui en découlent, en même temps qu'elles constituent les soins. Ces travaux, qui portaient sur la dimension essentiellement « relationnelle » des soins ainsi que sur des techniques d'aide non médicales, se sont déployés dans un contexte de développement d'une médecine scientifique et technique, de savoirs de plus en plus spécialisés et d'une diversification et spécialisation accrue des services hospitaliers. La suprématie de la technique semblait alors entraîner un affaiblissement d'une approche en terme d'attention à la personne et non pas seulement à la maladie. Était-il possible de continuer à soigner les personnes en référence à des valeurs, à une éthique, à une philosophie des soins auxquelles les infirmières avaient été socialisées ? La fonction sociale de l'infirmière se résumait-elle à l'alternative : être une technicienne ou un travailleur social ? (Chauvenet, 1973). Ces interrogations

restent d'actualité et la question du travail de confort y occupe une place non négligeable ces dernières années, notamment dans les approches en termes de care, de caring.

## En quoi consiste donc le travail de confort ?

Ce travail comprend l'ensemble des actions mises en œuvre pour apporter du confort aux patients dans le domaine physique, émotionnel, social ou encore spirituel (Benner). Il s'agit de réconforter, tranquilliser, soulager, atténuer le mal-être et la douleur des patients. Ceci se traduit concrètement par une façon de manipuler les corps, d'aider à trouver – et maintenir – des positions reposantes... Ce souci du confort du patient se révèle dans une façon d'être présent à l'autre, de manifester une disponibilité, une écoute, une façon de créer un espace propice à l'expression des préoccupations, des angoisses. Il consiste à rassurer le patient en lui donnant à entendre que l'on sait ce qu'il y a à faire. Ce travail fait appel, à la fois, à des gestes, à des comportements, des savoir-faire transposés de la sphère domestique et à une mobilisation de connaissances, de techniques, de pratiques apprises et développées dans le monde social des soignants.

Le travail de confort comporte également un travail d'information dont l'objet est de rassurer les patients et leurs familles en leur apportant des informations, des explications sur le déroulement

**« Travailler sur et avec les émotions du patient est une entreprise difficile, qui touche à la part intime des patients comme des soignants. »**

du séjour, sur les interventions et les traitements, sur le mode de fonctionnement de l'institution. Il s'agit non seulement de permettre à la personne de garder une certaine maîtrise de sa situation, une capacité de gestion de sa maladie, mais aussi d'obtenir son accord, sa coopération tout au long de son séjour. Le travail d'information devient alors un travail sur les émotions. Travailler sur et avec les émotions du patient est une entreprise difficile, qui touche à la part intime des patients comme des soignants. Ce travail fait appel à des

SHistoire de la médecine

SPatient

SHôpital

SCollectif

.../...

.../... techniques enseignées (relation d'aide, déplacement sur la dimension technique, contrôle de ses émotions par le soignant et démarches pour conduire le patient à entrer dans les émotions qui conviennent, notamment à l'organisation (Loriol 2002).

Mais ce travail de confort est également imposé par la nécessité de pallier et de réduire la gêne et la douleur induites par les démarches d'investigation et les traitements médicaux. Les soignants déploient des actions destinées à les rendre supportables, à faire en sorte que les patients acceptent d'entrer dans les traitements proposés et de s'y conformer jusqu'au bout. Ils mobilisent le toucher, la parole, l'humour, proposent des pauses pour permettre au patient d'endurer les interventions, négocient avec les médecins le report d'un traitement pour permettre au malade d'assister à un événement familial.

Ce travail de confort est en partie régi par ce que Damien Cru appelle les « règles de métier », des règles fondatrices, mais non dites. Prendre soin de l'autre appelle des actions qui semblent aller

cours d'une approche conjointe de la maladie et de la personne malade. Pour Foucault, c'est en se constituant comme science que la médecine a détaché la médecine de l'individu malade (Sinding, 2004). Or le travail de confort découle d'une posture d'attention à la personne, d'un souci de l'autre qui ne s'inscrit pas dans la seule démarche scientifique et technique.

#### Un travail de confort qui se déploie dans un cadre organisationnel en reconfiguration

Le travail de confort s'exerce dans une activité d'ensemble qui se redéfinit sous l'action conjuguée de plusieurs approches : politiques de santé et contrôle accru des dépenses notamment. Concrètement, on assiste à une restructuration des établissements, une nouvelle répartition et concentration des spécialités, de nouveaux modes de coopération entre ville et hôpital. Les patients se déplacent alors dans une multiplicité de lieux,

**« Le travail de confort est un travail invisible, sauf pour le patient qui en pâtit lorsqu'il lui fait défaut. »**

de soi, qui sont implicites, qu'on fait en faisant. Celles-ci sont peu discutées collectivement et chacun s'y engage alors en fonction de son évaluation des besoins, des problèmes de la personne qu'il prend en charge. Le travail de confort est un travail invisible, sauf pour le patient qui en pâtit lorsqu'il lui fait défaut.

L'institution exige rarement que l'on rende compte de ce travail, alors même qu'il est supposé être le ressort de l'action de tous les professionnels. Ce qui compte pour l'institution doit être documenté, compté, évalué, ce qui n'est pas souvent le cas dans les dossiers de soin. Ce travail est attendu mais occulté, il fait en quelque sorte l'objet d'une approche paradoxale. Il est indispensable, il mobilise de l'énergie, des savoirs et des compétences pour être réalisé, mais est souvent passé sous silence. Est-ce en raison de sa complexité, de ses dimensions multiples ? Est-ce en raison de sa nature ? Le travail, quel qu'il soit, ne peut pas se résumer à une simple liste de tâches, d'actes. Dresser une liste des actions à entreprendre, en toute généralité, sans lien avec la personne qui en a besoin, déshumaniserait ce travail de confort, l'éloignerait de son propos. Rendre compte par le menu des multiples actions peut paraître quelque peu ridicule à la lecture, loin du soin, du sujet du soin et de la personne qui a conçu et apporté le soin qu'elle estimait nécessaire, l'a « inventé » au cours de la rencontre. Le travail de confort est un travail clinique qui se déploie au



tandis que les personnels soignants ne les prennent plus en charge que pour un moment de leur trajectoire.

L'accentuation de la brièveté des séjours hospitaliers, érigée en modèle, entraîne une gestion des patients en flux très tendus et une augmentation de la charge de travail des personnels soignants,



chaque patient ayant besoin de soins spécialisés au même moment. Les séjours sont formatés en fonction des protocoles médicaux et de la durée anticipée de leur mise en œuvre technique. Ce sont les tâches qui y sont liées qui font l'objet de financements et qui sont considérées comme prioritaires. Cette brièveté oblige à reporter certaines tâches en amont (consultations infirmières par exemple) et en aval de l'hospitalisation (suivis téléphoniques à domicile), faute de temps pour les déployer pendant le séjour. Ces types de travail se constituent alors en entités nouvelles, objets d'une formalisation et d'une rationalisation et mis en œuvre par de nouveaux « métiers » infirmiers, ce qui entraîne une fragmentation du travail de soin. Le patient est, lui, invité à entrer dans ces formats selon une temporalité pré-établie et ses besoins

### Quelle place et quelles conditions pour un travail de confort aujourd'hui ?

Les déplacements qui s'opèrent font naître un ensemble de tensions qui ne se limitent pas aux seules « conditions de travail », mais sont au cœur du travail lui-même et des conditions de sa réalisation. Reprenons la question de la temporalité pour en donner quelques illustrations.

Pour Philippe Zarifian (2003), deux types de temps caractérisent le temps du monde du travail. Le « temps spatialisé » est celui des horaires, du calcul de productivité matériellement très présent, mais il ne dit rien sur le contenu du travail ni sur sa qualité. Le « temps-devenir » est celui de la durée, de la transformation à laquelle le travail contribue – aussi bien celle du destinataire du service que de celui qui le produit – le temps d'un



d'information sont anticipés en fonction de l'état des savoirs scientifiques et des problèmes les plus fréquemment rencontrés.

Ce phénomène s'ajoute à la segmentation de la prise en charge des patients liée à la division sociale du travail entre différentes catégories de professionnels. Les soins dits de nursing, les « soins d'hygiène et de confort », sont délégués aux aides-soignantes (ailleurs aux auxiliaires de vie, aides à domicile), pendant que les infirmières investissent principalement les soins « techniques », les soins sur prescription médicale, les soins d'éducation et d'information. De plus, le travail de soins est aussi de plus en plus défini par des experts extérieurs, appartenant à des lignes de travail diversifiées (vigilances, qualité, HAS, communication, affaires juridiques...), qui diffusent des représentations des soins et de leur objet qui ne s'alignent pas forcément avec celle des personnels soignants. Et l'industrialisation du travail de soin s'accompagne de modes de gestion des ressources humaines mettant en avant la flexibilité et la polyvalence des personnels.

devenir anticipé qui permet le déploiement de l'initiative humaine.

Les infirmières sont, de fait, confrontées à la nécessité d'articuler plusieurs temporalités : celle, contrainte, des traitements médicaux et de l'institution celle, plus fluctuante, de l'évolution de l'expérience et de l'engagement des patients dans l'acceptation de leur maladie et de la gestion qu'elle impose ; celle, modulée et variable selon les personnes, de la constitution de l'expertise et de l'engagement des infirmières dans la façon de concevoir leur travail, l'objet de ce travail et sa mise en pratique. Le temps du soin, le temps du patient, le temps du soignant, le temps de l'institution s'alignent difficilement.

Le mode de recrutement des patients en très court séjour conduit à penser qu'ils « ne sont pas supposés avoir des problèmes » autres que ceux anticipés et fait des soins une affaire technique. Comment s'engager dans une relation qui apparaît « sans lendemain » ? Comment ne pas renvoyer les malades aux psychologues, aux bénévoles d'associations qui vivent la même expérience de la maladie et de

.../...

.../... sa gestion ? Comment faire pour ne pas « faire » des soins à l'acte et maintenir la possibilité de proposer et définir avec le patient les soins dont il a besoin – dont ceux liés à son confort ? Comment s'adapter à un travail du patient – sur sa maladie – dont le rythme est différent de celui de l'institution ? Comment s'assurer de la poursuite de certains soins – de réconfort, de soutien – quand les patients n'ont plus la possibilité de revenir parler avec les soignants d'une expérience partagée, de moments douloureux éprouvés ensemble, en raison de la fragmentation des prises en charge et de la « fermeture » de l'hôpital. La nouvelle figure du patient autonome, rationnel et compétent peut alors être convoquée pour tenir.

Mais le patient peut-il toujours mobiliser ces qualités ? Fragilisé par la maladie et ses conséquences, il ne lui est pas toujours facile d'entrer dans les comportements attendus, de se débrouiller avec un dispositif de soins morcelé et peu lisible, de maîtriser ses émotions face à l'incertitude probabilisée proposée. Les motifs d'appels aux « hot line » mises en place en témoignent.

Les soignants se sentent souvent dessais de la possibilité de mettre en œuvre les soins qu'ils souhaitent déployer, soins correspondant à l'accompagnement de la personne, soins de réassurance. Le temps de ces démarches ne s'inscrit pas facilement dans le temps compté du séjour et de la pression à « aller vite, aller à l'essentiel ». Mettre en balance les priorités demande du temps, une liberté de pensée et d'action. Les soignants ont besoin de pouvoir s'inscrire dans un collectif de travail dont les membres partagent les mêmes valeurs et les mêmes objectifs de soins. Pour s'autoriser à prendre le temps qu'il faut pour un patient, ils ont besoin de savoir que leur démarche sera entendue, approuvée et que le travail d'ensemble sera tacitement redistribué. Maintenir, faire vivre ce collectif demande aussi du temps. Le travail de confort, travail peu compté, peu « organisé » au niveau institutionnel, s'apprend, au-delà des techniques enseignées, par compagnonnage. Un certain nom-

**« Comment s'adapter à un travail du patient, sur sa maladie, dont le rythme est différent de celui de l'institution ? »**

bre de jeunes infirmières, qui attachent de l'importance à ce travail, souhaitent avoir accès à l'expérience des « anciennes ». Ceci fait alors appel à la possibilité de rester dans le même service pour plusieurs années, pour accéder à des apprentissages partagés, pour s'inscrire dans une progression professionnelle individuelle et collective. Il faut une durée pour dire les soins, s'interroger sur l'objet des soins et s'inscrire dans le « temps-devenir ».

Il faut une durée pour dire les soins, s'interroger sur l'objet des soins et s'inscrire dans le « temps-devenir ».

Soulever la question du confort dans les soins, celui des patients comme des soignants, conduit à soulever la question des principes au cœur des reconfigurations actuelles du dispositif de soins, la question des déplacements qui s'opèrent dans les missions assignées aux différents professionnels de santé, celle de leur formation professionnelle aussi. Au-delà d'une formation aux techniques de soins, de quelle formation disposent-ils pour évaluer, déchiffrer les besoins et les problèmes des patients, évaluer les configurations organisationnelles dans lesquelles ils s'insèrent et mobiliser, s'autoriser à mobiliser leur pouvoir d'agir pour s'engager dans les soins qu'ils pensent devoir mettre en œuvre ? ■

**Bibliographie**

- Acker F., « Infirmières : des pratiques en redéfinition ; une opportunité pour repenser quelques dimensions du soin ? » *Recherche en soins infirmiers*, n° 93, juin 2008, p. 61-67.
- Collière M.-F., *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Interéditions, 1982.
- Fox R. C., Aiken L. H., Messikomer C. M., « The culture of Caring », *The Milbank Quarterly*, vol. 68, supplement 2 (part 2), 1990, p. 226-256.
- Loriol M., Weller J.-M., « La prescription des émotions pour les infirmières hospitalières et les volontaires de AIDES, contrôle de soi et juste distance au malade », *Actes du Congrès de la Self*, 2002.
- Mino J.-C., Frattini M.-O., Fournier E., « Pour une médecine de l'incurable », *Etudes*, juin 2008, n° 4086, p. 753-764.
- Sinding C, article « Clinique », in *Dictionnaire de la pensée médicale*, sous la dir. De D. Lecourt, PUF, 2004.
- Zarifian P., *A quoi sert le travail ?*, La Dispute, 2003.

# Le confort imposé, le confort liberté

Monter des murs ensemble pour reconstruire un hameau, loin de la société de consommation, était un vrai confort, un médecin généraliste s'en souvient.

**Jean-Louis Gross**, médecin généraliste

Nous descendions de la colline après cette chaude journée de travail, nos pas roulaient sur le chemin caillouteux, Saint-Hyppolite nous dominait de sa puissance tranquille. Ce hameau abandonné depuis cinquante ans par ses derniers habitants est comme un havre de paix dans cette Provence d'un autre âge. Nous ne pouvions pas descendre de la colline sans nous sentir proche de la littérature de Giono et des rêves d'un autre monde moins injuste. Nous étions quatre ou cinq à dévaler la colline, même pas vraiment fatigués de la journée de travail, juste dans un état de bien-être, de satisfaction du travail bien fait, tranquillement, sereinement, sans perdre de temps, sans se bousculer... La juste mesure.

Qu'avions-nous fait de cette journée ? Nous avons collectivement, en partageant les efforts et les conseils, fait chacun cinquante centimètres de mur en pierre. Nous avons contribué à remonter une infime partie d'un vieux hameau en ruine. Les pierres que nous avons choisies, que nous avons, tant bien que mal, façonnées, étaient destinées à construire une bibliothèque voûtée. Dans l'avenir, cette bibliothèque abritera la mémoire des luttes sociales et ouvrières. Elle permettra à des générations de militants de prendre connaissance des colères, des révoltes de nos aînés dans une ambiance fraîche et sereine. Chaque pierre, chaque truelle avaient un sens profond de bon-

**«A nous de refuser les critères de confort que veut nous imposer la société pour nous rendre consommateur.»**

heur. La journée a été entrecoupée de pauses, de réflexions, nous avons réinventé le monde... Nous avons mis en pratique l'adage que l'on se connaît mieux en travaillant cinq minutes ensemble qu'en discutant des heures. Nous habitons dans des conditions précaires, loin des standards de confort de la société. Et pourtant, c'est

ce jour que j'ai définitivement pris conscience de l'importance du vrai confort. De cette absolue nécessité de ne pas trop en faire, de privilégier la qualité à la quantité ! A nous de refuser les critères de confort que veut nous imposer la société pour nous rendre consommateur, à nous de peser nos besoins et non pas de suivre le troupeau qui bêle en réclamant la bergerie. Retrouver cette mesure permet de gagner une profonde liberté. Pour nous obliger à produire, les experts en marketing nous obligent à consommer, à nous endetter, à rembourser.

