

# Faire face

« *Face à une idéologie oppressive qui promeut le culte de l'argent et la peur de l'autre,  
Face à la souffrance sociale que cette idéologie génère,  
Face à la multiplication de prétendues réformes aux conséquences désastreuses,  
Face au saccage de nos missions et de nos pratiques professionnelles,  
Face à la promotion du prêt-à-penser et de procédures managériales et sécuritaires,  
Face à la désignation à la vindicte collective de citoyens toujours plus nombreux,  
Face à l'abandon progressif des plus fragiles parmi nous...<sup>1</sup> »*

Que pensent les généralistes réduits à l'oxymoron de « spécialistes en médecine générale », sans reconnaissance du métier<sup>2</sup>, au prétexte d'une pseudo-reconnaissance universitaire ?

Qu'écriraient les infirmières, majoritairement contre l'Ordre qui leur est imposé mais en ordre dispersé, public-privé, salariées-libérales ?

Que disent les orthophonistes, en négociation actuellement, et c'est important pour l'avenir de leurs pratiques : est-ce du métier dont on parle, ou de protocoles qui vont peut-être à son encontre ?

Que voudraient les sages-femmes qui hésitent entre reconnaissance universitaire et « accouchement physio », le cœur de leur métier. Médicalisation « contre » maisons de naissance, quand on pourrait faire « avec » ?

Bien sûr aussi kiné, et autres métiers du soin... Je ne suis pas Perec<sup>3</sup> pour me risquer à tenter d'en épuiser la liste.

Et vous, malades, patients, usagers ou citoyens, lecteurs de Pratiques : que pensez-vous des soins, de leur remboursement, des services publics qui foutent le camp ?

Comment « faire face », sinon en individu libre car informé, nourri peut-être aux *Cahiers de la médecine utopique* ? L'utopie est-elle de notre bord quand ce sont d'autres, tenants d'un libéralisme, qu'on dit ultra, qui nous fabriquent une société virtuelle autant que maltraitante ? Comment « faire face » autrement que, d'abord chacun, dans notre vie et notre pratique quotidienne ? Nous, sommes dans la vie réelle !

Philippe Lorrain



1. Extrait de la Charte de l'« Appel des appels », février 2009.

2. Un euro toujours différé et qui ne suffira à inciter ni les jeunes à s'installer, ni les vieux à rester.

3. Georges Perec, *Tentative d'épuisement d'un lieu parisien*, 1975.

La place du patient est compromise par les réformes du système de santé qui privilégient la rationalité au détriment de la qualité.

10 Hélène Maurel, illustratrice

## 1. Les maladies du système

12 **André Grimaldi**

Les deux maladies de l'hôpital public  
*L'hôpital public en crise : éléments de diagnostic.*

18 **Valérie Marange**

Écriture précaire pour une écologie du soin  
Lettre ouverte aux Quinze-Vingts  
*Une philosophe analyse l'hôpital vécu de l'intérieur.*

21 **Odile Bouchet**

HAD en danger  
*A Marseille, on ferme les services publics d'hospitalisation à domicile.*

22 **Jacques Richaud**

Histoire d'une dépossession  
*1942-2010 : De la conquête des droits sociaux à la dépossession.*

26 **Pierre Volovitch**

Les administrateurs Sécu  
*Qui représente les usagers dans les conseils d'administration de la Sécu ?*

28 **Anne-Marie Pabois**

Être au cœur, ça m'fait peur

## 2. Patient sujet ou objet ?

30 **Gérard Danou**

Un corps dans la ville  
*Les associations de patients ont modifié les rapports de pouvoir en médecine.*

32 **Marie Ménoret**

Objets ici, actrices là-bas  
*Comment les femmes américaines atteintes de cancer du sein ont créé un mouvement social.*

35 **Sylvie Cognard**

Annette ou l'envie de vivre  
*Annette ne dit rien, mais on peut lui parler.*

36 **Didier Morisot**

L'ère de la communication  
*Pas de traduction au service des urgences.*

37 **Didier Ménard**

T'as pas vu le malade ?

38 **Céline Lefève**

Nouveau statut, nouvelle place ?  
*Le patient responsable, au risque de se retrouver seul.*

41 **Anne-Laure Donskoy**

Oh le joli strapontin !  
*La place des usagers, en particulier en psychiatrie, reste à conquérir en France.*

44 **Marie Bonnet**

Colloque singulier en oncopédiatrie  
*Parler de leur maladie et de leurs soins aux enfants atteints de cancer ?*

47 **Sylvie Cognard**

Penser autrement la maladie  
*Donner un sens à la maladie pour se guérir.*

50 **Bruno Spire**

Récalcitrants !  
*Le savoir des usagers mérite d'être écouté.*

51 **Didier Ménard**

Docteur, ne faites plus de social !  
*La santé, un bien de consommation ?*

53 **Pierre Marly**

J'ai ou j'ai eu un cancer

54 **Maxime Catrice**

La place du patient à l'hôpital  
*La relation médecin-malade à l'hôpital peut être bonne aussi.*

55 **Jacques Richaud**

Le regard

55 **Thomas Tarjus**

Blouse blanche et pyjama

56 **Pascale Molinier**

A la recherche du consentement perdu  
*Et si Madame Martin ne veut pas faire sa toilette...*

## MAGAZINE

59 **3. Chacun cherche sa place**

- 60 Valérie Soria**  
Circulez, y a rien à voir  
*Le cancer, invisible, objet de marketing, interroge sur soi et sur la société.*
- 64 Chandra Covindassamy**  
Une histoire à trois  
*Comment s'appelle l'autre ?*
- 66 Martine Lalande**  
Boutiques
- 67 Catherine Van Den Bergh**  
Des lits pour vivre jusqu'à la mort  
*Soins palliatifs à l'hôpital : pour les comptes ou pour les patients ?*
- 68 Daniel Coutant**  
L'usager hier, aujourd'hui et demain  
*Quelle place pour les usagers dans les maisons de santé en projet ?*
- 70 Entretien avec Marie Deleris par Martine Lalande**  
Des dominos pour la santé  
*L'expérience de la Case de santé, ouverte aux usagers.*
- 71 Martine Lalande**  
Visite à la Case de santé
- 72 Elisabeth Pévide**  
Territoires  
*L'accompagnement à domicile d'une patiente en fin de vie.*
- 74 Christiane Vollaire**  
Soigner-expérimenter  
*Les patients objets d'expérimentation médicale n'ont pas tous les mêmes droits.*

**4 IDÉES**

Entretien avec Marie-Dominique Arrighi par Anne Perraut Soliveres  
**L'éclaircissement du crabe**  
*Marie-Do, une patiente qui prend sa place.*

**8 Nouvelles de la diffusion** : [www.pratiques.fr](http://www.pratiques.fr)

**78 ACTU**

Martine Devries – **Encore des médicaments déremboursés**  
Marie Kayser – **Faute inexcusable de l'employeur**  
**Harcèlement moral et management**  
**Pas de « Pilule d'or »**  
**Europe et Médicament, une bonne nouvelle**  
**Soins palliatifs, comptes et éthique**  
**Tarification à l'activité : T2A**  
**Accompagnement de fin de vie**  
**Résistance**  
**Des déchets radioactifs dans nos objets quotidiens !**  
**La grippe H1N1 et sa victime**  
**Saturnisme : le scandale continue**  
**Il faut sauver la médecine générale**

**84 SANTÉ AU TRAVAIL**

Etienne Lecomte  
**Quelle « réforme » pour quel système de santé au travail ?**

**86 SANTÉ MENTALE**

Eric Bogaert  
**Le secteur psychiatrique**

**88 BOÎTE À OUTILS**

Daniel Coutant  
**Annuaire-Sécu, un outil indispensable**

**89 SANTÉ DES FEMMES**

Martine Lalande  
**Du Distilbène® et des plumes**

**90 SANTÉ PUBLIQUE**

Philippe Plane  
**La consultation, un partage du savoir**

**91 PROTECTION SOCIALE**

Jacques Richaud  
**« Fin de Droit ! »**

**92 NOUS AVONSLU/VU POUR VOUS**

Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir : *Les dépenses de santé, une augmentation salutaire ?* ; *Grands-parents et grands-parentalités* ; *La radicalisation du monde* ; *Chienne de vie* ; et à voir *Le Refuge*.

# L'éclaireuse du crabe

Entretien avec **Marie-Dominique Arrighi**

§Relation soignant/soigné, §Corps, sensations, §Subjectivité

Propos recueillis par **Anne Perraut Soliveres**

Le blog de Marie-Dominique Arrighi dessine brillamment un prototype de patiente « éclairée » qui encourage tout soignant à « monter la barre » pour respecter ses propres engagements. Journaliste de talent, elle a un regard acéré et rigoureux sur ce qui l'entoure, patiente, elle veut tout savoir, comprendre ce qui lui arrive et elle tient à le partager. D'une exigence rare avec elle-même, on conçoit aisément qu'elle le soit avec les autres. La narration quasi quotidienne de son parcours cancérologique (K2) est destinée à l'aider à prendre pour elle-même le recul dont elle a besoin et veut être pédagogique pour ses compagnes de chimiothérapie.

On la voit cheminer, cherchant prudemment, mais avec insistance, sa place auprès des médecins submergés de travail, dans un système complexe dont elle cherche les clés sans relâche. Mesurant le poste de soins des infirmières, trop exigü, s'insurgeant contre les inégalités d'accès aux soins, luttant contre le gaspillage au niveau des transports médicalisés, négociant âprement chaque rendez-vous ou hésitant à poursuivre un essai thérapeutique, rien ne lui échappe.

C'est tout le fonctionnement de l'hôpital qui défile sous sa plume avec ses corps de métiers, ses usagers, ses faiblesses, ses richesses, et l'on est particulièrement frappé de l'attention et du respect qu'elle manifeste à chacun malgré la fatigue, la douleur, l'impatience qui la saisissent parfois au décours des soins lourds qu'elle supporte.

Le succès de ce blog, en termes de fréquentation, témoigne d'un intérêt qui dépasse largement la curiosité devant l'épreuve de la maladie grave que certains partagent. Les lecteurs s'inquiètent, s'identifient, se rassurent, s'étonnent de la vitalité dont elle fait preuve. Ils découvrent, impuissants, son récit de la progression de la maladie, la multiplication des métastases, l'adaptation permanente de Marie-Do aux mauvaises nouvelles, et son humour... Ils expriment leur angoisse quand elle n'écrit pas... et s'émeuvent avec elle lorsque les échecs des thérapeutiques révèlent peu à peu un pronostic plutôt défavorable. Certains commentaires montrent à quel point les gens ont besoin de cette circulation d'une parole vraie, de partager leur expérience de la maladie, de la souffrance. La chaleur qui s'en dégage montre que la solidarité devant l'épreuve est bien vivante et ne demande qu'à s'exprimer.

La lecture de ce blog devrait être prescrite aux patients, quelle que soit leur pathologie, mais pourrait surtout servir de base à la formation de tout médecin, soignant, ou autres décideurs, administratifs et gestionnaires compris, œuvrant dans le domaine si particulier de la santé.

Tout y est dit qui permette de saisir l'importance d'apprendre à composer avec le patient, non seulement sujet de sa pathologie et de ses soins, mais surtout interlocuteur ô combien précieux dans cet univers très technique facilement déconnecté de la vraie vie. Miroir des travers et insuffisances de l'institution et des humains qui la composent, mais aussi témoignage d'estime, voire de tendresse bourrue pour leur courage et leur engagement, ce journal d'un épisode bouleversant, mais indéfectiblement vivant, drôle et très bien écrit de la vie de Marie-Do, est une merveille à mettre entre toutes les mains.

L'entretien qui suit n'est pas une interview au sens traditionnel. Marie-Do, que je connais depuis une quinzaine d'années, a tenu à ce cheminement à deux voix afin que mes réactions de soignante (ayant également expérimenté le cancer) viennent ajouter sens à ses observations. Infirmière, puis cadre et formatrice auprès de soignants, j'avais été accompagnée par Marie-Do lors de la tenue de mon blog « Tapage nocturne à l'hôpital », c'est dans ce cadre que nous avons commencé à échanger autour de la maladie et des soins et que nous avons pensé que nos échanges soigné/soignant, toujours passionnés, pourraient en inspirer d'autres...

**Marie-Do :** Je peux commencer par dire que je souhaitais avoir un cancer, d'ailleurs ma généraliste avait écrit sur mon dossier en octobre 2002 : « Voudrait un K (terme médical pour cancer) pour mourir vite fait ». Le K a été dépisté et soigné en urgence en août 2005.

**Anne :** Tu as donc mis trois ans à le fabriquer ?

J'ai mis au moins trois ans après l'avoir exprimé. Je peux dire que je l'ai laissé se développer, au moins un an et demi, en étant parfaitement consciente.

*C'est intéressant. J'ai moi aussi un trou entre le moment où j'ai palpé pour la première fois la petite boule dans mon sein gauche et le moment où j'ai pris les choses en main. A partir de ma démarche, le diagnostic et l'intervention ont été traités en quinze jours, mais je suis totalement incapable de mesurer le temps qui s'est écoulé entre la première constatation et ma démarche.*

Il y a un temps de peur de mettre en route.

*Ce cancer était tout simplement inconcevable... Je pouvais avoir une cardiopathie, mais pas de cancer...*

*J'avais l'idée que le cancer était le résultat de ce qu'on ne pouvait pas dire... Or comme je disais ce que je pensais, ça ne pouvait donc pas m'arriver... j'avais juste fait l'impasse sur ce qui m'affectait le plus et dont je ne parle pas.*

*Une sorte d'illusion de toute puissance un peu simpliste.*

Une illusion de toute puissance que j'ai toujours, car de mon côté, je reste persuadée, alors que je sais que j'ai tort, que le cancer est proportionnel au silence et que le vécu du cancer est proportionnel aux mots qu'on met dessus. C'est-à-dire selon qu'il est vécu plus ou moins bien. Pour ce deuxième cancer, je mets des mots, j'essaie de le cerner, de lui donner sens et plus des mots sont mis, pour moi et pour quiconque, ma théorie, c'est que ça aide énormément à supporter les choses.

*Pour moi, c'est évident. Mais ça veut dire que plus on lui accorde de sens et plus il faut mobiliser les forces en face pour le faire plier...*

Moi je n'ai pas du tout ça en tête, je rationalise après coup. L'expérience du premier cancer, où j'étais quasiment guillerette, dans la dénégation... m'a fait prendre conscience que dans les salles d'attente de chimiothérapie, j'étais entourée d'une majorité de femmes qui percevaient cela comme l'ultime catastrophe. C'était d'autant plus saisissant pour moi que je le souhaitais ce cancer... Elles étaient soit totalement « à l'ouest », soit ne sachant pas ce qui leur arrivait, certaines ne savaient même pas le nom des molécules qu'elles recevaient, ça me paraissait stupéfiant. C'est ce qui m'a donné envie, lors du diagnostic du deuxième cancer, d'ouvrir un blog. D'abord, pour m'occuper sagement car j'avais peur de m'emmerder, ensuite m'obliger à questionner ce qui m'arrive, lui donner sens et le partager avec mon entourage. Deuxième critère, pour dédramatiser, c'est tout de même pas une catastrophe, même si je suis encore dans la dénégation, je pense qu'on peut dédramatiser, donc sourire. Et enfin faire un peu de pédagogie, ce qui m'obligeait à me coltiner davantage le cancer, à interroger les soignants, à m'informer moi-même pour ne pas écrire trop de conneries, pour aider les gens qui se retrouvent dans cette situation ou pour leur entourage et qui n'ont pas les moyens que j'ai d'accéder à l'information.

*Et les soignants, tu y as pensé ?*

Pas du tout. Les soignants c'était la dernière roue du carrosse. J'avais bien une petite inquiétude à l'idée qu'ils le lisent, mais je souhaitais qu'ils ne m'en parlent pas. Je me suis rendue compte quinze jours après l'avoir lancé qu'un chef de clinique en chirurgie plastique me faisait des petits signes incongrus

me laissant entendre que peut-être il le lisait, mais je ne voulais pas que ça interfère sur la tenue du blog. Je ne voulais pas avoir à me justifier de ce que j'écrivais ou pas. Mon souci constant était d'être au plus près de ce que je ressens, ce que j'estime être la vérité.

Concernant les soignants, j'ai hésité à raconter certains dysfonctionnements que j'ai racontés finalement, mais je rappelle aussi assez souvent les conditions du travail, d'autant que certains commentateurs s'engouffrent dès qu'il y a la moindre anicroche dans les soins, généralisant un fait particulier pour dénigrer le service public, par exemple. Je voulais échapper à ça. D'ailleurs, je les ai mis en garde sur le blog, il n'y a pas eu trop de dérapages.

Je m'en suis voulu de ne pas avoir dit ce que je pensais à une manipulatrice radio. J'ai dû faire deux radios de la hanche à un mois d'intervalle. La première a été faite par un mec qui me voyant en béquilles, m'a tendu la main, très délicat, m'a accompagnée sur le marchepied pour m'aider à marcher. Une fois installée sur la table, il m'a installé les jambes les pieds en dedans extrêmement doucement pour ne pas forcer, a pris ses quelques clichés me disant : « Ne respirez plus... respirez » et m'a aidée à sortir de la même manière... J'en ai fait un post pour m'en réjouir, car je l'ai senti très compétent techniquement et extraordinairement attentif au patient. Un mois plus tard, je tombe sur une femme, même examen, mon état a plutôt empiré, je suis en fauteuil. Elle me tend le bras pour sortir du fauteuil et après démerde-toi... Bon je m'installe toute seule avec beaucoup de difficultés et elle, pendant ce temps-là, continue une conversation en coulisses avec, sans doute, un de ses collègues, où elle râle contre un truc d'organisation des soins, à ce que je comprends. Elle parle très fort ainsi que l'autre personne et au milieu de ça, sachant qu'elle va me dire à un moment ou un autre de ne plus respirer, je guettais la phrase... Effectivement, en plein milieu de ses récriminations, elle balance « Ne respirez plus » et « Vous pouvez respirer »... Tu imagines, c'est moi qui devais guetter au milieu de son flux, ses consignes. Je savais qu'elle devait prendre plusieurs clichés et j'étais assez fatiguée ce jour-là, je me suis contenue, mais j'étais très en colère. Pas une seconde elle ne s'est intéressée à moi durant tout l'examen. Je n'ai rien dit, mais je le regrette.

*Je pense que tu aurais dû le lui dire.*

Il y a eu aussi le moment où la chef des infirmiers du service de chimio avait dit au cadre infirmier qu'elle aimerait me parler. Je suis allée au devant d'elle dès le lendemain matin. Elle venait de découvrir le premier post dans lequel je faisais état d'une confusion par la FFI (faisant fonction d'interne) sur une ordonnance d'IRM cervicale, alors que je devais passer une IRM cérébrale. Il y avait également une erreur

.../...

.../... dans la prescription de l'anti coagulant prescrit en préventif, alors que je venais de faire une thrombose et qu'il s'agissait d'un traitement curatif. Elle craignait que cette erreur d'une FFI donne une mauvaise image du service de chimiothérapie. Elle me demanda si j'avais l'intention de raconter toutes les séances et dit qu'elle aurait préféré que je leur en parle avant. Je lui répondis que ce serait fonction de ce qui se passait, mais que je souhaitais rester une patiente ordinaire, en évitant les passes droits, ce qui n'aurait pas été le cas si j'avais annoncé mes intentions. Je sais que c'était un de ses soucis que tout le monde soit accueilli de la même façon. Par contre, elle était gênée d'être identifiée par son prénom et les médecins nommés par leurs vraies initiales. Elle m'a fait prendre conscience que c'était violent pour eux d'être ainsi exposés abruptement, sans avoir immédiatement la possibilité de répondre, même s'ils pouvaient écrire un commentaire. Je voulais pouvoir raconter, mais pas les mettre dans l'embarras, soumis au jugement d'autres collègues de l'hôpital. Je lui ai proposé de changer systématiquement les prénoms et initiales et elle a semblé soulagée par notre entretien. Cela m'a donné plus de liberté.

*La grande difficulté des soignants est d'affronter le jugement, c'est un problème majeur pour beaucoup d'entre nous. Quand j'ai commencé à exercer, j'étais très timide et j'avais du mal à affronter le patient, à trouver le bon mode relationnel, ce qui se compliquait encore dès qu'il y avait une tierce personne, quelle qu'elle soit, autre soignant, médecin, famille... La difficulté à affronter l'autre s'amplifie quand il y a un geste technique complexe à accomplir. Même si on est à l'aise avec le geste, j'étais plutôt habile techniquement, la présence d'un témoin rend la tâche plus ardue du simple fait de son regard. Mais c'est encore plus difficile si on ne réussit pas le geste d'emblée. Ce n'est pas forcément une question d'orgueil, c'est la crainte de n'être pas à la hauteur de ce qui est attendu, sans compter que nous pouvons imaginer ce qu'éprouve le patient.*

Après mon entretien avec l'infirmière la plus expérimentée (voir le blog), j'ai senti une extrême bienveillance de part et d'autre, mais j'ai fait attention à ne pas nommer les personnes qui avaient peur. Dans l'ensemble, elles font preuve d'une extrême attention à l'autre et sont très compétentes, mais j'ai bien compris que certaines préféreraient ne pas s'occuper de moi. J'avais à faire aux infirmières les plus à l'aise et qui sont même des personnalités étonnantes, très gaies, très joviales, elles ont des accès de rigolade tout en restant dans l'empathie, même si j'exècre ce mot... Une fois que j'ai eu les réponses à mes questions sur les molécules, les prix des traitements, j'ai aussi voulu savoir comment elles vivaient leur boulot. Elles sont capables de raconter leurs vacances en

Bretagne, mais aussi de parler des problèmes d'asepsie... Lorsque je leur demande comment elles font pour supporter de travailler dans un service qui suinte la catastrophe et la mort, elles disent que les relations qui se nouent dans le temps du soin (en moyenne une demi-heure par patient) sont intenses et qu'elles apprécient d'avoir le temps de les connaître.

*C'est le côté fabuleux du métier et le cœur du problème. On n'apprend pas aux soignants à écouter, comme si cela allait de soi. Or, si l'empathie est un élan naturel vers l'autre, l'écoute est ce qu'il y a de plus difficile à saisir. Se tenir à la bonne distance, celle dont le patient a besoin pour se sentir ni embarrassé ni abandonné. Pouvoir entendre les questions auxquelles on ne sait pas quoi répondre, dédramatiser quand c'est possible, se taire quand il faut... La vraie qualité du soignant, celle qui fait la différence, c'est l'écoute. Il ne s'agit pas d'une écoute psychanalytique, mais il faut apprendre à faire la distinction entre son propre ressenti de la situation et ce qu'en dit le patient. Cela s'apprend « sur le tas » à condition d'être sensibilisé à une certaine éthique et d'être accompagné dans cette découverte. C'est à mon sens le plus difficile à acquérir, parce que cela met en question l'image que l'on a de soi, mais c'est la clé d'une relation satisfaisante et respectueuse pour les deux interlocuteurs. Bien sûr, cela exige qu'on s'adapte en permanence aux personnes et aux situations, ce qui n'est pas prévu par les protocoles qui tendent à tout généraliser.*

Je vais dans le même sens que toi. En chimiothérapie, le service infirmier est très compétent techniquement, mais en revanche, elles n'ont pas toutes la même aisance dans leur rapport au patient. Elles sont théoriquement encadrées par trois médecins dont deux internes, mais c'est plutôt elles qui assurent la formation des internes. Dans ce service, elles sont forcément volontaires, sous contraception à cause de la toxicité des produits. Il y a un seul garçon, un aide-soignant qui a abandonné ses études d'infirmier par peur des responsabilités, ça m'a vraiment étonnée.

*C'est un phénomène nouveau, cette angoisse devant la responsabilité. En tant que soignant, nous avons toujours peur de faire une erreur puisque les conséquences peuvent être dramatiques pour la personne. Les risques sont d'autant plus grands que la toxicité des produits a augmenté en même temps que la fragilité des patients, souvent immunodéprimés par les traitements. Ajoutons à cela la résistance des bactéries aux antibiotiques qui augmente le risque d'infections nosocomiales, mais qui est couramment attribuée aux mains des soignants. La diminution des durées de séjour dont la conséquence évidente est une gravité plus grande de l'état des patients hospitalisés, la pression de la charge de travail et du*

*manque récurrent de personnel qui augmentent le risque de se tromper de produit, de personne, de dosage... Tout concourt à rendre l'exercice de plus en plus risqué, or la politique de l'encadrement infirmier, influencée par la montée en puissance de la judiciarisation du moindre incident ou soupçon, a tendance à accentuer la pression sur les soignants en stigmatisant les fauteurs plutôt qu'en identifiant les problèmes d'organisation des soins. J'ai entendu à plusieurs reprises des directrices des soins énoncer que l'infirmière n'avait pas droit à l'erreur...*

Je ne serais médecin ou infirmière pour rien au monde et je m'interroge constamment sur comment il faudrait faire vis-à-vis d'un patient difficile. Concernant la vérité, personne ne l'a. Je veux tout savoir, mais je préfère attendre que le médecin ose dire ses propres peurs pour pouvoir dire les miennes. Je suis rassurée que le médecin soit inquiet, qu'il ne me raconte pas de bobard. Lorsqu'il dit « Je ne sais pas », il m'indique que je peux lui faire totalement confiance. En revanche, le professeur Di, radiothérapeute, m'a dit qu'il n'y aurait aucune altération de mes capacités cognitives, que je perdrais mes cheveux, mais qu'il n'y aurait pas d'autre incidence. Or je constate que depuis la dixième séance, je suis lessivée, j'ai du mal à me concentrer, à écrire, qu'il y a des lignes qui sautent quand je lis... Une fois de plus, je constate qu'ils minimisent les effets secondaires de manière hallucinante. Je sais bien que chacun réagit différemment aux trai-

tements et qu'ils ne peuvent pas annoncer à tout le monde tous les effets merdiques possibles, j' imagine ce que cela pourrait induire... Mais il avait l'air tellement sûr de lui que je lui en veux quand même un peu de ne pas avoir annoncé ces effets possibles. J'ai fait confiance parce que je n'avais eu aucune fatigue pour la première radiothérapie sur le sein.

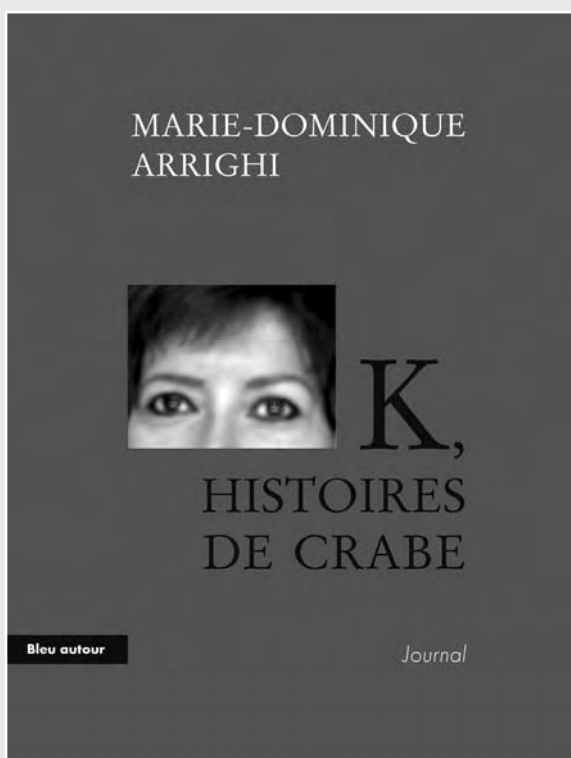
*En même temps, lui ne te connaît pas, il ne sait pas comment tu réagis à la fatigue ou à la douleur.*

Les patients deviennent plus exigeants. Cela m'a frappée dans les commentaires du blog, certains sont d'une intransigeance incroyable. D'ailleurs moi-même je suis attaquée dans certains commentaires à l'un de mes posts où je passe de « sainte MDA » à la narcissique, la salope... Le dernier commentaire où je dénonçais chez certaines patientes un mépris du travail d'autrui, – elles arrivaient en chimio le lundi sans les résultats aux examens obligatoires parce qu'il y avait eu un jour férié –, je trouvais que les infirmières avaient fait preuve d'une extrême bonne volonté en essayant de rattraper cet incident, ce qui avait désorganisé tout le planning de la journée. Moi ça m'intéresse beaucoup de voir que certains commentateurs m'ont traitée d'égoïste alors que je trouvais simplement normal d'être exigeant et respectueux dans le travail, de part et d'autre. Les patients ont aussi à faire des efforts. ■

**Marie-Dominique Arrighi** avait accepté pour notre revue cet entretien du 8 janvier 2010 que nous publions dans ce numéro. Elle est passée sur « l'autre rive » le vendredi 19 mars 2010 à l'hôpital des Diaconesses à Paris. *Pratiques*, dont elle fut une compagne de route, s'associe à la peine de ses proches, qui sont aussi les nôtres, sa sœur Elisabeth, sa nièce Hélène et son neveu François.

Elle nous laisse la somme des articles de son blog à penser. Ils seront publiés courant mai 2010 dans une co-édition Bleu Autour/Libération.

Le livre sera présenté en avant-première le jeudi 20 mai de 19 à 21 heures, à la librairie L'Arbre à lettres – Mouffetard (2, rue Edouard-Quenu, 75005 Paris), en présence des proches de l'auteur et des contributeurs du livre. Le groupe « Chœur des deux vallées » chantera des polyphonies corses (entrée libre). ■



# http://www.pratiques.fr

Lecteurs, vous n'êtes pas les derniers à connaître le site de votre revue préférée. Et pourtant...

- **Saviez-vous que le site reçoit plus de 80 000 visites par an ?** Rubriques préférées, dans l'ordre : l'Agenda, le Billet d'humeur et Lire Pratiques.
- **Le record ?** Détenue par notre pétition : « Un arrêt de travail pour Sarko » : à elle seule, plus de 16 000 visites, à une époque où ne dépassons pas les 50 000 visites par an. A tel point que, face à la surdité de pouvoirs publics s'entêtant dans l'erreur – vaccination H1/N1, Loi HPST, franchises médicales et autres CAPI –, nous songeons sérieusement à en lancer une nouvelle : pourquoi pas : « Un otorhino pour Sarko » ?
- **Pour ce qui est des ventes :** 4 % des abonnements, 13 % des ventes au numéro. Ces chiffres ne concernent que les provenances directes identifiées des commandes, l'effet de notoriété étant difficilement mesurable sur l'ensemble des ventes.

Arrêtons là cette énumération.

**Plus intéressant :** sur le plan de la diffusion des idées, les derniers mois écoulés ont été l'occasion d'échanges intenses notamment lors de l'épisode de la grippe A et, plus récemment, lors de la lutte contre la création de l'ordre infirmier. Dernier débat relancé sur le site : les CAPI.