C'est sur ce petit chemin, entre les amandiers et les chênes verts que nous sommes convenus que le vrai luxe, le vrai confort se trouvait là. Bientôt trente ans après, la musique paisible de nos pas et de nos pensées me portent quotidiennement à adopter, auprès de mes patients, un rythme lent et attentif, à garder une sérénité devant les petites contrariétés quotidiennes, à rechercher la véritable nature du confort, et ceci quelles que soient les apparences. ■

§Environnement  
§Subjectivité  
§Collectif  
§Travail



# magda zine

# Cancers professionnels : mobilisation !

Marie Kayser, médecin généraliste

§Toxicité, §Santé au travail

## La Revue *Santé et Travail* de janvier 2009 consacre son dossier aux cancers professionnels <sup>1</sup>

Cinq millions de tonnes d'agents chimiques cancérigènes, mutagènes ou reprotoxiques (CMR) ont été utilisés en 2005 en France. Selon l'enquête SUMER, 2,4 millions de salariés ont été exposés en 2003 à des produits cancérigènes, soit 13,5 % des salariés (dont 70 % d'ouvriers). Les jeunes apprentis en contrat de formation et les intérimaires sont plus exposés que les salariés en contrat à durée déterminée ou indéterminée.

La réglementation française, qui s'est renforcée, est loin d'être appliquée. Ainsi, parmi les établissements qui continuent à utiliser des produits CMR, seulement 40 % ont procédé à l'évaluation pourtant obligatoire des risques liés à cette utilisation. Dans 30 % des cas, la prévention se limite encore à l'attribution d'équipements de protection individuelle (la loi exige de donner la priorité à la protection collective). La fiche obligatoire individuelle d'exposition permettant le suivi des salariés n'existe que dans 16 % de ces entreprises et l'attestation d'exposition n'est remise au salarié lors de sa sortie de l'entreprise que dans 9 % des cas.

Selon l'Institut National de Veille Sanitaire, entre 3 et 6 % des cancers par an, soit entre 5 000 et 10 000 cas, seraient d'origine professionnelle, chiffres à comparer aux 1 800 cas de cancers professionnels reconnus en 2006.

Cette invisibilité des cancers professionnels et des expositions en milieu de travail a conduit en Seine-Saint-Denis le GISCOP (Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle) à étudier systématiquement le parcours des patients atteints de cancer ; depuis 2002, le nombre de cancers professionnels reconnus a doublé dans ce département. Les obstacles à la reconnaissance sont multiples : méconnaissance par les salariés des produits auxquels ils ont été

exposés, faible prise en charge des pathologies professionnelles par les médecins, délivrance trop rares d'attestation d'exposition par les médecins du travail, limites posées par les tableaux des maladies professionnelles qui n'intègrent que vingt cancérigènes sur les centaines reconnus internationalement et ne prennent en compte ni les poly-expositions ni les conditions réelles d'exposition, critères d'accès au système complémentaire des maladies professionnelles très restrictifs.

Santé et Travail lance un appel à mobilisation <sup>2</sup> contre les cancers professionnels pour obtenir : la traçabilité des expositions professionnelles <sup>3</sup>, le renforcement des services prévention des Caisses Régionales d'Assurance Maladie (CRAM) et de l'Inspection du travail, le durcissement des sanctions encourues en cas d'infraction, l'interdiction ou la restriction d'emploi de certaines substances ou procédés cancérigènes pour lesquels il existe des alternatives applicables en situation industrielle <sup>4</sup>, une politique incitative, notamment en direction des petites entreprises, la responsabilisation des donneurs d'ordre vis-à-vis des sous-traitants, la mobilisation de l'expérience et du savoir-faire des salariés. ■

1. *Santé et Travail* est une revue éditée par la mutualité.

Voir le dossier complet dans la revue.

Voir aussi *Revue Prescrire*, juillet 2008, tome 28, N° 297, p. 546-547 : Agents chimiques, cancérigènes, mutagènes ou reprotoxiques utilisés en France.

2. Appel à signer sur [www.sante-et-travail.fr](http://www.sante-et-travail.fr)

3. Un rapport récent de l'Inspection Générale des Affaires Sociales préconise d'instaurer pour les entreprises une déclaration annuelle obligatoire listant les produits CMR utilisés et les travailleurs exposés et de la transmettre aux CRAM, pour constituer un outil de traçabilité collective et individuelle et prendre des mesures collectives de prévention.

4. Voir dans la rubrique Actu de ce numéro p. 70 l'article sur REACH.

# Pathologies professionnelles remises en cause

■ **Marie Kayser**, médecin généraliste

§ Santé au travail, § Assurance maladie

Les accidents de travail et les maladies professionnelles sont sous-déclarés et sous-reconnus<sup>1</sup> : le rapport Diricq remis en juillet 2008 estimait entre 500 millions et 1 milliard d'euros la charge induite supportée par l'Assurance maladie en 2008<sup>2</sup> ; en compensation, c'est un transfert de 710 millions d'euros de la branche Accident de Travail – Maladie Professionnelle (AT-MP) vers la branche maladie qui a été voté dans le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2009.

Les employeurs ont tout intérêt à réduire le poids des cotisations liées aux accidents du travail et aux maladies professionnelles, ils font donc appel à des cabinets spécialisés qui multiplient les recours et ils ont ainsi pu réduire d'environ 200 millions d'euros le niveau de ces prélèvements en 2007<sup>3</sup>.

Le ministère du Travail n'y a aucun intérêt comptable, pourtant il participe à ce sabotage :

– Des critères restrictifs ont été introduits dans le tableau n° 1 des maladies professionnelles consacré aux affections dues au plomb et à ses composés : l'Association des Familles victimes du saturnisme vient de déposer un recours en Conseil d'Etat<sup>4</sup>.

– La direction générale du travail annonce une révision du tableau 57 sur les Troubles Musculo-Squelettiques qui vise, selon les syndicats, à limiter le nombre de maladies reconnues<sup>5</sup>, alors que la hausse des TMS est majeure : avec plus de 42 900 cas reconnus et 34 280 cas indemnisés en 2007, les troubles musculo-squelettiques (TMS) demeurent la première cause de maladie professionnelle<sup>6</sup>. ■

1. Cette situation pénalise directement les patients pour lesquels le niveau d'indemnités journalières est moins élevé en maladie qu'en accident de travail ou maladie professionnelle.
2. [www.securite-sociale.fr/communications/rapports/diricq/08\\_diricq.pdf](http://www.securite-sociale.fr/communications/rapports/diricq/08_diricq.pdf)
3. [www.lemonde.fr/economie/article/2009/01/03/les-accidents-du-travail-un-marche-lucratif-pour-les-cost-killers\\_1137418\\_3234.html](http://www.lemonde.fr/economie/article/2009/01/03/les-accidents-du-travail-un-marche-lucratif-pour-les-cost-killers_1137418_3234.html)
4. [www.afvs.net/spip.php?article519&debut\\_doc](http://www.afvs.net/spip.php?article519&debut_doc)
5. Joëlle Maraschin, « Des ombres au tableau TMS », Revue *Santé et travail*, N° 65, janvier 2009.
6. Le dossier statistique de la CNAMTS – Maladies professionnelles TMS reconnues, indemnisées, répartition suivant les grandes branches d'activités, bilan financier 2007 : [www.risquesprofessionnels.ameli.fr/fr/AccueilDossiers/AccueilDossiers\\_dossier-tms\\_1.php](http://www.risquesprofessionnels.ameli.fr/fr/AccueilDossiers/AccueilDossiers_dossier-tms_1.php)

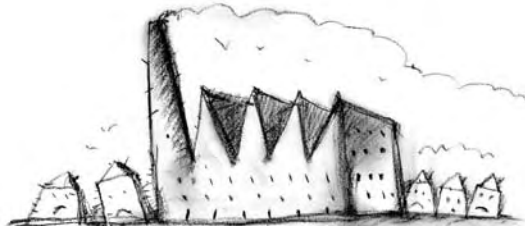
## Circulaire REACH : bilan mitigé

■ **Marie Kayser**, médecin généraliste

§ Toxicité environnement, § Gouvernement

Au premier octobre 2008, la procédure de pré-enregistrement de toutes les substances chimiques fabriquées, importées ou utilisées par les entreprises européennes devait être terminée. Le magazine *Viva* de janvier 2009<sup>1</sup> fait le point sur la situation : « Un peu plus de 4 000 entreprises françaises (22 000 en Grande Bretagne) se sont soumises à cette procédure... A la décharge des entreprises

françaises, on ne peut pas dire qu'elles aient été accompagnées de manière très pédagogique dans cette nouvelle démarche... A l'heure actuelle, les vingt-sept pays membres de l'Union européenne n'ont réussi à se mettre d'accord que sur une liste de trente produits dont la dangerosité est avérée ou potentielle et pour lesquels des recommandations précises seront mises en place. »



1. [www.viva.presse.fr/Reach-bilan-tres-mitige-du-pre\\_11063.html](http://www.viva.presse.fr/Reach-bilan-tres-mitige-du-pre_11063.html)

## REACH (enRegistrement, Evaluation et Autorisation des substances Chimiques) <sup>2</sup>

Le règlement européen REACH voté fin 2006 a pour but un meilleur contrôle des substances chimiques produites ou commercialisées par l'Union Européenne, soit plus de 100 000 substances qui, dans leur grande majorité, n'ont jamais été évaluées quant à leur impact sur la santé et l'environnement. Ce règlement a donné lieu à un intense lobbying des industriels qui a abouti au compromis suivant : c'est aux industriels de démontrer que leurs produits sont sans danger ou que les risques sont maîtrisés, mais seules les 30 000 substances d'une quantité supérieure à une tonne (ou celles ayant déjà fait l'objet d'une autorisation) seront enregistrées et ne seront évaluées que celles d'une

quantité supérieure à dix tonnes : soit un tiers d'entre elles. Les substances dangereuses (près de 3 000) seront autorisées si les niveaux d'exposition estimés sont sans effet sur l'être humain et l'environnement ; mais elles le seront aussi si les avantages socioéconomiques l'emportent sur les risques et qu'elles ne peuvent pas faire l'objet d'une substitution ; la validité de cette autorisation étant d'une durée limitée au cas par cas. —

2. Voir les articles de la *Revue Prescrire* : « La propositions REACH pour un meilleur contrôle des substances chimiques commercialisées dans l'UE », mars 2006, n° 270 p. 218-222. « Lobbying d'état contre le Règlement REACH », juillet 2007, n° 85 p. 537-539.

# Publicité grand public : toujours plus !

Marie Kayser, médecin généraliste

§Médicament firmes, §Gouvernement

Le Collectif Europe et Médicament alerte les citoyens <sup>1</sup>.

Le marketing est aujourd'hui le domaine d'investissement principal des firmes pharmaceutiques : 23 % de leurs dépenses (17 % pour la recherche). Elles cherchent à le développer auprès des patients et font pression sur les pouvoirs publics.

La Commission Européenne a proposé le 10 décembre 2008 d'élargir le droit des firmes à communiquer auprès du grand public sur leurs médicaments de prescription via leurs sites Internet et des publications écrites. En France, le décret du 19 décembre 2008 autorise désormais le « parrainage » (alias sponsoring) d'émissions de télévision par les firmes pharmaceutiques. Le projet de loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » prévoit à l'article 22 la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients ; cet article ouvre aux firmes la porte des patients, ce que le législateur avait refusé en 2007, grâce à la mobilisation de la société civile. Pourtant, dans un rapport de 2007, l'Inspection

Générale des Affaires Sociales (IGAS) estimait que le marketing était un moyen coûteux pour la collectivité de transmettre des informations aux médecins (trois milliards d'euros par an inclus dans le prix du médicament). En 2008, l'IGAS recommandait que les firmes soient tenues à l'écart des programmes d'aide à l'observance et la Cour des comptes considérait « qu'il appartient aux pouvoirs publics de répondre au besoin, bien réel d'accompagnement des patients et que celui-ci ne doit pas être laissé aux firmes pharmaceutiques ».

Face à ces offensives des firmes, la mobilisation est nécessaire pour que soient votés des amendements à l'article 22 interdisant aux entreprises pharmaceutiques de conduire tout contact et toute démarche directe ou indirecte d'information, de formation ou d'éducation à destination du public relative à un médicament prescrit ainsi que toute démarche d'accompagnement des patients. —

1. Communiqué de presse du 15 janvier 2009 complet et références : [www.prescrire.org/aLaUne/dossierEuropeParrainageTV.php](http://www.prescrire.org/aLaUne/dossierEuropeParrainageTV.php)

# Soins et CMU

§Assurance complémentaire, §Exclusion

«**F**in 2007, 4,3 millions de personnes bénéficient de la couverture maladie universelle complémentaire en France métropolitaine et dans les DOM. Depuis 2000, date de sa création, les bénéficiaires de la CMUc conservent les mêmes grandes caractéristiques. Il s'agit d'une population jeune, féminine, au sein de laquelle les ouvriers et les employés, particulièrement ceux exposés au chômage, sont surreprésentés. En 2006, la part relative des familles monoparentales a progressé parmi les bénéficiaires. Ils paraissent également moins éloignés du marché du travail, plus souvent actifs occupés et chômeurs et moins souvent inactifs qu'en 2003. Les bénéficiaires de la CMUc déclarent un moins bon état de santé que le reste de la population du même âge, cependant leur perception apparaît moins défavorable en 2006 qu'en 2003. Quinze pour cent des bénéficiaires de la CMUc ont dû renoncer à des

soins pour raisons financières (principalement les soins dentaires et l'optique), un chiffre proche de celui des personnes couvertes par une complémentaire privée (11 %), mais largement inférieur à celui de la population dépourvue de complémentaire santé (29 %).

Résumé fait par la lettre *Annuaire Sécu*<sup>1</sup>, n° 335 du 25 janvier 2009 de l'étude publiée dans la revue *Etudes et Résultats* n° 275 de la DRESS en janvier 2009 :

[www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er675.pdf](http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er675.pdf) ■

1. La lettre *Annuaire Sécu* fait chaque semaine le Panorama de l'actualité Internet dans le domaine de la Sécurité sociale. C'est une mine d'informations extrêmement bien documentées dans les domaines du soin, de la santé, de la Sécurité sociale.

Lettre, archives et formulaire d'abonnement en ligne sur : [www.annuaire-secu.com](http://www.annuaire-secu.com)

**Marie Kayser**, médecin généraliste

# Commission Varinard

§Enfance, §Justice, §Gouvernement

## Une vision réactionnaire et répressive de l'enfance

Le Syndicat de la Magistrature<sup>1</sup> s'élève contre le rapport de la commission Varinard, qui recommande de refondre l'ordonnance de février 1945 régissant la justice des mineurs. Il estime que « la logique générale des soixante-dix propositions de cette commission est particulièrement dangereuse, car elle remet en cause de manière radicale les spécificités de la justice des mineurs (primauté des réponses éducatives, spécialisation des juridictions, atténuation des peines) ». Deux des préconisations sont à cet égard emblématiques : la possibilité d'emprisonner un enfant dès l'âge de 12 ans en matière criminelle et l'instauration d'un tribunal correctionnel pour les 16-18 ans.

Le contexte dans lequel ces propositions s'inscrivent

est également très inquiétant : les récentes déclarations du porte-parole de l'UMP visant à relancer l'idée d'un dépistage précoce des troubles du comportement chez les jeunes enfants, l'opération de gendarmerie dans un collège du Gers avec des chiens et donnant lieu à des palpations appuyées, montrent combien le regard de nombreux responsables sur la jeunesse est rétrograde et stigmatisant. De même, l'actuel désengagement de l'Etat du champ de la protection de l'enfance va laisser, de fait, sur le bord du chemin, de nombreux jeunes en danger qui ne pourront être pris en charge par les dispositifs départementaux de droit commun... ■

1. Communiqué de presse du 4 décembre 2008 sur : [www.syndicat-magistrature.org/spip.php?article808](http://www.syndicat-magistrature.org/spip.php?article808)

**Marie Kayser**, médecin généraliste





# Danger pour les libertés

Marie Kayser, médecin généraliste

§Justice, §Information

La Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) vient de rendre un rapport accablant sur le fichier STIC (Système de traitement des infractions constatées) <sup>1</sup>.