**Parallèlement, les rubriques s'enrichissent :** à Paroles d'infirmières et d'infirmiers, à Paroles d'étudiants, vient de se rajouter une rubrique plus ambitieuse : Femmes, elle-même éclatée en sous-rubriques : Sexualité et contraception, IVG, Violences, Travail, Agenda, pétitions, communiqués... Caractéristique commune : une interactivité souhaitée avec les lecteurs, dont quelques extraits des messages sont publiés dès la page d'accueil.

**La connexion avec la revue papier ?** Elle existe de soi, en raison de la responsabilité unique du comité de rédaction sur les deux publications. Elle va être renforcée par la publication désormais programmée d'articles n'ayant pu trouver leur place dans notre parution trimestrielle pour des raisons de format, de non concordance avec le dossier principal, etc.

## Lecteurs de *Pratiques*, participez à la vie du site. Vous le pouvez :

- En réagissant aux articles qui y sont publiés au moyen des forums correspondants ;
- En nous faisant parvenir vos propres articles destinés à l'une ou l'autres des rubriques, notamment Actu et Débats ;
- En faisant connaître le site autour de vous, contribuant ainsi à la notoriété et au développement de *Pratiques*.





# La place du patient

Patient, usager, malade, mais aussi soignant... nous sommes des personnes singulièrement mal traitées dans un système de santé qui n'en finit pas d'aligner des réformes dont le seul objectif affiché est de réduire le coût des soins.

Soignants, nous nous plaignons de passer davantage de temps à satisfaire à des contrôles de toutes sortes qu'à nous occuper des patients, avec un fort sentiment de ne pouvoir mener à bien notre mission. Pourtant, des progrès considérables ont été accomplis pour mieux accueillir ceux qui en ont besoin. Ces progrès, nous voulons les défendre et les poursuivre.

Patients, on nous abreuve d'images d'Épinal : qualité des soins, droits et charte du patient, discours hygiéniste, grands principes éthiques, alors que notre place réelle dans le système de santé se réduit comme peau de chagrin.

La fermeture progressive de nombreuses structures, dites de proximité, sous prétexte de dangerosité potentielle, est une insulte à ceux qui y travaillent, mais surtout une source de déstabilisation pour ceux qui les fréquentent.

Les regroupements de lits privés et publics entretiennent l'illusion que l'on y recevrait les mêmes soins, alors que les principes de fonctionnement y sont totalement différents ! Quand il s'agit d'assurer un service sans discrimination pour le public, le privé se contente de rentabiliser la moindre intervention !

L'éloignement géographique des structures de soins « autorisées » dans certaines régions ajoute à l'isolement des malades en les mettant hors d'accès de leurs proches, au moment où ils en ont le plus besoin.

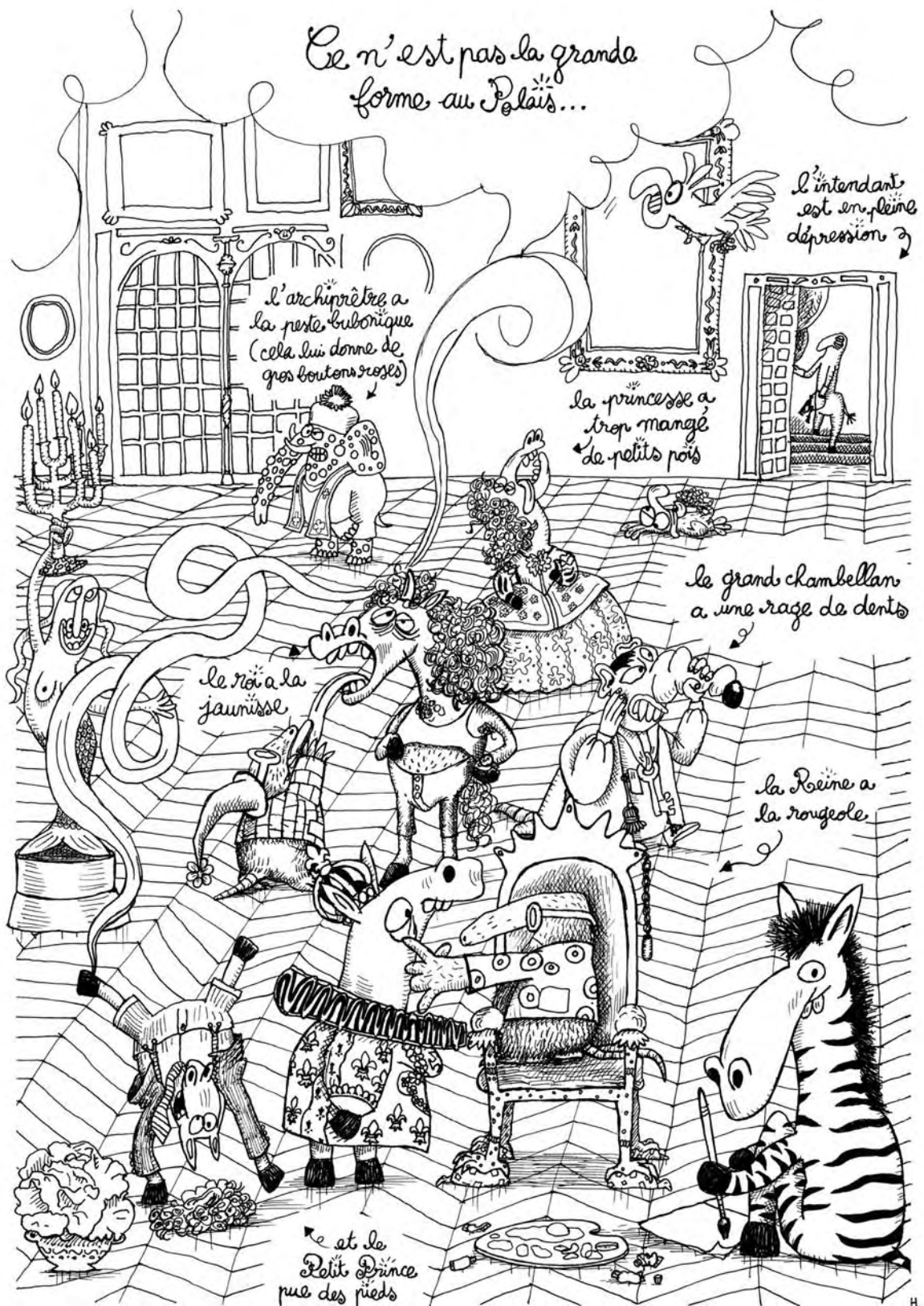
Patients ou soignants, nous sommes totalement prisonniers des choix qui sont faits pour nous, voire à notre encontre, par des réformateurs qui gagneraient à faire quelques séjours initiatiques dans les lits qu'ils manipulent.

Certains professionnels, médecins et autres soignants, se font complices et agents d'un certain « ordre » par leur fascination pour une médecine « scientifique », dont le coût n'est pas toujours en rapport avec le bénéfice thérapeutique et quand, par les dépassements d'honoraires, ils mettent à mal l'élémentaire et solidaire accès aux soins pour tous.

Les décideurs, d'où qu'ils parlent, politiques, Sécu, mutuelles, associations... sont responsables de la dérive qui conditionne l'accès aux soins au porte-monnaie, alors que la pauvreté ne cesse de gagner du terrain.

Il est temps que le patient exige la place dont il a besoin pour se soigner et le soignant pour l'y aider.

B  
E  
S  
O  
I  
N  
S



Hélène Maurel est née en 1976. Elle habite à Paris et partage son temps entre l'illustration pour la presse, l'édition jeunesse et l'enseignement. Elle est l'auteur de *L'encyclopédie*, paru en 2004 chez Naïve, et a illustré, chez ce même éditeur, *Le Cheval de Troie*, raconté par Muriel Bloch sur une musique des Trois Huit.

Elle a ensuite, aux éditions du Pommier, illustré de nombreux ouvrages de vulgarisation scientifique, notamment *Le labo du cuisinot*, avec Alain Schuhl.

• L'illustration *Ce n'est pas la grande forme* est extraite de l'album *Coloriages enchantés*, à paraître chez Milan en septembre 2010.

# Un système malade

**L**es multiples réformes du système de santé se succèdent et se ressemblent sans jamais atteindre leur but annoncé : faire des économies. Si les dépenses de santé dans un système solidaire tel que le nôtre demandent à être gérées le mieux possible, ce n'est pas ce que nous observons. La nécessité de transparence se traduit en réalité par un système de contrôle qui aggrave les conditions de travail des soignants et augmente les coûts de façon significative en imposant normes et protocoles. Les priorités changent sans tenir compte de la réalité qui s'impose aux soignants en contrariant leurs missions, et aux patients en réduisant leur accès à des soins de plus en plus souvent hors de portée des plus fragiles. La Sécu s'éloigne à grands pas de ses principes fondateurs laissant une charge de plus en plus lourde à ses « ayant droit ». La démocratie disparaît des instances et l'administration prend le pouvoir sur un monde que les médecins ont longtemps dominé sans partage et sans mesure. C'est cette mesure que ni les médecins ni l'administration ne semblent avoir trouvée et qu'il serait judicieux de confier à un collectif de représentants des différents acteurs du système, faisant une large place aux patients. ■

# Les deux maladies de l'hôpital public

§Réforme hospitalière, §Management, Service public, §TZA

**Si on veut sauver l'hôpital public, il faut d'abord faire un diagnostic exact des maux qui l'accablent et des logiques à l'œuvre derrière les réformes.**

■ **André Grimaldi**, Professeur de médecine, Service de Diabétologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris

L'hôpital public connaît en effet deux maladies dont le traitement doit être distingué.

Première maladie : il s'agit d'une crise d'adaptation de l'hôpital aux changements de la médecine entraînés par les progrès médicaux, l'évolution des besoins de la population et les modifications d'exercice professionnel. En un sens, cette crise d'adaptation sera désormais permanente, tant sont rapides les progrès technologiques et les changements sociétaux. Trois grands changements sont à l'œuvre (sans aborder ici le problème des crises sanitaires mettant à l'épreuve le système de soins et ses deux piliers incontournables, la médecine de premier recours et l'hôpital public, comme l'a démontré par l'absurde la gestion calamiteuse de la vaccination contre la grippe A).

## Les pathologies et leurs traitements changent

Prenons quelques exemples. Les ulcères gastro-duodénaux, qui étaient le quotidien des chirurgiens digestifs, sont aujourd'hui guéris par la médecine, les opérations qui nécessitaient plusieurs jours d'hospitalisation se font aujourd'hui en ambulatoire, et tandis que la cardiologie interventionnelle progresse, la chirurgie cardiaque voit sa place se réduire. Le Sida, qui était une maladie subaiguë mortelle nécessitant des hospitalisations itératives, est devenu une maladie chronique ambulatoire. L'essentiel de l'endocrinologie peut se faire en consultation et en hospitalisation de jour. Le patient diabétique traité par comprimés qui doit passer à l'insuline apprend à le faire en ambulatoire, sans hospitalisation, les chimiothérapies se font à l'occasion d'hospitalisations de jour. Les malades hospitalisés sont donc moins nombreux, mais plus gravement atteints. Et le vieillissement de la population, entraînant handicaps et dépendances, justifie des soins de suite à domicile ou en centre médicalisé. On assiste donc d'une part à une augmentation quantitative des besoins, en même temps qu'à leur changement qualitatif.

Le progrès scientifique et technique passe par une spécialisation accrue. La population a intégré cette situation nouvelle (par exemple, on sait que lorsqu'on fait un infarctus du myocarde, on a six heures pour arriver à l'hôpital dans un centre de cardiologie interventionnelle et éviter l'infarctus, et pour un accident vasculaire cérébral, on a trois heures pour arriver dans une unité d'urgence neuro-vasculaire). Il s'agit d'un immense progrès, mais pour cela, il faut organiser la permanence de l'activité 24 heures sur 24, il faut donc regrouper des moyens techniques et humains. Il est bien sûr exclu de le faire dans chaque hôpital. Il faut que les centres soient répartis à l'échelle nationale pour permettre l'égalité d'accès à ces traitements. Il faut organiser l'ensemble de la filière, du médecin généraliste aux centres de soins intensifs en passant par le SAMU, en court-circuitant autant que faire se peut les services d'urgences embouteillés, et en assurant si nécessaire le transfert ultérieur dans un centre de soins de suite sans un délai d'attente prolongé risquant de ralentir la « chaîne » de soins. Il faut prévoir (et donc financer) des lits vides pour faire face à tout moment à l'urgence. Il faut aussi imbriquer les spécialités pour assurer une prise en charge globale. Les grands centres de cardiologie ont besoin d'un diabétologue et les orthopédistes posant des prothèses aux personnes âgées, voire très âgées, ont besoin de la compétence des gériatres. Enfin, il est nécessaire que tout cela soit coordonné à l'échelle régionale. Plusieurs services doivent être regroupés pour former des départements ou des instituts. Il faut penser une organisation nouvelle et une nouvelle gestion reposant sur des équipes avec des coordonnateurs d'équipe. On peut être nostalgique de certaines personnalités exceptionnelles du passé, mais on peut aussi être enthousiasmé par l'intelligence collective et la créativité du groupe.

**André Grimaldi** est l'auteur de *L'Hôpital malade de la rentabilité*, Fayard, 2009.

A l'autre bout de la chaîne des soins, se pose le problème du retour à domicile. Chaque jour, dans les hôpitaux de l'Assistance Publique de Paris, plus de mille personnes ayant terminé les soins aigus sont en attente de soins de suite, faute de place. Encore faut-il que ces centres de soins de suite soient accessibles financièrement, et aient à la fois une capacité de prise en charge globale et une compétence spécialisée (rééducation orthopédique, ou réadaptation cardiaque...). Encore faut-il que ces centres soient eux-mêmes en liaison avec des organismes permettant le retour à domicile ou avec des maisons de retraite médicalisées.

### En réalité, l'évolution de la médecine se fait dans deux sens opposés

D'un côté, le processus d'objectivation du patient progresse grâce à l'accroissement des moyens d'exploration et de réparation du corps humain, entraînant une spécialisation croissante des professionnels. D'un autre côté, la prise en compte de la subjectivité de chaque patient est d'autant plus indispensable que le patient devient acteur de sa propre santé, du moins quand il s'agit de prévention ou de traitement de maladies prolongées ou chroniques. Le problème de l'observance devient essentiel, mais elle suppose une motivation. Or cette motivation ne dépend pas que de la raison, mais du prix émotionnel pour le patient. En effet, à côté du moi rationnel universel de chacun prêt à suivre les règles normatives issues de l'*evidence based medicine*, du moins si on prend le temps de les lui expliquer pédagogiquement, il y a le moi identitaire à l'irréductible singularité régie par la loi d'homéostasie thymique, c'est-à-dire la recherche du bien être optimal ou en tout cas le refus absolu de la souffrance morale. Or le malade atteint de maladie chronique doit affronter deux épreuves angoissantes pouvant le menacer de dépression : d'une part un travail de deuil (ce ne sera jamais plus comme avant et c'est pour toujours ! d'où le recours fréquent au déni ou à la dénégation) et d'autre part un réaménagement de son rapport aux autres et de l'image de soi (d'où la tentation du déguisement ou à la dissimulation, quand elle est possible). Les soignants prenant en charge les patients atteints de maladie chronique doivent donc acquérir la triple compétence requise par l'éducation thérapeutique, compétence biomédicale et thérapeutique bien sûr, mais aussi compétences pédagogique et psychologique. La loi HPST a reconnu l'importance de l'éducation thérapeutique qui s'était développée depuis des années dans certains services hospitaliers grâce au mode de financement par le budget global.

« L'hôpital a été victime d'une véritable maltraitance politique. »

Bref, la prise en compte de ces trois facteurs d'évolution de la médecine, plus de prise en charge ambulatoire, plus de technicité et de spécialisation nécessitant une hiérarchisation et une coordination, et plus de maladies chroniques réclamant une prise en charge globale, devraient constituer un immense chantier d'ampleur au moins comparable à celui de 1958 lors de la création des CHU. Et c'est à ce chantier qu'aurait dû s'atteler une loi de réforme hospita-

lière mobilisant les énergies qui existent parmi les responsables administratifs et parmi les soignants hospitaliers, prêts à des réformes impliquant des regroupements et des changements d'activité, et ne se limitant pas à une simple restriction.

Deuxième maladie de l'hôpital : elle vient de loin, et est la conséquence d'une véritable maltraitance politique menée par les gouvernements de droite comme de gauche. Trois mesures ont porté un mauvais coup à l'hôpital public :

La mesure la plus grave a été la diminution pendant vingt ans du *numerus clausus*, c'est-à-dire du nombre des médecins formés en France. On est passé de 8 500 à la fin des années 1970 à 3 500 au début des années 2000. Cette réduction a été constante, quels que soient les gouvernements, de droite ou de gauche ou de cohabitation. Elle faisait l'objet d'un véritable consensus. On peut toujours aujourd'hui ergoter sur le fait qu'il y a assez, voire trop de médecins en France. Le fait est qu'on a importé dix mille médecins étrangers, le plus souvent sous-payés, dont le niveau de formation est inégal et souvent non vérifié, mais qu'on est bien heureux d'accueillir pour faire fonctionner les hôpitaux ou pour s'installer dans ce qu'il est convenu d'appeler des « déserts médicaux ». Ces médecins, utiles pour la France, font défaut dans leur propre pays, tandis qu'on interdit à leur population (hors CEE) de venir chez nous se faire soigner, ce qui est pour le moins choquant, même si on ne cède pas au moralisme humanitaire.

### Comment une telle aberration politique a-t-elle pu faire consensus ?

Les arguments des gens de gauche étaient qu'en matière de santé, les besoins étant illimités, c'est l'offre qui crée la demande : « Diminuez les médecins, vous aurez moins de malades ! ». En vérité, ils pensaient « Vous aurez moins d'activité et de prescriptions médicales inutiles ». Ce point de vue aurait pu être défendu. Il aurait fallu alors en tirer toutes les conséquences en réformant le système de soins, en remettant en cause la liberté complète d'installation des médecins, en remplaçant pour les maladies chroniques le paiement à l'acte par une prise en charge forfaitaire, en révisant la

.../...

.../... répartition des tâches entre médecins et paramédicaux. Mais on n'a rien fait de tout cela. Du côté de la droite, et en particulier des syndicats de médecins libéraux, l'idée était plus matérialiste : si nous sommes moins nombreux, nous serons en position de force sur le marché de la santé et pourrions imposer nos conditions, en particulier en termes d'honoraires. Quoi qu'il en soit, les conséquences de cette pénurie médicale relative, voulue avec obstination, ont été considérables et sont en partie irréversibles. Certains hôpitaux n'ont pas pu remplacer les médecins partant à la retraite. Certains services ont vu leur qualité s'effondrer. La disparité des revenus entre les médecins exerçant en ville et ceux exerçant à l'hôpital public s'est accrue de façon considérable dans certaines spécialités comme la chirurgie, la radiologie, la cardiologie, si bien que des hôpitaux ont accepté de « surpayer » des chirurgiens ou radiologues de ville pour venir travailler quelques journées ou demi-journées à l'hôpital. Dans certaines régions, il n'y a plus d'hôpitaux publics, mais seulement des cliniques privées à but lucratif appartenant à la Générale de Santé ou à Vitalia. Pour couronner le tout, la réforme du médecin traitant, mise en place par Philippe Douste-Blazy, s'est accompagnée d'un droit aux dépassements d'honoraires pour les médecins spécialistes consultés en dehors du parcours de soins (c'est-à-dire sans passer par le médecin traitant).

### **C'était la porte ouverte à la généralisation des dépassements d'honoraires**

Dans Paris intra muros, il n'est pratiquement pas possible d'avoir une consultation d'ophtalmologie ou même de médecine générale sans dépassements d'honoraires. L'argument justifiant ces dépassements d'honoraires est évidemment l'augmentation des coûts de gestion pour les médecins et les chirurgiens libéraux, tandis que les tarifs de la Sécurité sociale sont souvent totalement inadaptés. On cite volontiers le remboursement d'une opération pour une hernie inguinale à moins de 200 euros pour le chirurgien qui doit financer l'aide opératoire, la secrétaire, et payer en partie ses assurances, etc. Remarquons cependant que cet argumentaire justifie la revendication d'une révision des tarifs de la Sécurité sociale, mais ne peut en aucun cas expliquer la différence des dépassements d'honoraires allant de 1 à 10 d'un médecin à l'autre pour une même intervention. Il y a belle lurette que le principe ancien de la médecine libérale « les soins gratuits pour les pauvres et chers pour les riches » n'est plus appliqué, le Conseil de l'Ordre demandant seulement que les dépassements d'honoraires soient faits avec « tact et mesure ».

On dit bien souvent pour critiquer l'hôpital que

les dépassements d'honoraires ne concernent pas que la ville, mais aussi l'hôpital. La vérité est que le nombre de médecins hospitaliers qui ont une activité privée est d'environ 5 % et concerne essentiellement les spécialités sujettes à des grandes disparités de revenus entre l'activité publique et l'activité libérale, c'est-à-dire la chirurgie, la radiologie, la cardiologie, et ne concerne pas la réanimation, les urgences, la pédiatrie, l'hématologie, la néphrologie, les maladies infectieuses, fort peu la cancérologie ou la diabétologie... Cette activité privée à l'hôpital est encadrée, elle ne doit pas dépasser 20 % de l'activité du médecin, elle ne doit pas se faire au détriment de la qualité des soins pour les autres patients. Une enquête de l'IGAS a montré que 10 % de ces 5 %, soit 0,5 %, ne respectaient pas ces règles avec des comportements parfois scandaleux, hélas le plus souvent non sanctionnés et discréditant l'ensemble de la communauté médicale hospitalière.

L'hôpital public reste donc l'endroit où les Français peuvent se faire soigner sans dépassement d'honoraires, ce qui explique, malgré la crise, son succès, avec un doublement en dix ans des consultations en urgence (15 millions au lieu de 7 millions) dont en réalité les deux tiers ne sont pas des urgences. Pire, ces dépassements d'honoraires, dérégulés et généralisés, servent d'argument à l'offensive des néolibéraux en particulier des assureurs privés (AXA, AGF, MMA...). Ils proposent à leurs adhérents d'une part une information sur les dépassements d'honoraires, d'autre part une intervention pour faire baisser ces dépassements en faisant jouer la concurrence. Les excès du vieux libéralisme médical servent ainsi d'arguments à l'offensive néolibérale.

La deuxième mesure qui a porté un mauvais coup à l'hôpital public a été l'application des 35 heures, qui s'est faite sans discrimination alors que l'hôpital manquait d'infirmières et de secrétaires médicales. L'application des 35 heures a entraîné des diminutions d'activité et facilité l'offensive néolibérale cherchant à traiter l'hôpital comme une entreprise comme les autres. Finalement, les RTT non pris ont donné lieu à la constitution de comptes épargne-temps, véritables bombes à retardement pour les hôpitaux publics.

### **Le passage à la tarification à l'activité**

Là encore, cette mesure a fait consensus à droite et à gauche. Le budget global mis en place en 1983 avait trouvé ses limites face à l'accroissement des coûts des nouveaux médicaments et des dispositifs médicaux dits innovants. De plus, on accusait ce budget global de ne pas prendre en compte suffisamment l'activité, bien qu'à y regarder de plus près, cette accusation souvent peu ou non étayée,

soit largement un prétexte. Le budget global mal adapté à la médecine technicienne (pose de prothèses ou de pacemakers...) dont elle limitait les actes, était au contraire bien adapté à la prise en charge globale en particulier des malades chroniques. Il permit notamment le développement de l'éducation thérapeutique.

Le paiement à l'activité a été inventé aux Etats-Unis il y a trente ans, et mis en place dans les différents pays développés, à vrai dire de façon fort variable. En France, cette tarification à l'activité a été utilisée pour créer un pseudo-marché concurrentiel. Les hôpitaux se sont mis à multiplier les séjours et les activités en choisissant si possible les activités rentables. Ainsi en cinq ans, on a vu l'activité des hôpitaux augmenter de 15 % sur le territoire, soit 3 % par an, comme s'il y avait une catastrophe sanitaire chaque année ! Pour autant, les hôpitaux ne se sont pas enrichis, puisque la manne est limitée par une enveloppe budgétaire que l'on appelle l'ONDAM. Lorsque l'activité augmente, les tarifs baissent, et comme l'ONDAM est le même pour les hôpitaux publics et les cliniques privées commerciales, les cliniques privées siphonnent ainsi régulièrement les fonds de l'hôpital public. Surtout, ce système a créé des malades et des activités rentables, et des malades et des activités non rentables. Les malades rentables sont ceux dont l'hospitalisation est programmée, dont les examens complémentaires nécessaires avant l'hospitalisa-

tion pourront être externalisés, qui bénéficieront d'un geste technique, et qui pourront rentrer chez eux soit dans la journée même, soit assez rapidement en ayant passé au moins deux nuits à l'hôpital (les hospitalisations d'une nuit ne sont pas rentables !). Ainsi, sont rentables les opérations pour canal carpien, hernie inguinale, mélanome, pose d'anneau gastrique, cataracte, prothèse de hanche, dialyse, etc. Bref l'essentiel de l'activité des cliniques privées commerciales. Ne sont pas rentables les nouveaux nés et les enfants, les malades psychiatriques ou atteints de maladies chroniques, les patients âgés ayant une polyopathie, les malades de réanimation lourde, les handicapés, les patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux, les diabétiques compliqués, les précaires, etc. La ministre, Madame Roselyne Bachelot, a osé écrire dans le journal *Le Monde* que la T2A était un instrument pour développer la qualité des soins ! C'est parce qu'elle était attachée à la qualité, qu'elle avait demandé le passage à 100 % T2A, alors que comme chacun sait, la T2A a quelque chose à voir avec la quantité, mais absolument rien à voir avec la qualité. L'amputation d'un patient diabétique rapporte plus que les soins de prévention de l'amputation lors d'un mal perforant plantaire ! De même, une hospitalisation à tort écourtée entraînant une seconde hospitalisation rapporte plus qu'une hospitalisation de qualité plus prolongée. Dans tous les centres de cancérologie, on fait désormais sortir le malade après une première hospitalisation pour bilan, pour poser lors d'une seconde .../...



.../... hospitalisation le portacath qui permettra la chimiothérapie. Ainsi, cela fait deux hospitalisations au lieu d'une. Quand la ministre dit qu'il n'est pas question de rentabilité pour l'hôpital, elle se trompe à nouveau puisqu'il s'agit bien d'avoir pour les hôpitaux une activité dont le financement sera au moins égal au coût, et ce indépendamment de l'utilité. C'est exactement le discours tenu par les cliniques privées à but commercial, qui expliquent par la bouche de leur président, Monsieur Durousset, qu'elles s'occupent des « malades non rentables » grâce à l'argent qu'elles gagnent sur « les activités rentables ». Ce système de tarification T2A, qui a l'avantage de la simplicité, n'est adapté qu'aux activités standardisées, quantifiables et donc mesurables. Il est inadapté aux activités complexes et à la mesure de la qualité, ce qui correspond à une grande partie de l'activité hospitalière. Quoi que fasse un hôpital, il ne pourra jamais être aussi rentable qu'une clinique qui ne fait que de la chirurgie de la main ou de la cataracte de façon programmée, au besoin en fermant la clinique pendant les mois d'été pour diminuer les coûts fixes. Maintenir dans ces conditions le principe d'une convergence tarifaire n'a pas de sens ou plutôt a un objectif : favoriser les activités des cliniques privées commerciales. C'est le sens de la campagne menée par la Fédération d'Hospitalisation Privée, expliquant sur les ondes et médias qu'il faut se faire opérer en clinique privée pour sauver la Sécu ! Le silence de la ministre face à cette campagne est en réalité éloquent. Si elle a reporté la convergence tarifaire prévue pour 2012 à 2018, ce n'est pas qu'elle défende le service public hospitalier, dont elle a supprimé le nom dans sa loi, mais tout simplement parce qu'une telle convergence tarifaire est inapplicable tant que les salaires des médecins et des chirurgiens sont inclus dans les tarifs des hôpitaux, alors que leurs honoraires ne sont pas inclus dans les tarifs des cliniques privées commerciales, pas plus que le coût des assurances pris en charge par la Sécurité sociale, et le coût les examens externalisés non payés par les cliniques mais payés par la Sécurité sociale. La loi Bachelot, quoi qu'en dise la ministre, met en place les outils du « management » de l'hôpital entreprise.

Dans la pratique, on demande aux hôpitaux de « gagner des parts de marché » (sic), on prévoit dans la loi que « si un pôle hospitalier fait des bénéfices, le chef de pôle pourra décider d'un intéressement financier des membres du pôle ». A l'inverse, si un pôle ou un hôpital est en déficit, il devra définir un plan de retour à l'équilibre grâce au développement d'activités rentables ou à la diminution des coûts, en particulier grâce à une réduction de la masse sala-

riale, c'est-à-dire à une suppression d'emplois. Dans tout cela, il n'est question ni de projet médical, ni de réponse aux besoins de la population. Il s'agit seulement de développer la logique comptable valable pour toute entreprise marchande. C'est pour mettre en œuvre cette logique comptable que la loi prévoit la limitation du pouvoir soignant au profit du pouvoir de gestion. La querelle apparemment corporatiste entre les médecins et les directeurs sur la gouvernance cache un débat plus fondamental sur la finalité de la gouvernance. Pour les soignants, le but de la gouvernance est de répondre aux besoins de la population au moindre coût selon la règle déontologique « du juste soin au juste coût ».

**« Un système inadapté aux activités complexes et à la mesure de la qualité, c'est-à-dire une grande partie de l'activité hospitalière. »**

Pour les nouveaux gestionnaires promus PDG hospitaliers, il s'agit de promouvoir l'équilibre des comptes grâce à une augmentation des ressources et à une diminution des dépenses. Que ces dépenses soient utiles ou inutiles n'est pas le problème. En effet, pour les idéologues néolibéraux, le seul outil pertinent est le marché et la concurrence. Tout au plus, l'Etat a-t-il à vérifier qu'il ne s'agit pas d'une concurrence déloyale. Pourtant, dans aucun pays, le marché

n'a permis d'atteindre cet objectif en matière de santé. Or le monopole de la Sécurité sociale et l'existence d'un service public hospitalier sont des obstacles au développement d'un marché de la santé en France. Pour développer ce marché, il faut que l'Etat l'organise lui-même. C'est le sens, comme nous l'avons dit, qui a été donné à la réforme du financement à la T2A, avec comme objectif politique la convergence intersectorielle entre le public et le privé à moyen terme, et dès à présent la convergence intrasectorielle qui permet tout simplement de mettre 40 % des hôpitaux en déficit, dont bien sûr 29 des 31 CHU.