Ce fichier est alimenté par les procès-verbaux des services de police ; son but initial était d'orienter les enquêtes et de servir d'outil statistique. Un rôle administratif lui a été dévolu par les lois de 2001 sur la sécurité quotidienne et de 2003 sur la sécurité intérieure : il peut être consulté pour l'agrément de personnes travaillant dans des domaines très divers concernant la sécurité et l'administration (plus d'un million d'emplois sont concernés) et pour l'attribution de titres de séjour ou de la nationalité française.

Ce fichier concernait, en décembre 2008, 5,5 millions de personnes « mises en cause » et 28 millions de « victimes ».

Les critiques de la CNIL concernent tous les aspects du fichier :

- Pratiques d'enregistrement très hétérogènes ;
- Recueil de données personnelles sensibles comme celles concernant la santé et la sexualité ;
- Absence quasi-systématique de transmission par les parquets des suites judiciaires nécessaires à la mise à jour : seuls 21,5 % des classements sans suite ont été enregistrés, 0,74 % des non lieux, 6,88 % des acquittements, 31,17 % des relaxes. Ainsi l'inscription d'une personne dans le STIC dépend des enquêteurs et non de la décision judiciaire. De plus, les délais légaux de conservation des données qui dépendent de la nature de l'infraction ne sont pas respectés. Or, les consé-

quences peuvent être très lourdes pour les personnes concernées par une enquête administrative : perte d'un emploi, refus d'embauche, impossibilité de passer un concours administratif, refus de titre de séjour...

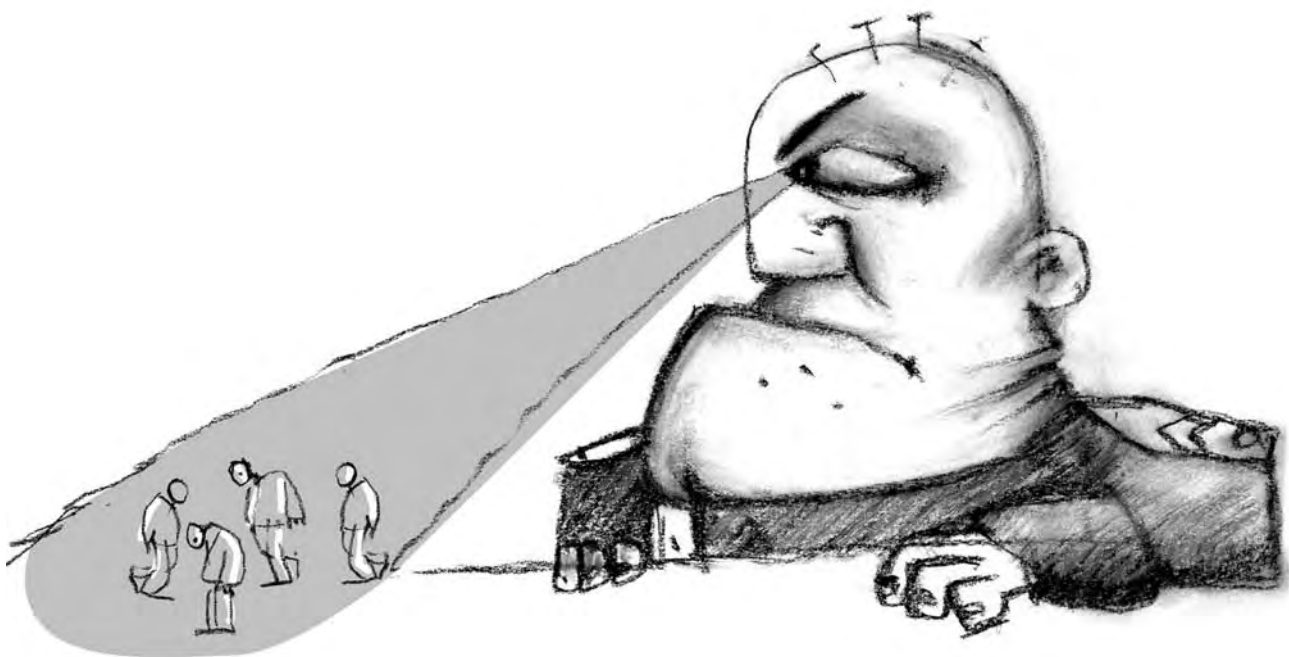
- Absence de traçabilité de l'accès au fichier et accès non sécurisé ;
- Accès illégal à l'intégralité des données du fichier dans le cadre des enquêtes administratives ;
- Droit d'accès aux données très lourd à mettre en œuvre par les citoyens <sup>2</sup>.

Cette enquête a été réalisée au moment où le gouvernement veut fondre le STIC et JUDEX (qui est à la gendarmerie ce que le STIC est à la police) en un seul fichier nommé Ariane et où il prépare une nouvelle version du fichier Edwige.

La Ligue des Droits de l'Homme demande « que toutes les données erronées qui menacent les droits de millions de nos concitoyens soient immédiatement effacées, que l'ensemble des fichiers de justice et de police soient mis à jour et soumis à des contrôles sérieux, indépendants et transparents, et qu'une loi vienne enfin protéger les droits et libertés des citoyens face à la montée de la « surveillance généralisée » et d'un fichier arbitraire et discriminatoire ... » ■

1. [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)

2. Seules 17 % des fiches contrôlées par la CNIL à la demande des citoyens se sont révélées exactes.



# Le Réseau Environnement Santé

■ **André Cicollela**, porte-parole du Réseau Environnement Santé

§Environnement, §Santé publique, §Collectif

## Une alliance inédite entre ONG, professionnels de santé et associations de malades et de victimes.

**Les membres fondateurs du réseau<sup>1</sup> lancent aux associations, syndicats et personnes (citoyens, professionnels de santé et scientifiques) un appel :**

Il y a un an se tenait le Grenelle de l'Environnement, dont un des cinq ateliers était intitulé « Santé Environnement ». Un an après, le constat peut être fait sans ambiguïté : cet atelier est celui dont les résultats sont les plus décevants. A l'exception de la réduction des pesticides obtenue grâce à l'engagement des ONG, la loi d'orientation ne contient plus que de vagues promesses : les engagements chiffrés ont disparu, tout comme les quelques modifications institutionnelles qui subsistaient. Autre échec cinglant, le Plan Cancer arrivé à échéance en 2007 : l'objectif de réduire la mortalité de 20 % en 5 ans n'a pas été atteint, mais, par contre, le nombre de nouveaux cas a continué sa progression. Malgré cela, l'absence d'un volet environnement n'est pas remise en cause. Le Plan National Santé Environnement (PNSE) n'a jamais eu les moyens de ses ambitions et il s'achève dans l'indifférence générale, sans avoir véritablement changé le potentiel de recherche en ce domaine. Malgré cela, le PNSE 2 se prépare en dehors de tout bilan et de tout débat public.

Le cancer est devenu la première cause de mortalité. Son incidence a doublé en 25 ans et il frappe aujourd'hui un homme sur deux et une femme sur trois. Le cancer de l'enfant progresse, preuve que le phénomène n'est pas la simple conséquence du vieillissement. L'obésité et le surpoids touchent maintenant un tiers de la population générant un ensemble de maladies chroniques et, au premier chef, le dia-

bète dont le nombre a doublé en dix ans. Les atteintes de la reproduction, notamment la baisse de la qualité du sperme et l'infertilité qui touche un couple sur sept, laissent planer un doute sur l'avenir même de l'espèce humaine. L'asthme et les allergies ont doublé en 20 ans... Les maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson) progressent avec des causes environnementales de plus en plus clairement identifiées. Les nouvelles maladies de l'environnement comme les syndromes d'hypersensibilité touchent une fraction notable de la population, sans être vraiment prises au sérieux. La santé mentale est aussi impactée par l'environnement, notamment pour l'enfant à la suite de l'exposition de ses parents au mercure, aux PCB ou aux pesticides, mais aussi de sa propre exposition (saturnisme, additifs alimentaires).

Des progrès ont été faits en matière de pollution urbaine, mais la pollution intérieure est encore peu prise en compte. La ressource en eau est maintenant quasi-totalement polluée par les pesticides et de façon durable. Le milieu de travail continue d'être géré selon une conception de la prévention qui a conduit à la crise de l'amiante. Des études de plus en plus nombreuses montrent que la population se retrouve imprégnée dans sa quasi-totalité, y compris dès la gestation, par des substances toxiques.

Le fossé est ainsi de plus en plus béant entre la réalité de ces épidémies modernes que vivent les Français et la faiblesse des politiques publiques pour y faire face et agir sur les causes environnementales.

Nous affirmons qu'il est urgent de changer de logique et de considérer comme primordiale la relation de l'homme à son écosystème afin de mettre la santé environnementale au cœur de la politique de santé.

Le RES se donne pour but d'agir afin de peser sur les politiques publiques, mais aussi sur les producteurs de risques, lesquels, malgré des progrès comme le mouvement pour la chimie verte, restent encore très largement guidés par une politique de négation de leur responsabilité.

L'objectif du RES est aussi d'agir au niveau européen avec les forces regroupées dans l'Alliance pour la Santé et l'Environnement et, plus largement au niveau mondial, avec tous ceux qui luttent pour promouvoir la santé environnementale. ■

1. Le Réseau Environnement Santé – [www.environnementsante.fr](http://www.environnementsante.fr) – est lancé sous l'égide de l'Alliance pour la Planète et plus particulièrement des ONG suivantes : WWF (Fonds Mondial pour la Nature), Fondation Sciences Citoyennes, Mouvement pour le Droit et le Respect des Générations Futures (MDRGF), Nord Ecologie Conseil, Fac Verte... Les autres membres fondateurs sont deux associations de professionnels de santé. La Coordination Nationale Médicale Santé Environnement (CNMSE) – [cnmse.ouvaton.org](http://cnmse.ouvaton.org) – regroupe 3 000 professionnels de santé très actifs dans les luttes anti-incinération. Le Comité pour le Développement Durable en Santé – [c2ds.free.fr](http://c2ds.free.fr) – est présent dans les maternités, hôpitaux et cliniques. Il est avec la CNMSE et le WWF à l'origine de la campagne cosmétiques bébé appelant au boycott des mallettes distribuées dans les maternités. Des associations de malades et de victimes, notamment SOS MCS, association regroupant les personnes atteintes du syndrome d'hypersensibilité chimique – [www.sosmcs.org](http://www.sosmcs.org) – participent également au projet. Le RES est le correspondant français du réseau européen HEAL (*Health Environment Alliance*).

# Souffrance psychique au travail

Etienne Lecomte, chercheur en santé au travail

§Souffrance au travail, §Travail, §Médecine du travail

Les études concernant les manifestations de la souffrance psychique au travail escamotent souvent la responsabilité de l'organisation du travail et de la dissolution du collectif dans cette organisation.

La souffrance psychique au travail n'est pas un problème nouveau. D'une part, de nombreuses études sur les conditions de travail<sup>1</sup> montrent qu'elles se dégradent depuis plusieurs années, et cela en partie du fait de « l'intensification du travail », c'est-à-dire de l'augmentation des rythmes et de la pression au travail (objectifs, autonomie, contrainte de temps, cadences élevées, manque de maîtrise des tâches, relations hiérarchiques difficiles...) <sup>2</sup>. Cette intensification est souvent couplée à la flexibilité de l'emploi, dans les domaines du temps de travail (temps partiel subi), de l'organisation du travail (polyvalence, travail en équipe, prise de responsabilités), du statut de l'emploi (contrats à durée déterminée, intérimaires...). D'autre part, les enquêtes sur la santé au travail montrent une augmentation des problèmes de santé, en lien avec l'intensification et la flexibilité <sup>3</sup>.

Parmi ces problèmes de santé, la souffrance psychique est une composante majeure mais encore trop souvent niée <sup>4</sup>. Elle s'exprime dans un registre psychique (dépressions professionnelles, troubles du sommeil, conduites addictives...) ou psychosomatique (Troubles Musculo-Squelettiques (TMS), douleurs diverses...). L'enquête SUMER (pour « SURveillance Médicale des Expositions et des Risques »), qui décrit les contraintes d'organisation et les expositions professionnelles auxquelles sont soumis les salariés, montre, dans sa version 2002-2003, que pénibilité physique et pénibilité psychologique se retrouvent en bas de l'échelle sociale, pour les salariés qui cumulent le plus de pénibilités physiques et organisationnelles (horaires, rythme de travail, mais aussi tension avec le public), alors qu'un cliché fréquent tendrait à distinguer des ouvriers soumis à une pénibilité physique et des cadres subissant une pénibilité psychologique <sup>5</sup>. Le risque de troubles psychiques est plus important si les contraintes dans le travail sont élevées (et si la rétribution est perçue comme insuffisante), et plus faible quand la personne peut bénéficier d'autonomie de décision, d'accès aux informations internes, d'appui par les collègues ou la hiérarchie.

Parmi les souffrances psychiques au travail, le « stress » en est l'expression la plus fréquente,

ainsi que le montrent de nombreuses études internationales <sup>6</sup>. Est également décrit le « syndrome d'épuisement professionnel », ou « burn-out », expression significative d'un état de totale « combustion » des ressources de vitalité et de résistance <sup>7</sup>. Si les stratégies individuelles de défense ne peuvent plus fonctionner, alors l'individu est submergé par la réalité du danger, et sa souffrance psychique peut se décompenser en crise majeure, jusqu'au suicide, ainsi que l'actualité récente l'a hélas montré.

Cependant l'appellation de « Risques Psycho-Sociaux » ou « Risque Psycho-Social » (utilisée indifféremment au singulier ou au pluriel, et dont l'abréviation RPS est maintenant familière), est significative des réticences à accepter la réalité de la souffrance psychique au travail. Cette expression est source de confusion, car le terme de « risque » suggère un déterminant situé en amont, susceptible d'entraîner une atteinte à la santé (comme par exemple le « risque cardio-vasculaire »).

Les « Risques Psycho-Sociaux » devraient donc se rapporter aux causes des souffrances psychiques au travail, mais leur définition couvre les conséquences, les manifestations de ces souffrances : le stress, les violences sur soi-même (addiction, suicide) ou sur autrui (harcèlements...).

L'expression « Risque Psycho-Social » suggère également une origine individuelle au détriment des sources collectives. Elle pose la « responsabilité » (au sens de culpabilité) de l'individu travailleur, avant d'évoquer la réalité des conditions globales de travail. On retrouve cette tendance dans la formule « gestion du risque », issue du monde des assurances privées (sous-entendu « risque maladie », individuel, c'est-à-dire « risque de coûter de l'argent »), qui est de plus en plus portée dans les discours experts sur la « réforme » du système de santé et de son financement, en lieu et place de la prise en compte globale des problèmes et des ressources pour la santé. Ces expressions contribuent à faire glisser la santé publique vers la « santé personnalisée », parcellisée, à passer de la population et son intérêt général vers les individus cantonnés dans leurs inté-

**« Les enquêtes sur la santé au travail montrent une augmentation des problèmes de santé, en lien avec l'intensification et la flexibilité. »**

.../...

.../... rêts particuliers. C'est la même logique d'individualisation par fragmentation du collectif : au lieu d'une visée solidaire et collaborative des problèmes de santé pris en charge par tous, on passe à une vision intéressée, rentière des petits états de santé gérés par chacun.

Pour la souffrance psychique au travail, l'expression « Risque Psycho-Social » contribue donc à en retarder la compréhension et la prise en compte. Elle permet de ne pas aborder de front la question de l'organisation du travail comme déterminant de la souffrance psychique au travail. Ainsi, la position des organisations patronales a longtemps été d'opposer le « bon stress », censé permettre une meilleure performance, au « mauvais stress », censé venir de l'incapacité des salariés à se contrôler. D'où une longue pratique de discours et d'actions autour de « la gestion du stress », stratégie perverse permettant de banaliser le phénomène, de culpabiliser le « mauvais stresser », d'évacuer la question de l'origine et des conséquences délétères du stress.