### La loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires

La loi HPST va permettre d'accélérer cette gestion entrepreneuriale de l'hôpital. Elle permet de recruter des directeurs en dehors de l'Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes sur simple c.v., avec un statut de contractuel, certes de droit public, mais avec un salaire hors fonction publique. De plus, ces directeurs, nommés par le Directeur de l'Agence Régionale de Santé, pourront être révoqués à tout moment, sans aucun droit d'appel. Les nouveaux directeurs ne bénéficieront donc plus du statut de la fonction publique. Le statut du nouveau directeur de l'hôpital Saint-Joseph, hôpital privé à but non lucratif, correspond tout à fait à ce nouveau statut. Il a démissionné de l'AP-HP pour avoir un nouveau statut et recevoir un nouveau salaire à la hauteur de ses missions à l'hôpital privé Saint-Joseph. Il a donc aussitôt mis en place un plan de redressement avec de nouvelles suppressions d'emplois, a fermé le service des maladies infectieuses en raison de son



manque de rentabilité financière, réduit le service de gériatrie, mis en place un plan d'équilibre financier pour chaque service, avec suppression de personnels pour les services non rentables et développement des activités rentables utiles ou pas. Le même hôpital a mis en place une différenciation des salaires entre les médecins selon le degré de rentabilité et certains médecins auront même un paiement par honoraires. Actuellement, l'hôpital discute la possibilité d'implanter, au sein même de l'hôpital à but non lucratif, une clinique chirurgicale à but lucratif au titre de la convergence public-privé, bannière sous laquelle avance le néolibéralisme médical.

Alors que la ministre n'a cessé de répéter dans les médias qu'il n'était pas question de supprimer les emplois dans les hôpitaux, mais qu'au contraire elle les augmentait, la réalité est toute différente. Paul Castel, Directeur des Hospices Civils de Lyon, a le mérite de la franchise : pour retrouver l'équilibre, « *il faudra vendre l'immobilier, diviser par quatre les investissements, rationaliser la logistique, spécialiser les dix-sept hôpitaux. Nous ne remplacerons qu'un départ sur quatre pour le personnel administratif et technique, un sur deux pour le médico-technique, et trois sur quatre pour les soignants* ». Le directeur général de l'Assistance Publique de Paris a annoncé la suppression de 3 000 à 4 000 emplois d'ici 2012. Les directeurs des hôpitaux n'ont pas le choix : soit ils mettent en place ces plans de redressement, soit ils cèdent la place.

Une question essentielle est la participation des médecins à ces plans sociaux. Paul Castel, en tant que président de la Conférence des Directeurs de CHU, exprime son « souhait d'une telle cogestion ». « *La réforme Mattéi, qui implique les médecins dans la réalité économique, a permis de changer les esprits. Une décision prise ensemble est plus facile à assumer. La loi Bachelot renforcera cette évolution cultu-*

« Derrière les  
mutuelles avancent,  
plus ou moins  
masqués, les  
assureurs privés. »

relle » estime-t-il. Tel est en effet l'enjeu. Or, la loi Bachelot a pris un risque du point de vue même de ses inspireurs néolibéraux. En supprimant toute structure de cogestion entre les administratifs et les médecins, en faisant des chefs de pôle nommés par le directeur de l'hôpital les simples exécutants d'une politique de gestion comptable décidée sans eux, la loi a pris le risque d'une rupture avec les médecins hospitaliers qui ont réactualisé la menace brandie au printemps : « Cela se fera sans nous ». La mettront-ils à exécution ?

### Quel est l'enjeu de la réforme néolibérale ?

Il ne s'agit pas, contrairement à ce que l'on peut penser, de diminuer la part du coût de la santé dans le produit intérieur brut du pays. Il s'agit seulement de réduire la part financée par la Sécurité sociale en augmentant la part revenant à la charge des ménages eux-mêmes. Ce reste à charge pourra être absolu ou financé par les assurances complémentaires (mutuelles ou assureurs privés). C'est ce que le président Sarkozy a dit au congrès de la Mutualité, dont le rôle est ici assez obscur. En effet, la Mutualité prétend faire mieux que la Sécurité sociale en matière de régulation des coûts de santé, bien qu'on ne comprenne pas pourquoi les dirigeants de la Sécurité sociale, nommés par l'Etat, n'auraient pas cette même volonté. D'autre part, on sait que les frais de gestion et de marketing des mutuelles sont beaucoup plus élevés que ceux de la Sécurité sociale. Et le coût de la concurrence, loin d'entraîner une diminution des prix, a une logique inflationniste. Enfin, derrière les mutuelles qui maintiennent le principe de solidarité, avancent plus ou moins masqués les assureurs privés, proposant un financement à la carte en fonction du risque de chacun et de ses moyens financiers. Un cauchemar pour les patients et les médecins, un rêve pour les assureurs et les nouveaux managers. ■

# Pour une écologie du soin

§Hôpital, §Organisation du travail, §Qualité des soins, §Accueil

■ **Valérie Marange**, chargée d'enseignement à l'Université de Paris VIII

Le statut de l'écrit ci-contre est évidemment précaire, dans le sens fort de ce terme. Marque du sceau de la dépendance, de la dette et de la demande, il exprime l'être précaire – étymologiquement par prière ou grâce – qui constitue la base de l'hôpital, comme institution à la fois médicale et d'accueil. On ne s'y rend, dans ce lieu, que lorsque les conditions autonomes de l'existence, voire de la survie vacillent, et c'est d'ailleurs pourquoi il n'est guère aimé, et peut aussi être adoré ! Ceci en fait à la fois un lieu de vérité et de solidarité étonnant, et le lieu d'émergence des pouvoirs pastoraux. Sur ce fond d'interdépendance ontologique (ou de la non-naturalité de l'existence, qui implique l'institution) surgissent les disparités liées au pouvoir-savoir soigner, même transformé en obligation d'assistance. Dans ces conditions, Clavreul l'a montré en son temps, le patient éprouve cruellement le peu de portée de son énoncé <sup>1</sup>. Celle d'un signe livré malgré soi, qui trouve son sens dans la séméiologie médicale, ou celle d'une prière, expression de l'aliénation à l'institution bienfaisante...

Quelle parole serait-elle dès lors opérante, habitable ? Serait-ce la parole contractuelle, celle du client, voire du plaignant ? Moins que toute autre elle ne saurait exprimer le sens de ce qui se joue ici. Le langage juridico-économique stérilise la pensée clinique comme la relation thérapeutique. Bien loin de faire reculer la dépendance, il la cultive pour en tirer bénéfique, la veut solvable et de préférence en bonne santé. Le client idéal fera appel à une médecine prothétique pour prolonger ses fonctions vitales dans un jeu de mécano toujours plus performant. Il en aura les moyens, les moyens du financement « indépendant » de sa dépendance à l'entreprise biomédicale. La finitude est ici à la fois ressource et scandale. La culture du client n'abolit pas, mais au contraire caricature, les cloisonnements et les abstractions qui faisaient déjà obstacle, dans la médecine, à une véritable culture du soin et qui, pour reprendre les catégories de Clavreul « séparaient le malade de sa maladie ». Aliénaient soignants et soignés à un discours d'ordre les surplombant. Cette place surplombante, aujourd'hui, c'est le manage-

ment qui l'occupe, de façon d'autant plus redoutable que souriante, parée des atours de la démarche qualité !

La parole que je tente d'habiter ici est, de toute évidence, une parole impliquée. Impliquée dans un effet de transfert dans une relation thérapeutique qui me permet, par l'accueil qui a été risqué, une appropriation de « ma » maladie. Accueil également dans l'ordre de la pensée, de l'écoute que nous dirons subtile d'une pathologie difficile à combattre, et qui était sur le point d'être stigmatisée comme « réfractaire ». Autrement dit inadaptée aux protocoles appliqués sans art ni métier... ! Considération intéressante sur le plan épistémologique puisqu'on constate ici que, bien loin de s'opposer, éthique et intelligence soignante se confortent l'une l'autre... L'éthique de l'accueil est une condition de possibilité de la pensée clinique, pensée sensible engagée dans la relation et dans le concret, dans la singularité de la « maladie du malade » pour reprendre l'expression de Leriche, qui voulait la « chirurgie aux ordres de la vie ». Toute la culture du soin qui s'est développée depuis cinquante ans dans des champs difficiles tels que les maladies psychiques ou chroniques, impliquant des coopérations fines, parfois conflictuelles, a été de ce point de vue très productive, permettant de vraies avancées thérapeutiques.

C'est cette culture que je convoque ici, en même temps qu'une ligne de parole non statutaire, celle d'une fonction soignante débordant largement les statuts et les rôles. Comme la précarité elle-même, qui est d'espèce et appelle l'accueil comme base de l'institution du vivant. De son advenir à l'existence humaine. La précarité, ici, apparaît comme qualité commune du médecin et du malade et de leur environnement commun, « monde vulnérable » et nécessitant des attentions particulières, engageant un renouvellement et un élargissement de l'éthique de la finitude. Par ce geste scriptural j'exprime, à mon tour, mon souci de l'autre soignant, en m'adressant à l'être concret, vivant, mon semblable précaire, qu'est aussi le directeur de l'hôpital.

**Valérie Marange** est l'auteure de *La bioéthique*, Le Monde édition, et de *Éthique et violence*, l'Harmattan.

Tentative de produire une notion commune engageant une réversibilité du souci : non seulement souci de soi du malade ou souci de l'autre du soignant, mais souci du souci de soi du malade comme éthique du soignant, ou souci du souci de l'autre du soignant comme éthique du malade. Tentative d'une écologisation de la responsabilité opposable à la vision technocratique, abstraite, qu'en développent aujourd'hui le management sanitaire et le droit des assurances.

C'est seulement dans de telles alliances, incluant pleinement les patients dans la fonction soignante, nous rendant mutuellement responsables de la responsabilité de l'autre, que se trouvera, peut être, une issue à la crise de l'hôpital. ■

1. Jean Clavreul, *L'Ordre médical*, Le Seuil, 1978.

2. Voir à ce sujet Joan Tronto, *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, NY, 1993, Paris La Découverte, 2009.

À l'attention de M. le Directeur du Centre Hospitalier National d'Ophthalmologie des XV- XX

Monsieur le Directeur,

Je suis philosophe de formation, enseignante chercheuse ayant longtemps travaillé sur les questions d'éthique médicale et psychothérapeute en formation, ce qui me rapproche une nouvelle fois de la médecine.

Je suis aussi atteinte depuis une dizaine d'années par un glaucome chronique à angle ouvert qui m'a amenée dans un parcours médical difficile et m'a appris, vous vous en doutez, plus long que bien des études. Cet apprentissage a connu une phase particulièrement délicate dans un hôpital privé pourtant réputé, dans lequel j'ai éprouvé les graves inconvénients qui découlent du tournant gestionnaire de l'hôpital. Le manque d'espace-temps pour l'examen de problèmes complexes, les programmes de consultation comme de chirurgie trop chargés, la réduction de la fonction soignante à des protocoles normalisés, des critères trop abstraits d'évaluation et de gestion des risques, ne sont pas propices à un combat de longue haleine contre des maladies chroniques graves... qui exigent une mobilisation réfléchie, une grande finesse dans le recueil de l'information, un dosage subtil de prudence et d'audace dans le passage à l'acte et une excellente coopération des spécialistes et des patients.

Il y a un an, relevant d'un déchirement de la rétine, confrontée à de nouvelles poussées de tension intraoculaire, je commençais à douter qu'un tel climat pût se rencontrer et à trembler pour mon œil droit, qui avait cumulé les aléas et subi quatre interventions. Quelques mois plus tard, sollicitant un avis dans votre Centre du glaucome auprès du Dr X, je rencontrai ce que je n'espérais plus : une action sans atermoiements, mais aussi un climat de pesée calme des problèmes, des gestes post-opératoires particulièrement appropriés venant améliorer de plusieurs points (de 19 à 15, nous étions partis de 38) les résultats de l'intervention. Si vous connaissez un peu le glaucome, vous savez que ces quatre points de tension sont déterminants pour la préservation du nerf optique. Et seul un climat de concentration, d'attention clinique particulièrement aiguë, mais aussi de coopération thérapeutique exceptionnelle a permis de les gagner.

Outre l'efficacité que je n'espérais plus, j'ai donc retrouvé dans ce service la capacité subjective de me battre pour ma santé, et non plus de me débattre dans un système absurde. Aujourd'hui, c'est avec une réelle sérénité que j'aborde les différentes étapes qui seront nécessaires à la si précieuse temporisation, et dans la confiance face aux aléas qui ne manqueront pas, nous le savons.

Ces longues considérations, M. le Directeur, visent à vous rendre visible quelque chose de remarquable dans la culture et le climat des Quinze-Vingts, tels que j'ai pu les aborder il y a six mois au travers d'un service et d'un praticien. Et qui peut-être ne sont pas perceptibles depuis votre fonction. Climat de pensée clinique, dirais je, si rare et pourtant si essentielle en médecine. Hier matin, je relisais des notes prises au séminaire que donne mensuellement à Sainte-Anne le Dr Jean Oury, dont je suis les enseignements. Il parlait de la pensée liée à l'expérience et il évoquait, par une heureuse coïncidence, ce dont j'essaye ici de vous parler : le savoir tactile développé disait-il par certains chirurgiens, à condition, disait-il aussi, qu'on

Lettre ouverte  
aux  
Quinze-Vingts

« Outre  
l'efficacité que je  
n'espérais plus,  
j'ai retrouvé dans  
ce service la  
capacité de me  
battre pour ma  
santé. »

.../...

.../...

« Comme une sorte d'élevage industriel dont nous ressortions, nous les opérés, avec une drôle de bulle sur l'œil. »

« leur fiche la paix »... Cette pensée concrète, telle que je l'ai particulièrement appréciée ici tant au bloc qu'en consultation, ne saurait en effet s'épanouir dans un climat d'excessive pression à la productivité, tel que je l'ai vécu ailleurs et le vois hélas se profiler chez vous. Car si je vous écris aujourd'hui, M. le Directeur, ce n'est pas seulement pour vous dire à quel point je suis heureuse d'avoir trouvé un hôpital, un service et un praticien à la hauteur de mon mal. C'est aussi, vous devez le supposer, que je suis un peu inquiète de savoir si ce lieu précieux n'est pas en danger. J'ai été opérée il y a quelques jours de la cataracte dans le service ambulatoire. J'ai trouvé un climat très différent de celui d'avril. Un personnel sous pression courant derrière le temps et des patients surnuméraires dispersés entre plusieurs services. Le sentiment d'une chaîne de production ininterrompue ne donnant à personne le temps de respirer, et risquant de ne pas pouvoir absorber le moindre accroc. Un équilibre de funambule. Une ruche au bord du collapsus dans laquelle il n'était guère pensable de se reposer. Comme une sorte d'élevage industriel dont nous ressortions, nous, les opérés, avec une drôle de bulle sur l'œil. J'ai cru comprendre que les actes s'étaient multipliés pour faire face aux difficultés financières dues à leur décotation par la CNAM. J'ai cru comprendre que le service ambulatoire était surchargé en raison de la diminution drastique des hospitalisations (pourtant parfois si nécessaires au nécessaire repos post-opératoire !). J'ai cru comprendre aussi que l'ambiance en était alourdie, la communication entre les services et les personnels fragilisée. Journée éprouvante, même si bien sûr je n'ai été l'objet que de bons traitements. Journée durant laquelle j'ai souffert aussi pour les soignants, me demandant combien de temps ils tiendraient sans que les patients aient à en pâtir, d'une façon ou d'une autre ? Admirative devant leur ténacité à maintenir de l'humain en même temps que de l'excellence technique là-dedans. Et plutôt rassurée d'être opérée en retard, ce qui me signalait la résistance des gestes du métier à la logique de l'acte sériel...

Il est certain, M. le Directeur, que votre fonction doit être bien délicate dans de tels moments, où des décisions comptables globales mettent en cause la viabilité de services déjà fort chargés. Votre responsabilité est immense, pour protéger ces espaces de travail, d'un travail particulier qui s'appelle le soin, et qui a précisément, besoin de soin, d'attention. Parce qu'il s'agit aussi d'un travail de pensée, et que rien n'est plus à redouter qu'un médecin qui ne pense pas, n'a pas le temps de penser. Parce qu'il s'agit d'hospitalité, de l'accueil du corps humain qui est en grand risque, sans cette conjonction du panser et du penser (voisinage de mots qui, croyez-le, n'a rien de gratuit), de ne plus être considéré que comme viande. Cette responsabilité, bien sûr, vous n'avez pas à la porter seul, et c'est évidemment publiquement, politiquement que de telles questions devraient être débattues aujourd'hui. Mais non sans prendre en compte des « localités », des lieux où, c'est toujours une forme de miracle, s'est déposé un humus, un terreau, la base d'une culture peut-être peu perceptible, enfouie dans l'épaisseur d'usages qui peut-être vous semblent trop opaques, artisanaux... Mais qui composent un champ de bonnes pratiques sur lequel poussent les gestes précis, audacieux, décisifs, dont la chirurgie ophtalmologique a besoin aujourd'hui plus que jamais.

Je ne saurais trop vous inviter, dans ce sens, à prendre pleinement connaissance, si c'est possible sans entrer dans les centaines de colloques singuliers qui composent l'hôpital, de l'importance de ce qui se trame ici et dont la plupart des malades avec qui j'ai pu parler depuis avril sont conscients.

Car s'il est à la portée de toute clinique commerciale médiocre de faire des implants de cristallin en série, est-ce le rôle d'un CHNO et ne peut-il compter sur d'autres ressources que celles qui risquent d'épuiser ses richesses propres et la qualité très spécifique qui s'y était développée ? De menacer sa puissance d'innover en même temps que ses résultats thérapeutiques ?

Espérant par cette lettre vous faire partager mon souci pour la préservation de ce lieu de soin et de recherche remarquable dont vous avez aujourd'hui la charge, prête à vous aider dans cette tâche importante si vous le jugiez utile,

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes sentiments respectueux.

**Valérie Marange**

# HAD en danger

§Accès aux soins, §Soins palliatifs, §Service public

■ **Odile Bouchet**, infirmière de nuit

Début décembre 2009, après une rapide réunion auprès du personnel, le service HAD (Hospitalisation à domicile) de l'hôpital de la Conception (à Marseille) a fermé !

Créé en janvier 1993, suite à une directive ministérielle pour soigner à domicile les malades atteints de Sida, cette structure s'est très vite révélée efficace et indispensable.

Très rapidement, les malades et leurs familles ont plébiscité les soins et le personnel.

L'HAD à cette époque fonctionnait 24h/24, et la quasi-totalité des malades était soignée pour la pathologie Sida. Soins lourds : perfusion, antibiothérapie, plusieurs fois par jour et nuit.

En 1996, l'arrivée de la trithérapie a considérablement allégé les soins de ces malades qui suivent un traitement oral.

L'HAD s'est orientée vers des soins de fin de vie et soins généraux. Toujours la même satisfaction, de nombreuses lettres écrites par les familles en témoignent. Tous ont reconnu la disponibilité, l'écoute, la compétence du personnel.

Mais curieusement à l'AP-HM (Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille), l'HAD ne se développait pas. Dans une ville comme Marseille, 30 lits..., dérisoire et difficile à remplir.

Alors qu'un développement sur des pathologies comme sclérose en plaques, plaies et cicatrisation, pneumologies, cancers, etc. paraissait indispensable, ni les services, ni les médecins hospitaliers n'ont orienté leurs malades vers l'HAD publique, préférant des structures privées.

Malgré la volonté, tout particulièrement d'un cadre qui a énormément démarché diverses structures pour développer l'HAD, ce service périlait. La fameuse T2A (tarification à l'activité) a agi comme un couperet !

Le 9 décembre 2006, malgré l'intervention de la CGT, le service de nuit était supprimé. Arrêt de mort annoncé. Comment soigne-t-on des malades avec une absence totale de soins entre 1 heure et 6 heures du matin ? Les familles désorientées appelaient le centre 15 !

Conséquence : très vite, les quelques médecins qui utilisaient l'HAD ont cessé d'envoyer les malades faute de soins la nuit.

L'été 2009 a été catastrophique, de moins en moins de malades... Très rapidement, l'HAD a fermé, sans réelle information auprès du personnel qui s'est brutalement retrouvé en service général dans le plus grand désordre et évidemment avec des tensions extrêmes.

Pour la direction, à l'heure où la pénurie du personnel soignant est cruciale, c'est une aubaine de récupérer des infirmiers et aides-soignants qui vont pallier les manques hospitaliers.

Alors que les ministres de la Santé successifs ont chanté les louanges des HAD en faisant de nombreux effets d'annonces pour que cette structure se développe, on ferme l'HAD publique... de Marseille !

L'HAD est une structure indispensable. Elle permet un retour rapide au domicile des malades avec des soins de qualité et techniques, bénéficiant des services hospitaliers : laboratoires, ambulances, consultations, etc., évitant de longs séjours à l'hôpital. Une fois de plus, c'est le service public que l'on détruit ! Les HAD privées de Marseille tournent au maximum de leurs lits... on ferme ceux du public, cherchez l'erreur !

Notre Directeur Général a promis une réouverture de l'HAD dans six mois... On n'y croit absolument pas ! ■

# Histoire d'une dépossession

§Assurance maladie, §Droit, §Marché, §Luttes sociales

La « Sécu » fut une conquête sociale exemplaire, inscrivant l'accès au soin comme un droit financé par la solidarité collective. Mais nous avons été « dépossédés » de sa gestion et ses fondements ont été dénaturés, jusqu'à remettre en cause l'accès au soin et son caractère universel.

■ **Jacques Richaud**, praticien hospitalier CHU 31 de Toulouse

Le citoyen-patient potentiel se croit bénéficiaire des « droits des malades », de la « charte du patient » et bien sûr de la déontologie et de l'éthique prétendument protecteurs et devant apaiser les angoisses de ceux qui ont recours aux soins... Pourtant, tout cela cache mal une dépossession massive qui dépasse la relation soignant-soigné :

- Les « droits » sont assortis d'une culpabilisation de ceux qui en usent, le malade est réduit à une « charge » soupçonnée d'avoir bien mal géré son « capital santé » et la solidarité ne saurait être « abusivement » sollicitée.
- L'encadrement déontologique des pratiques professionnelles pourrait bien en dernière analyse s'avérer plus protecteur des intérêts des professionnels que des intérêts des patients, qui n'ont pas été invités, ni les pouvoirs publics, à contribuer à la rédaction de ce code singulier<sup>1</sup>.
- Le démantèlement de la Sécurité sociale est la plus caricaturale de ces entreprises de dépossession et fait l'objet de cette réflexion.

Retour sur l'histoire d'une conquête exemplaire : C'est entre 1942 et 1944 que le Conseil National de la Résistance (CNR) élaborait le plus magnifique projet de notre histoire sociale, appliqué dans le rapport de force qui était celui de 1945. Pierre Larroque, un de ses fondateurs en a précisé le fondement : « La collectivité est responsable du bien-être de ses membres... Elle a obligation d'assurer leur sécurité, de leur garantir en toutes circonstances des conditions d'existence convenables, cela par une redistribution consciente du revenu national ». C'est la vie toute entière qui est concernée par la protection sociale. L'outil de cette ambition est l'instauration du « salaire socialisé ». Cette conquête n'est pas inter-

venue comme la cerise sur le gâteau d'une société prospère pouvant enfin « se payer ce luxe », mais au contraire dans un pays ruiné par la guerre dans la pire période de son histoire récente. Il faut se souvenir de cela en écoutant le : « *Ça va pas être possible* » de nos gouvernants et de leurs alliés patronaux qui affirment que dans un pays prospère ne pourrait être maintenu le bénéfice d'un système hier bâti dans un pays en ruine.

Ainsi donc l'ordonnance du 4 octobre 1945 énonce un compromis de nature économique et sociale qui a façonné notre histoire récente : « La Sécurité sociale est la garantie donnée à chacun qu'en toute circonstance il disposera des moyens nécessaires pour assurer sa subsistance et celle de sa famille dans des conditions décentes... Par une vaste organisation d'entraide obligatoire qui ne peut atteindre sa pleine efficacité que si elle présente un caractère de très grande généralisation à la fois quant aux personnes qu'elle englobe et aux risques qu'elle couvre » (Extrait de l'exposé des motifs de l'ordonnance). La mise en place sera progressive mais rapide, avec une gestion à majorité ouvrière : en 1945 est immédiatement instauré le régime général de Sécurité sociale pour les salariés de l'industrie et du commerce. En août 1946, les allocations familiales sont généralisées. En octobre 1946 sont reconnus l'accident du travail et la maladie professionnelle. En octobre 1947, la Sécurité sociale est étendue aux fonctionnaires.

Ce système, même imparfait et n'ayant pas atteint l'objectif initial de gratuité des soins, avait cependant inscrit :

- la santé comme un Droit ;
- la cotisation sociale comme un outil de redistribution socialisée des richesses produites ;
- la gestion de l'Assurance maladie comme une

prérogative légitime des représentants des travailleurs à l'origine de son financement.

Ce système ne visait pas à corriger fondamentalement les inégalités sociales, mais dans l'histoire des relations entre le capital et le travail était inscrite pour la première fois l'idée qu'une part des richesses produites doit être affectée, obligatoirement, à la solidarité collective entre actifs et inactifs, jeunes et vieux, entre personnes saines et personnes malades. A ce titre, le système de protection sociale représentait un « progrès de civilisation » qui a révolutionné l'esprit et le contenu du Contrat Social.

### Le temps de la dépossession

Dès 1950, les premières mesures de démantèlement sont prises : le Général de Gaulle fait sortir les allocations familiales de la Sécurité sociale. Il ne s'agit plus d'un revenu pour la première phase de la vie, mais d'une « forme d'assistance sociale ». En 1958 survient une première tentative avortée d'introduction d'une « franchise » dans les remboursements. En 1967, le patronat conteste pour la première fois de façon frontale la Sécurité sociale et le CNPF (Centre National du Patronat Français, ancêtre du Medef) publie le rapport Picketti affirmant que « le pays aurait déjà les moyens de se payer des assurances privées ». En 1967, les ordonnances du Général de Gaulle cassent définitivement la « Caisse unique »

et séparent maladie/vieillesse/allocations. Il est surtout instauré le « paritarisme » par lequel, au côté de l'Etat et des représentants des salariés, intervient désormais le patronat pour gérer l'utilisation du « salaire socialisé ». Il est mis fin à l'organisation des élections à la Sécurité sociale (les dernières élections auront lieu après un rétablissement transitoire par la gauche en 1983).

Dans les années 1970 interviennent des plans successifs qui alternent augmentation des cotisations sociales et diminution des remboursements (17 plans successifs entre 1977 et 2003 !).

En 1981, le budget respecte pour la première fois les recommandations de l'OCDE de réduire les dépenses et Laurent Fabius préconise clairement de ne couvrir qu'une partie des dépenses et de modifier le financement par le recours à l'impôt. Nicole Questiaux, ministre, démissionne pour cette « trahison » idéologique. Pierre Bérégovoy généralisera le « ticket modérateur » et le remboursement à 80 %.

Dès 1982, le patronat obtient du gouvernement de gauche la « baisse des cotisations patronales ». En 1985, Yvon Chottat, vice-président du CNPF, demande la baisse de ce qu'il nomme désormais « les charges » patronales. Ce glissement sémantique est aussi un « vol », car le patronat s'approprie, par un simple changement de mot, ce qui n'était qu'une part du salaire ! En réalité, baisser la cotisation patronale c'est

baisser le salaire dans sa part socialisée ! C'est à cette époque que se développe le discours sur le thème de « la baisse du coût du travail ».

En 1991, c'est Michel Rocard qui introduit la CSG (Contribution Sociale Généralisée). Ce nouveau financement par l'impôt est présenté comme une mesure de justice sociale, mais en réalité la CSG est payée à 90 % par les travailleurs, y compris retraités ; les revenus du capital ne contribuant que pour 10 % à ce financement. C'est donc le prélèvement salarial qui est significativement augmenté, en sus des cotisations déjà prélevées ! Ce nouveau prélèvement n'est pas d'un taux progressif (comme l'impôt sur le revenu), il pèse donc proportionnellement plus lourd sur le niveau de vie des bas revenus que sur celui des hauts revenus. Sa déductibilité fiscale partielle favorise également de façon plus nette les gros contribuables. Cette modalité de contribution par l'impôt avec un taux fixe introduit pour la première fois l'idée qu'il ne serait pas équitable, en

termes de solidarité nationale, d'imposer à des revenus élevés un taux de prélèvement supérieur à celui appliqué à des revenus plus modestes ! En 1993, pour Claude Bebear, président des assurances AXA, « La santé est un marché comme les autres ».

En 1995, le plan Juppé transfère une part de la gestion au parlement et instaure la « maîtrise comptable » des dépenses désormais plafonnées.

« En 1995, les délégations de service public s'accélérent en même temps que les remboursements. »

Les ARH (Agences Régionales d'Hospitalisation) sont créées pour réguler le secteur public et fermer 60 000 lits d'hospitalisation. Les délégations de service public s'accélérent en même temps que les remboursements. Le Code de la mutualité commence à être remis en cause par les directives européennes. Le secteur des assurances, en collaboration avec certains syndicats médicaux (CSMF et SML), élabore une « Alternative à la Sécurité sociale » dont la remise au secteur privé est envisagée à très court terme... Mais intervient la « dissolution » qui interrompt ces projets. En 1996, la désignation par voie électorale des représentants des assurés sociaux est juridiquement supprimée.

En 1999, Martine Aubry, qui n'a remis en cause ni la maîtrise comptable ni la mission et le fonctionnement des ARH, instaure la CMU (Couverture Maladie Universelle) par laquelle va être consacrée l'entrée des assurances privées dans le financement d'une partie de la protection sociale. De la même manière, la commission Soubie autorisera l'intervention privée dans le financement de certaines activités en réseau présentées comme « expérimentales ».

En 2002, la droite revenue au pouvoir annonce une refonte complète du système. La première étape a concerné le régime et le financement des retraites au printemps 2003. Ce processus s'accélère singu-

.../...

.../...

lièrement sous un régime libéral totalement décomplexé. En 2003 a été déclarée la fin de la gratuité des soins pour les exclus, qui était un acquis de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle ! Il est également désormais refusé l'accès aux soins des étrangers en situation jugée irrégulière. La réforme « Hôpital Patient Santé Territoire » (HPST) s'ajoute au démantèlement du droit du travail et des régimes de retraite, au nom de la « responsabilisation » de tous. La solidarité est remplacée par un « chacun pour soi » au seul profit du secteur assurantiel lucratif et en créant de nouvelles inégalités majeures. Les inégalités sociales en santé restent plus élevées que chez nos voisins européens.

A bien y réfléchir, le choix d'une politique d'emploi basée sur les exonérations de cotisations patronales et sur la tolérance des bas salaires contient en lui-même la remise en cause du système de protection sociale dont il diminue inéluctablement les ressources. Il s'agit clairement de préférer la santé du marché à celle des travailleurs.

Mais nous, soignants, n'avons-nous pas aussi joué un rôle dans cette dépossession ? Conforté l'éviction du patient par un certain paternalisme ou corporatisme ? Par un pouvoir médical réaffirmé lorsque nous étions interpellés par des individus ou des associations ? Nous aussi, qu'avons-nous fait de la « Sécu » ? N'avons-nous pas trouvé quelque intérêt à la dépossession des patients en négociant nos exigences et nos conventions ? Pouvons-nous changer d'attitude et le voulons-nous vraiment ? Serons-nous demain acteurs du contrat social rénové ou du contrôle social maintenu ?

### Une dépossession programmée

Depuis le début des années 1990, une forte offensive libérale mondiale s'est développée pour remettre en cause le principe même de la protection sociale collective, universelle et d'accès égalitaire : les actions de la BM (Banque Mondiale), de l'OMC (Organisation Mondiale du Commerce) et du FMI (Fond Monétaire International) visent clairement à rejeter partout le modèle d'une protection sociale publique, jugée comme une entrave à la productivité et considérée comme devant rejoindre elle-même un secteur assurantiel lucratif. Le rapport 1994 de la BM affirme que : « Les dépenses de santé allaient devenir un fardeau insupportable pour les nations ». L'OMC après 1995 et au travers de l'AGCS (Accord Général sur le Commerce des Services) prévoit explicitement le démembrement de l'Etat Social au profit du secteur marchand. Au niveau européen se développe une stratégie qui vise à découper les secteurs d'activité économique participant au système de santé pour qu'ils rejoignent séparément et pas nécessairement de façon simultanée le secteur

marchand : ainsi les lits d'hôpitaux relèvent-ils de l'hôtellerie, les dossiers médicaux du secteur de l'information, les produits pharmaceutiques et l'ensemble des fournitures du secteur commercial ordinaire, les innovations de la propriété intellectuelle et du droit des brevets, la protection sociale du secteur des assurances. Il ne figure pas dans le traité constitutionnel européen un « droit à la santé », mais un « droit de se soigner », de la même manière qu'il ne figure pas un « droit au travail », mais un « droit de travailler » ! Le seul droit qui soit garanti est celui de la libre entreprise et de la concurrence !

Dans un précédent article a été montré combien l'imposition de l'idée « d'Etat providence » avait été une perversion lourde de menaces<sup>2</sup> : la Sécurité sociale ne doit rien à la providence, mais doit tout à la détermination et à la ténacité de ceux qui

l'ont conquise. Le choix du mot « providence » est une imposture qui tend à laisser penser que la « prestation sociale » serait une sorte de charité consentie par l'ordre étatique au profit de nécessiteux, alors qu'elle n'est qu'une redistribution d'une part des fruits du travail humain socialisé dans

**« Oser réclamer aux assurés sociaux d'être plus responsables est une insulte ! »**

ce but, sans condition de ressource. Par l'intrusion du mot « Etat » celui-ci s'approprie « symboliquement » une conquête sociale et s'investit d'une légitimité pour décider de son devenir. L'appropriation étatique de la conquête sociale la plus « altruiste » du siècle écoulé, par laquelle les travailleurs consentaient à la redistribution, conditionnée par les besoins et non par les ressources, d'une part des fruits de leur travail, fait de chaque citoyen un « dépossédé ». Pourtant « La Sécu est à nous » qui avons légitimité à gérer le principal outil de la solidarité, que nous finançons et qui ne saurait être livré aux appétits du marché ni être soumis aux aléas des choix politiques de gouvernements animés par une idéologie antisociale.

### L'insulte aux cotisants

Oser réclamer aux assurés sociaux d'être plus responsables est une insulte ! Le « cotisant » est par nature déjà « responsable ». Le plus modeste des travailleurs « sait » qu'il apporte par sa contribution sociale, en toute responsabilité, sa part à la solidarité collective. Même précaire, il ne songe pas à se dérober à cette obligation dont il a intériorisé depuis longtemps l'importance et la légitimité. Il sait qu'il participe à la protection sociale de ses proches et de la collectivité tout entière. Il n'existe pas de « Medef des pauvres » qui aurait pour plainte de demander la suppression de sa contribution sociale !

La « responsabilisation » attendue supprime d'un mot la référence au fait que la santé est un Droit accessible à chacun en quelque condition qu'il se trouve. Elle contient l'idée d'une « désolidarisation » pos-



sible, avec remise en cause du contrat social fondateur. Elle légitime la proposition à chacun de gérer seul son « capital santé » en renonçant à toute forme de solidarité collective. La santé n'est plus un Droit, mais un bien comme les autres ! C'est la fin de l'égalité d'accès aux soins.

D'autres sont réellement irresponsables : le patronat, qui ne cesse de réclamer et d'obtenir une baisse ou une annulation des cotisations sociales « patronales » (qu'il qualifie de « charges » !) et contribue très activement à réduire les ressources de la protection sociale par une politique de faible rémunération du travail, par le chômage et par les délocalisations d'entreprises. Le capital et sa gestion qui privilégie la rémunération des actionnaires et la spéculation boursière plutôt que la rémunération du travail qui alimente les cotisations sociales. L'Etat, permissif d'un ordre juridique plus favorable aux intérêts des entreprises qu'aux intérêts collectifs des citoyens ; permissif également d'une société malade de son environnement et de conditions de travail sévèrement pathogènes.

### Sortir de la dépossession ?

Cela signifierait remettre en cause la tutelle étatique exclusive, obtenir l'éviction des intérêts patronaux et le remboursement de la dette de l'Etat (7,8 milliards d'euros en 2009) et des exonérations qui sont un vol sur les salaires (32 milliards en 2009).

Cela signifierait le retour de la gestion par les assurés eux-mêmes au travers de leurs représentants élus conservant une concertation permanente avec les usagers pour définir les besoins, les prestations et une politique de prévention qui doit devenir prioritaire.

Cela signifie que la cotisation sociale, acceptée et payée déjà par tous les travailleurs même les plus modestes, doit rester la base du financement de la solidarité dont

le maintien des ressources exige une promotion de l'emploi et une majoration des salaires.

A la dépossession doit répondre la réappropriation. Mais il serait vain de mener un combat pour la protection sociale sans l'intégrer dans la perspective d'une transformation sociale plus globale. Hors de cette exigence, l'échec est assuré ; nous nous exposerions à ce que la correction de quelques inégalités nous fasse renoncer à une authentique solidarité avec les plus démunis dont le sort restera, quoi qu'on en pense, lié au modèle économique et social dominant.

Ne déléguons pas à ceux-là qui se vouent à la défense du modèle libéral, même animés par quelques remords, le soin de définir un autre monde possible. La santé est un droit humain fondamental au sein d'autres droits essentiels : la vie, la liberté, l'alimentation, l'éducation, le logement et l'emploi sont autant de biens communs qu'une société démocratique digne de ce nom doit garantir pour tous. Ces objectifs supposent une refonte des droits nationaux ou supranationaux dans une hiérarchie du Droit où les intérêts humains fondamentaux prévaudront toujours sur la protection de la propriété ou la liberté du commerce.

La santé est un « Bien-être physique, mental et social », selon la définition de l'organisation mondiale de la santé (OMS) et il serait juste que soit sanctionnable toute atteinte à l'une de ces composantes. La défense du « Droit à la santé » ne peut donc être distinguée de la défense d'autres droits fondamentaux. ■

1. Richaud Jacques, Déontologie et citoyenneté, « Du mythe à l'histoire sociale », *Pratiques* n° 13-14, 2001 ; « Histoire d'une déontologie séquestrée », *Pratiques* n° 15, 2002 ; « La déontologie face au Droit », *Pratiques* n° 16, 2002 ; « Pour une vraie déontologie des professions de santé », *Pratiques* n° 18.
2. Richaud Jacques, Social-Santé : Les mots sont importants « Note sur quelques dépossessionnements sémantiques », *Pratiques* n° 44, 2009.

# Les administrateurs Sécu

Qui gère la Sécurité sociale ? Qui siège dans les conseils d'administration ? Les syndicalistes désignés sont-ils représentatifs des usagers ?

§Assurance maladie, §Syndicats, §Démocratie, §Usagers

■ **Pierre Volovitch**, économiste

Pierre Laroque, LE fondateur de la Sécu de 1945, avait un rêve : faire des Caisses de Sécurité sociale des « maisons communes » dans lesquelles les « assurés sociaux » seraient « chez eux ».

« Chez eux » dans les Caisses d'Allocation Familiales, dans les Caisses Primaires d'Assurance maladie.

Qu'est-il advenu de ce rêve ? Pour les « assurés sociaux » d'aujourd'hui, une caisse de Sécu n'est pas une « maison commune », mais une administration comme les autres, lointaine comme les autres, bureaucratique comme les autres.

Et combien sont-ils les « assurés sociaux » à savoir que dans chaque Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et Caisse Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) et même organismes de recueil des cotisations (URSSAF) existent des « Conseils d'administration » censés les représenter ?

Et du reste qui s'intéresse à ceux qui siègent dans les Conseils d'administration des Caisses locales de la Sécurité sociale ?

Une anecdote. Début des années 1990. Je travaille, depuis pas très longtemps, au Service statistique du ministère des Affaires Sociales. Je travaille en particulier sur les comptes de la protection sociale. Comme j'ai un passé syndical, le rôle des Caisses m'intéresse. Je passe voir, à l'étage du dessus, mes collègues de la Direction de la Sécurité sociale – La Direction de l'administration d'Etat compétente dans le domaine de la Sécurité sociale – et je leur pose ma petite question : « Qu'est-ce que vous avez comme données sur les Administrateurs syndicaux dans les Caisses de Sécurité sociale ? Quel âge moyen ? Combien d'hommes et de femmes ? Quelles professions ? ». Le regard de mes collègues reste vide. Car ils ne savent rien des administrateurs de la Sécu. Ils n'en savent rien car cela n'a aucun intérêt, aucune importance. Je n'abandonne pas tout de suite. L'Etat ne sait rien, mais les organismes nationaux de Sécurité sociale peuvent le savoir. Mais là aussi

chou blanc. Au niveau national, on trouve nulle part, aucune information sur « qui sont » les administrateurs, et encore moins sur ce qu'ils font.

On n'en sait rien car cela compte pour « du beurre ».

Aujourd'hui les Administrateurs syndicaux des Caisses<sup>1</sup> sont désignés par les Unions Départementales des Confédérations syndicales « représentatives ». Les Unions Départementales sont sur le papier des structures syndicales intéressantes. Héritières des « Bourses du travail » du début du XX<sup>e</sup> siècle, elles regroupent sur une base interprofessionnelle, donc non corporatiste, tous les syndiqués de la confédération du département : métallos, postiers, employés de commerce, salariés du bâtiment, cheminots... Juste un petit problème. Le droit syndical français, et donc les moyens syndicaux (en particulier le temps militant), est construit sur les entreprises. Les structures syndicales fédérales (par métier ou groupe de métiers) ont donc des moyens propres. Les structures syndicales interprofessionnelles n'ont que les moyens que les structures fédérales veulent bien leur prêter. Ce sont des structures pauvres.

Les Unions Départementales désignent pour siéger dans les caisses des « vieux » militants (âge moyen de 56 ans, pratiquement pas d'administrateur de moins de 35 ans), très majoritairement des hommes (plus des trois-quarts alors que les femmes représentent 48 % des salariés), plutôt plus qualifiés que la moyenne<sup>2</sup>. Représenter son organisation syndicale dans une caisse est une sorte de reconnaissance pour des militant(e)s dévoués, qui ne feront pas de vagues...

Quand les conseils des Caisses sont renouvelés (ça arrive régulièrement), se déroulent de joyeuses tractations sur le partage des postes. Président, vice-président, responsable de telle commission considérée comme plus « prestigieuse ». Pour celles dont j'ai eu connaissance, ces tractations se déroulent en

fonction de rapports de force locaux, d'« échanges » (je vote pour ton candidat à la présidence de la CAF et tu votes pour le mien à la vice-présidence de la CPAM), de rapports personnels (dans une préfecture d'un département moyen, les responsables syndicaux se connaissent de longue date)... mais le contenu même de l'action que pourrait avoir à mener la Caisse de Sécu n'est pas un sujet abordé. Cela donne des choses curieuses. Au plan national, la CFTC est un syndicat « évanescent ». Mais les autres confédérations reconnaissent à cet ectoplasme une sorte de droit à diriger la Caisse Nationale d'Allocation Familiales. Sans doute parce qu'à l'heure des familles éclatées, la famille demeure la « propriété » des églises chrétiennes !!! Au plan local, c'est encore plus drôle. L'Etat a décidé que dans les Caisses locales d'Allocation Familiales, outre les syndicats et le patronat, devaient siéger les Associations familiales (regroupées au plan départemental dans des Unions Départementales des Associations Familiales – UDAF – le plus souvent fantomatiques quant à leur fonctionnement associatif, mais financées sur fond public et très majoritairement catholiques). Le résultat final, c'est qu'aujourd'hui, un tiers des CAF sont présidées par un(e) président(e) CFTC et un tiers par un(e) président(e) UDAF.

Une fois qu'ils sont désignés, les administrateurs sont « dans la nature » de deux façons. Ils n'ont aucun statut, aucune rémunération (ils ont des « compensations » pour journées de travail perdues et des « frais de déplacement », c'est tout). Alors que le maire de la plus petite commune peut bénéficier, et c'est heureux, d'une rémunération correspondant à, et « reconnaissant » d'une certaine façon, son rôle, l'administrateur d'une Caisse locale de Sécu n'a aucune reconnaissance statutaire. Surtout, ils ne rendront compte de leur activité et de leur mandat à personne, ou presque. Bien sûr, si vous posez la question dans une UD, on vous répondra qu'il existe « une commission sociale » où les administrateurs se réunissent avec d'autres militants de l'UD pour discuter de leurs mandats, des questions posées dans les Caisses, des initiatives à prendre... Personnellement, après avoir pas mal cherché, je n'en ai jamais rencontré qui fonctionne réellement. Mais je suis preneur.

Mais ça fait un moment qu'à ma gauche (à mon extrême gauche), je sens qu'un camarade s'échauffe, s'énerve. C'est que lui, il sait pourquoi ça fonctionne si mal. C'est parce qu'il n'y a plus, depuis les ordonnances de 1967, d'élections. Redonnez-nous des élections pour désigner les Administrateurs syndicaux dans les Caisses de Sécu et tout ira mieux. J'ai un doute. Bien-sûr, sur le principe je suis tout

à fait partisan d'élections, mais lesquelles et comment ?

En 1983, les plus anciens d'entre nous se souviennent que la Gauche était au pouvoir, et qu'on avait réorganisé des élections pour les Caisses de Sécu.

Vous vous souvenez du mode de scrutin ? Au niveau départemental, on votait pour des listes syndicales. En fonction des résultats départementaux, les Confédérations, de façon totalement autonomes, désignaient au niveau régional et national leurs représentants dans les caisses. On vous proposerait un système de scrutin de ce type pour des élections politiques, vous diriez quoi ?

Mais surtout, en 1983, la campagne fut une campagne de « représentativité » syndicale et de type de rapport à entretenir avec le gouvernement, mais les enjeux propres à la Sécurité sociale : quelles politiques familiales ? Quelles politiques de santé ? Quelle place eurent-elles dans la campagne ? Vous cherchez, mais vous ne trouvez pas ?

Vous ne trouvez pas, car elles n'en eurent aucune. Oui, sans doute, il faut des élections aux caisses locales de Sécu. Mais il faut que la campagne des ces élections se déroule sur les enjeux de Sécurité sociale.

Autre, et récente, mauvaise nouvelle des élections. A côté du grand Régime général vivent des « petits » régimes. Il y a en a un assez intéressant, la Mutualité Sociale Agricole (MSA). Ils se sentent menacés, alors ils tentent d'être bien organisés. La Caisse nationale de la MSA a mis en place et gère des formations pour les administrateurs des Caisses locales de la MSA. Aucune Caisse nationale du Régime général ne fait ça ! Début du XXI<sup>e</sup> siècle, l'Etat leur a refilé l'organisation des élections dans les Caisses. Eh oui, à la MSA, il y a des élections. Ils ont fait un gros effort et au premier scrutin organisé par la Caisse nationale, la participation était supérieure à 50 %. L'année dernière, il y a eu de nouveau des élections. Les taux de participation ont chuté partout. A 33 % chez les agriculteurs, et à 25 % chez les salariés de l'agriculture.

Ceci ne prouve pas qu'il ne faut pas d'élection. Mais ceci montre que l'organisation d'élections n'est pas une panacée magique. Quel pouvoir pour les caisses, quel rôle pour les élus dans les caisses, quel mode de scrutin, quel façon de faire que la campagne porte sur des enjeux de sécurité sociale... Toutes ces questions sont à résoudre si nous voulons parler d'élections.

Alors ? Il faut renoncer à faire des Caisses locales de Sécu des « maisons communes de la solidarité » ? Surtout pas.

Mais si l'objectif doit demeurer, il en va de l'avenir

.../...

**« L'Assurance  
maladie n'a de  
compétence ni pour  
le médicament,  
ni pour la formation  
des professionnels,  
ni pour l'hôpital. »**

.../... de la Sécu, il faut sans doute repenser complètement la question.

Quel pouvoir pour les caisses ? Aujourd'hui, l'Assurance maladie n'a de compétence ni pour le médicament, ni pour la formation des professionnels, ni pour l'hôpital (les salariés des hôpitaux publics sont organisés dans des syndicats. Les mêmes que ceux qui siègent dans les Caisses. Que disent les syndicats de salariés des hôpitaux sur le rôle de l'Assurance maladie dans les hôpitaux ?). Depuis la réforme de 2004, le conseil de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie peut donner son avis, mais a besoin de la majorité des 2/3 pour s'opposer et la loi HPST va encore modifier le paysage en retirant encore un peu de pouvoir aux caisses. Vouloir redonner toute leur place aux usagers dans les Conseils des caisses n'a évidemment de sens que si les Caisses ont un pouvoir de décision.

Quels élus dans les caisses ? Des syndicalistes sûrement, mais uniquement des syndicalistes ? Les syndicats, c'est un constat amer, ont raté toutes les grandes batailles sanitaires de ces dernières années. L'amiante est devenue un problème public grâce aux associations de victimes. Les questions de santé liées à l'alimentation et au mode de vie ont été portées par des associations de victimes et/ou de consommateurs. Et ce sont les associa-

tions caritatives qui ont porté la question de l'accès aux soins des exclus.

Comment faire de ces élections un moment de débat sur les questions de solidarité ?

Et pour finir par une chose simple, rêvons une seconde. Demain, les locaux actuels des Caisses sont ouverts aux associations : associations de malades, associations de retraités, associations d'accidentés du travail, associations de solidarités avec les mal logés... Chaque Caisse ouvre ses locaux pour que les associations puissent y organiser des réunions. A la demande des associations, un(e) administrateur(e) de la Caisse peut être invité à assister à la réunion de l'association... ■

1. Depuis la réforme Douste-Blazy, les syndicalistes qui siègent dans les CPAM ne sont plus des « Administrateurs » mais des « Conseillers ». Ce qui ne change rien à la (non) réalité de leur situation.

2. Eh oui, au début des années 90, il n'y avait aucune donnée sur les administrateurs dans les Caisses de Sécu. Mais la question me « chatouillait ». J'ai donc réussi à faire financer en 2006-2007 une étude sur le sujet. Pour mener cette enquête, il a fallu monter un « groupe de travail » avec les organisations syndicales. Ce fut très instructif, et un peu triste, sur la façon dont le(s) niveau(x) confédéral(raux) – il y avait des différences entre eux – « envisageaient » la « piétaille » qu'ils envoient siéger dans les Caisses.

## Etre au cœur, ça m'fait peur

■ Anne-Marie Pabois, médecin généraliste retraitée

§Protection sociale, §Bureaucratie, §Droit

Etre au cœur du système de soins, ça m'fait peur. Quand on sait la cuisine qui s'y fait ! J'ai été plongée dans un chaudron, en suis sortie blanchie, prête à être trempée dans le vert Vitale adéquat. Deux lettres adressées à mon mari par son assurance maladie, la Mutualité Sociale Agricole, lui signalent qu'il va avoir une nouvelle carte Vitale, d'où divers papiers à remplir. Dans un coin, en annexe, mon nom apparaît. Tiens, que fais-je ici, sur un papier MSA, moi qui dépends du Régime général de la Sécurité sociale ? Traitée par le dédain, la lettre hiberne... jusqu'à ce qu'un rappel nous presse de répondre. Tout cela est bien glauque. Il paraît que mon statut a été changé sans sommation : je ne suis plus une assurée sociale autonome, un sujet qui, par son activité professionnelle de médecin et les cotisations versées à la Sécurité sociale, est affiliée au régime général depuis sa mise à la retraite. Après le blanchiment, le chaudron vert Vitale MSA : je suis devenue ayant-droit de mon mari retraité agricole. De qui, de quoi, pourquoi ? Pas d'explication.

Une nouvelle carte Vitale pour lui, c'est tout. Je m'insurge, réclame, revendique. Après plusieurs jours, le télé-

phone : je l'ai échappé belle ! Au pire, j'aurais pu être rayée du casier des assurées, déclarée inconnue ou étrangère illicite ou sans papiers. Au mieux, j'aurais pu avoir deux cartes Vitales, deux caisses pour me rembourser... C'est une erreur de grille, une simple histoire de cuisine !

Il paraît que les fiches d'état civil sont groupées dans un chaudron unique qui les dispatche périodiquement dans les caisses d'Assurances maladies où elles sont traitées. Une seule personne en assure la cuisson en utilisant une grille adéquate d'où le sujet sort bleu, à point ou bien cuit. A chacune des trois caisses d'Assurance maladie de reconnaître son sien pour le mettre à sa sauce. Mais une grille inadéquate suffit à tout gripper : mal cuite, ma fiche a été traitée par la MSA qui m'assure maintenant, après réclamation, que tout est arrangé, que la Sécu n'a pas clos mon compte, que la MSA a fermé le nouveau, que... tout baigne. Sauf qu'une nouvelle lettre de la MSA m'informe (ah, à moi !) que la nouvelle carte Vitale arrive bientôt, mon code barre est en place, quelques imprimés à remplir, une photo d'identité... Je suis au cœur du système de soins. ■

# Patient sujet ou objet ?

**P**atient, malade, citoyen, client... Autant de profils que d'êtres humains car, si la médecine a contribué à objectiver la maladie pour mieux en cerner les savoirs, elle a le plus souvent oublié la personne derrière ses organes défaillants. Sujet ou objet ? Selon le moment, le lieu et le statut des interlocuteurs, mais aussi selon la complexité de la pathologie et de son ressenti qui amènent le patient à consulter, la question reste toujours aussi pertinente.

Le profil de patient requis par un système rationalisant est de plus en plus tourné vers le profit. La personne réelle est là, avec ses attentes, ses inquiétudes nourries de toute la palette des cultures, habitus, croyances, résistances, expériences. Il y a là un monde dans lequel les soignants tentent de faire au mieux quand ils veulent bien lâcher un peu de leur pouvoir et que l'organisation des soins leur en laisse le temps. Vivement encouragé à se montrer responsable, rationnel, compliant, donc « bon malade », le patient n'est-il pas simple objet de soins ? Tout est organisé pour l'y contraindre.

Un meilleur statut pour le patient passe par un rééquilibrage entre les savoirs savants et tous les savoirs subjectifs qui entourent l'état de maladie. Il est indissociablement lié à une meilleure définition du statut du soignant. ■

# Un corps dans la ville

§Pratique médicale, §Patient, §Subjectivité, §Relation soignant-soigné

**Si le patient est un corps parmi d'autres soumis aux contraintes normatives institutionnelles, les nouvelles sensibilités sociales mettent en avant sa singularité dont témoigne, par exemple, la philosophie du *care*.**

**I Gérard Danou**, médecin et enseignant

Le patient qui fait appel au médecin et qui patiente (souvent longtemps) est avant tout un corps, une étendue qui occupe une surface individuelle liée organiquement au corps de la cité qui le définit et lui impose ses normes. On peut affirmer avec Foucault que la médecine est dans une large mesure « une gestion sociopolitique des corps », dans laquelle la rencontre interindividuelle est rendue de plus en plus difficile, pas seulement par manque de temps, mais par le poids du biopolitique et ses contraintes normatives. Cependant, Canguilhem avait insisté avant Foucault sur le nécessaire renversement de perspective du point de vue médical, à savoir remettre le patient au centre même de la question médicale, partir de son savoir personnel, de ce qu'il pense de sa maladie, de sa capacité de raisonner et de dialoguer. L'expérience pratique de la médecine ne cesse de nous placer chaque jour dans cette tension délicate entre les normes collectives du moment et les singularités.

## Est-il bon, est-il méchant ?

Il est évident que pour les soignants comme pour le patient, la guérison considérée dans son sens commun satisfait tout le monde. Le bon patient pour l'opinion médicale dominante n'est pas seulement celui qui guérit, mais je dirais surtout celui qui obéit, ne rouspète pas, fait profil bas, respecte scrupuleusement l'observance thérapeutique et s'y adapte avec souplesse (compliance). Mon hypothèse est la suivante : ce n'est pas le bon malade qui est formateur (imposant une réflexion), mais son contraire, à savoir le mauvais, le hors normes. Prenons rapidement deux exemples de cette vertu critique et formatrice du « méchant malade ». Quand le Sida est arrivé à partir des années 1980, les associations militantes de patients avec des sociologues (Daniel Defert) et des écrivains ont compris qu'il fallait absolument réduire la violence institution-

nelle qui s'abattait sur ces patients stigmatisés de surcroît par leur sexualité. Dans un récit de René de Ceccatty, *L'accompagnement* (Gallimard, 1993, p. 54-55) que je considère toujours comme un ouvrage de référence, l'auteur écrit ceci à propos de ces nouveaux malades indociles : « Les infirmières, les internes qui ont choisi de travailler dans ce service ne le font pas simplement par hasard ou par curiosité : ils vont traiter un type particulier de malade qui se prêtera avec une grande réticence à la discipline thérapeutique. Ou s'il s'y plie, c'est au prix du sacrifice d'une part autrefois essentielle de sa personnalité. Comment faire abstraction de cette *mutation* ? » Le mot important est mutation, à savoir un changement brusque et radical, qui devra peu à peu être admis et partagé sociopolitiquement comme une nouvelle norme. Cette mutation met le corps médical face à la nécessité d'une remise en cause individuelle de chaque médecin et de chaque soignant. Le Sida, à travers tous les problèmes qu'il a soulevé et soulève encore, impose (je vais y revenir plus loin) de tenir compte de la composante psychique de la maladie même en apparence la plus somatique.

Le second exemple que je proposerai est celui qui a été étudié par des psychiatres, psychologues et travailleurs sociaux qui veulent aider les grands exclus tels les SDF. Le soignant, médecin ou non, a tendance à mettre en avant (à projeter) ses désirs de guérison et de réinsertion sociale sur le patient. Or, certains font échouer ce projet et, à l'évidence, consciemment ou non, ils ne désirent pas quitter la marginalisation, même la plus effrayante pour nous qui sommes de l'autre côté. En bref, il y a des gens, appelons-les patients ou non, qui ne veulent pas guérir ni médicalement ni socialement. Sans un travail de réflexion très soutenu, ces personnes seront classées comme mauvais ou méchants patients. C'est alors le médecin qui est formé intérieurement par le patient. Ceci dit, les jugements ne sont pas toujours si tran-

**Gérard Danou** est l'auteur de *Langue, récit, littérature dans l'éducation médicale*, Lambert-Lucas, Limoges, 2007

chés. On observe le plus souvent une ambivalence envers ces patients « difficiles » qui ne sont alors ni tout à fait bons ni tout à fait mauvais. L'art de soigner, disait Freud, est l'un des trois métiers impossibles (avec l'éducation et le gouvernement). L'idéal est hors d'atteinte. Il n'a pas lieu.

### Place du patient et maladie chronique

Il est maintenant admis qu'à la suite de la pression des associations de patients atteints de cancers (mais ceci aurait été impensable sans le précédent du Sida), l'institution politico-médicale est sommée de consacrer du temps à expliquer le diagnostic et les traitements, en tenant compte de la composante singulière ou « vécue » de la maladie. L'institution donne à ce qui devrait être une pratique nécessaire et évidente le nom assez étonnant de « dispositif d'annonce ». Très récemment, le philosophe italien G. Agamben a écrit un court texte *Qu'est-ce qu'un dispositif ?* (Rivages poche, 2009) dans lequel il déploie cette notion qui serait pour lui centrale dans la pensée de Foucault. En résumé et selon Foucault rapporté par Agamben, le dispositif est le réseau établi entre toute une série d'éléments hétérogènes (des discours, des décisions, des lois, des propositions diverses administratives, philosophiques, des dits et des non-dits, etc.) qui prend forme, se cristallise, les fait tenir en un moment donné, et aurait pour fonction de répondre à une urgence. Ce dispositif (p. 9) aurait « une fonction stratégique dominante, ce qui suppose qu'il s'agit là d'une certaine manipulation des rapports de force, d'une intervention... » Le dispositif s'inscrit dans un jeu de pouvoir lié à du savoir et aux limites de ce savoir. On est donc bien ici à la fois dans une initiative louable, mais aussi dans une nouvelle forme de contrainte, de cadre institutionnel relativement rigide et normatif. A moins que ne soit prise au sérieux dans ce « dispositif » d'urgence la parole du patient dans toute sa valeur thérapeutique (avec la même importance que la chimie). Cette valorisation est parfaitement légitime à condition, comme le souligne G. le Blanc (Revue *Esprit*, 2006) de tenir compte de la psychanalyse comme « clinique de la vie psychique », car c'est la seule qui permet d'attester du rapport étroit noué entre subjectivité et maladie même somatique. Pourquoi ? C'est que les autobiographies jugées de plus en plus importantes en médecine sont induites par une institution ou ses représentants ; elles sont alors partielles ou faussées (entretiens dirigés, questionnaires). La vie psychologique d'une maladie chronique et/ou d'une guérison « ne coïncide pas avec la vie physiologique de la disparition de la maladie ». Ce qui devrait alors

« C'est par une certaine attention à soi, aux autres qu'on peut "assurer l'entretien du monde humain". »

compter c'est, comme le rappelle encore G. le Blanc citant Freud, qu'il ne se passe rien d'autre entre le patient et le thérapeute que de « causer ». Dans son texte sur le dispositif, Agamben apporte une autre réflexion précieuse ici, à savoir l'opposition entre consacrer et profaner. L'institution médicale complexe a toujours été (surtout par son jargon) fermée sur elle-même, s'emparant de savoirs-pouvoirs sur les corps, proches du sacré (séparé, mis à part et d'un autre ordre). Alors qu'au contraire, la profanation signifie ce mouvement de désacralisation pour le rendre au profane, au monde social commun et non initié. C'est exactement ce qui est en train de se produire en médecine peu à peu et non sans résistance institutionnelle, à savoir un mouvement de partage commun, de profanation <sup>1</sup>.