Il n'est pas étonnant que le rapport de Nasse et Légeron, sur « la détermination, la mesure et le suivi des risques psychosociaux au travail »<sup>8</sup>, se focalise encore, en mars 2008, sur une supposée absence de définition et de délimitation de ces « RPS », pour affirmer qu'il faut encore davantage de réflexion pour aboutir à des indicateurs « consensuels ». En cela, il

**« Les "Risques Psycho-Sociaux" devraient donc se rapporter aux causes des souffrances psychiques au travail, mais leur définition couvre leurs manifestations : le stress, les violences sur soi-même ou sur autrui. »**

répond à la commande du ministre du Travail d'alors, qui prétendait ne pas disposer d'indicateurs fiables, et il se borne à proposer une nouvelle enquête nationale pour les définir<sup>9</sup>. En fait, cette enquête semble surtout répondre aux critiques du MEDEF contre SUMER, qui révèle les insuffisances de protection face aux risques du travail<sup>10</sup>.

Ce qui est nouveau pourtant, après des années de démonstration cantonnée au monde de la recherche et de la revendication syndicale, c'est la reconnaissance par les organisations patronales de cette souffrance psychique au travail, et de ses liens avec les conditions de travail, donc également l'organisation du travail. En témoigne l'accord national interprofessionnel sur la prévention du stress au travail<sup>11</sup>, signé le 24 novembre 2008 par toutes les organisations syndicales, aboutissement des négociations interprofessionnelles sur la lutte contre le stress au travail, la violence et le harcèlement, menées sous l'impulsion de l'accord-cadre européen signé le 8 octobre 2004<sup>12</sup>. Une démarche analogue et spécifique est annoncée au sujet du harcèlement et de la violence au travail, dans le cadre de la transposition de l'accord européen correspondant, signé lui le 26 avril 2007<sup>13</sup>, mais rien n'a encore été lancé.

La question de la souffrance psychique au travail est décidément difficile à envisager globalement pour les décideurs... ■

1. En particulier les enquêtes de la DARES (« L'organisation du travail. Résultats des enquêtes Conditions de travail de 1984, 1991 et 1998 », *Les Dossiers de la DARES*, n° 4, décembre 2002).
2. Voir par exemple Askenazy, Cartron, De Coninck, Gollac Michel (coord.), *Organisation et intensité du travail*, Octares 2006.
3. La Fondation Européenne pour l'Amélioration des Conditions de Vie et de Travail (EUROFOUND) estime que ces deux phénomènes sont parmi les causes principales des problèmes de santé pour les travailleurs européens, à côté des risques physiques sur le lieu de travail ([www.eurofound.europa.eu](http://www.eurofound.europa.eu)).
4. Il y a déjà plus de dix ans, C. Dejours le dénonçait dans *Souffrance en France* (Seuil 1998), tandis que M.-F. Hirigoyen contribuait à la « révélation » du harcèlement dans la société au travail (1998, *Le harcèlement moral*, Syros).
5. Le premier trimestre 2009 va voir se réaliser une nouvelle édition de l'enquête SUMER, qui couvrira davantage de champs professionnels.

6. Eurofound estime que 22 % des salariés de l'Union européenne souffrent de stress au travail, alors que 5 % ont subi un harcèlement et 5 % sont victimes de violence physique (EUROFOUND, 2007, 4<sup>e</sup> enquête européenne, Luxembourg, *Office for Official Publications of the European Communities*).
7. Chez les soignants, son appréciation repose sur 3 échelles : épuisement émotionnel; retrait de l'investissement dans la relation au malade; manque d'accomplissement personnel au travail.
8. [www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT\\_FINAL\\_12\\_mars\\_2008.pdf](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT_FINAL_12_mars_2008.pdf)
9. Confiée à l'INSEE, ses premiers résultats devraient arriver en 2009.
10. Cf. la revue *Santé & Travail*, n° 63, juillet 2008.
11. [www.observatoiredustressft.org/spip/spip.php?article1425](http://www.observatoiredustressft.org/spip/spip.php?article1425)
12. <http://www.etuc.org/a/587>
13. <http://www.etuc.org/a/3575>

# Le sens des maux

Magali Portier, médecin généraliste

§Ecoute, §Pratique médicale

**Ecouter, accepter la signification que donne le patient de sa maladie contribue à lui conserver une place de sujet, et fait partie du soin.**

Il y a quelques années, en salle de garde, un pédiatre, la cinquantaine, me raconte sa première garde aux urgences adultes au cours de son internat. Il me parle d'un patient venant pour une thrombose hémorroïdaire très douloureuse. Le futur pédiatre, après avoir discuté avec le patient et l'ayant examiné, ne sachant pas quoi faire, lui prescrit du Bristopen® (un antibiotique). Après le départ du patient, mon collègue regarde dans ses livres et se rend compte de son erreur. Quelques semaines plus tard, le même patient revient aux urgences pour la même chose. Là, le médecin se cache, ne voulant pas être vu par ce patient. Celui-ci, le pointant du doigt : « Je veux ce médecin avec ce traitement : Bristopen® ». Apparemment cette prescription l'avait soulagé. Comprenez qui voudra !

Ce même pédiatre raconte des visites chez une famille d'origine marocaine concernant un nourrisson qui développe une diarrhée. Cet enfant est le premier-né d'un couple qui vit avec la grand-mère paternelle. Le pédiatre se rend plusieurs fois dans cette famille où il est très bien accueilli, change le traitement mais rien n'y fait, toujours la diarrhée. Et puis un jour, il se tourne vers la grand-mère qui murmure : « C'est un garçon, c'est le premier-né, il va mourir ». En discutant avec cette femme, il apprend que son aîné est mort d'une diarrhée, que sa fille a eu un premier-né mort d'une diarrhée...

Je rends visite à une patiente qui serait atteinte d'une SEP (sclérose en plaque), récemment cette femme me parle de son traitement : « C'est du venin de serpent mais rendu inoffensif, j'en ai besoin pour vivre ». Souvent cette patiente, ressent de l'électricité dans son corps. Souvent cette patiente, quand nous parlons ensemble du quotidien, me parle de « son circuit ».

J'ai rencontré une jeune femme d'origine sénégalaise qui venait d'accoucher. Elle se sentait maussade, voulant rester au lit, demandant de l'aide pour les gestes de la vie quotidienne, se désintéressant de son petit garçon sauf pendant l'allaitement. Cette femme trouvait que c'était son environnement qui « se portait mal » et qui la « déprimait » : « Le boulot, il n'y a que ça, ils n'ont même pas le temps de venir me voir, personne pour m'aider ». Elle avait déjà une petite fille âgée de six ans d'un premier lit, confiée à sa belle famille, qu'elle voyait de temps en temps. Devant le peu de motivation à s'occuper de son enfant, je décide de valoriser toutes les attentions qu'elle lui procure. Au décours d'une conversation, elle m'explique qu'elle est fatiguée, qu'elle voudrait dormir, que l'enfant la dérange. Et puis elle me dit aussi : « Au pays, ce sont les grand-mères qui s'occupent des nourrissons jusqu'à la marche. La maman reste allongée, elle se repose. Des personnes viennent la masser et on lui apporte le bambin pour l'allaitement au sein. » Ici, cette patiente n'avait pas le moral parce qu'elle était confrontée à un système qu'elle ne connaissait pas. Ce qui lui manquait apparemment, c'était sa propre mère restée au pays.

Les malades édifient des théories qui tentent de rendre compte du rapport à leur corps, des relations entre les organes, des sensations ressenties. Canguilhem<sup>1</sup>, à partir de Leriche, a défini « la maladie du malade » : « C'est la maladie du malade qui redevient (...) le concept adéquat de la maladie, plus adéquat en tout cas que le concept de l'anatomopathologiste. » ■

1. Georges Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, Puf, ch. 4, p. 52.

Le Syndicat de la Médecine Générale  
vous invite à sa  
**JOURNÉE DE PRINTEMPS**

samedi 16 mai 2009 de 9 h 30 à 18 h  
au SNUIPP, 12 rue Cabanis 75014 Paris



Contre les « déserts médicaux » :  
les oasis de Santé  
Démographie des soignants  
et choix d'installation

**Les « déserts médicaux », véritable problème de santé publique,** sont le résultat d'une gestion irresponsable du nombre de médecins à former, d'une dévalorisation des soins de proximité et d'un « désaménagement » du territoire, lié à la fermeture des services publics.

Les responsables de cette situation n'abordent pas les vraies questions et, **ni les mesures coercitives, ni celles incitatives, ne régleront le problème.**

La première question qui se pose est celle des besoins en santé des habitants d'un territoire donné : milieu rural, banlieue... Ensuite doivent être définis les missions des soignants qui travaillent sur ce territoire, le statut de ces acteurs et le contenu de leur métier, puis la forme d'organisation la mieux adaptée à ces exercices professionnels.

**A partir d'une analyse de la réalité et au regard des expériences existantes, nous envisagerons des réponses avec le souci de l'accès aux soins de chacun et d'un exercice professionnel de qualité.**

**Programme**

**Matin. Exposé de Martine Burdillat, secrétaire générale de l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé**

Pourquoi seulement un peu plus de la moitié des diplômés en médecine générale exercent la médecine de premier recours ?

Quels sont les caractéristiques des territoires délaissés ?

Pourquoi l'ONDPS émet-il certaines réserves face au « mesures correctives » prises pour la médecine générale ? Quelles sont les préconisations de l'ONDPS ?

**Après-midi. Travail en ateliers suivi de plénière sous forme de théâtre forum**

Les habitants : quels sont leurs besoins ?

Les élus, les institutionnels : quel est leur rôle ? Comment les interpeller ?

Les professionnels : quel statut ? Quelles missions ? Quel contenu de métier ?

# L'euthanasie en Italie : un débat entre archaïsmes

§Euthanasie, §Fin de vie, §Pratique médicale

■ **Didier Labayle**, médecin généraliste



En Italie comme en France, le débat sur l'euthanasie est, une fois de plus, obscurci par une confusion des mots.

L'affaire d'Eluana Englaro, concernant cette femme en état de coma végétatif depuis dix-sept ans, rappelle en tout point celle de Terri Schiavo qui, en 2005, avait défrayé la chronique aux Etats-Unis. Le mari de cette américaine, également dans le coma depuis quinze ans, avait obtenu du juge de l'Etat de Floride le droit d'arrêter l'alimentation artificielle pour permettre à son épouse de partir. À l'époque, le président Georges Bush, dont on connaît la fougue militaire, avait quitté son ranch dans la nuit pour aller voter en catastrophe une loi soutenue par ses amis républicains, dans le but de s'opposer à cette décision judiciaire au nom du respect de la vie. Peine perdue, le juge fédéral donna raison à la famille. La volonté du Vatican de maintenir coûte que coûte l'alimentation artificielle à Eluana Englaro relève de la même position dogmatique. Peut-on parler du respect de la vie et de la nature lorsque l'état de cette femme, accidentée de la route en 1992, est le résultat d'une réanimation intensive ayant réussi à faire vivre le corps mais pas l'esprit, puis d'une alimentation par sonde qui maintient artificiellement les fonctionnements de son organisme ? Il y a quelques dizaines d'années, elle serait morte depuis longtemps. La volonté d'entretenir par un artifice médical un corps sans pensée, une fausse présence, correspond à un acharnement thérapeutique. Or, même en France, la loi pourtant floue et ambiguë sur l'euthanasie, reconnaît l'erreur qu'est l'acharnement thérapeutique. Dénoncé depuis 1995 dans le code de déontologie médicale, il est devenu une faute légale, condamnable depuis 2005. Lors des auditions de la commission parlementaire présidée par monsieur Leonetti, le droit à l'arrêt de l'alimentation artificielle fut reconnu, même par des autorités catholiques. Mais est-il étonnant qu'en une période où le Vatican réhabilite un évêque niant le massacre des juifs, le pape fasse preuve d'un tel aveuglement ?

**Didier Labayle** est à l'origine du manifeste des 2000 soignants ayant affirmé avoir aidé des malades à mourir. Il est l'auteur de *Pitié pour les Hommes*, Stock, 2009.

D'autant que la proposition d'arrêter uniquement l'alimentation artificielle pour obtenir la mort est une attitude hautement discutable tant sur le plan médical que sur celui de la dignité humaine. Cette solution proposée en Italie pour Eluana Englaro répond-elle vraiment à la définition de l'euthanasie qui veut dire « mort sans souffrance » ? Est-on dans le cadre des lois sur la fin de vie telles qu'elles fonctionnent en Belgique et en Hollande ? Dans l'intention, oui, puisque l'objectif est de permettre à la personne de partir. Mais la comparaison s'arrête là, car la qualité humaine des moyens pour atteindre cet objectif n'est pas comparable. Ce qui est proposé à cette femme italienne se rapproche des ambiguïtés de la loi française qui estime naturelle une mort par suppression de l'alimentation et déshydratation. Même sous sédatifs et antalgiques, cette mort programmée ne répond pas au respect de la personne, et fait fi de la souffrance de la famille. Les défenseurs de cette attitude prétendent contrôler les douleurs, mais c'est pure spéculation. Personne ne connaît la réalité douloureuse d'un corps placé dans cette situation, et affirmer le contraire relève d'une volonté idéologique. Quant à la souffrance de la famille, elle est évidente, et chaque jour d'attente inutile est un jour de trop. D'autant que la durée de cette agonie est imprévisible, de quelques jours à plusieurs

.../...

.../... semaines. Une lenteur insoutenable pour le patient, la famille et l'équipe soignante. Quelle est donc la philosophie d'une société qui propose comme solution la transformation d'un corps en squelette déshydraté, perdant toute dignité, laissant à son entourage le souvenir pénible d'un corps martyrisé ? Et qu'on cesse de prétendre hypocritement que ce temps est nécessaire pour préparer la famille au travail du deuil. S'il faut voir souffrir l'être aimé pour faire son travail de deuil, alors le Vatican a raison, il faut réhabiliter l'acharnement thérapeutique et faire durer. Mais comme l'a dit le mari d'Eluana, « ma femme est morte depuis longtemps, depuis dix-sept ans »... Dix-sept ans de souffrance, pour cet homme, n'est-ce pas suffisant ? Pourquoi en rajouter au dernier moment ?

Cette pratique de la suppression de l'alimentation associée à la déshydratation n'est pas seulement proposée pour les patients en état de coma végétatif, elle est préconisée dans la loi française actuelle sous le vocable du « laisser mourir » pour les malades en fin de vie, résistant aux thérapeutiques associant antalgiques et sédatifs. Elle est fermement soutenue par certains dogmatiques des soins palliatifs qui poussent ainsi cette technique jusqu'à l'acharnement. Comment peut-on approuver ces médecins défenseurs d'une attitude si inhumaine, et traiter d'assassins ceux qui, comme en Hollande et en Belgique, aident leur patient à partir en leur permettant de s'endormir doucement sous médicaments anesthésiques ? Que tous ceux qui, en France, ont voté la loi ou qui approuvent cette méthode le notent dans leur propre testament de vie (autrement appelé « directives anticipées »). Si la situation se présente, leur volonté sera respectée à la lettre, mais qu'en aucun cas, ils ne l'imposent aux autres.

Donner son avis sur sa propre fin de vie est la dernière des libertés dont nous pouvons profiter. A nous de la défendre. ■

#### Communiqué de la Revue *Pratiques* et du Syndicat de la Médecine Générale

Nous venons d'apprendre avec tristesse le décès de notre ami et compagnon de route **Henri Pézerat**.

La Revue *Pratiques* et le Syndicat de la Médecine Générale se joignent à l'hommage qui lui est rendu par l'Association Ban Asbestos France dont il a été un des membres fondateurs.

Henri, toxicologue reconnu, n'a cessé de dénoncer les conséquences sur la santé des pollutions liées à l'environnement et au travail et a toujours lutté pour que la santé soit une priorité des politiques publiques.