### Conclusion : le patient saisi par le *care*

Cette lente rééquilibration des rapports de pouvoir est à l'œuvre dans la philosophie du *care* (prendre soin comme action, travail, non comme sollicitude) qui comprend la prise en compte de la vulnérabilité de chacun et la reconnaissance dans tous les domaines du caractère illusoire d'une certaine conception de l'autonomie. Chacun dépend de toute une série de personnes et de pratiques nécessaires jusqu'alors dévalorisées, que ce soit en famille, au travail ou dans le soin médical, qui n'est qu'un aspect du *care*. Dans le domaine médical, le *care* donne la parole à ceux qui font le boulot ingrat, non dans une optique moralisatrice mièvre et bien-pensante (une moraline dirait Nietzsche), mais considérant leur pratique et leur parole comme nécessaire, importante, autant créatrice de savoirs et de sens que d'autres activités supposées supérieures. Pour les philosophes de cette nouvelle attitude éthique du quotidien (S. Laugier, P. Molinier, P. Paperman, *Qu'est-ce que le care ?*, Payot, 2009), le sujet du *care* est un sujet sensible et affecté qui est pris dans un contexte de relations qui tissent le monde. C'est par une certaine attention à soi, aux autres qu'on peut, disent ces auteurs, « assurer l'entretien (conservation/conversation) du monde humain ». Au début de cet article, je pensais au roman de Modiano, *La place de l'étoile*, expression désignant à la fois le lieu d'une ville, le lieu des affects et la stigmatisation symbolique (l'étoile jaune). Le malade du Sida, écrivait D. Defert en 1989, serait un réformateur social. Il avait vu juste. La philosophie du *care* peut-elle lever les stigmatisations et bouleverser également les rapports de pouvoir avec et au sein même du corps médical ? Espérons-le. ■

1. Il faudrait aussi rappeler les rapports anciens et profonds entre annonce, annoncer, et le registre du théâtre et du religieux.

# Objets ici, actrices là-bas

§Cancer, §Femme, §Associations d'usagers, §Information

**Les patientes françaises, passagères clandestines d'un mouvement social du cancer du sein : aux États-Unis, les femmes sont aux avant-postes depuis quarante ans.**

■ **Marie Ménoret**, sociologue

L'innovation sociologique majeure de la cancérologie occidentale de ces dernières décennies concerne son traitement de l'information. Ce phénomène voit le jour aux États-Unis, dans un mouvement social complexe au cœur duquel les femmes se trouvent aux avant-postes. Parfois produit d'une résistance envers l'entreprise de médicalisation du cancer du sein, à d'autres moments au contraire, produit d'alliances avec le système scientifique et médical, ce *breast cancer movement* est complexe. Les femmes françaises, de ce côté-ci de l'Atlantique, semblent l'ignorer totalement.

Les leaders de ce que l'on considère comme la première vague activiste du cancer du sein étaient relativement conservatrices si on les compare avec les groupes féministes qui vont apparaître ensuite dans les années 1970-1980. L'association Y-ME, par exemple, pionnière dans le développement de ce mouvement social, revendiquait de travailler étroitement avec la communauté médicale locale et possédait un conseil consultatif de spécialistes médicaux, aspirant publiquement à des rapports cordiaux avec l'*American Cancer Society*. Cela ne sera pas le cas des associations ultérieures qui vont se construire plutôt contre sa politique paternaliste.

Une des premières activités officielles de groupe de support pour les femmes atteintes d'un cancer du sein est l'initiative de *Reach to Recovery*. Cette association-là, qui naît en 1952 de l'initiative de femmes mastectomisées, est la seule à s'être exportée en France : sous le nom de « Vivre comme avant ». Elle revendique, dès sa naissance, une démarche apolitique et non-médicale et, en 1969, le programme de *Reach to recovery* est officiellement adopté par l'*American Cancer Society*. Il consiste à l'époque à envoyer des visiteuses bénévoles auprès de patientes hospitalisées en service de chirurgie et à prodiguer un message soigneusement contrôlé par l'ACS. Les visiteuses bénévoles se déplacent à la demande des médecins prescrip-

teurs et non à la demande des femmes opérées elles-mêmes. Elles ont pour consigne de ne jamais échanger sur des questions d'ordre médical. L'idée de créer un club de mastectomisées susceptibles de partager leurs expériences est totalement prohibée par l'ACS et cette individualisation de la maladie neutralise toute velléité de revendication.

En 1974, soit un an après la publication du féministe *Our Bodies, Ourselves*, dans l'environnement de *self-help* né dans le sillage de cet ouvrage, Rose Kushner, journaliste new-yorkaise, se voit diagnostiquer un cancer du sein. Elle sollicite l'ACS pour que des groupes de parole soient affiliés à *Reach to Recovery*, afin que des femmes puissent parler ensemble, longtemps après même si elles le souhaitent, de leur mastectomie. L'ACS refusant cette initiative, Rose Kushner crée en 1975 le *Breast Cancer Advisory Center* : une ligne téléphonique et un service postal qui fournissent des informations sur cette maladie dont on ne sait rien si l'on n'est pas médecin. Le cancer du sein est en train de devenir un sujet public avec des supports publics et un accès à l'information.

Des clubs de post-mastectomisées, rejetant l'organisation de *Reach to recovery* commencent alors à voir le jour. Un groupe de parole naît en 1976, le premier, à New York, organisé d'abord par un médecin spécialisé en sénologie et relayé très rapidement par un psychiatre. En 1977, ce groupe connaît sa première action politique en favorisant la réintégration d'une employée licenciée pour cause de cancer du sein, en s'associant à NOW : la *National Organisation for Women*, association pour l'égalité hommes/femmes jusque là plus impliquée dans des questions d'emploi et discrimination. Le groupe de discussion évoluera ensuite vers des organisations plus formelles d'aide aux femmes avec un cancer du sein. Ce dernier sort du placard et, comme des études semblent montrer des bénéfices liés à ces groupes de support en termes de survie, on assiste à l'explosion

Marie Ménoret est l'auteure de *1999, Les Temps du Cancer*, CNRS Éditions (2<sup>e</sup> éd. 2007, Le bord de l'eau).



de telles organisations dans tout le pays. En 1998, la *National Alliance of Breast Cancer Organizations* listait 350 groupes de support émanant, finalement, de l'intransigeance de l'ACS qui fut à l'origine de cette explosion de groupes de support à la fois émotionnel et pratique.

Les années 1990 consacrent la revendication politique autour du cancer du sein. Au tout début des années 1990, une alliance – composée de femmes issues du Congrès américain, de la profession médicale ou bien encore de groupes féministes – entreprend de transformer la politique fédérale en matière de recherche sur la santé des femmes, afin d'améliorer la qualité des soins qui leur sont accordés. Cette *Campaign for Women's Health*, formellement constituée en 1990 à Washington DC, entraîne, dans les années qui suivent, une série de changements sans précédent. La participation des femmes à toute entreprise de politique publique en matière de santé s'était jusqu'alors plus ou moins limitée à une position d'objet de recherche clinique. Cette fois, un programme de développement de carrière des femmes dans les sciences biomédicales est mis en place, par le biais de

réformes dans les études de médecine, tandis que des fonds considérables sont attribués à la recherche biomédicale sur la santé des femmes. Un certain nombre d'associations ou de coalitions qui ont vu le jour pendant cette période occupent dorénavant une place publique dans l'organisation des décisions en matière de santé. L'une d'entre elles : la *National Breast Cancer Coalition* (NBCC), devient particulièrement influente. La NBCC, empruntant ouvertement ses cadres d'action politique aux organisations de lutte contre le Sida, obtient des fonds importants pour la recherche, contribue à établir des nouveaux programmes d'études médicales, milite avec succès en faveur de nouveaux standards de qualité pour les mammographies de prévention, mais transforme également certains processus de décisions de politique de santé en œuvrant afin d'y participer directement. Elle obtient par exemple la représentation de femmes ayant eu un cancer du sein dans le *National Cancer Institute's National Cancer Advisory Board*. Elle revendique parallèlement un plan national stratégique pour lutter contre le cancer du sein et l'obtient en 1993. Ce *National Action Plan* inclut, à côté d'experts scientifiques, des

.../...



« Docteur ! Il me faut un docteur ! »

Extrait de la chanson de Jacques Higelin  
(*Œsophage-Boogie, Cardiac'Blues*, BBH 75).

.../... membres qui sont d'anciennes malades et dont l'influence se fait sentir dans l'attribution de bourses à des projets jusqu'alors négligés. Ces projets considérés comme négligés par la NBCC concernent aussi bien l'épidémiologie – étiologie des cancers, facteurs environnementaux – que la prévention, ou encore les questions éthiques et légales induites par les diagnostics génétiques. Au sein du *National Action Plan* auquel les lobbyistes de la NBCC participent, des tensions naissent entre les scientifiques et les non-spécialistes. La NBCC institue alors en 1995 un programme d'éducation pour ces dernières : le projet LEAD (acronyme de *Leadership, Education, Advocacy et Development*), qui constitue un cadre de formation afin de préparer de futures avocates de la cause féminine et/ou féministe à prendre place dans les processus de décision publique. Ces processus comptent dorénavant avec la *National Breast Cancer Coalition*. A la fin des années 1990, la NBCC est devenue un interlocuteur privilégié, occupant une position de *leadership* au sein du plan national d'action contre le cancer et représentant une force sociale dont la communauté scientifique et les décideurs politiques doivent désormais tenir compte.

Après une période faite de rapports très tendus entre les mouvements de santé et la médecine – la législation américaine sur le consentement éclairé a, par exemple, trouvé son origine dans la lutte de plusieurs groupes d'activistes *contre* la mammectomie radicale – à la fin des années 1980, le mot d'ordre essentiel de l'activisme en faveur du cancer du sein s'est déplacé. Les sujets de sécurité, d'efficacité ou d'égalité sociale des traitements n'ont pas disparu des débats, mais ils sont bientôt apparus submergés par l'attention accordée désormais dans les revendications à l'accès au service. Dorénavant, le mouvement a une cible : l'institution de la recherche médicale, et des objectifs : une meilleure qualité des soins et plus d'argent pour la recherche.

Quels que soient les différents avatars que connaîtra ensuite la NBCC – un nouveau climat politique discréditera bientôt les groupes de pression en faveur d'intérêts spéciaux, l'attention des médias se portera désormais sur d'autres innovations, des rumeurs feront part de failles dans la coalition, de scandales financiers, de cooptation politicienne –, la coalition reste le symbole de l'activisme du cancer du sein. Son objectif ultime est la guérison, son moyen idéal plus de science et, s'il doit être atteint, c'est par la recherche médicale. Il s'agit d'une position qui suppose une foi absolue dans les progrès de la connaissance scientifique. À l'image de la victime tragique – passive, cachée,

souffrante – s'est substituée celle d'une femme visible, parfois en colère, et exigeant qu'on lui porte attention.

Les quarante années qui viennent d'être très brièvement évoquées décrivent des rapports très complexes entre le monde de la médecine et celui des malades, mais également le monde de la recherche et celui des laboratoires pharmaceutiques. Des rapports qui s'énoncent à partir de thèmes assez ambivalents, voire antagonistes : entre « alliance et résistance », ou bien « partenaire, auxiliaire ou adversaire ». Dans ce processus, dans ces rapports entre le monde des profanes et celui des experts – médecins, scientifiques, politiques, labos – les alliances sont flexibles,

« A l'image de la victime tragique s'est substituée celle d'une femme visible, exigeant qu'on lui porte attention. »

les résistances sont partielles, et les résultats de ce processus peuvent même apparaître contradictoires.

Nombre de ces alliances ou de ces résistances tournent autour de la question du savoir, d'un savoir partagé. Finalement, en l'abordant sous l'angle du mouvement social, voire des rapports entre le monde médical et le monde des patientes, ce qui vient d'être décrit, c'est comment le cancer du sein est devenu un sujet public avec non seulement des supports publics, mais également un accès de plus en grand – sans doute parfois délétère – à l'information. La nouvelle cancérologie, cela n'est pas de nouvelles capacités techniques, c'est de l'information. Son innovation la plus remarquable tient dans la disponibilité des informations sur le cancer, dans leur accès pour les patientes. Ce qui est nouveau, ce sont moins les technologies que les dispositions sociales dans lesquelles elles sont dorénavant incorporées.

Quant aux patientes françaises, elles ont hérité de cette innovation dans un grand mouvement de globalisation de la médecine. Pour le meilleur et pour le pire, mais sans jamais l'avoir collectivement demandée. ■

#### Références bibliographiques

- Altman R. (1996), *Waking Up, Fighting Back : The Politics of Breast Cancer*, Boston, Little, Brown.
- Epstein S. (1996), *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*, PhD diss, Department of sociology University of California, Berkeley.
- Love S.M. (1995), *Dr Susan Love's Breast Cancer Book*, 2<sup>e</sup> ed. Reading, Mass. Addison-Wesley.
- Ruzek S. (1995), «Technology and Perceptions of Risk : Clinical, Scientific and Consumer Perspectives in Breast Cancer Treatment», *ECRI*, January, p.1-6.
- Weisman C. S. (1998), *Women's Health Care. Activist Traditions and Institutional Change*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, London.

# Annette ou l'envie de vivre

§Corps, §Santé mentale, §Ecoute, §Bientraitance

■ **Sylvie Cognard**, médecin généraliste

Annette a fait une « fausse route ». Quelques miettes de son repas de fête se sont introduites dans ses bronches et elle gît maintenant dans le service de réanimation, luttant pour capter un peu d'oxygène nécessaire à sa survie.

Les jours passent. Annette, si elle respire mieux, ne peut toujours pas s'alimenter. La voie veineuse qui lui apporte des nutriments s'avère insuffisante à stopper son amaigrissement.

Assise à son chevet, dans cette chambre d'hôpital sans âme, je tente de saisir une lueur d'espoir dans son regard. Je ne rencontre qu'une terreur indicible dans ses grands yeux noirs qui mangent son visage émacié. Les cheveux en bataille, gras, la peau sèche qui pèle, elle balance sa tête de droite à gauche, son regard s'arrête suppliant vers la porte. J'interprète qu'elle ne se sent pas bien dans ce monde étrange et inconnu et qu'elle a envie de rentrer chez elle dans son studio au foyer. Les soignants qui ne la connaissent pas sont dans l'incapacité de communiquer avec elle. L'image de l'enfant sauvage du film de Truffaut se présente à moi.

Annette est atteinte d'une grave infirmité motrice cérébrale depuis sa naissance où elle a été réanimée alors qu'elle était en état de mort apparente. Annette ne parle pas, elle communique avec des mimiques et des grognements, elle répond par oui ou par non avec sa tête aux questions qu'on lui pose. Annette ne marche pas. Annette ne peut accomplir seule aucun acte de la vie quotidienne. Annette est gourmande, manger est un plaisir pour elle. Malgré sa gourmandise, Annette pesait 32 kilos, aujourd'hui elle en pèse 27.

Une réintroduction de l'alimentation orale est tentée, mais cela s'avère de plus en plus périlleux. La seule solution médicale est la pose d'une sonde pour la nourrir. Une gastrostomie est envisagée. Un rendez-vous est fixé avec le gastro-entérologue. Il est convenu que ce sera la soignante référente d'Annette au foyer et moi, son médecin traitant, qui l'accompagneront.

Dans le bureau de Bruno, Annette est installée en face de lui dans son fauteuil roulant, nous sommes assises un peu en retrait. Bruno explique à Annette pourquoi les aliments se trompent de route et comment ses poumons sont mécontents quand ils reçoivent des miettes ou de l'eau. Il lui explique que la solution pour éviter des retours en réanimation, c'est de pratiquer un petit trou dans son ventre pour y amener directement les aliments. Annette fait mine d'avoir mal. Bruno lui dit qu'elle ne sentira rien, que cela se fait sous anesthésie locale. Annette montre sa bouche avec de grands gestes. Bruno lui dit qu'effectivement, si l'on fait passer la nourriture par le petit trou, elle ne sentira plus le goût des aliments. Bruno lui dit qu'elle n'est pas obligée d'accepter cette solution, mais que le risque est d'avaler de travers à nouveau, avec les complications que cela engendre, il ne peut pas lui dire quand cela arrivera ni si cela arrivera souvent. Le silence s'installe dans le bureau, Annette réfléchit. Elle montre sa soignante qui traduit : « Je crois qu'Annette vous demande si cela lui permettra de continuer à vivre dans notre foyer. » « Oui bien sûr, cela vous éviterait de revenir à l'hôpital... Annette est-ce que vous acceptez que je pratique cette petite intervention ? Je crois sincèrement que c'est le mieux pour vous. »

Annette lui fait un très grand sourire, hoche la tête de bas en haut et agite ses bras. C'est oui. J'en ai les larmes aux yeux. Bruno s'est adressé à elle et pas à l'enfant sauvage de 30 ans que j'avais vu sur le lit d'hôpital, il lui a demandé son avis alors qu'elle ne parle pas.

Je ne peux que faire mien le texte de slam de Grand Corps Malade, 6<sup>e</sup> sens :

*Quand la faiblesse physique devient une force mentale. Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment. Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital. (...) Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6<sup>e</sup> qui les délivre. (...) Ce 6<sup>e</sup> sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre. ■*

# L'ère de la communication

§Accueil, §Urgences, §Information, §Sécurité

**En matière d'urgences, le système informatique pense à tout ; même que dans certains cas, il n'oublie pas d'être con...**

**Didier Morisot**, infirmier psychiatrique

Il ne faut jamais se fier aux apparences. Du moins, c'est ce que je dis à mon chien quand il me voit manger un hot-dog. Et c'est à lui que je pense lorsque je vois arriver quelqu'un en pleine dépression. Comme ce jeune homme adressé pour malaise, reçu le mois dernier ; je me souviens parfaitement de l'appel du Centre 15 le concernant...

« Allo... bonsoir, pour vous prévenir de la sortie des pompiers de Saint Jeurie sur Komande qui demandent l'intervention du SMUR. Motif : code 70. Cela correspond à un malaise... un jeune homme de 25 ans. La police est sur place. »

Tiens donc ! Que vient faire la maréchaussée là-dedans ? C'est vrai que, par ici, elle se déplace pour un pet de chien. C'est tout juste si le GIGN n'investit pas l'école primaire lorsqu'un gamin triche aux billes... Bref, notre équipe de dépannage se dépêche d'aller voir sur place. Des fois que...

Après un temps aussi court qu'une nuit de noces durant l'été arctique, les pompiers et le SMUR sont de retour aux urgences. Je vais aux nouvelles. « Bonjour monsieur... »

Le monsieur en question ne répond pas. Ça ne m'étonne qu'à moitié ; j'ai toujours été trop direct... mais, aujourd'hui, ma lourdeur relationnelle ne semble pas en cause. Apparemment, il tire la tronche à tout le monde. J'interroge Marc, le collègue ambulancier ; il hausse les épaules.

« Ben... quand on est arrivés, il était allongé sur le brancard des pompiers. Y'avait trois cents personnes autour et il nous regardait sans piper mot... »

– Et les flics dans tout ça ?

– Je ne sais pas. Ils ont dû voir de la lumière et ils sont rentrés... ils parlaient avec les gars de l'usine. Nous, ils nous ont rien dit, en tout cas. »

Après ces éclaircissements aussi limpides qu'un début de gastro-entérite, je rejoins notre invité en salle de soins. Prostré sous les draps, il nous lance des SOS avec des yeux qui cherchent désespérément un canot de sauvetage. Mais sans pouvoir appeler

à l'aide... Histoire d'engager la conversation, j'entame les préliminaires ; je vérifie quelques paramètres tout en lui causant.

Tension 13/7, pouls 80, température 37°2, TVA 18,60 %... impeccable. L'électrocardiogramme et la glycémie sont nickels ; les autorités compétentes se grattent la tête... Et maintenant, qu'est-ce qu'on fait ? On lui casse la jambe en le faisant tomber du brancard ? Comme ça, au moins, on aura un diagnostic...

Non, ce n'est pas une bonne idée. Ceci dit, après trois quarts d'heure d'efforts infructueux, nous n'arrivons toujours pas à lancer le débat ; le toubib se résigne à l'hospitaliser afin de le mettre en observation : troubles psychologiques avec mutisme aggravé. Quand on a dit ça, on a tout dit... Marc ouvre les portes et l'emmène en médecine. Je reviens sur mes pas. Perplexe, je regarde l'assistant, qui me regarde également.

Bref, nous nous regardons mutuellement.

A cet instant, le téléphone se met à carillonner dans ma poche de blouse.

« Les urgences, bonjour... »

– Bonjour... monsieur Tartempion, directeur de l'usine Schmoll ; peut-on avoir des nouvelles de notre ouvrier qui est tombé dans le concasseur ?

– Pardon...

– Mais oui ; le jeune intérimaire qui a eu la peur de sa vie...

– C'est-à-dire ?...

– Vous savez bien ; il y a eu une défaillance du système de sécurité. Le pauvre gars a glissé sur le tapis roulant et a atterri dans le concasseur... si un de ses collègues n'était pas intervenu immédiatement, je vous laisse deviner la suite...

– Je vous passe le médecin. »

Le dialogue auquel j'assiste alors me déprime profondément. Etant sujet aux migraines, je choisis de ne pas me taper la tête contre les murs et je poursuis le cours de mon existence ; je

retrouve les collègues en train de nettoyer des instruments de suture...

Deux verres de grenadine plus tard, j'aperçois l'assistant qui file vers l'escalier. Il est sûrement parti en médecine, parler à son confrère du tapis roulant infernal... La tête dans les mains, je raconte à Marc les derniers rebondissements. Lui aussi est sujet aux migraines, et il prend la même décision que moi. « Mais quel est le fils d'andouille qui a bouffé la consigne ? »

– Tout le monde et personne... d'après le directeur de l'usine, ils ont tout expliqué en appelant les secours...

– Eh bien, le jour où on a distribué l'intelligence, la chaîne des secours ne figurait pas sur la liste... » Ceci dit, avec les ordinateurs et autres prothèses électroniques, on ne nous apprend pas tellement à réfléchir ; tous les messages sont traités par informatique et les infos destinées aux services d'urgences sont strictement codifiées. Une case par code ; il y en a un pour « malaise », par exemple, un autre pour

« plaie à la tête »... mais question d'affiner le message, vous pouvez vous broser. Il n'y a pas de case « ouvrier malchanceux à deux doigts de se faire broyer par un concasseur ».

Ça n'existe pas.

Il est vital d'améliorer la sécurité sur les lieux de travail. Mais il est aussi urgent de réfléchir à la gestion des secours dans notre beau pays. Sinon, les avions crashés à proximité d'une métropole régionale (et qui restent introuvables durant des heures) auront encore du souci à se faire...

« Dites, chef ; pour aller en haut de la colline, c'est dans quel sens ? C'est pas marqué sur le GPS... »

Les ouvriers en état de choc pourront également s'inquiéter : on n'a pas fini de les prendre pour des hystériques.

Bref, le XXI<sup>e</sup> siècle sera celui de la communication sur le Web. Et quand tout le monde aura appris à se servir d'un ordinateur, au XXII<sup>e</sup> siècle, on réapprendra à se parler... ■

## T'as pas vu le malade ?

■ **Didier Ménard**, médecin généraliste

§Soin palliatifs, §Soins à domicile, §Exclusion sociale

19 heures un soir d'hiver, le cabinet médical ronronne de son habituelle activité. Le téléphone sonne.

« Allo, docteur, bonsoir, c'est la pharmacie de la cité, avez-vous l'adresse de Monsieur F. ? »

– C'est pour quoi ? Car pour ce monsieur, c'est un peu complexe.

– C'est-à-dire que nous avons à la pharmacie des personnes de l'hospitalisation à domicile (HAD) qui cherchent M. F. Ils ont un lit, un matelas anti escarre, la pompe pour la nutrition avec les cartons des produits, bref ils ont beaucoup de matériel et ils ne trouvent pas l'appartement. Nous avons demandé aux gardiens qui, eux aussi, ne savent pas. »

J'ai envie de rire, même si la situation ne s'y prête guère.

« Pour trouver M. F., cela va plutôt être compliqué. Il squatte une cave sous le bâtiment 4. Je sais y aller, mais il faut connaître le parcours. De plus, je ne crois que cela soit une bonne idée d'aller organiser une hospitalisation à domicile dans une cave, surtout que question alimentation, il y a aussi les rats qui risquent d'être intéressés par les produits de nutrition. Vous pouvez me passer au téléphone une personne de l'équipe. »

J'explique la situation... qui n'était pas prévue. « Alors que faisons-nous ? » « Vous remballez votre matériel et je vais voir avec M. F. comment on gère le problème, de même avec le service hospitalier qui a décidé cette hospitalisation à domicile sans m'en parler. »

Ce service ne savait pas quelles étaient les conditions de vie de M. F. et celui-ci n'avait pas véritablement envie de décrire son lieu de « vie », des fois que pour cette raison, on le garde encore à l'hôpital.

Il est vrai que la crise du logement est une dure réalité pour tout le monde et plus particulièrement pour les malades du Sida, mais cette question ne fait pas partie de l'interrogatoire médical. La place du malade dans le système de l'offre de soins peut parfois être singulière.

L'équipe de l'HAD est répartie avec son matériel, et nous nous sommes mis sérieusement au travail, avec le réseau VIH, pour trouver un appartement thérapeutique à M. F. ■

# Nouveau statut, nouvelle place ?

§Patient, §Subjectivité, §Histoire de la médecine, §Normes

**Le statut actuel du patient est celui d'un individu rationnel, autonome, responsable. Le risque est de restreindre encore sa place et de le laisser seul, au lieu de faire toute sa place à la relation de soin.**

■ **Céline Lefève**, maître de conférences en histoire et philosophie de la médecine  
Université Paris Diderot (UMR 7219 SPHERE – Centre Georges Canguilhem)

Les discours de gouvernance et d'éthique médicale insistent sur la nécessité de placer le patient « au centre » des pratiques. Celui-ci doit être considéré comme un sujet dont il faut prendre soin de manière globale et individuelle. Il doit aussi être reconnu comme un sujet social et juridique respecté dans son autonomie. On ne peut que saluer ce nouveau statut du patient qui rompt avec le paternalisme. Il renouvelle cependant la question de sa place dans les pratiques.

Si l'individualisation des soins est enfin reconnue comme une finalité essentielle de la médecine, elle est promue dans un contexte particulier : pressions économiques pesant sur le système de santé, exigence sociale d'adaptabilité individuelle, développement d'une médecine préventive, conception de l'individu comme rationnel, autonome et responsable. Elle se révèle dès lors ambivalente, comme les usages de la notion d'autonomie à laquelle elle est liée. Il faut en effet distinguer la recherche, indispensable, d'un soin adapté aux normes de vie et à la volonté du patient et l'incitation, problématique, à prendre soi-même en charge sa maladie et ses soins. La responsabilisation du patient devant des décisions de plus en plus nombreuses, souvent difficiles et cruciales, ne risque-t-elle pas d'augmenter sa solitude ? S'il ne s'agit pas de revenir au paternalisme, accorder au patient la place centrale qui lui revient demande notamment de faire toute sa place à une relation de soin qui ne le laisse pas seul.

## L'évolution du statut du patient dans l'histoire de la médecine

Si la clinique hippocratique n'appréhendait, déjà, le discours du malade qu'en vue de repérer les symptômes susceptibles d'orienter le diagnostic – il n'en reste pas moins qu'elle mettait en œuvre le souci du malade dans son individualité : il était

appréhendé dans sa globalité (sa constitution humorale et son rapport à l'environnement naturel et culturel) et dans sa singularité biographique (son histoire et sa souffrance) – ce que nous appelons aujourd'hui sa subjectivité.

A partir du XIX<sup>e</sup> siècle, la médecine anatomo-clinique, puis la médecine expérimentale se sont livrées non seulement à l'objectivation de la maladie dans ses lieux et ses causes organiques, mais aussi à l'objectivation du corps et du malade lui-même réduit à sa maladie. Le prestige social du médecin scientifique et la forte hiérarchisation à l'hôpital entre corps médical et corps soignant, la spécialisation médicale et le morcellement du corps ont aussi contribué au désintérêt pour l'individualité du malade et son expérience. L'élimination de la douleur, jusqu'au XX<sup>e</sup> siècle, en témoigne. Cette médecine – dont nous sommes les héritiers même si de nouveaux modèles (préventif ou palliatif) émergent – est d'abord curative. Née avec la médecine sociale, elle inscrit le patient dans une population hospitalière et, plus largement, sociale dont il est une unité de calcul<sup>1</sup>.

Michel Foucault soulignait qu'au moins depuis le XX<sup>e</sup> siècle, la clinique ne consiste que dans le regard médical porté sur le corps en vue de relier les symptômes perçus lors de l'examen et les lésions organiques observées lors des dissections. La clinique n'est pas une rencontre humaine, ce n'est pas la perception du malade en sa singularité. Elle recherche le message de la maladie, non celui du malade : « Dans sa pratique, le médecin a affaire non pas à un malade, mais pas non plus à quelqu'un qui souffre, et surtout pas, Dieu merci, à un "être humain". Il n'a affaire ni au corps ni à l'âme, ni aux deux à la fois, ni à leur mélange. Il a affaire à du bruit. A travers ce bruit, il doit entendre les éléments d'un message<sup>2</sup>. »

Ainsi la médecine scientifique moderne n'accorde que peu, voire pas de place au patient.

## Une philosophie de la médecine du point de vue du patient

Sous l'effet notamment de l'individualisme, du développement de l'éthique biomédicale, des transformations de la profession médicale, la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle a vu émerger un nouveau statut du patient visant à lui octroyer une place centrale. Georges Canguilhem a anticipé, dès 1943, ce mouvement<sup>3</sup>. Il rappelait en effet que la médecine naît de l'appel à l'aide lancé par le malade au médecin. Il signifiait ainsi, contre l'héritage positiviste qui définit la médecine comme une science, que la médecine est une technique ou un art, car elle ne s'applique qu'à des individualités. Si elle utilise les sciences, ce n'est qu'en vue de les mettre au service de la compréhension – dans la clinique – puis de la restauration – par la thérapeutique – des normes de vie d'un patient qui est toujours unique. Ses normes de vie sont les relations – biologiques, psychologiques et sociales – qu'un sujet tisse de manière singulière avec son monde et auxquelles il donne un sens, une qualité et une valeur qui lui sont propres. C'est pourquoi le médecin doit s'interroger sur les normes de vie du patient (professionnelles, sexuelles, alimentaires, sportives, etc.) qui s'inscrivent dans les normes de la société (morales, économiques, esthétiques, etc.). Il lui faut aussi prendre en compte sa conception de l'existence, son rapport au corps, à la maladie, ses désirs, ses projets. La thérapeutique vise donc à restaurer les normes de vie que le patient éprouve et juge comme normales parce que siennes.