Il a été pour nous au SMG et à la revue *Pratiques* un lanceur d'alerte jusqu'à tout récemment dans son combat contre les dangers du chryzotile que nous avons relayé dans la revue et sur le site.

Il est venu à plusieurs reprises, avec la grande gentillesse et humanité qui le caractérisaient, nous apporter au niveau syndical ses compétences de chercheur militant et a toujours été disponible pour nous aider par son expertise pour des patients atteints de pathologies en lien avec des causes environnementales.

Nous exprimons toute notre sympathie et nos condoléances à Annie Thébaud-Mony, sa compagne qui nous est proche, à sa famille et à ses proches.

Pour le SMG : Patrick Dubreil, *président*

Pour la Revue *Pratiques* : Anne Perraut Soliveres, *directrice de la rédaction*



# Psychiatrie, entreprise sécuritaire !

Claire Gekiere, psychiatre

§Psychiatrie santé mentale, §Gouvernement, §Hôpital, §Soins

De projets de loi en discours présidentiels et en circulaires, les institutions de soin en psychiatrie sont menacées de devenir des lieux « sécuritaires ».

Les soignants, les familles résistent.

La psychiatrie de secteur va devenir une entreprise sécuritaire, légalisée prochainement puisque la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, annonce un projet de loi sur la psychiatrie et la santé mentale au printemps, à la fois sur la loi du 27 juin 1990 (sur les hospitalisations sous contrainte) et « les missions et l'organisation de la santé mentale et de la psychiatrie »<sup>1</sup>.

Si le projet de loi HPST<sup>2</sup> est voté d'ici là, sera parachévé l'aspect entrepreneurial de l'affaire, avec une « gouvernance » hospitalière sans contre-pouvoir ni professionnel ni citoyen, dont l'objectif est « l'équilibre » financier des établissements de santé, sous la férule des futures ARS (agences régionales de santé).

La psychiatrie s'y pliera comme les autres branches de la médecine. Elle a déjà accepté le codage des actes qui entraîne un fichage dangereux des personnes suivies pour se mettre dans le moule de la T2A (tarification à l'activité) et l'organisation des établissements en « pôles » hospitaliers. Pour parachever le système, le « rapport Couty »<sup>3</sup> remis le 29 janvier à la ministre propose, au nom d'une « graduation » des prises en charge, de séparer juridiquement et budgétairement la psychiatrie extra-hospitalière (les soins ambulatoires en centre-médico-psychologique, les hôpitaux de jour, la psychiatrie d'urgence et de liaison, les interventions dans la communauté...) et l'hospitalisation en psychiatrie qui serait au niveau des territoires de santé (c'est-à-dire dans les communautés hospitalières de territoire prévues dans la loi HPST). Système qui détruit la continuité des soins, indispensable aux personnes les plus souffrantes et à leurs proches, notamment les personnes invalidées socialement par des troubles psychotiques chroniques.

Six syndicats de personnels hospitaliers et quatre syndicats de psychiatres hospitaliers ont arrêté une position commune sur les principes à respecter dans les réformes à venir pour la psychiatrie, front commun rarement réalisé jusqu'à présent<sup>3 bis</sup>.

Hôpital entreprise donc, mais une entreprise sécuritaire, puisque les preuves d'une vision des troubles mentaux centrée sur leur prétendue dangerosité s'accumulent ces dernières années. Petite rétrospective :

– Le projet de loi de « prévention de la délinquance », fin 2006, prévoyait la réforme des hospitalisations d'office<sup>4</sup>. Les articles correspondant ont été retirés sur la pression d'un front uni allant des associations d'usagers et de familles, aux psychiatres présidents de commissions médicales d'établissement, en passant par les directeurs et les syndicats de psychiatres. Tous dénonçaient un amalgame si souvent resservi depuis, entre maladie mentale, délinquance et dangerosité. Cet amalgame va à l'encontre de toutes les études à ce sujet : les personnes malades mentales sont plus souvent victimes qu'auteurs d'actes de violence, et les gens normaux sont plus dangereux que les fous<sup>5</sup>.

– La loi sur la « rétention de sûreté » début 2008, où les psychiatres doivent apprécier « une particulière dangerosité caractérisée par le risque particulièrement élevé de commettre à nouveau l'une de ces infractions » pour les condamnés à plus de quinze ans. Cela permet alors de prolonger la peine terminée par une rétention à durée indéterminée en centre socio-médico-judiciaire, en « quittant la réalité des faits (le crime commis) pour la plasticité des hypothèses (le crime virtuel qui pourrait être commis par cet homme « dangereux ») », comme l'a très bien écrit Robert

Badinter<sup>6</sup>. Ce dispositif renvoie d'une part à ce qu'écrit Hannah Arendt dans *Les origines du totalitarisme* : « Dans le monde totalitaire, la catégorie des suspects embrasse la population toute entière... Du seul fait qu'ils sont capables de penser, les êtres humains sont suspects par définition. » Il renvoie d'autre part à l'extension de l'emploi de nouvelles catégories nosologiques que l'on pourrait résumer ainsi : un comportement égale un trouble égale une pathologie, qu'il convient donc de dépister, traiter et contenir en même temps. C'est l'inflation constante du « trouble du comportement », c'est la pédophilie comme maladie, c'est la notion d'addiction qui transmue en pathologie nombre de comportements humains... Une pétition « contre la perpétuité sur

**« Système qui détruit la continuité des soins, indispensable aux personnes les plus souffrantes et à leurs proches, notamment les personnes invalidées socialement par des troubles psychotiques chroniques. »**

.../...

.../...

ordonnance » a recueilli rapidement plusieurs milliers de signatures <sup>3 bis</sup>.

– Le discours de Nicolas Sarkozy le 2 décembre 2008, lors d'une visite à l'hôpital psychiatrique d'Antony. Exploitant un drame récent (un malade hospitalisé en HO a poignardé mortellement un jeune homme en pleine rue à Grenoble), il relance la panoplie sécuritaire qu'il avait dû rengainer fin 2006 et annonce des budgets pour « sécuriser » les hôpitaux psychiatriques, allant jusqu'aux bracelets électroniques pour surveiller les internés. Les réactions ont été vives et nombreuses, d'autant qu'il y avait eu également la mise à pied du directeur de l'hôpital de Grenoble, sans attendre le résultat des enquêtes en cours, ainsi que du préfet, pratiques qui tendent d'ailleurs à se reproduire. Le fusible administratif est d'usage fréquent.

Parmi les réactions à ces menaces, citons notamment « contre la politique de la peur » et « l'appel des 39. La nuit sécuritaire », et aussi maintenant « l'appel des appels » qui tente de fédérer de façon médiatisée les nombreux mouvements collectifs dans différents champs sociaux. Des « états généraux des droits et des libertés » sont prévus pour juin 2009 : ils se proposent de rassembler « professionnels de santé, du social, de l'enseignement, de l'institution judiciaire, associations d'usagers et de défense des droits de l'homme, organisations syndicales et partis » pour élaborer des alternatives à cette politique qui a la volonté de « pénaliser tout ce qui fait désordre public au détriment des acquis sociaux, de l'éducation,

**« Elaborer des alternatives à cette politique qui a la volonté de « pénaliser tout ce qui fait désordre public. »**

des soins et de la justice », et crée constamment de nouvelles atteintes aux libertés publiques. Un exemple : depuis décembre, la signature des sorties d'essai et des levées de mesures d'HO ne donnent plus lieu à délégation par les préfets, qui exigent de plus un historique de l'histoire des personnes internées. D'où des retards et des refus nombreux au détriment des personnes hospitalisées, créant

des tensions légitimes dans les services... augmentant ainsi les risques d'incidents.

Malgré toutes ces réactions, ce discours est mis en musique le 22 janvier 2009 par une circulaire odieuse qui prévoit notamment, mais à mots couverts, l'expérimentation des bracelets électroniques pour les internés ! ■

1. Dépêche APM 29 janvier 2009.

2. « Projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires », 28 octobre 2008, [www.assemblee-nationale.fr](http://www.assemblee-nationale.fr)

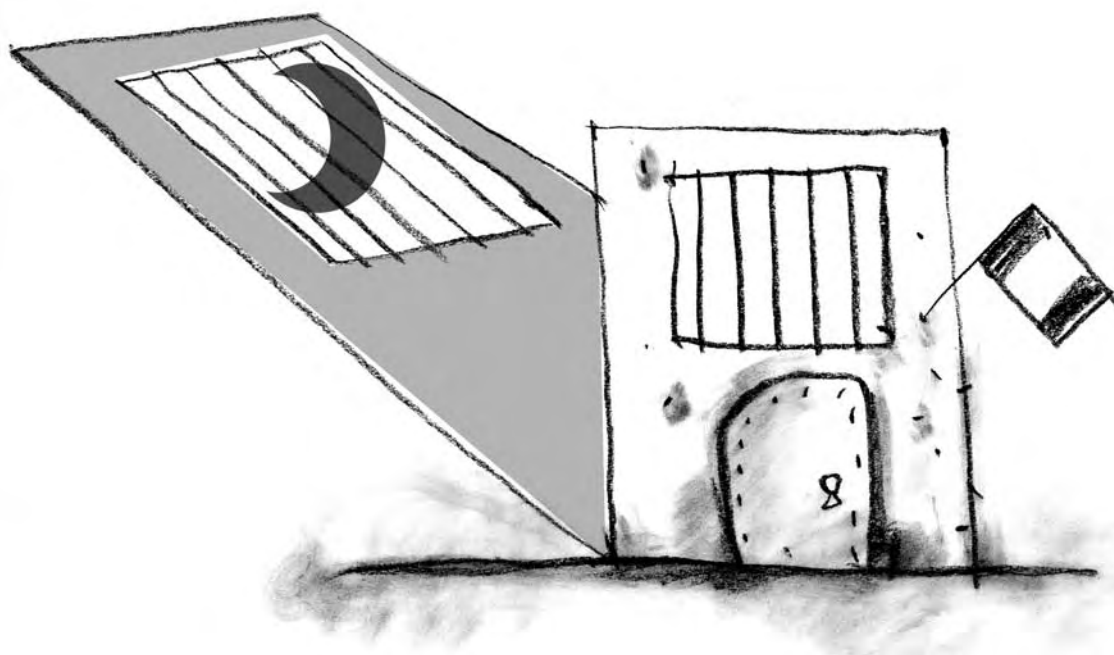
3. « Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie », rapport présenté à M<sup>me</sup> Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports, établi par M. Edouard Couty, conseiller maître à la Cour des Comptes, janvier 2009.

3 bis. disponible notamment sur le site de l'USP : [www.uspsy.fr](http://www.uspsy.fr)

4. Les hospitalisations sous contrainte ont deux formes : les HDT (hospitalisation à la demande d'un tiers), et les HO (hospitalisations d'office) décidées par le préfet en cas de troubles à l'ordre public et à la sûreté des personnes en raison de troubles mentaux.

5. Voir notamment Anne Lovell, rapport commission « violence et santé mentale », INSERM, 2005.

6. Robert Badinter, *Le Monde*, 27 novembre 2007.



# Atmythsphère, atmythsphère...

## Quand l'esprit gestionnaire fait une tête d'entreprise à l'hôpital

■ Frédéric Pierru, politiste, chargé de recherche au CNRS

SBureaucratie, SGouvernement, SManagement, SHôpital

Le gouvernement utilise, lors du débat sur la loi Hôpital Patient Santé Territoire, une tactique complexe de dépolitisation du débat comme chaque fois qu'il s'agit de se désengager pour faire place au privé, dans des domaines comme la culture ou l'enseignement. Et c'est ainsi qu'on vide de sa substance les institutions démocratiques, en niant les choix politiques.

*« Il y a toujours une solution simple à chaque problème humain, une solution nette, plausible et fausse. »*

H.L. Mencken

« *Atmythsphère* » est un néologisme inventé par deux politistes anglo-saxons pour désigner l'une des trois tactiques de dépolitisation d'un enjeu dont les gouvernements savent la sensibilité sociopolitique élevée<sup>1</sup>. Il s'agit alors pour les promoteurs d'une réforme d'asséner à l'opinion publique l'idée qu'il n'y a pas d'alternative possible – le fameux *There Is No Alternative* (TINA) thatchérien –, que des forces économiques et sociales irrésistibles, telle que la « mondialisation », annulent tout choix politique. Aussi, dans cette forme finalement banale de déni du politique, le « changement » est présenté comme nécessaire, inéluctable et même souhaitable puisqu'il se présente sous les atours radieux et enchanteurs de la « Modernité ». Toutefois, et c'est ce que souligne la référence au mythe, les preuves empiriques avancées à l'appui de cette vision téléologique de l'Histoire sont très minces. En elle-même, cette tactique n'est guère originale et elle a été maintes fois dénoncée sous sa variante « pensée unique » ou encore « fin de l'Histoire ». Elle est employée très souvent avec deux autres tactiques, plus subtiles car moins idéologiques, de dépolitisation. L'une d'elles consiste à transférer les compétences initialement détenues par les acteurs politiques (ministres notamment) à des institutions non élues, non majoritaires, de façon à isoler la conduite d'une politique publique de l'influence supposée délétère, car « populiste » et « court-termiste », de la vie démocratique. L'exemple le plus connu, mais aussi le plus radical, est celui de la politique monétaire transférée à la Banque Centrale Européenne. L'autre stratégie consiste pour les acteurs politiques à « se lier les mains » par l'édiction d'une règle supérieure et contrai-

gnante, dont le non-respect donne lieu à sanction. Notons que ces trois stratégies ont pour point commun le dessaisissement volontaire par les acteurs politiques de tout ou partie de leurs prérogatives. Ils espèrent ainsi ne pas avoir à supporter les coûts politiques attachés à des options politiques qu'ils savent impopulaires. La réforme, en débat, de l'hôpital, mobilise de façon exemplaire ces trois tactiques de dépolitisation, qu'elles combinent dans des proportions variables.

Commençons donc par la première tactique, celle qui cherche à imposer la croyance dans l'existence d'une seule voie de réforme possible. Au cours des années 1990 est arrivée en France une vague (et une vogue), qui a d'abord déferlé sur les pays anglo-saxons, et que l'on nomme communément la « nouvelle gestion publique » (ou *New Public Management*). Le diagnostic et les remèdes avancés par ses hérauts sont (trop) simples. Les services publics, dont l'hôpital, souffrent d'un excès de bureaucratie, lié à leur position monopolistique et au caractère dérogatoire du statut de la fonction publique, qui a pour conséquence leur faible sensibilité aux demandes des « usagers » ; par ailleurs, bureaucrates et politiciens n'ont aucun intérêt à économiser les deniers publics, bien au contraire, puisque des motivations de prestige pour les premiers (obtenir le plus important budget ou le plus de personnel), des raisons électoralistes pour les seconds incitent à demander « toujours plus ».

**« Le “changement” est présenté comme nécessaire, inéluctable et même souhaitable puisqu'il se présente sous les atours radieux et enchanteurs de la “Modernité”. »**

.../...

.../... Dès lors, nous disent les partisans du néo-management, il faut introduire à la fois plus de « responsabilité » et plus d'émulation concurrentielle. Le plus de « responsabilité » passe par l'affirmation de ligne hiérarchique claire, au sommet de laquelle trône un « patron » recruté non plus en fonction de sa formation (à l'École nationale de la santé publique), mais de ses supposées compétences managériales et révocable à volonté, qui doit rendre des comptes aux financeurs, sur le fondement d'indicateurs de performance actés dans un « contrat » d'objectifs et de moyens. La contrepartie de cette obligation de rendre des comptes est la grande latitude d'action donnée à ce « patron » pour remplir sa mission. S'il est un directeur hospitalier, son établissement doit bénéficier d'une réelle « autonomie », qui ne doit pas être entravée en interne par des pouvoirs concurrents, même si sont par ailleurs posés des garde-fous : un maillage serré d'incitations financières (une « tarification à l'activité » par exemple) et informationnelles (des classements et

**« Ce modèle entrepreneurial d'organisation des services publics n'est pas spécifique à l'hôpital : pour ses promoteurs, il est un modèle universel, applicable à tous les secteurs de l'action publique. »**

autres palmarès) doit conduire le patron à adopter les mêmes objectifs que ses financeurs. Ce modèle entrepreneurial d'organisation des services publics n'est pas spécifique à l'hôpital : pour ses promoteurs, il est un modèle universel, applicable à tous les secteurs de l'action publique, en dépit de leurs particularités respectives. Car, nous disent-ils, la nouvelle gestion publique aurait décidément fait la preuve de sa supériorité technique, loin des considérations électoralistes et politiques ; il n'y aurait qu'à regarder « objectivement » les expériences réussies dans d'autres pays et les résultats des comparaisons internationales pour s'en convaincre.

« Chiche ? » ont répondu, dans de nombreux pays, des chercheurs, pas forcément a priori mal intentionnés ou sceptiques, qui se sont employés à confronter les promesses de ce prêt-à-porter managérial à ses réalisations concrètes. Quel est leur bilan ? Quelques améliorations marginales et beaucoup d'effets pervers dont, paradoxalement, de nombreux « surcoûts », plus de bureaucratie ainsi que des inégalités d'accès accrues. Dans le secteur hospitalier, la première réforme du genre, initiée par Margaret Thatcher au début des années 1990, s'est avérée être un fiasco, dure réalité admise par Tony Blair lui-même, pourtant un digne héritier de la Dame de fer. Au final, aucun élément empirique ne vient étayer le discours quasi-publicitaire des promoteurs de la nou-

velle gestion publique et de ceux qui, comme les cabinets de consultants, espèrent tirer profit des réformes en se voyant ouvrir de nouveaux marchés. La nouvelle gestion publique et sa variante hospitalière qu'est le mouvement de « corporatization »<sup>2</sup> sont donc des mythes qui n'ont pour seule force de conviction que celle, toute politique, de leurs avocats : *think tanks*<sup>3</sup>, experts des organisations internationales et de la commission européenne, grands cabinets de conseil, responsables gouvernementaux<sup>4</sup>.

Venons-en à la seconde tactique de dépolitisation qui transfère des compétences politiques à des institutions non élues. On peut dire que les années 1990 n'ont pas été avaraes en la matière : les agences sanitaires se sont multipliées, jouant souvent le rôle de fusibles lorsque la responsabilité des décideurs politiques était en jeu (pensons à la mise en cause de l'Institut de veille sanitaire lors du dramatique épisode de la canicule) ou bien servant de caution scientifique à des mesures d'économies budgétaires (cas de la Haute Autorité de Santé saisie, dans des délais abusivement courts et sous forte pression, à donner un avis bien entendu « indépendant » sur les déremboursements de médicaments). Le projet HPST creuse le sillon. Le système de santé continue de se « verticaliser » avec le renforcement des pouvoirs du directeur d'hôpital, mais aussi et surtout de son supérieur qu'est le directeur de l'Agence Régionale de Santé, tous nommés et révoqués par l'exécutif (en conseil des ministres ou par le ministre de la Santé) et directement redevables devant lui. On reste interloqué devant la minutie et la précision des dispositions qui concernent ces nouveaux exécutifs régionaux et le caractère allusif et cursif de celles qui portent sur les éventuels contre-pouvoirs : conférences régionales de santé, conseils exécutifs, etc. La volonté d'affaiblir tous les pouvoirs, maires, syndicats, médecins, qui s'opposent à la restructuration drastique du parc hospitalier est patente. Bref, la « technocratisation » de la politique de santé est presque achevée. La démocratie sociale (« partenaires sociaux ») ou la démocratie représentative (Parlement, élus locaux), dont les attributions sont réduites à la portion la plus congrue, ne servent que de paravents à des décisions prises par des hauts fonctionnaires en fonction de considérations essentiellement budgétaires.

Enfin, troisième et dernière tactique, la dépolitisation par les règles. Il peut s'agir de règles comptables, comme par exemple l'interdiction pure et simple de tout déficit public. L'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) avait initialement cette visée, même si elle n'a jamais pu être atteinte. Plus subtilement, il peut s'agir de mécanismes budgétaires qui automatisent partiellement ou totalement la décision publique. Ainsi, dans le cas de la tarification à

l'activité, l'objectif est d'en finir avec les négociations politiques entre les représentants des établissements et la tutelle pour s'en remettre à un dispositif technique de calcul des dotations budgétaires, paramétré (calcul des tarifs par groupes homogènes de séjours) dans le grand secret de la haute administration, et dont les verdicts seront supposés être neutres et objectifs. Dans ce cadre automatisé, le déficit d'un hôpital est dénoncé comme le résultat d'une « mauvaise gestion » que le directeur de l'ARS se doit de sanctionner – il y a va de sa crédibilité – en virant le directeur d'hôpital et/ou en procédant à des fermetures ou à des fusions de services. Une fois encore, les implicites politiques sont masqués par l'invocation de considérations expertes et techniques d'« efficacité », de « qualité », de « sécurité » des soins.

Le rabattement des catégories politiques sur celles de la gestion est emblématique de la modernité néo-managériale qui s'empare de l'hôpital comme des autres services publics. Au-delà des trois tactiques de dépolitisation ici rapidement évoquées, il semble que l'impératif, martelé ad nauseam, de la « Réforme » soit l'expression publiquement légitime de cette « haine de la démocratie » qui cimente les actuelles élites politiques, administratives et économiques<sup>5</sup>. Pour celles et ceux qui se sont (im-)posés comme les incontournables « experts » de la chose publique, « la démocratie, comme forme de vie poli-

**« L'objectif est d'en finir avec les négociations politiques entre les représentants des établissements et la tutelle pour s'en remettre à un dispositif technique de calcul des dotations budgétaires. »**

tique et sociale, est le règne de l'excès. Cet excès signifie la ruine du gouvernement démocratique et doit donc être réprimé par lui »<sup>6</sup>. C'est ainsi que, peu à peu, le néolibéralisme vide de leur substance les institutions démocratiques tout en prenant garde de préserver leur façade. Contre cette fermeture gouvernementale (*i.e.*, gestionnaire) de l'espace du pensable et du possible, écrit Rancière, l'essence du politique est de troubler l'ordre social et de déconstruire les catégories étatiques (*i.e.*, gestion-

naires) au nom de la revendication de l'égalité absolue de toutes et tous. En matière de santé, il reste beaucoup à faire... —

1. Matthew Flinders, Jim Buller, « Depoliticisation : Principles, Tactics and Tools », *British Politics*, n° 1, 2006.
2. Néologisme qui désigne l'application des règles de la « gouvernance d'entreprise » aux établissements hospitaliers.
3. Les *think tanks* sont des associations d'experts qui, entre science et politique, militent en faveur de certaines options de politique publique (comme la libéralisation ou la privatisation), surtout dans les pays anglo-saxons, mais aussi en Europe.
4. Lire François-Xavier Merrien, « La nouvelle gestion publique : un concept mythique », *Lien social et politiques – RIAC*, n° 41, 1999 : [id.erudit.org/iderudit/005189ar](http://id.erudit.org/iderudit/005189ar). Nous nous permettons, de surcroît, de renvoyer à notre ouvrage *Hippocrate malade de ses réformes*, Bellombe-en-Bauge, Le Croquant, 2007.
5. Jacques Rancière, *La haine de la démocratie*, Paris, Editions La Fabrique, 2005.
6. *Ibid.*, p. 15.



# Le syndrome du pessimiste heureux

Jean-Pierre Lellouche, médecin pédiatre

§Pratique médicale, §Histoire de la médecine, §Médicaments

Il est plus facile pour un médecin de prescrire que de ne pas prescrire. C'est aussi ce qui est souvent demandé par le malade.

Les antibiotiques sont trop et mal prescrits. La situation est meilleure dans certains pays que dans d'autres, mais elle n'est pleinement satisfaisante nulle part.

Quelles sont les raisons de ces imperfections ? Je voudrais essayer de les évoquer très brièvement et superficiellement pour m'attarder davantage sur un facteur qui me semble essentiel et que David Ego-rentino a proposé d'appeler le syndrome du pessimiste heureux.

Premièrement, les antibiotiques ne sont apparus que dans les années 40 et n'ont qu'à peine plus de 60 ans. Cela a représenté un bouleversement considérable. Des maladies devant lesquelles nous étions totalement démunis et qui entraînaient inexorablement la mort pouvaient être guéries en peu de temps. L'efficacité de ces produits était presque palpable, elle était en tout cas visible et spectaculaire.

Deuxièmement, les médecins, ou au moins beaucoup d'entre eux, ayant découvert qu'ils pouvaient être extraordinairement efficaces dans des maladies infectieuses graves, ont pensé que « qui peut le plus, peut le moins ». Ils se sont mis à utiliser très largement des antibiotiques. Dans les années 60, il était tout à fait courant d'utiliser des antibiotiques dans les rhinopharyngites ou au cours des gastroentérites.

**« La découverte des antibiotiques et de leur extraordinaire efficacité avait été exaltante, mais celle de leurs limites et de leurs dangers n'avait rien d'exaltant. »**

Troisièmement, les 20 premières années de l'utilisation des antibiotiques ont été marquées par le plaisir de la découverte et par l'ivresse chez certains et la satisfaction chez tous de pouvoir agir efficacement. Lorsque l'on s'est rendu compte que les antibiotiques avaient certaines limites et certains dangers, on ne s'en est rendu compte que de façon très progressive.

Quatrièmement, la découverte des antibiotiques et de leur extraordinaire efficacité avait été une découverte exaltante (et elle coïncidait avec une époque d'optimisme technoscientifique, on allait

marcher sur la lune, et une époque d'optimisme économique « les 30 glorieuses »), la découverte de leurs limites et de leurs dangers n'avait rien d'exaltant.

Cinquièmement, lorsque les antibiotiques ont été découverts, les médecins ont été heureux et le public lui aussi a été heureux. Les médecins et le public ont pensé ensemble qu'une arme magique avait été découverte. Toute maladie fébrile était rapidement l'occasion d'une prescription d'antibiotiques, et très souvent cette maladie fébrile guérissait (car c'est le destin habituel d'un très grand nombre de maladies fébriles de guérir avec ou sans antibiotiques). Ainsi l'automatisme qui conduisait à prescrire un antibiotique devant toute affection fébrile se transformait en rite quasi-religieux. Le prescripteur officiait et le malade se soumettait à cette nouvelle religion.

Sixièmement, les laboratoires pharmaceutiques ont produit des antibiotiques et ont produit aussi un discours idéologique vantant les mérites des antibiotiques et taisant ou minimisant les insuffisances et les dangers.

Avant de proposer d'autres facteurs explicatifs, j'aimerais insister sur l'imbrication de ces facteurs et sur leur fonctionnement en système.

Dans les années 60, lorsqu'un médecin voyait un enfant ayant une rhinopharyngite, il prescrivait un antibiotique et l'enfant guérissait. Le médecin pensait être à l'origine de cette guérison, et l'enfant et sa famille lui étaient reconnaissants et étaient reconnaissants à la science d'avoir mis au point des antibiotiques.

Parallèlement, les firmes pharmaceutiques engrangeaient les bénéfices confortables résultant de ces innombrables prescriptions et organisaient des colloques et des publications qui tous allaient dans le sens de la célébration de l'efficacité des antibiotiques. Les labos célébraient les antibiotiques en général, mais chaque labo célébrait d'abord le sien, qui était censé tout guérir « de la rhinopharyngite à la méningite » comme disait une publicité de l'époque. Les labos présentaient un monde enchanté dans lequel les maladies sont guéries rapidement par des

médecins efficaces. Or c'est de cela que rêvent tous les médecins et tous les malades. Ce système où tout malade fébrile recevait un antibiotique était très satisfaisant pour tous : pour les labos, bien sûr, qui engrangeaient de formidables profits, mais aussi pour les médecins et pour les malades. Pour les médecins, cela apparaît clairement si on se réfère au « syndrome du pessimisme heureux », et pour les malades car ils vivaient de façon répétée la séquence maladie-prescription-guérison qui est toujours agréable à vivre dans l'instant où elle a lieu, mais aussi comme promesse de guérisons futures nombreuses, réalisant toujours la même séquence : maladie aiguë fébrile fortement découpée d'avec l'état de santé antérieur, prescription d'un médicament nouveau et puissant qui est destiné à être remplacé par des produits toujours plus nouveaux et toujours plus puissants, et guérison.

### Le syndrome du pessimiste heureux

Supposons qu'un médecin pense que toute rhinopharyngite s'accompagne d'une otite et que toutes les otites risquent d'évoluer vers une mastoïdite si elles ne sont pas traitées énergiquement par des antibiotiques. Ce médecin serait très pessimiste. Il prescrirait devant chaque rhinopharyngite des antibiotiques, et s'assurerait qu'ils sont bien pris à la dose voulue pendant la durée nécessaire. Il observerait alors que le malade ne fait pas la mastoïdite redoutée et qu'il guérit. Il serait heureux. Par ailleurs, un médecin pessimiste qui imagine que derrière toute rhinopharyngite se profile une mastoïdite a tendance à attirer vers lui une clientèle persuadée que les rhinopharyngites sont potentiellement très graves. Ses clients iront le voir en lui demandant de mettre en œuvre le plus rapidement possible la thérapeutique salvatrice.

On ne comprend bien la dynamique du médecin pessimiste et des clients inquiets faisant appel à l'antibiotique « salvateur » que si l'on examine ce qui se passe lorsque le médecin est optimiste et que

ses clients ne sont pas exagérément inquiets. Le malade peu inquiet ne consulte pas dès le premier jour et lorsqu'il consulte, le médecin normalement optimiste se demande si cette consultation est bien utile et si le malade n'aurait pas aussi bien guéri s'il n'avait pas consulté.

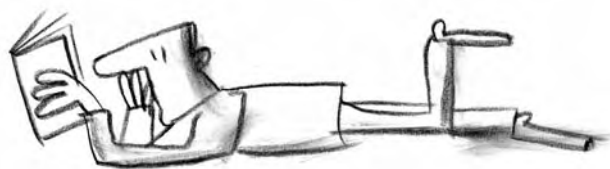
Dans la pratique du médecin pessimiste, tout est net, clair, tendu. C'est de l'ordre de la tragédie grecque, le médecin sait ce qu'il redoute, il sait ce que l'on attend de lui, il sait ce qu'il va faire et quand et com-

**« Les malades vivaient de façon répétée la séquence maladie-prescription-guérison, toujours agréable à vivre dans l'instant où elle a lieu, mais aussi comme promesse de guérisons futures nombreuses. »**

ment il va le faire. Le malade sait aussi ce qu'il veut. Il veut la même chose que la fois d'avant, la même chose que tous ceux qui ont eu les mêmes symptômes que lui se sont vus prescrire. Après cette « épreuve », le malade sera guéri et il pensera que le médecin (et l'antibiotique) l'ont guéri et le médecin pensera de même.

Le médecin optimiste à clientèle peu inquiète ne verra peut-être même pas un « malade » qui ne sent pas vraiment malade. Et s'il le voit, il ne prescrira rien et en tout cas ne sera pas inquiet et impatient de voir le « malade » guérir.