Canguilhem renouait ainsi avec Hippocrate en rappelant que la raison d'être et la finalité de la médecine résident dans le souci de l'individualité. Il affirmait ce que nous appellerions l'essence soignante de la médecine. Il ne demandait pas de placer le patient « au centre » de la médecine comme s'il fallait simplement lui ajuster des pratiques par ailleurs justifiées, comme s'il constituait un « obstacle regrettable » au déploiement de la rationalité et de la puissance médicales<sup>4</sup>. Canguilhem en appelait à un renversement plus radical : la médecine doit être conçue et pratiquée du point de vue du patient, en fonction de son expérience, de ses normes et valeurs de vie.

Canguilhem annonçait le renouvellement de la philosophie, de l'anthropologie et de la sociologie de la médecine qui, à partir des années 1950, conçoivent le patient comme un sujet, notamment social. Les sciences sociales décentrent l'approche de la maladie de la norme médicale et soulignent notamment « l'expertise d'expérience » du patient, acteur de sa maladie et de son traitement, qu'il négocie avec le pouvoir médical et dans ses rapports sociaux<sup>5</sup>. Elles décrivent aussi l'émergence du patient « autosoi-

gnant »<sup>6</sup>. L'éthique médicale, renouvelée d'abord par les problèmes liés à la recherche, puis aiguillonnée par les associations de malades<sup>7</sup>, reconnaît aussi le patient comme un sujet, partenaire dans la relation médicale. Au plan juridique, la loi du 4 mars 2002 garantit à la personne malade le droit d'être informée et de faire respecter sa volonté.

## L'autonomie entre respect de la normativité individuelle et solitude

La promotion de l'autonomie individuelle conduit à l'intériorisation de la norme sociale de santé et d'adaptation<sup>8</sup>. Sain, l'individu est enjoint de connaître ses facteurs de risque, de contrôler ses comportements et de prévenir ses maladies. Malade, il participe à la gestion de ses traitements et risque d'être chargé d'en décider. A la figure du patient s'articule celle de l'utilisateur du système de santé. Au soin défini comme une relation intersubjective

destinée à soulager la souffrance d'un patient singulier se substitue des soins que l'individu-usager est appelé à coordonner de manière responsable, à la fois en vue de gérer sa santé et de limiter les dépenses de santé.

Il faut distinguer la recherche de la normativité individuelle du patient et l'injonction à l'autonomie. Entre la conception du patient comme sujet et acteur de sa vie, et celle de l'utilisateur de santé responsable et comptable de

« Le savoir médical du médecin ne l'empêche pas de tout ignorer du patient et donc de la thérapeutique qui lui conviendra. »

ses soins, la frontière peut être mince, mais le renversement philosophique, politique et social total. Une philosophie de l'individualité défendra un soin adapté aux normes de vie et à la volonté du patient et l'encouragera à assumer le rôle, la place et la part d'activité et de responsabilité qui lui conviennent. Une conception individualiste et autonomiste du soin lui fera porter un lourd poids sur les épaules en l'incitant – en dépit des inégalités sociales, économiques et culturelles – à mener une vie normalisée, rationnellement gérée, socialement adaptée et économiquement peu coûteuse<sup>9</sup>.

On a évoqué le risque d'un contrôle social des comportements à travers l'intériorisation de la norme d'autonomie, par exemple à travers l'injonction – dans l'assistance médicale à la procréation ou en fin de vie – de construire un projet de vie, de faire le récit de soi, de gérer ses émotions, etc. Il existe, selon nous, un autre risque aussi important : celui de restreindre la place du patient, coincé et abandonné entre le traitement organique de la maladie, la pression économique et la solitude de sa conscience et des choix relatifs à sa santé.

## La place de la relation de soin dans le système de santé

La place du patient se réduit en proportion de la place faite à la relation de soin.

.../...

.../...

Canguilhem soulignait que la thérapeutique présuppose que le médecin accepte d'entendre du patient le récit de sa vie, de comprendre ses normes et valeurs de vie et d'interpréter, avec lui, le sens de la maladie pour lui. Le savoir médical du médecin ne l'empêche pas de tout ignorer du patient et donc de la thérapeutique qui lui conviendra. Le respect du point de vue du malade doit subordonner la volonté de réparer.

Il faut donc affirmer la nécessité de la relation médecin-malade, définie par Canguilhem comme « un débat entre deux personnes dont l'une veut aider l'autre à acquérir une structure aussi conforme que possible à son essence <sup>10</sup>. » Ce débat permet au patient de découvrir ses propres normes, puis de les faire connaître aux soignants. Il permet à ces derniers de s'ouvrir à sa situation, d'imaginer ce qu'ils ressentiraient et feraient à sa place, puis de lui exposer d'autres normes et valeurs de vie, d'autres conceptions de la santé et du bien que les siennes, lui ouvrant ainsi des voies possibles pour l'avenir. Finalement, ce débat aide à définir ensemble la norme de vie que visera la thérapeutique.

■

1. Cf. les écrits et propos de M. Foucault entre 1976 et 1978 sur la médecine dans *Dits et écrits II*, Paris, Gallimard, Quarto, 2001.
2. M. Foucault, « Message ou bruit ? » (1966), *Dits et écrits I*, op. cit., 2001, p. 587.
3. G. Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, contient l'*Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* (1943), Paris, PUF, 1966.
4. G. Canguilhem, « Puissance et limites de la rationalité en médecine » (1978), *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 1989, p. 405.
5. Cf. D. Carricaburu, M. Ménoret, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.
6. Cf. J. Pierret, Cl. Herzlich, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1984.
7. Cf. M. Callon, V. Rabeharisoa, *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*, Presses des Mines, 1999 ; D. Carricaburu, *L'Hémophilie au risque de la médecine*, Paris, Anthropos, 2000 ; J. Barbot, *Les Malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002 ; P. Pinell (dir.), *Une épidémie politique, la*

lutte contre le Sida en France 1981-1996

, Paris, PUF, 2002 ; N. Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ed. EHESS, 2003 ; M. Akrich, C. Meadel, V. Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Presses des Mines, 2009.

8. Cf. A. Golse, « De la médecine de la maladie à la médecine de la santé », in P. Artières et E. Da Silva (dir.), *Foucault et la médecine*, Paris, Kimé, 2001, p. 273-300 et G. Le Blanc, *Les Maladies de l'homme normal*, Toulouse, Ed. du Passant, 2004.
9. Cf. A. Moll, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines, 2009.
10. G. Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », art. cit., p. 93.

### Conclusion

Pour être autonome, il faut être informé, mais aussi entendu, compris, orienté, soutenu, autrement dit soigné. La relation de soin extirpe le malade de la solitude de la maladie et des choix qu'elle impose. De la place que l'on accordera à cette relation dépendra celle que l'on accordera au patient. ■

10. G. Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », art. cit., p. 93.

### Bibliographie

- J.-M. Mouillie, C. Lefève, L. Visier (dir.), *Médecine et sciences humaines. Manuel pour les études médicales*, Paris, Les Belles Lettres, 2007.
- L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, F. Worms (dir.), *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, PUF, à paraître en mai 2010.



# Oh le joli strapontin !

Après des décennies d'invisibilité, l'usager devient un objet de convoitise dans la partition de la participation citoyenne. Mais de quelle place s'agit-il et en quels termes doit-il la négocier ?

■ **Anne-Laure Donskoy**, usagère et usagère-chercheur, membre du CA de ENUSP (European Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry)

§Droits des patients,  
§Psychiatrie, §Usagers,  
§Partenariat, participation

J'en entends parler depuis une dizaine d'années de la place des usagers en France, censés être au centre du processus de décision. Les tremblements de terre intellectuels qui accompagnent ce regard nouveau sur le patient n'ont rien de basique. Il est toutefois un domaine de la médecine où la question de cette place est encore plus aiguë, celui de la psychiatrie et plus exactement de la santé mentale. Le patient de ce système de santé est en effet quelque peu différent de ses collègues.

On ne devient pas usager par choix. Ça nous tombe dessus ou nous tombons dedans. L'usager engagé porte son identité de manière constante. En tant qu'usagère engagée dans le mouvement usager anglo-saxon depuis environ vingt ans, je peux affirmer que le principe de la place de l'usager est et doit être un fondement politique absolu. Politique au sens participatif et émancipateur. Beaucoup me disent, mais bien sûr que si, en France la place de l'usager au centre du processus, ça va de soi, il n'y a même plus à discuter. Ce sont pourtant les mêmes qui, certains infirmiers, syndicalistes, psychiatres... continuent de parler à sa place, en son nom, à côté de lui dans les médias et autres instances de discussion concernant le soin et les politiques du soin psychiatrique.

La psychiatrie, cette spécialité de la médecine de l'âme en détresse, est un domaine à part où le patient, cet usager encombrant, souhaite prendre la parole. Pour le moment, on la lui offre ici et là sous forme de « strapontin » comme disait un ami ancien infirmier psy reconverti dans le bien-être des papilles. Et encore, ce joli strapontin est bien souvent inconfortable, et a la vertu de rendre l'usager qui ose se poser dessus quasiment invisible, inaudible. C'est le strapontin de la participation usagère qui ne sert bien souvent qu'à cocher la case de la bonne conscience.

Qu'est-ce que la notion de place ? Faire de la place implique que l'on accepte vraiment la possibilité d'ouverture et de dialogue avec l'autre et les autres. Dans le cas de la psychiatrie, cet autre apporte une expertise toute particulière faite de son expérience de la maladie, des soins et de sa fréquentation des services de soins. Cette expertise-là n'est pas toujours aisée à écouter, à entendre ou même admettre pour beaucoup de professionnels de la psychiatrie et autres cadres délivrant le soin.

## Un argument politique par excellence

Cet usager, ce patient qui depuis des décennies subit une psychiatrie assez aveugle, de moins en moins humaniste et qui n'a guère été douce avec lui, lui ôtant ou restreignant le type de droits humains, légaux et civiques que l'on n'oserait pas refuser à un autre citoyen, lui imposant des traitements aux fondements plus scientistes que scientifiques, acquiert une voix de plus en plus forte et exige de pouvoir se faire entendre. Pourquoi ? L'argument est résumé dans le slogan du mouvement usager et qui est : *"Nothing about us, without us !"* (« Rien – ne doit se faire – qui nous concerne sans nous ! »).

C'est l'argument politique par excellence, celui de la participation émancipatrice. Comme le disait la regrettée Judi Chamberlin en 2007 au congrès du World Psychiatric Association de Dresde, les usagers de la santé mentale sont tout à fait capables de prendre des décisions concernant les soins, les traitements qu'on leur propose ou impose, ou dont ils ont besoin.

Trop longtemps des décisions sont ou ont été prises, parfois aux conséquences très graves, « pour notre bien » et surtout sans nous. La maladie mentale ne soustrait pas la capacité intellectuelle de la personne dans son ensemble et tout doit être fait afin d'apporter soutien à la personne en détresse ou dont la capacité est altérée à un

« Trop longtemps des décisions ont été prises, parfois aux conséquences très graves, "pour notre bien" et surtout sans nous. »

.../...

.../... moment donné par rapport à une décision ou une situation précises.

**Une réelle prévention du contrôle social**

Cela va donc plus loin que la notion de participation citoyenne brandie ici et là. La prise de parole est aussi un défi au contrôle social mis en place depuis qu'il y a des médecins et des patients. Ce contrôle qui maintient le patient dans un espace d'acceptation et de soumission face au dieu médecin. En ce qui concerne la psychiatrie, le contrôle social n'est pas un simple mode visant à entretenir la conformité sociale, mais est un processus, une réponse à ce qui est considéré comme une conduite déviante, violant la norme. Ainsi le fait que le fou souhaite prendre la parole, une place physique et symbolique, mais surtout politique au sens de participative et émancipatrice – on ne le répètera jamais assez – représente un véritable glissement de terrain paradigmatique. La question du contrôle social renvoie à celle du pouvoir, qui décide qui a le pouvoir sur qui, etc.

La notion, le mot « pouvoir » met mal à l'aise, c'est un sujet que l'on évite. Le pouvoir, c'est un droit ou une autorité, donné ou délégué. Historiquement, le médecin puis le psychiatre ont acquis ce pouvoir sur le malade mental. Foucault nous rappelait que l'homme non rationnel, le fou, n'est autorisé à négocier sa relation avec la société qu'au travers des modalités de la seule raison, c'est-à-dire au travers des médecins, selon des protocoles établis et entretenus par eux. Depuis se sont ajoutés les autorités de santé mentale, les décideurs politiques et financiers, les médias, les syndicats et, non des moindres, les familles, etc. Cependant, depuis les années 1970, les patients se sont regroupés en associations dans le monde entier, sur tous les continents, créant une nouvelle dynamique qui depuis quelques années change l'équilibre des pouvoirs. Les personnes dites « malades mentales » gagnent entre autres le droit à l'auto-détermination.

**Du patient à l'usager**

Les politiques consuméristes de ces dernières années ont transformé, en parallèle, le patient de la médecine en usager, le désignant-labellisant même comme tel. Ce sont ces mêmes politiques consuméristes qui ont accompagné la mise en place de la santé mentale, au détriment de la médecine de l'âme, qu'on l'appelle psychiatrie ou autre. Bref on « manage » à tous les étages : les soins, les patients, les attentes, les interventions, les soignants, souvent non pour le meilleur mais pour le pire, perdant de vue le sujet et le sens premier du soin. Dans cette logique économique libérale parfaite, certains ont produit

cette formule magique puisée dans les pays anglo-saxons et du Nord : il faut écouter le patient, lui donner une place. Si certains ont embrassé l'idée de la participation usagère sans hypocrisie et dans un réel souci de partage des savoirs, et de l'avancement des connaissances, d'autres l'ont « accepté » à reculons ou du bout des doigts, forcés et contraints.

Des textes ici et là régularisent cette participation tentative. Il faut très souvent montrer patte blanche avant d'avoir l'autorisation de prendre place au sein de certains comités, être représentant d'une association reconnue (les textes disent parfois « approuvée » ce qui implique filtrage politique, choix de ses amis/ennemis, etc.), pratiquement accepter d'être bien gentil et de ne pas trop critiquer. En somme être reconnaissant jusqu'au bout des ongles que l'on vous invite sur le strapontin.

« Les politiques consuméristes de ces dernières années ont transformé le patient en usager. »

**Viva la democracia !**

Le système français de la participation usagère est aussi très lourd et très complexe, extrêmement bureaucratique et rigide, et ne laisse aucune place pour une véritable participation ouverte, spontanée et véritablement représentative de la base. Les usagers français que j'ai rencontrés ou avec lesquels je corresponds ont aussi souvent, soit par habitude, soit par ignorance de leurs droits et de ce qui est possible et qui se fait en dehors des frontières de l'hexagone, beaucoup de mal à sortir d'une certaine soumission, d'une certaine passivité vis-à-vis des grandes associations et fédérations dites d'usagers et celles de familles, monolithes dont les politiques et philosophies conservatrices sont quasiment interchangeables dans leurs optiques, modes de fonctionnement et travaux. Ceux qui se rebellent prennent le risque de l'exclusion.

Par un joli détournement d'intention, les usagers de la santé mentale des pays anglo-saxons ont fait de la proposition consumériste de participation, arrivée plus tôt dans les années 1980, une armée de chevaux de Troie afin de forcer ici et là, avec succès, leur avancée. Ils ont fait un choix que leurs collègues français ont encore du mal semble-t-il à faire, celui de ne pas attendre qu'on leur donne la parole, mais bien de la prendre.

**Des patients en dette ?**

Au départ, cela a été plutôt difficile, il y avait énormément de réticences de la part du personnel soignant et encadrant, toutes catégories confondues. Question de culture et de territoire. Le patient se devait de rester à sa place et surtout d'être profondément reconnaissant de ce que le système de santé et les soignants lui faisaient, lui apportaient. Il fallait non seulement négocier le principe, mais aussi la mise en place de cette participation. Souvent, les docu-



ments relatifs aux réunions n'étaient pas envoyés à l'avance, il n'y avait aucun défraiement pour se rendre sur le lieu de la réunion ; si l'heure de celle-ci ou son lieu changeait, les usagers ne recevaient pas de notification, etc. Parfois, cela reflétait un effort afin de décourager la participation ; parfois, cela advenait car les usagers n'entraient pas dans le champ conscient de leur pensée. Les usagers, témoins et acteurs de ces réunions, assistaient enfin à des débats jusqu'alors inapprochables. Cela n'allait pas. Ces « invités » presque obligés, les usagers, leur renvoyaient une image qui les mettait mal à l'aise, qui mettait en avant les manquements ou abus du système et des pratiques professionnelles.

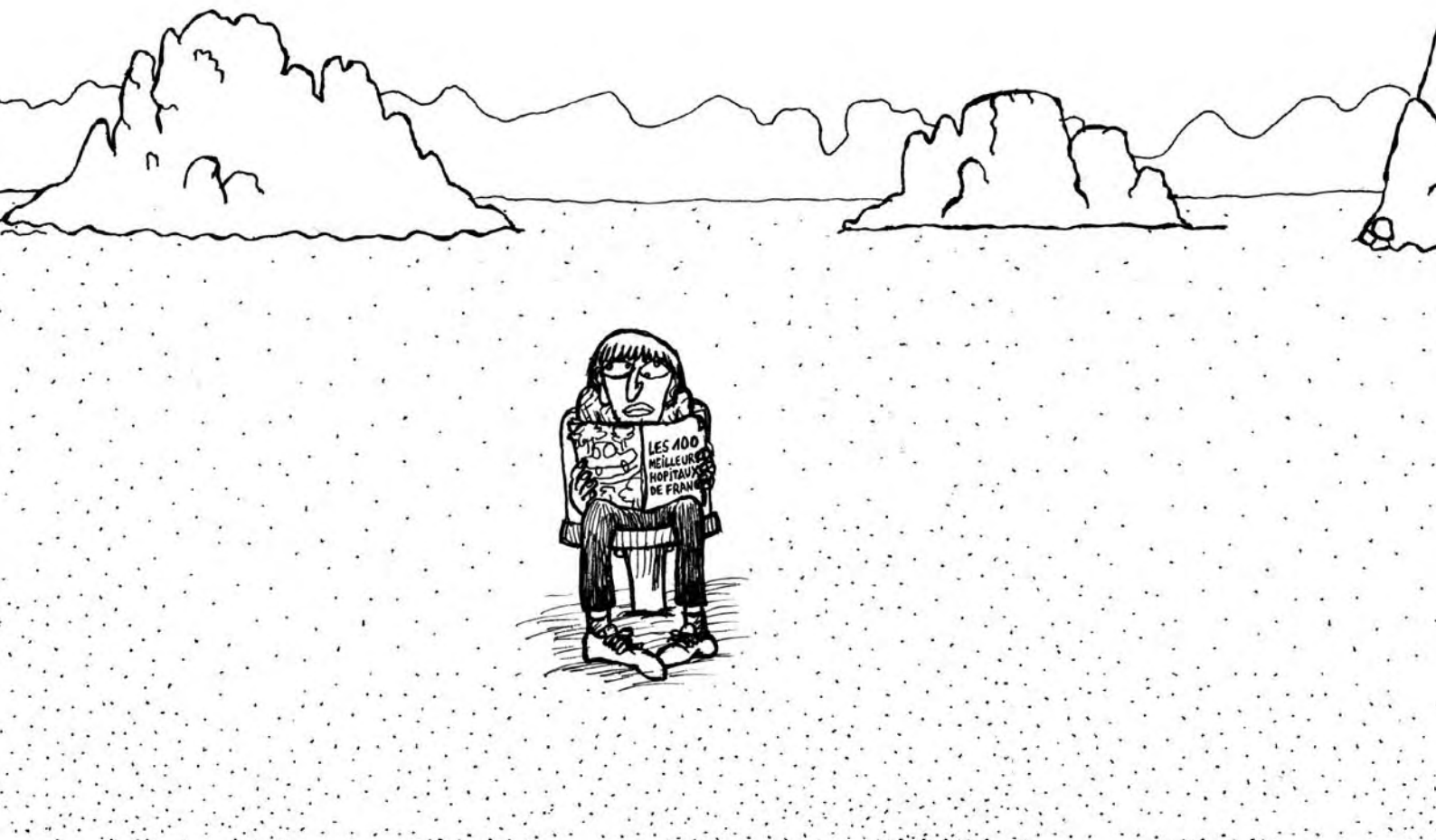
Au fil des années, les attitudes ont graduellement changé ; les cadres et les soignants se sont rendus compte que les usagers pouvaient être des partenaires de travail intéressants, apportant un point de vue souvent imaginatif et plein de bon sens, ainsi que des solutions pratiques à des problèmes compliqués, etc. On nous accuse encore parfois de n'être pas représentatifs des usagers lorsque nous prenons part aux réunions. Les soignants et cadres présents sont-ils plus représentatifs de leurs collègues que nous des usagers dans ces réunions? Non, bien sûr, malheureusement ils ont rarement l'honnêteté de le reconnaître. Au bout de plus de vingt années de travaux et de combats, nous arrivons en Grande-Bretagne à un bilan

dans l'ensemble positif. En prenant la parole, ces usagers ont quelque peu rééquilibré en leur faveur le rapport de force qui existe traditionnellement entre les soignants, les services de soins, les autorités de santé et le patient dans le mécanisme de décisions de nos vies. Nos vies. Nos et vies. Tout est là.

### L'Europe comme recours et comme source d'inspiration

Aujourd'hui, la récente ratification par l'Europe des droits de la personne handicapée va permettre de plus en plus de mettre à jour les dysfonctionnements de la psychiatrie et de la santé mentale. L'usager ne pourra plus être ignoré ou contenu dans des associations aseptisées. La liberté individuelle et le droit à l'auto-détermination sont des droits fondamentaux qui ne peuvent plus être ignorés non plus. Cependant, afin de ne plus être un objet, du soin, des statistiques, des politiques, des nouvelles à sensation, le patient, l'usager doit devenir acteur, ce qui implique une remise en question de ses propres modes de fonctionnement, culturels, pratiques et politiques.

Il ne reste plus qu'à rembourrer le strapontin avec un peu d'honnêteté intellectuelle, de transparence, de bonne volonté, d'une bonne dose d'humanisme et surtout à le transformer en une très très vaste banquette. ■



# Colloque singulier en oncopédiatrie

§Cancer, §Enfant, §Information, §Subjectivité

La communication soignante tente d'éviter l'irruption violente de la vérité biomédicale. En oncologie pédiatrique, elle court aussi le risque d'outrepasser les capacités de l'enfant-patient.

Marie Bonnet, anthropologue, psychanalyste

Le droit s'imisce dans le colloque singulier pédiatrique, qu'il s'agisse de l'information du patient, de l'annonce d'un diagnostic, de la recherche du consentement pour un traitement ou pour l'entrée dans un essai clinique. Pourtant, le droit évite consciencieusement la question de l'âge adéquat pour procéder à une recherche de consentement explicite. Dans les faits, il existe un *modus operandi* en la matière qui relève du discernement propre à chaque médecin afin d'évaluer le degré de maturité de l'enfant pour ajuster un discours.

C'est un exercice malaisé, d'autant plus que la maturité de l'enfant évolue au fil de sa prise en charge. Comme le traitement dure plusieurs années, il peut s'en suivre un « décalage communicationnel ».

Le témoignage d'un petit garçon de 10 ans nous indique la conscience qu'il a de sa participation aux choix thérapeutiques.

**Entretien avec G., 10 ans :** « Des fois, ils m'ont expliqué le traitement. Des fois, je crois qu'ils me disaient le traitement. J'avais pas tellement le choix. Si, je crois que j'avais le choix. Enfin, je me rappelle plus. En tout cas, j'ai toujours choisi le meilleur, pour extermier la tumeur. Je choisis le moins risqué. Il y a certains où je risquais d'être mort, enfin bref. La mort, ça me traumatise, j'ai pas envie d'y penser. Quand je pense à des bonnes choses (i.e. il cite la « PlayStation »), j'ai plus trop envie d'être mort. Enfin bref. Jusqu'à maintenant, je suis encore vivant, c'est le principal. Y a certains traitements qui peuvent te zigouiller, qui sont très dangereux, enfin voilà.

Disons que j'écoutais presque rien, parce que je comprenais pas grand-chose. Après, je redemandais à mes parents qui avaient bien écouté. Disons que j'avais pas du tout écouté les médecins, puis les parents me redisaient ce que j'avais vraiment choisi, ce qu'ils ont choisi eux. C'est plus les médecins qui choisissent que

moi. Je préfère finalement pas choisir. Je préfère que ce soit les médecins qui choisissent que moi. »

La possibilité donnée à l'enfant de se prononcer quant à une stratégie thérapeutique peut être analysée comme un élément de la « biopolitique déléguée ». La notion de « gouvernement des corps » (Fassin, Memmi 2004) avec en arrière-plan le « biopouvoir »<sup>1</sup>, appliquée à la médecine hospitalière contemporaine, laisse apparaître un sujet nouvellement façonné : un patient pensant auquel est conférée une nouvelle responsabilité, liée à la possibilité d'une réflexivité. Le médecin, gouvernant des corps au moyen des dispositifs dont il dispose, doit par ailleurs intégrer l'impact de sa parole. C'est bien cette réflexivité à laquelle il est désormais fait appel en pédiatrie, dans un colloque singulier au sein duquel la responsabilité des parents est convoquée.

In fine, les médecins, bien conscients des difficultés d'un dire exhaustif, pratiquent tous « l'évitement discursif » pour reprendre une expression utilisée par l'anthropologue Yannick Jaffré (Jaffré, 2002). Cela leur permet non pas d'éviter le colloque singulier, mais d'effectuer des contournements langagiers prompts à alléger l'effet sidérant de son contenu. De l'ordre de l'omission, de l'euphémisation, du dévoilement progressif selon les capacités du patient, cette pratique garantit au quotidien une trajectoire de patient supportable et vivable pour l'enfant malade et ses parents.

Cette pratique est de connaissance commune et est pleinement partagée en staff médical. Ainsi, on peut entendre des phrases comme « au Dr un tel, on peut lui dire simplement que... », « je me sens de lui mentir comme un arracheur de dents » ou « on va pas lui dire qu'elle peut se vider de son sang en 36 secondes ». Ce dernier exemple montre que le staff

Étude complète à paraître chez l'Harmattan, collection Anthropologie critique, sous le titre : *Ethnologie d'un service d'oncologie pédiatrique, de la parole au choix.*

peut être le lieu où s'exprime la vérité nue, dans la simplicité d'un langage non technique, de manière à pouvoir fixer collectivement la limite du dicible et de l'indicible. L'évitement discursif a donc pour objet de traduire le discours médical au patient tout en respectant cette limite.

Je propose, en m'inspirant des travaux du philosophe Jean-Pierre Cavaillé (Cavaillé, 2004) l'interprétation suivante : face au mythe de la transparence d'une société hypermédialisée, le mensonge dans la clinique reste un secret de polichinelle dont la fonction est aussi, outre de panser les maux, une des conditions du vivre ensemble. Ce mensonge, comme condition nécessaire d'un vivre ensemble dans le colloque singulier, est ainsi une forme de vérité.

L'évitement discursif comme nécessité entre donc en contradiction directe avec l'injonction normative du « tout dire ». C'est là une stratégie d'adaptation officieuse mise en place par les soignants pour humaniser le colloque singulier, qui va de pair avec la réponse à la plainte douloureuse.

Confrontés à des traitements douloureux, les enfants témoignent de ce qu'ils sont capables très vite de comprendre et d'accepter la douleur qui participe de la lutte contre la maladie et qui constitue, à cet égard, un « mal pour un bien » : « on tue la boule », « on se bat contre la boule ». Cette douleur n'en occasionne pas moins une forme d'anxiété, qui peut aller jusqu'au rejet de certains soins.

**Témoignage d'une fillette dans la nuit (12 ans) – la manipulation du site**<sup>2</sup> : il est nécessaire de la repiquer au niveau du site pour faire le prélèvement nécessaire. Elle a très peur, selon ses propres mots, que cela lui fasse mal. Elle ne veut surtout pas que ce soit l'équipe de nuit qui la pique. Son père et elle racontent que trois fois, ça s'est mal passé quand on l'a piquée la nuit : par deux fois on l'a piquée à côté du site et une autre fois, elle a tout simplement été mal piquée, explique-t-elle.

Pour la piqure, elle a peur, il faut compter : « un, deux, trois... ». Elle ferme les yeux, son père lui tient le bras. Elle plisse les yeux. Elle pince les lèvres. Elle gémit. « Je pique » dit l'infirmière, qui pique à l'emplacement du site après l'avoir désinfecté. La jeune fille gémit fortement, émet un petit cri (ce qui revient fréquemment dans les observations). L'interne explique : « C'est la peur qui fait cela ».

L'infirmière me dit que la douleur est liée à la peur, mais aussi à l'angoisse de la mère (à noter que la mère n'est pas présente dans cette scène). La jeune fille dit que son père est plus froid, c'est-à-dire selon ses mots « plus zen, très zen, enfin bon, c'est pas un mobilier quand même ! ». « Quand c'est ma mère, pendant la piqure, elle me serre trop fort la main, elle ferme les yeux. C'est sa peur à elle ! »

Ici, plusieurs paramètres semblent présider à l'angoisse : la nuit, les mauvaises expériences passées, la peur, la soi-disant angoisse projetée de la mère. Les éléments objectifs et les éléments subjectifs sont mis sur le même plan, mais c'est l'élément subjectif de la mère qui conclut. Le père essaie de calmer sa fille avec douceur, tandis que l'interne sème l'agitation par la technique de diversion souvent prônée en pédiatrie ainsi qu'on peut le retrouver dans les manuels (par exemple Pichard-Léandri 1997) en comptant de manière démonstrative. L'infirmière subit une grande pression pour faire au mieux dans ce contexte. La scène est finalement très rapide et pourtant très bruyante. Elle est manifestement constitutive de stress et contribue à faire répétition pour la patiente.

Ainsi, un acte de soins banal en cancérologie pédiatrique, une piqure, peut devenir redoutable, en avant une situation globale de souffrance. Les situations de soins « ratées », génératrices de souffrance, en viennent à obérer les termes du contrat de soin. Il arrive d'ailleurs aux enfants de refuser tous les soins du fait d'une perte de sens.

« Aujourd'hui, le patient, fût-il un enfant, ne se soumet pas aveuglément à l'acte médical. »

L'un des exemples les plus parlants est la prise en charge de l'aplasie. Le processus proposé aux patients peut être interprété comme un rite initiatique, en ce qu'il permet de structurer la trajectoire du patient en étapes précises qui permettent une perception apaisante du traitement par rapport à sa temporalité et à la mortalité. L'aplasie est parfois expliquée aux enfants par les infirmières comme suit : « Tu as des soldats de défense dans le sang, mais la chimiothérapie a beaucoup réduit tes armées. On va te mettre au repos, en chambre stérile, le temps que tu reconstitues ton armée ». On retrouve ici la recherche d'une efficacité symbolique sur l'esprit du malade relevée par Lévi-Strauss dans son étude sur les chamans Cuna (Levi-Strauss, 1949). En outre, les trois phases classiquement identifiées par Van Gennep (Van Gennep, 1909) sont présentes : la séparation (patient isolé en chambre stérile donc le patient est isolé du groupe), la liminalité (les règles qui s'imposent pendant l'aplasie à ceux qui rendent visite aux patients : habillement, règles d'asepsie, conversations à distance) puis l'agrégation (le retour dans le groupe). Cette organisation favorise la canalisation de l'angoisse du fait de l'exécution minutieuse de la représentation cérémonielle. De tels éléments de rite de passage ont pu être identifiés dans d'autres protocoles médicaux.

Ces temps ritualisés comme l'élaboration symbolique aident à progresser dans la « trajectoire du patient » et les croisements dont elle est émaillée, et peuvent venir au secours des défaillances ou des impossibles du langage dans le colloque singulier, du fait d'une vérité souvent indicible.

.../...

.../...

Aujourd'hui, le patient, fût-il un enfant, ne se soumet pas aveuglément à l'acte médical. De plus, certains refus des enfants peuvent être mal interprétés par les soignants et alimenter un sentiment d'incompréhension mutuelle. Or, lorsque la parole ne chemine plus dans un tel service, c'est la souffrance qui en fait son lit. Pour une équipe d'oncologie pédiatrique, apprivoiser la douleur de l'enfant cancéreux, c'est d'abord faciliter les conditions d'instauration d'un colloque singulier. Les liens tissés entre l'enfant malade et le soignant, par exemple à l'occasion du dessin d'un bonhomme douleur ou à l'occasion d'une manipulation de site, sont déterminants pour l'élaboration de la stratégie thérapeutique.

L'instauration d'un colloque singulier adapté requiert l'instauration, entre le soignant et l'enfant, de moments privilégiés et d'outils de communication tels que le jeu, le dessin ou le conte, qui viennent en support au discours médical. En France, ces aspects sont développés en pédiatrie dans le cadre des sociétés savantes (« dessine-moi un néphroblastome ») ou des comités de protection des personnes.

Tout ceci participe d'un mouvement de reconnaissance de l'enfant comme sujet pensant, mais avec ses capacités propres : les outrepasser, c'est ajouter au mal de sa maladie et donc enfreindre le *primum non nocere* hippocratique, relevant ici non pas de la *techne*, mais du *logos*. Les enjeux de la communication pédiatrique résident donc dans la métaphorisation et les évitements discursifs, afin de faire advenir autre chose que l'irruption violente de la vérité biomédicale.

En particulier, l'exercice institutionnel du droit au consentement demande une adaptation précise du cadre de la pédiatrie aux besoins spécifiques de la vulnérabilité des enfants gravement malades.

Les acteurs du soin semblent en avoir pleinement conscience, mais se déclarent assez démunis pour affronter ce défi. Quand le sentiment d'avoir mal dit ou mal fait se fait sentir, les moyens actuels sont faibles pour les acteurs du colloque singulier d'en référer à un tiers. Le travail de sublimation dans ce type d'unité hospitalière face à la maladie mortelle de l'enfant est une nécessité pourtant analysée depuis longtemps. C'est peut-être là qu'existe une voie de circulation de la parole prompte à soulager les acteurs d'un dire trop encombrant de par les émotions submergeantes qu'il charrie. ■

■

1. Il s'agit selon Foucault d'un mode spécifique d'exercice du pouvoir lorsque la vie entre dans ses préoccupations.
2. Ce dispositif, un cathéter au niveau des grosses veines du cou ou des veines sous clavière, est appelé communément « le site » (c'est-à-dire site implantable) ou parfois « port à cath ». Il facilite les transfusions en évitant l'endommagement des veines.

#### Bibliographie

- Cavaillé J.-P. « Ruser sans mentir, de la casuistique aux sciences sociales : le recours à l'équivocité, entre efficacité pragmatique et souci éthique », d'après le colloque de Louvain de mars 2001. *Revue du Mauss* « Les ruses de la raison, une perspective anthropologique et psychanalytique », 2004.
- Fassin D, Memmi D., « Le gouvernement de la vie, mode d'emploi », *Le gouvernement des corps*, Paris, EHESS, 2004, p. 9-33.
- Jaffré Y., « Trop proche ou trop lointain. La construction de la relation entre soignants et soignés dans un service d'hémo-oncologie au Mali », *Santé publique et sciences sociales*, n° 8-9, 2002, p. 119-144
- Levi-Strauss C., « L'efficacité symbolique », *Revue de l'histoire des religions*, n° 135, 1949, p. 5-27.
- Pichard-Léandri E., « Evaluation de la douleur du malade cancéreux », *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*, Ed. Maloine, 1997, Paris, p. 589-596.
- Van Gennep A., *Les Rites de Passage*, 1909.

# Penser autrement la maladie

§Anthropologie, §Relation soignant-soigné, §Subjectivité, §Pratique médicale

La maladie est pensée et pansée différemment selon les cultures. Donner du sens au mal qui nous touche est universel.

■ **Sylvie Cognard**, médecin généraliste

Le prendre soin de l'autre ne peut faire abstraction des cultures et des croyances auxquelles se réfère celui ou celle qui s'adresse au soignant quel qu'il soit.

En faisant le tour du monde, les chercheurs en anthropologie médicale nous ont ouvert les yeux à d'autres manières de penser la maladie et à d'autres manières de se soigner que la médecine contemporaine occidentale et son corollaire thérapeutique qu'est l'allopathie. Je ne saurais donner des chiffres ou des statistiques, mais chacun sait bien que les médecines différentes que sont l'acupuncture, l'homéopathie, l'ostéopathie, la phytothérapie pour ne citer que les plus classiques et les moins décriées d'entre elles ont de nombreux adeptes. Certes, comme elles ne sont pas reconnues par la médecine officielle et donc non ou mal prises en charge par l'Assurance maladie, les patients qui ont recours à ces thérapeutiques doivent avoir un porte-monnaie bien garni pour penser différemment leurs maux et leur guérison. N'empêche que l'on ne peut pas dire que penser autrement sa maladie soit l'apanage des classes favorisées ou de la mouvance écolo. Rien que la reconnaissance de l'effet placebo dans toutes les études pharmacologiques nous ramène à un peu d'humilité. Il y a bien dans ce fameux effet, de la pensée magique... La non acceptation par certains patients des médicaments génériques pourrait être une autre preuve de la portée magique de certaines thérapeutiques. Le comprimé rond rose et dragéifié ne soulagera pas de la même manière que le cachet oblong blanc et pelliculé, même s'il contient le même principe actif, cela nos patients savent bien nous le dire.

## L'effet chamane du médecin est lui aussi bien présent

Que le médecin prescrive un médicament en disant qu'il est sûr que cela va soulager son patient,

il y a de fortes chances pour qu'effectivement, le patient soit soulagé, que le médecin prescrive le même médicament en signifiant à son patient qu'il n'est vraiment pas convaincu que cela sera efficace et il y a fort à parier que le malade ne se sentira pas mieux. Une petite enquête menée dans ma salle d'attente par une de mes anciennes stagiaires et thésardes<sup>1</sup> révélait que 49 % des patients interrogés disaient avoir eu recours à un guérisseur, un rebouteux ou une voyante. Ces derniers, pas du tout remboursés par la Sécurité sociale ! Il faut se garder de croire que les pratiques magiques concernent exclusivement les « primitifs ». La pensée magique qui les suscite habite chacun de nous, indépendamment de l'origine ethnique et des acquisitions culturelles. Le recours aux médecines parallèles, aux magnétiseurs, aux voyants et autres sorciers a toujours existé, il ne s'agit pas d'un renouveau ou d'une réapparition de ces pratiques.

Au regard de toutes les cultures, on retrouve un invariant qui est la question que nous pose celui qui est touché par la maladie : « Pourquoi est-ce moi qui suis atteint de cette maladie-là, à ce moment-là ? » En parallèle, le soignant pourrait poser la question suivante : « Pour vous, être malade, est-ce attraper ou perdre quelque chose ou bien considérez-vous qu'il s'agit d'une rupture d'équilibre ? » Pouvoir appréhender la maladie pour celui qui en est touché révèle bien de la quête de sens. La formation initiale des soignants ne donne pas de place aux savoirs des patients. Savoirs profanes, mais aussi expression de ce qu'ils perçoivent de la maladie comme épreuve dans les profondeurs de leur être. De ce qu'ils perçoivent de leur expérience subjective de la souffrance qu'elle soit physique ou mentale. C'est avec réticence que les patients évoqueront devant leur médecin les phénomènes supranaturels, la pensée magique qu'ils développent pour donner un

.../...

.../...

sens à leur mal. Réticence logique puisqu'ils ont de leur médecin l'image d'un scientifique cartésien. Pour le soignant, accepter que son patient évoque des recours autres, des explications peu orthodoxes, le met dans une situation inconfortable. Si en plus le soignant est un adepte de la médecine fondée sur les preuves, les croyances de son patient seront décriées, voire raillées. Le guérisseur, le rebouteux ou l'exorciste ont une supériorité sur le médecin qui réside dans le fait qu'ils ne sont pas habités par le doute. Quand le médecin tergiverse entre tel ou tel diagnostic, s'entoure d'examen complémentaires pour le confirmer, le guérisseur, lui, nomme la maladie sans hésitation, donne une interprétation et annonce d'emblée s'il peut ou non y porter remède.

Dans la quête de sens, on trouve trois niveaux de questionnements. Le premier représente la cause immédiate, elle répond au comment et relève souvent de la simple observation, de la description du contexte. Par exemple, tu as mal à la jambe parce que tu es tombé de l'arbre. Le deuxième niveau représente la cause efficiente, elle répond au « qui, à cause de qui ? ». Une responsabilité est recherchée et elle fait appel à plusieurs modèles de mise en accusation. L'autoaccusation, « la maladie sanction ». La mise en accusation de l'autre proche, « la maladie persécution » : parent, voisin. La mise en accusation de l'autre éloigné ou étranger, « le bouc émissaire » : ce sont les Manouches, les Arabes, etc. La mise en accusation de la société : c'est le mode de vie, c'est le stress, la pollution, le chômage... Le troisième niveau de questionnement interroge la cause profonde. La médecine occidentale ne répond pas à cette question et, bien souvent, le patient demeure insatisfait. Cette médecine a bien essayé de trouver des réponses... La maladie peut être envisagée comme un passage obligé pour un bien-être plus grand. Les rhinopharyngites de l'enfant par exemple qui fortifient le système immunitaire. Mais comment expliquer la mort d'un enfant atteint de leucémie ? La maladie châtime, sanction. L'infraction à un code moral (toxicomanie, homosexualité) pour le Sida par exemple. Mais comment expliquer la séropositivité d'un malade hémophile ? La maladie, usage d'une liberté de choix entre le bien et le mal. Le cancer bronchique du grand fumeur, par exemple. Mais comment expliquer le cancer bronchique de celui qui n'a jamais fumé une cigarette ? Ces réponses sont plutôt de type « efficientes », elles ne renseignent pas le malade, ne lui apportent pas de soulagement. Que l'enfant meure de leucémie, que l'hémophile transfusé soit mort du Sida, que le non fumeur meure d'un cancer, la conscience proteste, cela n'a pas de sens. Si la question de la cause profonde est universelle,

**« Avec quel œil le médecin va-t-il considérer son patient à qui ses ancêtres lui sont apparus dans ses rêves pour l'aider ? »**

la réponse, elle, diffère selon les cultures. Dans la culture occidentale, on trouvera, la foi en Dieu, les croyances aux sorts. La maladie peut être considérée comme une épreuve envoyée par Dieu, la mort comme un rappel auprès de Dieu. Dans la culture africaine, les réponses sont extrêmement riches : Dieux insuffisamment vénérés ; un mécontentement des ancêtres que le patient a oubliés, qui lui reprochent de s'être occidentalisé, modernisé ; Esprits contrariés et en colère par un irrespect des normes sociales ; les transgressions d'interdits : dans la société traditionnelle africaine, un interdit personnel est imposé à chaque enfant dès sa naissance par les anciens ; les oublis d'obligation, quand celui pour qui le village s'est cotisé pour un voyage d'études en Europe ne renvoie pas d'argent une fois ses études terminées ; les maléfices, la jalousie de la réussite qui porte le mauvais œil.

Dans la culture asiatique, les réponses sont plutôt d'ordre philosophique, trouvant des explications dans un déséquilibre entre cosmos et microcosme, entre l'univers et l'individu. Il est impossible d'être exhaustif, je ne cite ici que quelques exemples.

Les différentes représentations mentales de la maladie vont déterminer le choix des manières de se soigner. Pour celui qui pense qu'il a « attrapé » quelque chose (un microbe, un cancer), conception ontologique, exogène, additive ou maléfique, ceci en reprenant les modèles étiologiques de Laplantine<sup>2</sup>, il va falloir ôter, éradiquer. Ce patient va adhérer pleinement à la chirurgie, l'allopathie, aux traitements qui freinent les fonctions qui s'emballent, il fait confiance au « soignant guerrier » engagé dans une lutte acharnée contre la « maladie Malheur ». Pour le patient qui pense qu'être malade, c'est avoir perdu quelque chose (la santé, le sommeil, la raison), conception fonctionnelle, endogène, soustractive, il va falloir retrouver ce qui a été perdu. Ce patient va plutôt se tourner vers l'homéopathie, les fortifiants, les pèlerinages. Pour le patient qui pense sa maladie en terme de rupture d'un équilibre, il adhérera aux traitements tels que l'acupuncture et aux thérapeutiques qui rétablissent une circulation harmonieuse des énergies entre microcosme et macrocosme. Le résultat de la quête de sens, et de la cause profonde va permettre au patient de se soigner, de guérir ou d'accepter sa mort.

Comment les médecins peuvent-ils intégrer ces données anthropologiques à leur pratique quotidienne ? Avec quel œil le médecin va-t-il considérer son patient à qui ses ancêtres lui sont apparus dans ses rêves pour l'aider ? Surtout si la famille restée au pays et jointe par téléphone lui conseille d'égorger un coq noir... Comment faire la diffé-



rence entre un délire aigu et la transe d'un patient en phase avec ses ancêtres ? Est-il possible de dissocier le religieux du magique, quand dans certaines pratiques d'exorcisme, celui qui constitue un recours contre les maléfices est un prêtre ou un imam ? Quand un patient dit qu'il est « maudit » ou qu'il est ensorcelé, cela lui apporte une solution qui lui permet de mettre en accusation l'Autre, en faisant l'économie d'un travail d'analyse qui, pour lui, peut s'avérer impossible ou destructeur de son équilibre. On pourrait aussi dire que cela lui permet d'écarter sa culpabilité à l'être malade. La difficulté semble résider entre ce que le malade a comme croyance de ce qui peut le guérir et qui peut effectivement être considéré par le médecin comme de la bien-traitance tout en essayant d'écarter les arnaques et le charlatanisme sans scrupule. Si le médecin n'est pas forcément celui à qui le patient peut tout dire, à l'inverse le médecin en étant l'écouter du patient qui lui fait confiance peut craindre que celui-ci ne soit entraîné sur une voie dangereuse pour sa santé physique ou mentale. Ne pas se montrer ni rejetant, ni complice semble être la condition indispensable pour que le médecin de famille puisse remplir sa fonction d'accompagnement. Il faut parfois de longues années de maturation pour que l'élaboration du conflit interne, jusque-là indicible ou inconscient, aboutisse à un début d'extériorisation. Comme la thérapie analytique, les croyances peuvent apporter un soulagement. L'ensorcelé perçoit l'ensemble de ce qu'il est<sup>3</sup> : son corps, son esprit, de ce qui l'entoure : sa famille, ses biens, ses relations aux autres, comme une unité. Pour lui être et avoir se conjuguent de pair, le tout constitue. La sorcellerie apparaît comme l'attaque de cet ensemble par quelqu'un qui est supposé lui vouloir du mal. C'est le corps tout entier, son aspect fonctionnel, les relations qu'il entretient avec l'univers cosmique et son insertion sociale qui servent de support à ces croyances. C'est quand un ensemble de malheurs survient, par exemple : une mauvaise récolte, les vaches qui avortent, le tracteur qui tombe en panne, le lumbago qui empêche de travailler, que le fermier va évoquer la possibilité d'être ensorcelé. Le recours aux prévisions météo, au vétérinaire, au garagiste et au médecin sont des recours parcellaires qui ne peuvent chacun résoudre la globalité du problème. La logique de sens de ces

**« L'anthropologie devrait nous permettre de relativiser nos propres conceptions de la maladie. »**

différents acteurs ne fait que morceler la réalité. La logique de la sorcellerie, au contraire, organise et rassemble, unifie ce qui est séparé.

Certains patients ont une représentation bénéfique de leur maladie. La maladie est perçue comme une gratification. Le malade obtient un statut parce qu'il a quelque chose de rare. La maladie est signe d'élection, elle fait lien avec le sacré ; l'épilepsie dans certaines cultures en est un bon exemple. C'est aussi la maladie exploite, par la surcompensation d'un handicap. Ce peut être aussi la maladie « soulagement » qui permet de s'absenter des contraintes de la société, d'avoir une prise en charge sociale et affective.

Toute thérapie a un pôle philosophique qui amène le patient à s'interroger sur le sens de ses origines, de sa vie et de sa mort, en fait sur le sens de l'expérience humaine. L'anthropologie devrait nous permettre de relativiser nos propres conceptions de la maladie et de faire la différence entre la réalité et les diverses représentations de la réalité. L'efficacité d'une thérapeutique se trouverait ainsi plus dans l'adhésion subjective à un modèle qu'à la thérapeutique elle-même. Ecoute, tolérance et suivi apparaissent comme les facteurs indispensables à l'accompagnement de nos patients. Ils constituent un point commun entre médecine de famille et psychanalyse, indépendamment de ce qui les distingue fondamentalement : le recours basique aux sciences médicales pour l'une et aux sciences humaines pour l'autre. Un processus de guérison ne peut se faire sans l'adhésion du patient, les soignants ne peuvent souhaiter la guérison à la place du malade. Nombre de refus de soins devraient nous amener à une réflexion et un effort de compréhension dudit refus. Nos prescriptions ont, qu'on le veuille ou non, une connotation magique : effet placebo, conviction avec laquelle nous prescrivons, autant d'éléments qui font que nous ne pouvons nous départir de notre image de « médecin man ». ■

- 
- 1. Thèse d'Anne Chapell, « Médecine générale et cultures différentes : contribution de l'anthropologie médicale à l'exercice du généraliste » soutenue à Angers le 7 novembre 1994.
- 2. Laplantine F., *Anthropologie de la Maladie*, Payot, 1986.
- 3. Ph. Grosbois, « Le soignant entre psychiatrie, croyances et sorcellerie », Tome 8, *Revue Française de Psychiatrie*, n°8, octobre 1990.

# Récalcitrants !

§Usagers, §Contre-pouvoir, §Drogue, §Politique

Depuis 1970, la France s'est crispée sur une politique répressive en matière de drogues. Alors que les usagers ont su revendiquer l'usage thérapeutique du cannabis.

■ **Bruno Spire**, président de l'association AIDES

La France s'est arrêtée en 1970... en matière de drogues. Lorsque l'Assemblée nationale a voté à l'unanimité des présents un article du Code de santé publique punissant « tout usager de stupéfiants d'un an d'emprisonnement et d'une amende de 25 000 francs ». Richard Nixon était alors président des Etats-Unis et Mao régnait sur la Chine. Depuis, la France s'est crispée sur une politique sanitaire placée sous le régime de la contrainte, qui fait de l'utilisateur de produits (quel qu'il soit et quel que soit le produit) un délinquant. Il est devenu impossible de parler en « bien » des drogues, d'envisager que certains produits puissent avoir leur utilité en matière de santé. Aujourd'hui, la France compte désormais et durablement parmi les cancrs sur la question du cannabis thérapeutique. Notre pays a délibérément choisi de faire de la marijuana un produit prohibé, de restreindre les recherches sur son usage médical et de priver les malades des médicaments comportant des principes actifs du cannabis. On pourrait y voir la stricte application d'un modèle marqué par un conservatisme bourgeois ou une volonté farouche d'en finir avec le laxisme attribué à 1968. Du temps où Georges Pompidou était à l'Élysée, mais aujourd'hui ? Pourquoi rien n'a changé ces dernières années ? Sans doute par conformisme, par lâcheté, mais aussi par refus de laisser les personnes décider par elles-mêmes et par inaptitude à reconnaître le savoir profane. La revendication d'un usage thérapeutique du cannabis n'est pas, contrairement à ce que prétend l'Etat, un alibi, ni le faux nez du débat sur la dépénalisation. C'est le résultat d'une expérimentation faite par les personnes malades elles-mêmes qui est devenue un savoir. Face à l'absence de réponses médicales, certaines personnes n'ont eu d'autre solution que d'utiliser le cannabis pour se soigner. Elles en ont tiré une expérience, des solutions à partager, un savoir à diffuser. Ce sont les personnes touchées qui sont devenues les experts

les plus pertinents de ce qui est bon pour elles. Ailleurs, des recherches scientifiques ont permis de démontrer que la « drogue » des uns pouvait être le médicament des autres. En Suisse, au Québec, en Espagne, aux Etats-Unis, l'usage thérapeutique du cannabis est officiellement reconnu, parfois avec difficultés, mais il y a un monde entre l'autisme français et ce qui est possible ailleurs. En France, l'Etat refuse de prendre en compte les résultats des recherches menées à l'étranger et confisque aux premiers intéressés toute participation à une décision qui les concerne. Pourtant, certaines décisions ne peuvent être prises sans que les personnes concernées aient leur mot à dire. Cette revendication d'un usage thérapeutique du cannabis est exemplaire. Car elle pose la question de la place des personnes malades dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé. Et aussi parce qu'elle montre qu'en matière de santé, les experts ne sont pas toujours du côté des blouses blanches, que le médecin doit autant être « éduqué » que la personne malade, que le savoir n'est pas à sens unique. Depuis le début de l'épidémie, le VIH a révolutionné les rapports entre le monde médical et les personnes malades, il a mis sur le devant de la scène les « patients-experts », et montré l'intérêt de la contre-expertise. Aujourd'hui, les collectifs de personnes malades produisent du savoir. Ce savoir alimente le combat, c'est un moteur qui permet de changer la situation. Il ne s'agit pas de remplacer les uns (les experts) par les autres. Tout le monde aurait à perdre d'une opposition brutale entre les sciences et les savoirs profanes. Mais pas non plus de renoncer devant la paresse et le conservatisme de ceux qui prétendent bien et tout savoir. Par nécessité, les personnes malades ont inventé ce que certains penseurs appellent les « savoirs récalcitrants », nés de l'expérience vécue, des savoirs qui deviennent des revendications. Le passé nous a déjà démontré que l'avenir était aux récalcitrants ! ■

Article paru dans la revue *Remaides* d'hiver 2009-2010, qui a autorisé la revue *Pratiques* à le reprendre.

# Docteur, ne faites plus de social !

§Risque, §Collectif, §Protection sociale, §Marché

Quand on considère le patient comme un consommateur, la santé n'est plus un droit.

■ **Didier Ménard**, médecin généraliste

L'individualisme consumériste est-il compatible avec une protection sociale solidaire ?

Se poser cette question ne relève pas de la seule spéculation intellectuelle. La profonde crise du capitalisme financier, dont on ne mesure pas assez l'ensemble des dégâts qu'elle provoque, agit comme une gigantesque main qui redistribue les cartes du fonctionnement de nos sociétés. De la crise écologique avec le constat que la maltraitance de la biosphère hypothèque l'avenir de l'humanité, de la crise économique qui jette à la rue des millions de travailleurs, à l'aggravation constante de la pauvreté au cœur même des pays les plus riches, plus personne ne peut douter que nous sommes entrés dans une probable effroyable période de turbulences. Comment ne pas être encore plus pessimistes quand on observe la manière dont les dirigeants de nos pays font face à cette situation. Quand ils sont incapables de s'entendre sur les solutions d'évidence pour freiner la dégradation climatique, quand ils fanfaronnent sur d'hypothétiques réformes du système financier à l'origine de la crise et quand ils sont pitoyables dans la gestion d'une épidémie de grippe... comment peut-on s'imaginer qu'ils pourront prendre les bonnes décisions ?

Tout cela a à voir avec la place du patient dans le système de soins et du système de santé. Quelle place le malade va-t-il occuper demain dans un monde où la fuite en avant va vers encore plus de libéralisme et plus de consommation pour mieux régenter tout le fonctionnement des systèmes sociaux ? Les orientations prises actuellement par le transfert de la protection maladie vers le secteur marchand nourrissent davantage nos inquiétudes. Il ne s'agit pas d'une évolution inéluctable chargée de progrès, c'est une effroyable régression qui nous ramène au

XIX<sup>e</sup> siècle. Toutes les conquêtes obtenues pour garantir à chacun une protection de la famille, de la vieillesse, de la maladie sont en train de disparaître. Si les plus cyniques revendiquent la fin de la Sécurité sociale comme indispensable au développement du système économique, les plus gestionnaires ne veulent pas comprendre que ce retour en arrière, loin d'assurer une transformation nécessaire, va faire exploser les systèmes qui les font vivre. Croire aujourd'hui qu'il serait bon, dans notre pays, de confier au secteur marchand toute la partie de la consommation des soins qui relève de la petite maladie, du confort, de la petite souffrance, pour confier à la seule Sécurité sociale la gestion du « gros » risque, signe non seulement la rupture avec le pacte social de 1945 avec la fondation de la Sécurité sociale, mais c'est également oublier que la maladie est devenue une préoccupation sociale et, à ce titre, qu'elle est prise en charge de manière collective. Ignorer cela, c'est revenir à toute vitesse

« Quelle place le malade va-t-il occuper demain dans un monde où la fuite en avant va vers encore plus de libéralisme et plus de consommation. »

vers les temps où la maladie était une malédiction, une malchance individuelle et une affaire personnelle, qui marquait alors de manière différente le destin des riches qui pouvaient se soigner et des pauvres qui pouvaient prier.

Les choix économiques sont faits pour favoriser, dit-on, le système économique du pays dans un monde où la loi terrible de la concurrence et de la mondialisation garantissent, à en croire nos éminents économistes, la croissance, seul moteur du progrès social. C'est à l'aune de cette croyance que, depuis des dizaines d'années, les dirigeants de notre pays organisent le déficit de la Sécurité sociale en refusant d'augmenter les prélèvements sociaux, pour ne pas pénaliser la rentabilité de nos entreprises qui livrent une bataille féroce dans ce

.../...

.../... monde de brutes de la mondialisation. Seulement quand il s'agit d'assumer les déficits, ils préfèrent les organiser autour du sauvetage des banques et d'une hypothétique relance économique plutôt que de sauver la protection sociale solidaire. Ils sont alors les premiers responsables de cette régression de la société.

Dès lors, les choix sont restreints. Il faut diminuer les dépenses et, si possible, faire payer le déficit aux consommateurs que sont les malades, via un système marchand qui au passage saura faire fructifier ses intérêts. C'est le schéma choisi pour transférer aux mutuelles et aux assurances privées la gestion du petit risque maladie. C'est ce qui est à l'ordre du jour avec les déremboursements des médicaments et actes médicaux, les dépassements d'honoraires et le secteur optionnel.

La seule perspective qui attend le malade, c'est de payer plus, et d'avoir un reste à charge de plus en plus important, en sachant que les filets de protection pour les plus fragiles ont des mailles de plus en plus grandes. Pour réussir cette transformation, il faut d'une part culpabiliser le patient dans son utilisation du système de soins, comme pour les arrêts maladies qui ne sont plus une thérapeutique, mais une tolérance fortement encadrée, ou pour le recours aux soins qui est très contrôlé. Il faut faire croire aux citoyens que se soigner est une faveur que le système offre, et non

plus un droit acquis par son travail. Par contre, la consommation de médicaments et autres prestations de confort sont valorisées comme tout ce qui touche au bien-être. Le malade se transforme en un consommateur de soins qu'il doit s'offrir, car ce soin n'est plus un droit, mais un bien de consommation qui participe au développement de la croissance. Tout est donc fait pour réduire la maladie à un seul dérèglement d'organe qui doit se soigner par le médicament et la technologie médicale. Tout ce qui intervient dans la maladie comme facteurs sociaux, environnementaux, psychologiques est à bannir, de même que la prévention, car cela conduit à dépenser plus que cela rapporte au système et cela pénalise le malade consommateur de biens médicaux. C'est ce qui faisait dire l'autre jour à un médecin conseil qui convoquait un médecin généraliste d'une cité de la banlieue parisienne pour lui expliquer qu'il faisait trop d'arrêts de maladie : « Docteur, il faut arrêter de faire du social ». Au-delà de l'ignorance de la réalité, savait-il, ce médecin, qu'en disant cela, il sciait la branche sur laquelle il est assis ? Car le jour où les médecins généralistes ne feront plus de la médecine en tenant compte de la réalité sociale de leurs patients, ce sera le jour où ils seront devenus les prestataires de services des officines privées de protection maladie. Ce jour-là, nous serons entrés dans une autre société. ■



# J'ai ou j'ai eu un cancer

I Pierre Marly

§Cancer, §Langage, §Société, §Ecoute

Il y a des gens qui cachent qu'ils ont un cancer, d'autres qui le disent, d'autres qui le clairoment

Moi, lorsque j'ai su que j'avais un cancer, j'ai dit à mon entourage immédiat que j'avais un cancer et que j'allais être opéré. Puis après avoir été opéré, je n'ai plus su quoi dire et comment le dire. Il y a des gens auxquels je ne disais rien et n'avais envie de rien dire, d'autres auxquels j'avais envie de le dire. Mais je me suis surpris à le dire sous deux formes. Aux uns et le plus souvent, je disais « j'ai eu un cancer », aux autres je disais « j'ai un cancer ».