Le médecin pessimiste sera entouré de nombreux malades qui auront le sentiment de lui devoir la vie. Et de lui devoir non pas 1 ou 2 fois la vie, mais 15, 20 ou 30 fois. Rien n'est plus agréable avant de rentrer à l'église (ou à la mosquée ou la synagogue) que de croiser le regard souriant de ceux qui vous remercient sans paroles inutiles pour toutes ces vies que vous avez su arracher à la mort. Le pessimiste ou celui chez lequel un comportement pessimiste se manifeste fortement devant tout épisode fébrile est un homme profondément heureux. ■



Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

— Olivier Labouret, *La dérive idéologique de la psychiatrie*, Erès, 2008

Cet ouvrage montre comment le néo-libéralisme est en train de détourner la psychiatrie publique de son sens, pour asseoir sa politique gestionnaire et sécuritaire. Autrement dit, comment la médecine mentale est en train de devenir l'instrument du contrôle socio-économique pesant sur chacun d'entre nous, assurant le tri sélectif des populations, et conditionnant la participation de tous à la machine productive industrielle. Cette dérive idéologique revêt quatre aspects :

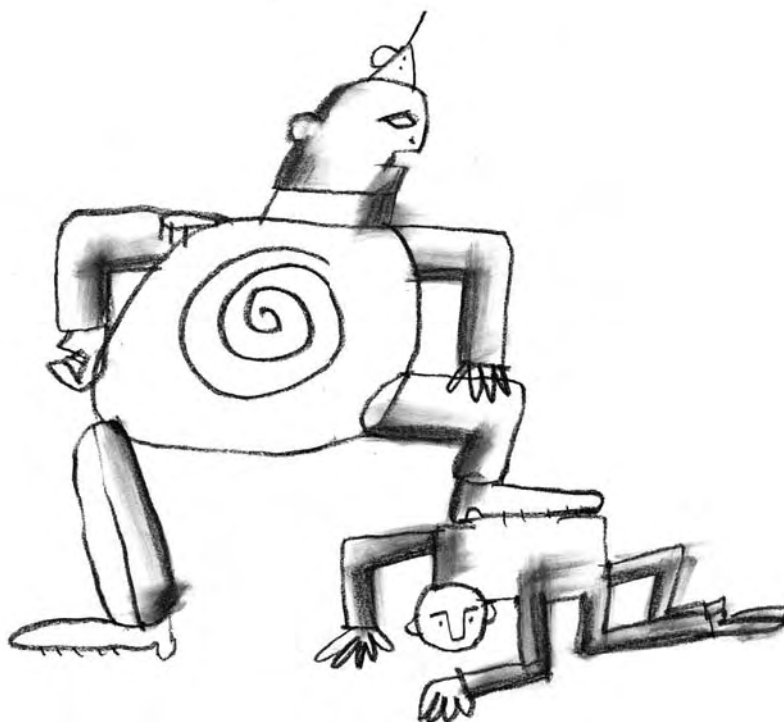
#### Dérive individualiste et « psychologique »

Tout se passe comme si les difficultés rencontrées par les gens n'étaient plus liées à leurs conditions concrètes d'existence, leur environnement socioéconomique, mais uniquement à leur fragilité psychologique, voire à une maladie, au sens littéral du terme, qui se soignerait avec une psychothérapie ou des médicaments... Cette évolution apparue avec l'industrialisation et le positivisme scientifique, s'est accentuée à chaque crise traversée par la civilisation occidentale, pour culminer avec la mondialisation néo-libérale. Celle-ci se caractérise en effet par une culture hyper-individualiste où l'influence de la consommation, des médias, des nouvelles technologies, pousse chaque per-

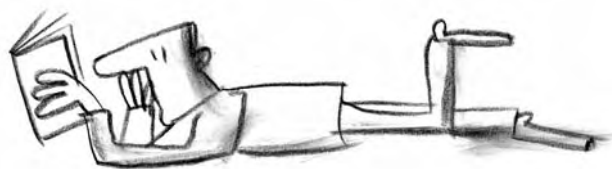
sonne à se replier dans l'illusion d'un bonheur immédiat égo-centrique. Ce processus est d'ailleurs conditionné par les valeurs du profit et de la concurrence, portées par une compétition professionnelle obligeant à s'adapter coûte que coûte à une réalité économique considérée comme indiscutable. Aujourd'hui, il appartient donc à chacun de développer son « capital-santé », et de « gérer » son stress et ses compétences, pour pouvoir suivre le rythme... L'augmentation de fréquence rapide des dépressions et des pathologies de la personnalité traduit les échecs de cette individualisation forcenée de l'existence sociale.

#### Dérive comportementaliste et scientiste

Avec la généralisation de la notion de « trouble du comportement », triomphe l'idée fautive selon laquelle la déviance vis-à-vis de la norme socioéconomique définirait le trouble mental. Ainsi, les classifications internationales d'origine anglo-saxonne érigent désormais le handicap socioprofessionnel en trouble individuel. Le succès des notions d'adaptation et de « vulnérabilité » confirme l'avènement de cette psychiatrie évolutionniste, pour laquelle la conformité et la performance doivent être la règle. C'est la même idéologie de darwinisme social que l'on retrouve dans le







## Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

fameux rapport de l'INSERM de 2005 (qui se proposait de dépister le trouble des conduites chez l'enfant pour prévenir la délinquance), dans divers programmes nationaux de congrès ou de recherche, ou encore dans une étude récente qui propose de traiter l'hyperactivité de l'adulte pour améliorer la productivité. De fait, l'idée que les troubles du comportement sont inscrits à l'intérieur du cerveau, voire dans les gènes a envahi le monde de la recherche et de l'université, avec l'essor des neurosciences et du concept de « vulnérabilité génétique ». Ce scientisme comportementaliste et eugénique tend d'ailleurs à s'appliquer dans l'ensemble de la société, de l'école à l'entreprise, avec la généralisation des échelles d'autoévaluation qui visent à conditionner l'excellence, et à culpabiliser sinon exclure toute défaillance. Et sa récupération politique n'est que trop évidente, quand on se rappelle les propos de Nicolas Sarkozy sur l'origine génétique de la pédophilie et du suicide ! Tout concourt donc à penser que le pouvoir néo-libéral mène aujourd'hui une stratégie de sélection eugénique, au service de la croissance économique, à laquelle la psychiatrie est censée apporter sa caution pseudoscientifique.

### Dérive gestionnaire et marchande

Les réformes à marche forcée du service public hospitalier (nouvelle gouvernance, loi Bachelot) subordonnent désormais les soins psychiatriques à la rentabilité financière : l'indépendance déontologique disparaît dans l'allégeance des médecins au directeur-patron, et aux instances étatiques comme la Haute Autorité de Santé, qui réclament la responsabilisation et l'efficacité des soignants à travers des projets évalués en permanence, conformément à l'idéologie managériale de « l'amélioration continue de la qualité ». La question du sens, essentielle en psychiatrie, disparaît derrière une logique comptable qui ne s'embarrasse pas de considérations éthiques : pour gérer la pénurie de moyens, un glissement sécuritaire insidieux des pratiques de soin se produit. En définitive, la médicalisation de la souffrance morale sert avant tout à faire des profits, au niveau de l'hôpital-entreprise comme pour l'industrie pharmaceutique. Mais la souffrance professionnelle liée aux nouveaux modes de management n'est pas propre au monde médical : partout la pression du rendement, les techniques comportementales culpabilisent l'individu, provoquant des décompensations psychiatriques. Pourtant là encore, l'individualisation et la psychiatisation des troubles permettent d'en nier symboliquement les causes socioéconomiques : la dépression et le suicide professionnels sont largement sous-évalués, par le biais d'une interprétation idéologique érigée en mode de gouvernance psycho-économique, qui réduit

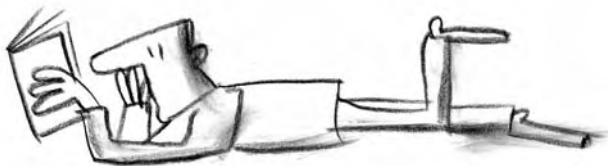
l'environnement perturbé et perturbateur à un simple « facteur de stress » individuel. Dans l'ensemble du champ social, toute une politique de culpabilisation du mauvais travailleur, du malade, du handicapé, du chômeur, est ainsi impunément organisée, par l'artifice du déplacement psychologique et médical de tout problème, de tout conflit : lutte contre la fraude, contrôle patronal des arrêts de travail, franchises sur les soins, démantèlement du code du travail... On le voit : la marchandisation de la santé mentale sert directement les intérêts de l'industrie néolibérale !

### Dérive sécuritaire

Depuis quelques années, on assiste à l'accélération de la mise en place de lois sécuritaires qui psychiatrisent toute forme de délinquance et de déviance : loi de prévention de la délinquance, de lutte contre la récidive, de rétention de sûreté... Il s'agit toujours plus de porter la culpabilité sur les individus, et de déculpabiliser la société néolibérale, par un déplacement magique qui dénie le contexte socioéconomique de la violence. Le pouvoir politique demande ainsi abusivement à la psychiatrie de prédire et éliminer tout risque de dangerosité, par une expertise scientifique garante de l'ordre moral social. Par ailleurs, la diffusion incontrôlée des technologies de l'information rend possible un « fichage » de la population, et particulièrement des jeunes et des déviants potentiels, par la collecte de données dont la connexion est techniquement aisée. Le Comité Consultatif National d'Éthique a confirmé les craintes soulevées notamment par la Ligue des Droits de l'Homme, concernant ce risque d'atteinte aux libertés individuelles présenté par le recueil informatique des données de santé.

Cette dérive idéologique de la psychiatrie, on le comprend à présent, est celle de tout un système de domination : la guerre économique mondiale a besoin d'individus dociles, psychologiquement conditionnés. En naturalisant médicalement la défaillance individuelle, pour l'annuler moralement et mieux la stigmatiser, l'Etat néolibéral mène une stratégie de sélection eugénique des populations, nécessitée par la croissance de la production. La symbolisation psychiatrique de toute déviance comportementale vise à faire rentrer la norme économique à l'intérieur même du cerveau de chacun, conditionnant la soumission par la peur de l'exclusion et de la précarisation. Dès lors, il appartient aux psychiatres conscients des mécanismes de ce conformisme pathologique de masse, de dénoncer cette compromission sans fondement moral ni scientifique, pour défendre la véritable santé mentale, comme éthique de la subjectivité, responsabilité envers autrui et envers l'avenir. —

**Andrea Abariteau**



Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

## La science et ses « personnes de peu d'importance »

— Grégoire Chamayou, *Les corps vils*, La Découverte, 2008

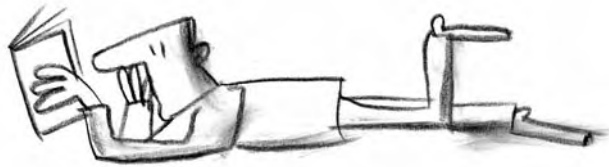
Quel est le point commun entre le corps d'un esclave noir, celui d'un repris de justice, d'un orphelin, d'une personne affectée d'un handicap physique ou mental, d'un ouvrier, d'une prostituée et d'un exclu social ? Réponse : tous ont été, au cours des trois derniers siècles, le matériau préféré de l'expérimentation scientifique.

Le philosophe Grégoire Chamayou a signé une œuvre importante avec *Les corps vils*, une étude historique sur le lien profond qui s'est établi entre la pratique scientifique moderne et l'aviissement de certaines vies. Il y répond à deux questions éminemment dérangeantes : « Qui supporte les périls de l'innovation ? Qui en récolte les bénéfices ? » Et il les pose précisément à propos de la recherche médicale, elle qui a toujours avancé sous le drapeau des « progrès-qui-profitent-à-tous ».

Les nombreuses archives que l'auteur exhume, en les examinant à la lumière du concept de « techniques d'aviissement », concept fondé par Gabriel Marcel à l'issue de la Seconde Guerre Mondiale et de la domination nazie, démontrent que le mépris social a nourri les orientations des sciences de la santé et les stratégies cognitives pour augmenter les plus-values des puissants.

Les grands laboratoires pharmaceutiques – main dans la main avec les plus dignes représentants de la communauté scientifique et médicale – ont fait partie des puissants qui ont joyeusement sacrifié ces corps-là à l'expérimentation pour le plus grand profit des industries et des fortunes qui se sont bâties sur les rêves de la médecine. Grégoire Chamayou, spécialiste de l'expérimentation médicale sur l'homme à l'époque des Lumières, montre comment cette pratique s'est constituée au cours du XVIII<sup>e</sup> siècle et du siècle suivant, ses « justifications » et ses prolongements. Ce faisant, il nous fait prendre conscience de la vaste opération qui a consisté à évacuer du discours scientifique l'exigence morale et sociale au nom même du progrès et de la froideur scientifique.

Ce travail d'archéologie du savoir montre que non seulement de grands chercheurs du passé ont souvent été des relais zélés de l'aviissement des pauvres, en y apportant leur caution active et en aliénant leur démarche scientifique aux pires consensus, mais aussi qu'ils ont offert au racisme et à la colonisation des armes d'une grande efficacité. On y observe comment ils ont construit la corvéabilité moderne de la recherche expérimentale devant le dieu Argent et le mépris de classe. On découvre que, malgré leurs immenses qualités, les meilleurs esprits ont versé dans le système transformant les êtres humains en cobayes des évolutions économiques et scientifiques à proportion de leur manque de poids civique. Pasteur, Koch et d'innombrables autres, médecins ou observateurs « avertis », ont considéré cette hiérarchie comme allant de soi. Que le dieu Progrès, l'innovation scientifique et la conquête médicale se fassent



## Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

les dents sur les plus vulnérables, sur fond de déshumanisation, de racisme et de mépris de classe, en postulant qu'à l'arrivée tous les hommes en profiteront, est d'ailleurs resté un consensus dominant.

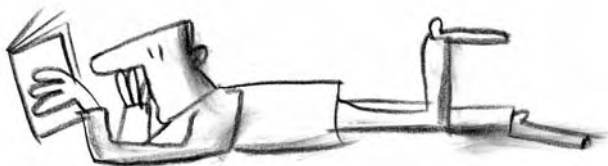
L'auteur nous aide à devenir lucides : la pratique scientifique ne contribue pas d'elle-même à améliorer le sort des pauvres et des exclus, surtout quand les autorités et les pressions économiques structurent l'éthique implicite des chercheurs. Que la chose apparaisse de façon particulièrement spectaculaire dans le champ de la médecine est évidemment cruel, mais très significatif des paradoxes auxquels nous conduit l'occultation des réalités sociales et le manque d'exigence éthique.

L'ouvrage de Grégoire Chamayou nous laisse à l'orée du xx<sup>e</sup> siècle. Mais le livre refermé, nous pouvons approfondir notre réflexion sur les incarnations contemporaines des « corps vils ». Lesquelles sont loin d'avoir trouvé leur terme avec les expérimentations dans les camps nazis, programmées dans les universités allemandes. Ni même avec les expériences psycho-chirurgicales menées très préférentiellement sur les femmes, les enfants et les immigrés jusque dans les années 1970, en France et dans l'ensemble des pays développés (elles ont d'ailleurs repris de plus belle depuis les années 1990).

Cette étude a précisément le mérite de nous montrer que le mal est profond et dépasse ces manifestations historiques les plus visibles. Il nous introduit très efficacement à la critique des confusions épistémologiques qui servent de fondation à des rationalités expérimentales qui ne sont que des « rationalités abominables » achevant de faire aboutir la logique de la souffrance sociale dans les corps. ■

**Roger Lenglet**





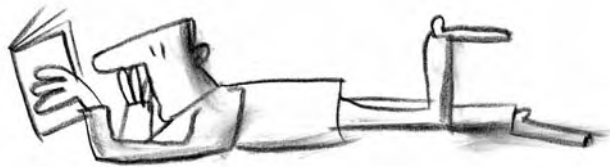
Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

— Denis Labayle, *Pitié pour les hommes. L'euthanasie, le droit ultime*, Stock, 2009.

Le dernier livre de Denis Labayle, médecin et écrivain, impose le respect par le courage et l'obstination qu'il déploie pour tenter de faire la clarté sur la difficile question de l'euthanasie. Médecin hospitalier, il a exercé comme chef de service durant vingt-cinq ans à l'hôpital Sud-Francilien, c'est en référence à sa propre expérience qu'il expose la situation sans ambiguïté. Ce livre alerte (dans les deux sens du terme) est un manifeste contre les différentes formes d'hypocrisie, celle véhiculée par les mots, celle des dogmes qui se cachent derrière les frilosités politiques et médicales, celles, enfin, révélées par des réformes qui freinent des quatre fers pour contourner le vrai problème. Car il s'agit bien de savoir ce qu'il en est de la liberté de choix d'une personne gravement atteinte dans son intégrité physique et psychique qui considère que sa vie est devenue insupportable. D'abord, il s'emploie à restituer le sens véritable de ce mot, « eu », en grec, signifiant bon et « thanatos », mort, soit « euthanasie » signifie bonne mort, sans souffrance. Ce terme, largement dévoyé et diabolisé par les farouches opposants à la dépénalisation de l'aide au départ, préfèrent laisser mourir les patients de faim et de soif, dernière et inutile barbarie, comme le prévoit la loi Léonetti, qu'accéder à la demande du patient en un geste ultime d'humanité. La disqualification de la parole du patient demandeur est à l'image de la disqualification de l'humain dans la société, et en particulier dans le monde des soins car, si l'on en croit ceux qui parlent généreusement à leur place, il suffirait de contrôler leur douleur pour qu'ils cessent de vouloir mourir. Tant mieux pour ceux-là, mais que fait-on pour les autres ? Que fait-on pour le patient dont la douleur physique est contrôlée, dont la maladie est arrivée à un stade irréversible, qui demande qu'on l'aide à mettre fin à ses souffrances ?

Denis Labayle évoque l'histoire de Vincent Humbert dont le cas est exemplaire de ce que la loi Léonetti ne prévoit pas. Celui de Chantal Sébire met aussi brutalement la société face à la notion de vie insupportable en présentant son calvaire devant les médias. Certes, les soins palliatifs sont une heureuse évolution des soins aux patients pour lesquels la médecine n'a plus rien à proposer, à condition que l'acharnement palliatif ne vienne pas remplacer l'acharnement thérapeutique auquel il est censé répondre. Suprême hypocrisie que celle qui consiste à diaboliser les produits qui conduisent à une mort douce, mais rapide, pour valoriser ceux, souvent les mêmes à des doses différentes, qui prolongent inutilement le calvaire de celui qui va mourir quoi qu'il arrive. Denis Labayle met en parallèle les sommes colossales engagées pour réanimer nos grands vieillards quand d'autres pays n'ont pas les quelques euros nécessaires pour sauver la vie de leurs enfants. Initiateur en 2007 de la pétition qui avait réuni de nombreuses signatures de soignants, il revient comme un leitmotiv sur l'hypocrisie qui pollue invariablement le débat. Les nombreux lobbies qui imposent leur vision du monde, des religieux aux politiques incompetents ou lâches, il expose les nombreuses situations qui ont poussé les soignants signataires à se ranger derrière le désir du patient. Faisant référence aux pays ayant légiféré et mis en place une réponse adaptée à ces situations d'exception, Denis Labayle propose de regarder en face cet instant ultime de la vie, de lui donner un cadre et des conditions qui permettent à celui qui le désire de partir sereinement entouré des siens. En quelque sorte redonner à la mort un visage humain. Un livre à mettre entre toutes les mains. —

**Anne Perrault Soliveres**



Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

— Smaïn Laacher, *Femmes invisibles, leurs mots contre la violence*, Calmann-Lévy, 2008, 260 p.

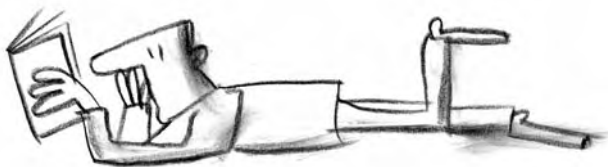
Les enjeux de cet ouvrage de Smaïn Laacher sont beaucoup plus complexes que ne le laisse entrevoir la simplicité du titre. Et sa position maintient un équilibre subtil entre les écueils qu'il dénonce au début de son ouvrage. Dénoncer les violences faites aux femmes des « minorités visibles », c'est en effet courir le risque de stigmatiser la violence même de ces minorités. Ne pas les dénoncer, c'est troquer une forme de racisme contre une autre : supposer que ce qu'Arendt appelait, à la fin de son ouvrage sur *L'Impérialisme*, le « droit d'avoir des droits » ne concernerait pas les femmes issues de ces minorités.

Ce que l'auteur, sociologue au CNRS, va donc tenter d'éviter, c'est un regard surplombant sur la violence sexiste issue des milieux de l'immigration. Pour cela, deux moyens : d'une part la mettre en parallèle avec les formes de la violence sexiste occidentale ; d'autre part faire fond sur les discours des femmes elles-mêmes. Il récuse ainsi toute affectation de neutralité. La position authentiquement scientifique du chercheur n'est pas celle d'un positivisme scientiste occidental-centré. Mais ce n'est pas non plus le regard complaisant d'un misérabilisme victimaire. C'est la mise en perspective d'une parole revendicatrice, pour laquelle l'épreuve de la violence est accès à une conscience de l'injustice et à la nécessité de la dénoncer. Basculement décisif de l'espace domestique à l'espace public.

La parole, pour reprendre l'expression du philosophe John Austin, est « performative » : elle ne produit pas seulement du sens, mais du fait, ou ce que celui-ci appelait des « actes de langage ». Et l'acte de langage produit par ces femmes est double : en dénonçant la violence intime, elles lui donnent non seulement une visibilité comme réalité sociale, mais une dénomination comme délit juridique. Comment s'opère ce « passage à l'acte » ? Par l'adresse au référent public. Sont ainsi décortiquées les fiches téléphoniques et les lettres adressées à deux associations, Voix de Femmes et Ni Putes Ni Soumises, dans les années 1990 et 2000. Mais aussi, et ce parallèle fonctionne comme un véritable opérateur à la fois historique et sociologique, les courriers adressés de 1967 à 1981 à Ménie Grégoire sur RTL. Plaintes de femmes domestiquées dans tous les sens du terme, qu'elles soient occidentales contemporaines des mouvements de libération des femmes des années 1970, ou issues des mouvements de migration post-coloniaux de l'histoire actuelle.

Mais la médiation, pour n'être pas culturaliste, doit être aussi culturalisée : si les droits doivent être les mêmes, les modalités de la médiation devront aussi épouser la variété des contextes. Et en ce sens, des formes grossières de médiatisation peuvent aller à l'encontre d'une authentique médiation. C'est ainsi que l'auteur dénonce l'exploitation fétichisante (« le voile islamique ») ou sexuellement complaisante (« les tournantes ») de la condition féminine en milieu d'immigration. Ce n'est pas par l'ostentation du scandale que progresse le droit, mais par la capacité de produire le discours du quotidien. —

**Christiane Vollaire**



Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

— Miguel Benasayag, *La santé à tout prix, médecine et biopouvoir*, Bayard, 2008.

Le désir d'une personne sourde est-il forcément d'entendre ? L'accompagnement vers la mort en milieu médical n'induit-il pas dans l'esprit des patients qu'il existerait une bonne, la prise en charge spécialisée, et une mauvaise façon de mourir ? Déclarer la « bataille » contre le cancer n'a-t-il pas pour effet de discipliner, culpabiliser et responsabiliser les gens alors que la cause des cancers est en majorité d'origine environnementale ? Qu'est-ce qui se cache derrière le fait que notre société n'accepte plus qu'il existe des moments où « ça va mal » et d'autres où « ça va bien » ? Comment la maladie d'Alzheimer nous emmène-t-elle à reconsidérer le caractère central de la conscience ?

A travers la psychiatrie, les soins palliatifs, la maladie d'Alzheimer, le cancer et le handicap, Miguel Benasayag, psychanalyste et philosophe, nous fait réfléchir sur le modèle d'homme, de société et de monde que notre médecine, par son articulation avec le biopouvoir, est en train de produire : un homme aux désirs normés, un homme qui refuse la fragilité, un homme qui ne tolère plus la différence, un homme agrégat d'organes, un homme des compétences, l'homme sans qualités. L'homme sans qualités, c'est une « instance minimale et unidimensionnelle qu'on aimera définir comme flexible, mais qui est à vrai dire radicalement déterritorialisée, sans essence aucune : on peut y coller des compétences positives ou bien y atténuer, voire y supprimer, des compétences négatives. »

Et c'est à ce modèle d'homme qu'il nous faut résister, à cette société « qui s'apprête à tolérer toutes les différences, le jour où il n'y en aura plus aucune », à ce monde de plus en plus fermé à des vies différentes, au « processus d'unidimensionalisation qui menace la vie comme réalité multiple ».

Alors, quel chemin prendre ? Entre l'époque humaniste révolue et la dispersion nihiliste de nos sociétés post-humaines, il nous faut créer et construire. « Le véritable défi passe par le conflit qui oppose d'un côté les tendances à la dispersion (celles qui construisent des chimères et des artéfacts qui, ce faisant, détruisent des dimensions de la vie et de la culture), et de l'autre côté, le développement des multiples agencements (homme/nature/environnement/technique) formant cette nouvelle unité que j'ai nommée ailleurs le "paysage", et qui ne se fonde pas dans une vision étriquée des nouveaux possibles techniques. »

L'ouvrage de Miguel Benasayag est résolument du côté de l'engagement, de l'espoir, de la construction, de la vie, dans toute sa complexité et toutes ses dimensions. —

**Laurent Huillard**

Numéros disponibles

**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° 19 : La vieillesse, une maladie ?<br>(épuisé)               |
| N° 2 : La souffrance psychique<br>(épuisé) | N° 12 : L'information et le patient                | N° 20 : La santé des femmes                                    |
| N° 3 : Penser la violence                  | N° 13 : La médecine et l'argent                    | N° 21 : Le médicament, une marchandise<br>pas comme les autres |
| N° 4 : Santé et environnement              | N° 14/15 : Profession infirmière<br>(prix 16,80 €) | N° 22 : La santé, un enjeu public                              |
| N° 5 : La santé au travail                 | N° 16 : Les émotions dans le soin<br>(épuisé)      | N° 23 : Ils vont tuer la Sécu !                                |
| N° 6 : Sexe et médecine                    | N° 17 : Des remèdes pour la Sécu<br>(épuisé)       | N° 24 : Le métier de médecin généraliste                       |
| N° 7 : La responsabilité du médecin        | N° 18 : Quels savoirs pour soigner ?               | N° 25 : Hold-up sur nos assiettes                              |
| N° 8 : La santé n'est pas à vendre         |  | N° 26 : L'exil et l'accueil en médecine                        |
| N° 9 : L'hôpital en crise                  |  | N° 27 : Faire autrement pour soigner (épuisé)                  |
| N° 10 : Folle psychiatrie                  |  |  |

**Numéros à 14 €, sauf à partir du numéro 36 (prix nouvelle formule : 16 €) + 1,50 € de frais de traitement**

- |  |                               |  |
|--|-------------------------------|--|
| N° 28 : Les pouvoirs en médecine                             | N° 31 : Justice et médecine   | N° 34 : Autour de la mort, des rites à penser        |
| N° 29 : Réforme de la Sécu : guide pratique de la résistance | N° 32 : Le temps de la parole | N° 35 : Espaces, mouvements<br>et territoire du soin |
| N° 30 : Les sens au cœur du soin                             | N° 33 : L'envie de guérir     |  |



N° 36 : La place des sciences humaines dans le soin 16 €  
(épuisé)



N° 37/38 : Des normes pour quoi faire ? 25 €  
(épuisé)



N° 39 : Comment payer ceux qui nous soignent ? 16 €



N° 40 : Les brancardiers de la République 16 €



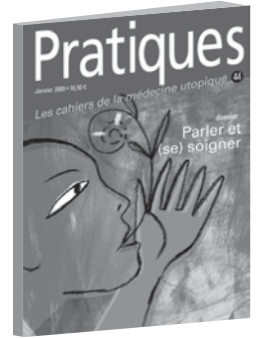
N° 41 : Redonner le goût du collectif 16 €



N° 42 : Les couples infernaux en médecine 16 €



N° 43 : Réécrire le soin, un pari toujours actuel 16,50 €



N° 44 : Parler et (se) soigner 16,50 €

Il est possible d'acheter les numéros 16, 17, 19, 27, 36 et 37-38 épuisés sous forme de fichier .pdf, il vous suffit pour cela de télécharger le bon de commande sur notre site à l'adresse : [www.pratiques.fr/bulletin-de-commande-des-numeros.html](http://www.pratiques.fr/bulletin-de-commande-des-numeros.html) et de nous le renvoyer avec votre règlement.

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

# Bulletin d'abonnement ou de parrainage

## Coordonnées de la personne qui s'abonne elle-même ou qui parraine :

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

Pour mon numéro offert, je choisis parmi ceux listés en page 95 : .....

## Coordonnées de la personne parrainée :

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

## Je choisis la formule suivante : > l'abonnement **classique** d'un an, soit 4 numéros (papier seul **OU** papier et pdf) :

- PAPIER : **57 €** au lieu de 72 €, soit plus de **20 % de réduction** par rapport à l'achat au numéro  
 PAPIER et PDF : 57 € + 15 € = **72 €**

> l'abonnement à **tarif réduit** d'un an, soit 4 numéros (papier seul **OU** papier et pdf) pour étudiant, jeune installé de moins de 3 ans, demandeur d'emploi :

- PAPIER : **37 €**       PAPIER et PDF : 37 € + 15 € = **52 €**

>  l'abonnement de **soutien** d'un an, soit 4 numéros : **114 €**

## 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

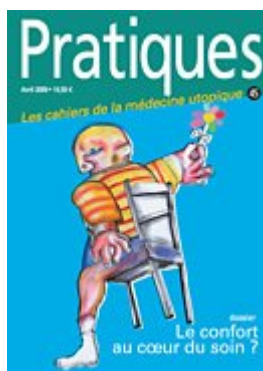
En cas de nécessité, un étalement trimestriel des paiements est envisageable : consultez le secrétariat.

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 :   <b>IMPORTANT</b> : merci de joindre un relevé d'identité bancaire (RIB) ou postale (RIP) à votre autorisation.	Revue <i>Pratiques</i> 52 rue Gallieni 92240 Malakoff	Numéro national d'émetteur N° 523734
	Titulaire du compte à débiter	
	Nom, Prénom ..... Adresse .....	
	Nom et adresse de votre agence bancaire	
Nom, Prénom ..... Adresse .....		
Désignation du compte à débiter		
Codes		
Établissement	Guichet	Numéro de compte
Clé RIB		





Chère abonnée, cher abonné,

Vous disposez ici de la version électronique de votre abonnement à Pratiques.

Deux conseils, pour vous en faciliter l'usage.

1) Dans cette version, les articles sont indexés par thème.

Vous trouverez à la page suivante un sommaire-index des mots-clés utilisés, indiquant, pour chacun de ces mots-clés, les N° de page des articles dont ce mot-clé caractérise un des thèmes principaux.

Pour vous rendre facilement à cette page, il vous suffit de cliquer sur le N° de page.

Pour revenir au sommaire-index, tapez 98 dans le marque pages de la barre des tâches. Vous pouvez aussi cliquer sur l'icône « Signet », située juste au-dessous de l'icône « Page », à gauche, en haut, sous la barre des tâches : elle vous conduira à la mention : « Index page 98 », qui vous y dirigera immédiatement.

En laissant continuellement affiché ce signet sur la partie gauche de votre écran, vous pouvez commodément passer du sommaire-index à l'article désiré, et réciproquement.

Alternativement, tapez dans le moteur de recherche de votre lecteur de pdf le début du mot clé figurant au sommaire index page 98, précédé de la marque de paragraphe §. D'occurrence en occurrence, vous vous déplacerez ainsi d'un article au suivant, pour ce même mot clé.

2) Vous souhaitez extraire un article pour l'envoyer à un correspondant : téléchargez un logiciel gratuit de fractionnement de votre revue pdf. Ces logiciels vous fournissent sur le champ une copie de votre fichier fragmentée en autant de fichiers séparés que de pages. Vous n'avez plus qu'à choisir celle(s) que vous souhaitez joindre à votre envoi.

Un bon logiciel pour cet usage est "Split and Merge" dont il existe une version en français. Il vous permet aussi bien de fractionner à votre guise votre fichier que d'en fusionner les pages que vous désignerez.

Consultez le tutoriel <http://www.pdfsam.org/uploads/pdfsam-tuto-fr.pdf>

Vous y trouverez les liens de téléchargement page 4. Une fois le logiciel installé et ouvert, à Réglages, choisissez la langue (french).

Pour extraire un article :

- Choisir le Module Fusion
- Cliquer sur Ajouter, et choisir le fichier pdf dont vous souhaitez extraire un article.
- Choisir « Sélection de pages » parmi les onglets du menu, en haut, à droite.
- Double-cliquer dans la case du dessous et indiquer les N° de page du début et de fin de l'article, séparés par un tiret.
- Fichier à créer : Choisir un dossier et nommer votre fichier à extraire.
- Décocher Remplacer le fichier existant
- Cliquer sur Exécuter et retrouvez le fichier extrait dans le dossier que vous aurez choisi.

Bonne lecture !