Je sais que la différence entre les deux formulations est évidente, mais j'aimerais y insister. Dire j'ai eu un cancer, c'est se représenter le cancer comme appartenant au passé. Dire « J'ai un cancer » n'a de sens que si l'on pense que le cancer n'a pas disparu, que l'on n'est pas totalement guéri.

Il y a dans la première formulation de l'optimisme, quelque chose de l'ordre de « du passé faisons table rase », tournons la page et allons vers l'avenir. Dans la seconde, le cancer n'est pas évacué dans le passé, il est encore là. Ou au moins, il a changé quelque chose d'important. Dire j'ai ou j'ai eu n'a jamais été un choix délibéré. Je découvrais qu'avec untel, je disais j'ai eu, avec d'autres j'ai. Mais je le découvrais en le disant et après l'avoir dit. Souvent, je me disais : « Tiens, j'ai dit j'ai eu un cancer, c'est la preuve que pour mon inconscient, cette maladie appartient au passé » et je m'en réjouissais. Je me disais « Je suis content, je viens de dire j'ai eu, c'est donc que je me sens guéri » et parfois en disant cela, je me disais « Tu t'exerces au *wishfull thinking* ; tu te dis puisque tu es capable de métacommuniquer sur ton cancer, c'est que tu l'as vraiment dépassé et si tu métacommuniques sur cette métacommunication, c'est que tu l'as vraiment considérablement dépassé. Tu es donc guéri... au moins sur le plan du discours que tu tiens. »

Dans le langage médical, on dit de quelqu'un qui a été traité pour un cancer qu'il est en rémission. Ma formulation était donc fautive sur le plan du discours médical.

Lorsque j'ai appris que j'avais un cancer, puis lorsque j'ai été opéré, j'ai vécu des événements extraordinairement nouveaux et inattendus. L'un de mes proches, que je croyais être quelqu'un de bien et sans plus, s'est révélé être beaucoup plus que bien, j'ai découvert que mes enfants étaient bien eux aussi. Cet événement majeur a radicalement modifié ma vision du monde et des gens. Ce cancer n'appartient pas à un passé dépassé (j'ai eu).

Cet événement fort a comporté des éléments déplaisants inquiétants et globalement négatifs, mais il a aussi mis en évidence des forces positives. Cette distinction grossière et artificielle a pour but de dire qu'il y a dans cette expérience des aspects positifs et que je suis heureux de les avoir vécus.

J'ai envie d'être optimiste et de penser que je suis guéri, j'ai envie de penser que je ne suis pas seulement en rémission dans l'attente d'une rechute, mais que je suis pleinement guéri. J'ai envie de dire « J'ai eu un cancer ». Mais je voudrais aussi que mon interlocuteur comprenne que cet événement a eu une grande importance et a toujours une grande importance. Or, le langage ne connaît que deux temps, le passé et le présent. C'est fini ou ça a lieu, il faut cocher la bonne réponse. J'ai souvent parlé de mon cancer à des amis, mais je n'ai jamais évoqué cela dans un groupe. Je n'en ai parlé qu'en tête à tête à des gens susceptibles de m'écouter et de s'interroger avec moi.

Dans ces conditions, dire « J'ai eu un cancer » a souvent voulu dire « Je suis heureux d'être vivant et je pense que toi, à qui je parle, tu es heureux que je sois vivant et heureux de me sentir heureux ». Cela ne peut se dire qu'à certaines personnes, dans certaines conditions.

Cela s'oppose à la prudence scientifique et administrative. A celui qui exige des preuves en étant pressé de vous classer, il n'y a aucune possibilité de dire je suis guéri. On ne peut dire je suis guéri qu'à quelqu'un que l'on tutoie, qui n'interroge pas, qui n'est pas pressé et qui est disponible pour écouter une affirmation qui est en même temps désir de vivre et projet. Affirmation qui est la vie elle-même. ■

# La place du patient à l'hôpital

<sup>S</sup>Hôpital, <sup>S</sup>Médecin généraliste, <sup>S</sup>Formation, <sup>S</sup>Relation soignant-soigné

■ **Maxime Catrice**, médecin généraliste

On entend souvent les gens dire « L'hôpital, ce n'est plus comme avant », « Les médecins, ils ne vous parlent pas, ils ne vous expliquent rien », ou encore « On est maltraité »...

Ce n'est pas toujours vrai.

Pendant mon cursus d'interne de médecine générale, j'ai fait des stages très différents où la place du patient n'était vraiment pas la même. Aux urgences, le patient est en position de « faiblesse », il vient pour une urgence médicale ou parfois une urgence ressentie, il a donc peur. Il se retrouve en face d'internes très jeunes dans leur cursus, ou de médecins débordés, qui sont là le plus souvent pour éliminer les urgences avec un plateau technique et ils n'ont malheureusement pas assez de temps à consacrer à la relation médecin-malade.

Après avoir découvert la médecine générale en stage chez le praticien au cours de deux semestres en ville, dont un où je travaillais en autonomie, il me restait le stage au CHU à faire... Je m'étais habitué à la consultation en face à face avec des patients qui viennent de chez eux, donc dans un état de santé plutôt meilleur que ceux qui sont hospitalisés, habillés en civil et avec lesquelles on acquiert facilement une certaine proximité. J'avais forcément une appréhension, il fallait retourner pour six mois à l'hôpital, et en plus dans un Centre Hospitalo-Universitaire parisien et spécialisé. Plusieurs choses m'ont frappé. Le patient n'a pas la même attitude qu'en cabinet de médecine générale. Il se met souvent dans une situation d'infériorité, n'ose pas poser des questions. Il est en pyjama ou pire en blouse de l'hôpital et même s'il le peut, il ne porte pas ses propres vêtements. Il va se promener dans le couloir ou dans la cour en habit de « malade »...

Lors de la « visite », il se retrouve seul face à tous. Je trouvais ça incroyable après mon stage en médecine générale, mais en fait les patients le réclament. Ils veulent voir le « Professeur » qui va pou-

voir les rassurer. Puis après la visite, ils nous disent « Je n'ai pas très bien compris », « Vous pouvez me réexpliquer »...

Ma façon de gérer la relation médecin patient était différente. J'étais moins à l'aise, par exemple, je n'arrivais pas à aborder le sujet de la sexualité, je trouvais cela intrusif, alors qu'en cabinet, la plupart du temps ça vient naturellement...

Mais il y a aussi des aspects positifs. J'ai vu dans ce service des médecins et des paramédicaux qui savaient être à l'écoute des patients. Un exemple qui m'a marqué : en arrivant le matin, une des praticiens hospitaliers du service passait systématiquement dire bonjour à tous ses patients, juste pour être sûre qu'il n'y ait pas de gros problème. J'ai été touché par la capacité de certains médecins d'humaniser leur relation avec des patients qu'ils ne connaissent que depuis quelques jours, qu'ils ne reverront peut-être plus après. S'asseoir à côté d'eux et leur prendre la main sont des choses qui se voient aussi à l'hôpital, passer du temps avec les familles, expliquer les différentes possibilités, laisser le choix quand on le peut, gérer les fins de vie... C'est une des choses les plus difficiles à l'hôpital : comment trouver la bonne distance avec des gens qui viennent pour des pathologies graves, que l'on voit quelques jours puis que l'on perd de vue ? On ne peut pas s'investir de la même façon que dans un cabinet de médecine générale.

C'était touchant de voir les personnes âgées transférées en soins de suite et de rééducation nous demander si elles étaient obligées d'y aller, si elles allaient être aussi bien accueillies.

Ce stage m'a réconcilié avec l'hôpital. Il m'a permis de voir qu'il était possible d'accorder une place importante à la relation médecin patient, de faire preuve d'empathie malgré les contraintes d'une structure lourde, malgré les chambres doubles... ■

## Le regard

■ Jacques Richaud, praticien hospitalier

SHôpital, SPatient, SSoignant, SEnfermement

Le regard porté sur l'autre « enferme » aussi sûrement que les barreaux. Pour nous, soignants (et pas seulement hospitaliers !), c'est le regard qui désigne le « statut » de l'autre, le « malade », qui l'enferme parfois dès le premier contact dans un « statut » dont il n' imagine même plus pouvoir ressortir ; le diagnostic est une condamnation qui détermine l'enfermement dans une condition qui n'est plus que de semi liberté, même hors hospitalisation, je crois, parfois.

Certains « patients » devront mobiliser tous les ressorts de la résilience pour surmonter ce que le soignant, peut-être, n'aura pas même perçu comme une ingérence dans la liberté de l'autre et moins encore comme une sanction.

Nos « mots » et nos attitudes sont lourds de cet exercice du pouvoir médical qui enferme le vivant qui cesse d'être bien portant dans la cage de la finitude ou de la dépendance, parfois déjà dans le « couloir de la mort » où attendent les condamnés...

Et nous, soignants, serions offusqués d'entendre que nous pouvons être vus comme les gardiens de cet univers-là, clos même sans barreaux, lourd de murs invisibles qui éloignent l'horizon, distancient les proches et font une ombre que seul perçoit le malade qui a toujours plus « froid » que son soignant gardien... ? ■

## Blouse blanche et pyjama

■ Thomas Tarjus, médecin généraliste

SHôpital, SPatient, SRelation soignant-soigné, SFormation

Fin du stage en autonomie chez le praticien et de la liberté en ville. Retour pour un dernier stage d'internat dans un service de médecine interne d'un hôpital parisien. La blouse blanche et le stétho dans la poche, le dico des médocs pour les gardes, le chariot des dossiers dans le couloir et dix malades en pyjama, bien sagement allongés dans leurs lits. La nostalgie des consultations où l'on voyait des gens bien portants, des jeunes et des enfants, rythmées de cafés et discussions avec les confrères, des rues et des appartements où l'on découvrait comment vivent les gens, en partageant un bout de leur histoire. De nouveau, les cartons de demande d'examen, les dossiers et les staffs, les patients qu'on appelle par leur maladie ou leur numéro de chambre. J'essaie de résister, de prendre le temps de causer, comme si l'on était encore dehors, d'apprendre aux externes que les gens ont aussi un métier, une famille et un passé. Mais discuter, expliquer, essayer de comprendre le patient avec ses attentes et ses angoisses n'est pas prévu dans notre planning, c'est du temps perdu. Ici, on s'occupe de la maladie, pas le temps de s'occuper du malade...

Et puis Monsieur Machin, qui n'a pas toute sa tête... Fort de ma position d'autorité, je l'ai laissé sortir en permission (on se croirait à l'armée !) pour déjeuner chez sa fille ce dimanche, et il n'est pas revenu lundi matin alors que j'ai programmé des examens... Ah, le voilà, il était temps ! Enfin, Monsieur Machin, mais vous n'êtes pas raisonnable, qu'avez-vous donc fait, c'est la dernière fois que je suis gentil avec vous puisque vous n'écoutez pas, en plus vous n'avez pas eu vos médicaments, vous êtes vraiment irresponsable... ! Et puis je m'arrête, et je me vois, l'interniste hospitalier avec sa blouse, sa suffisance et son autorité... Je me trouve ridicule, ce monsieur a quarante ans de plus que moi, il pourrait être mon grand-père et je le sermonne comme un enfant de 4 ans... Jamais je n'aurais osé faire ça quand je travaillais en ville...

Si la fonction crée l'organe, la blouse et le pyjama enferment dans des rôles qui éloignent de la vie normale... Vivement le retour à la consultation de ville, pour réapprendre à parler aux gens... ■

# À la recherche du consentement perdu

§Souffrance au travail, §Personnel soignant, §Personne âgée, §Bientraitance

**Si on écoute Madame Martin, on ne fait jamais [la toilette de] Madame Martin... Quand à Monsieur Durand, difficile de savoir ce qu'il veut... scènes ordinaires du travail aide-soignant en gériatrie.**

**■ Pascale Molinier**, docteur en psychologie, maître de conférences au CNAM

Respecter le consentement du patient est l'un des piliers de la « bientraitance », une notion qui a le vent en poupe, en particulier dans le champ de la gériatrie. La bientraitance désigne un arsenal de réponses managériales à la maltraitance des soignants, celle-ci apparaissant dans ce contexte comme un fait éminemment regrettable que l'on s'emploierait à corriger d'en haut par diverses actions déclinées en formations, chartes, audits et autres modes de contrôle de « l'excellence ». Pas de zone grise, pas d'ambiguïté, tout se passe dans cet univers sémantique comme si chacun était en mesure, sans coup férir, de discerner le bon grain de l'ivraie, le bon geste du mauvais.

Selon l'idéologie de la bientraitance, la maltraitance serait avant tout liée à un défaut de formation des soignants (ce qui représente un marché juteux). Je ne veux pas dire que la formation soit inutile, cela n'aurait pas de sens. Mais c'est mentir que de prétendre qu'elle serait réponse à tout. M'appuyant sur les acquis de la psychodynamique du travail, je défends l'idée que les problèmes épinglés en termes de maltraitance sont plutôt liés à un défaut de compréhension du travail réalisé au lit des patients. Dans cette perspective, ce ne sont pas tant les aides-soignantes (ou personnels assimilés) qui ont besoin d'être formées encore et encore. Il me paraît plus urgent et décisif que les décideurs, concepteurs, encadrement, directions d'établissement et familles comprennent qu'ils ont à apprendre des aides-soignantes ce que soigner des personnes âgées en institution veut dire au quotidien.

## **Intelligence rusée et sensibilité morale**

En gériatrie, le respect du consentement se heurte fréquemment au refus des personnes « opposantes » de se laisser soigner et aux difficultés pour interpréter correctement ce qu'expriment celles

qui souffrent de troubles de la cognition et/ou de la communication. Alors comment faire ? Comment ne pas forcer le consentement du patient et ne pas devenir « maltraitant » ?

Je m'appuierai sur les données d'une enquête de psychologie clinique du travail réalisée en 2008 dans un hôpital gériatrique bien doté en moyens et en personnels formés<sup>1</sup>. Une aide-soignante raconte qu'un monsieur passablement confus refuse les soins depuis le matin, il est nu, sale, souillé, et déambule dans le couloir. Plusieurs tentatives ont été faites par des personnels « en blouse » pour le convaincre d'accepter la toilette, sans autre succès que l'agiter un peu plus, surtout quand il voit une blouse. Le temps passe, c'est l'après-midi. L'aide-soignante s'apprête à quitter le service, elle est déjà en vêtements de ville quand elle croise le monsieur toujours dans le même état. Elle n'en est pas la soignante attirée et n'en a pas la responsabilité, mais elle pense que la famille ne va pas tarder à arriver. L'équipe se fera réprimander s'il n'est pas propre. Et puis, quelle souffrance pour des enfants de rencontrer leur père nu et égaré ! Elle profite donc de n'être pas en blouse, et ainsi moins susceptible d'agiter le monsieur, pour lui adresser discrètement la parole. « Vous ne sentez pas très bon » lui chuchote-t-elle. Elle parvient à laver et changer le patient. Dans cette situation, il s'agit donc de ne pas contraindre le patient tout en le présentant propre à sa famille. Pour résoudre cette contradiction, l'aide-soignante prend l'initiative de « forcer » le consentement du patient, non par la contrainte, mais par la ruse (vêtements de ville, séduction). Cette astuce n'est pas forcément reproductible (bien que l'on puisse s'en inspirer dans d'autres circonstances), elle relève d'une forme d'intelligence pratique que les Grecs anciens désignaient du terme



de *métis* ; celle-ci est largement à l'œuvre dans le monde du travail pour résoudre ce qui résiste aux méthodes, procédures, connaissances et techniques conventionnelles.

La question que soulève la recherche du consentement du patient dans des situations réelles – par définition complexes – n'est pas celle d'un « droit au consentement », dont on voit bien que si on l'applique mécaniquement, on débouche sur un non-sens : le patient reste souillé, la famille est bouleversée, les soignants n'ont pas fait leur travail et l'on pourrait les accuser... de maltraitance. Trouver la bonne réponse, c'est être en mesure de discerner ce qui compte, ce qui a le plus d'importance en temps réel, à un moment donné. En l'occurrence, cette aide-soignante se soucie simultanément du patient, de ses collègues et de la famille du patient. Elle ne pense ni n'agit dans un cadre étroit réduit à l'application d'une seule règle, elle se projette dans un horizon temporel et relationnel où interagissent diverses logiques connectées entre elles, où savoir ce qu'il convient de faire ne s'impose pas avec la clarté de l'évidence. Il est d'ailleurs frappant qu'elle ne parvient pas à se féliciter et doute du bien fondé de ce qu'elle a fait. « Peut-être, c'est mal », conclue-t-elle en effet, « je n'étais pas fière, j'ai un peu forcé, et puis j'étais en civil, ce n'est pas la méthode »<sup>2</sup>.

Elle n'a pas tort, ce qu'elle a mis en œuvre est en effet le fruit d'une expérience qui ne s'apprend pas dans les formations, mais dans l'exercice du travail. Ce savoir n'étant reconnu nulle part, on comprend que dans son incertitude éthique entre encore en ligne de compte une autre logique que celles qui relèvent de la complexité de l'action proprement dite. Ce que l'on entend ici, c'est que la prescription du respect du consentement du patient s'est transformée en un dogme qui alimente un idéal du travail d'autant plus tyrannique qu'il n'est jamais atteint. Les aides-soignantes risquent de développer le sentiment d'être tout le temps en faute. Elles sont alors peu à même de parler publiquement de leur travail et leur silence risque de renforcer les malentendus sur ce que signifie le travail bien fait par différence avec sa représentation idéalisée.

### L'enfer est pavé de bonnes intentions

Lutter contre le déficit chronique de reconnaissance du travail des aides-soignantes et de leur vision morale<sup>3</sup> se heurte à la nature même de ce travail dont l'efficacité repose en grande partie sur la discrétion. Grâce au savoir-faire de l'aide-soignante qui inclut sa délicatesse morale, à

l'heure des visites, le patient sera calme et bien habillé. Sa famille ne saura rien de la prouesse accomplie. Un tel travail attentionné, quand il est bien fait, efface ses propres traces, on n'en voit rien.

Précisément, le déficit de reconnaissance du travail des aides-soignantes a de puissants effets sur leurs relations avec les familles – au centre desquelles on retrouve le problème du consentement de la personne malade. Dans la même enquête, les soignantes racontent qu'il est classique, alors qu'elles demandent à une patiente quel dessert elle souhaiterait au dîner du soir, que la famille coupe court en répondant : « Elle prendra du fromage blanc ». L'une d'entre elles raconte qu'un jour, une patiente en fauteuil roulant demanda qu'on ne lui mette pas ses chaussons. L'aide-soignante accède à sa requête car, dit-elle, « ce sont ses pieds ». Mais la famille ne l'entend pas de cette oreille exigeant qu'on lui mette les chaussons derechef. Je pourrais multiplier les exemples où le même scénario se répète. La famille se substitue au consentement ou à la volonté de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, au nom d'une double croyance. Premièrement, la personne n'ayant plus toute sa tête ne pourrait exprimer ce qui est bon pour elle de façon adéquate, certains allant même jusqu'à affirmer qu'il ne faudrait pas l'écouter. Deuxièmement, les proches connaîtraient mieux ses goûts et ses besoins que les soignantes qui ne l'ont pas connu avant, et ce bien qu'elles s'en occupent parfois depuis plusieurs années. Certaines familles pensent donc, en toute bonne foi, être mieux placées que le patient et les soignantes pour décider de ce qui lui convient.

Les remaniements psychiques impliqués par la confrontation avec la maladie d'un parent ou d'un conjoint sont anxiogènes et il va de soi que le soupçon global qui pèse sur les soignantes en termes de maltraitance contribue à augmenter l'anxiété des familles qui se sentent responsables de ce que leur proche reçoive les meilleurs soins. Sur fond d'anxiété, de peur, de culpabilité et d'ambivalence, le désir de tout contrôler peut devenir tyrannique et certaines familles s'imposent en donneuses d'ordre, prescrivant dans le détail ce que les aides-soignantes doivent faire. Les vêtements, la coiffure, le type de jus de fruit à l'heure du goûter, le temps de sieste, l'ordre des choses, le circuit du sale et du propre, et même le choix des chaînes de TV, rien n'échappe à leur vigilance. Le moindre écart est alors suspect de mauvaise volonté, voire de maltraitance. C'est paradoxalement le cas dans

« Grâce au savoir-faire de l'aide-soignante qui inclut sa délicatesse morale, à l'heure des visites, le patient sera calme et bien habillé. »

.../...

.../... l'histoire des chaussons où le respect de la volonté de la patiente est interprété par la fille comme une négligence. On ne « s'occupe pas bien d'elle ». Que le jus de fruit préféré vienne à manquer, et c'est le drame. Dans une autre situation, les aides-soignantes sont persuadées qu'un monsieur parkinsonien profiterait mieux de la sieste s'il était allongé au calme sur son lit, mais son épouse exige qu'il reste au fauteuil devant la télévision, comme du temps où il vivait encore à son domicile. Ici, la recherche du consentement du patient n'est évoquée ni d'un côté, ni de l'autre, tant les troubles de la communication sont décrits comme invasifs. L'épouse et les aides-soignantes imaginent ce qui leur semble le mieux, mais en fonction de logiques qui ne sont pas convergentes, celle de l'avant, gardienne de la personnalité du patient, celle de l'ici et maintenant et de ses besoins réexaminés en fonction de la progression de la pathologie. Les soignantes et l'épouse se regardent en chien de faïence. Pourtant, ni l'une, ni les autres n'ont tort a priori, il est simplement dommageable que leurs expertises respectives se disputent plutôt qu'elles ne s'additionnent.

**Reconnaître le travail des soignants, c'est répondre à l'angoisse des familles**

Ces situations de conflits et de peurs en miroir sont monnaie courante dans les institutions en gériatrie et ne se régleront pas avec des formations supplémentaires ou des chartes de bientraitance. « Il faut soigner l'institution pour soigner les malades », disait François Tosquelles. L'institution étant comprise ici comme des liens qui créent un lieu pour vivre ensemble. Si le professionnalisme des aides-soignantes était reconnu à sa juste valeur, les directions d'établissement seraient en mesure de les présenter aux familles comme des personnes ressources qui ont de l'expérience et peuvent les aider, les soulager, à qui confier leurs proches et se confier. C'est par défaut de ce sou-

tien institutionnel envers les personnels soignants que certaines familles se pensent autorisées à agir envers ceux-ci comme s'ils étaient leurs domestiques ou, pire encore, des sortes de prothèses chargées d'exécuter mécaniquement leurs volontés.

L'hypercontrôle des familles est une forme majeure de la souffrance dans le travail qu'ont exprimé les aides-soignantes de notre enquête, lesquelles s'estimaient par ailleurs satisfaites de leurs conditions de travail et aimaient leur métier. On peut penser aussi que l'hypercontrôle épuise les familles qui le pratiquent et majore leur angoisse. Défaut de reconnaissance du travail soignant, mais aussi défaut de prise en charge institutionnelle de l'angoisse des familles – abandonnées à l'omnipotence du client-roi – se combinent ici pour créer les conditions d'un rapport de force épuisant où tout le monde est perdant. Et quand ce rapport de force s'exacerbe, on se dit que le patient, au milieu de tout ça, vaudrait mieux qu'il l'avale bien, son fromage blanc ! ■

- 1. Molinier, Pascale, Lise Gagnard, Joelle Hamon. « Les toilettes en institutions gériatriques : Comment formaliser le travail de *care* ? Incidences des techniques "humanité", "bain de serviette" et "classique" dans deux institutions gériatriques ». Recherche financée par le groupe APRIONIS dans le cadre du programme « Agir pour le *care* » coordonné par Alain Smaghe. Février 2008. L'enquête est réalisée en petits groupes, chaque récit donnant lieu à discussion. Le fait que l'établissement soit bien doté et le personnel formé est important, car cela élimine les formes ordinaires de maltraitance institutionnelle.
- 2. Ce n'est qu'à l'issue de la discussion avec nous et ses collègues qu'elle conviendra avoir agi pour le mieux.
- 3. Cette vision morale fondée dans le travail quotidien au service des besoins des autres relève des éthiques du *care*. Je ne le développerai pas ici, voir *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité* (Molinier, Laugier, Paperman, eds), Payot, 2009.

# Chacun cherche sa place

**L**es corps, souffrants et soignants résistent à se laisser enfermer dans des protocoles stérilisants et démobilisants. Il ne suffit pas, pour autant, de nommer ce qui les contraint. L'évolution vers un système de santé délétère pour les soignants et inégalitaire pour les patients n'est pas inéluctable. Cherchons à construire ensemble les alternatives qui permettent de meilleurs échanges entre soignants et soignés et conditionnent l'offre de soins aux nécessités, exprimées ou non par la population, plutôt qu'au profit de certains. La conception rationnelle du système de soins, prétendument basé sur la performance, ne tient aucun compte de la réalité des besoins auxquels sont confrontés les soignants au quotidien. Ici et là, certains se mobilisent pour inventer ces lieux d'accueil qui permettent de ne pas réduire les personnes à leur pathologie ou à leur souffrance et reconstruisent les collectifs dont ils ont besoin pour répondre au plus près aux difficultés rencontrées par les patients. Les nombreuses initiatives des soignants pour remplir leurs missions méritent d'être reconnues et étendues. Elles sont la preuve tangible que les humains ont des ressources qu'il ne faut pas sous-estimer. ■

# Circulez, y a rien à voir

§Cancer, §Société, §Marché, §Collectif

**L'épreuve de l'invisibilité dans le cancer oblige à questionner le regard porté sur soi. Entre le marketing du cancer et ce que le malade vit dans sa chair, il y a un fossé à combler.**

**Valérie Soria**, philosophe

« (...) dans le domaine de la santé, le vrai réformateur social, c'est le malade<sup>1</sup> »

Cet article est né d'une expérience nouvelle et subjective, d'un événement autobiographique : le cancer du sein. Le parti pris n'est, lui, pas novateur : il s'agit pour moi de prendre appui sur le coup de force que constitue la maladie dans une trajectoire d'existence pour faire jaillir une analyse et des questions qui, je le souhaite, pourront faire avancer la façon dont les pouvoirs publics – au niveau de la politique de santé et des campagnes de sensibilisation auprès du grand public –, la société, les proches aussi se confrontent à la maladie ; plus particulièrement la longue maladie. C'est de la question de l'invisibilité que je vais traiter ; cette invisibilité qui s'est imposée à moi comme l'expérience, paradoxalement, flagrante du cancer et ce à plusieurs niveaux. L'objectif de cette contribution est modeste : il s'agit de proposer une autre approche que celle du marketing du cancer, que, par exemple, la campagne télévisuelle qui fait des personnes atteintes des « héros ordinaires » ne soit pas le seul discours tenable sur le cancer, que ce qui a été acquis de haute lutte pour le Sida par une association comme « Act Up » soit un modèle opératoire pour tous les malades au long cours ; que les patients se mobilisent de manière associative pour que leur soit restitué leur statut de sujet et de singularité à part entière. Le cancer, maladie létale, mérite autre chose que la double peine, si les malades, par le regard qu'ils portent sur eux-mêmes, permettent aux biens portants de changer de regard sur ce type de maladie. Il s'agit d'in-

terroger l'invisibilité pour accéder à une visibilité pleine et entière qui est une manière de restituer de l'humanité là où elle a été mise en défaut, abîmée.

L'invisibilité commence d'abord par **l'épreuve d'un paradoxe** : le cancer comme maladie sournoise, silencieuse symptomatiquement parlant, offre à vivre l'expérience déroutante de se sentir en bonne santé alors qu'on ne l'est pas, objectivement parlant. Il y a une discordance entre le senti-

**« Comment accepter, sans prise de recul, un protocole qui va introduire des bouleversements dans l'existence de l'individu, voire laisser des séquelles indélébiles dans son corps ? »**

ment interne de son état de santé et les résultats des examens médicaux ; entre l'appréhension subjective et les analyses médicales qui vont conduire à un diagnostic, notamment à partir de marqueurs qui sont éprouvés scientifiquement, mais non totalement vérifiés dans leur caractère fiable et opératoire, comme pour le Ki-67<sup>2</sup> par exemple. La question se pose alors de la confiance à accorder aux professionnels de santé qui vont décider d'un protocole à suivre et le proposer au malade, tant il est devenu monnaie courante, de nos jours, d'octroyer une dimension participative à celui-ci dans la gestion de la maladie. Quelle confiance accorder aux médecins ? Je me sens en forme et pourtant, insidieusement, le cancer s'est installé en moi. L'invisibilité du processus pathogène s'impose comme une donnée qui ajoute une dimension psychologique du caractère irreprésentable du cancer. En balance, c'est l'invisibilité d'un côté et la défaillance de représentation de l'autre. A cela viendra s'ajouter, comme à la rescousse, un dispositif herméneutique destiné à donner sens à ce qui, au départ, n'en a pas. Pourquoi moi ? Comment penser ce

cancer ? Qu'ai-je fait ou défait pour en arriver là ? Tant le cancer est, quoi qu'on en dise, perçu comme une maladie létale par celui qui en est frappé, et par le grand public dans son immense majorité. L'invisibilité et l'irreprésentable occupent une place notable dans l'expérience subjective du cancer et contraignent à un réajustement de la perception de soi, un remaniement dont on ne possède pas les clés et, tout en même temps, dans ce temps de l'urgence qu'est le temps de l'après diagnostic, c'est la question de la confiance dans le ou les praticiens médicaux qui se pose. Qu'est-ce qui me prouve que la décision collégiale du staff pluridisciplinaire est la bonne décision pour moi, pour ma singularité ? Comment accepter, sans prise de recul, un protocole qui va, dans la plupart des cas, introduire des bouleversements dans l'existence de l'individu, voire laisser des séquelles indélébiles dans son corps ? Comment, par exemple, intégrer l'idée selon laquelle le traitement préconisé – chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie – va rendre malade l'individu qui se sentait en forme malgré son cancer ? Tout d'un coup, c'est la visibilité des effets secondaires probables du traitement qui passe au premier plan et contraste avec l'invisibilité du protagoniste de ce drame. Tout se passe

comme si le cancer se donnait à travers la preuve par les effets. Tout ça pour quoi, au juste ?

Tout ça pour une maladie qui se conçoit en termes de statistiques par rapport à son évolution concernant l'espérance de vie. Le cancer offre comme seule perspective, pour l'instant, une évaluation statistique suivant les organes et systèmes atteints. Quid de l'individu qui en est atteint ? Celui-ci est condamné à rester au second plan, dans une invisibilité qui marque le fossé entre l'ordre du quantitatif et l'ordre du qualitatif. L'échelle d'évaluation pour la survie est globalisante et ne prend pas en compte ce que peut l'individu comme sujet, auteur mobilisé dans ce qui vient rompre le rythme rodé de son existence. C'est le désespoir d'Ivan Illitch<sup>3</sup> qui éprouve le scandale de l'écart entre le syllogisme du vivant et le sentiment d'anéantissement, insupportable, consécutif au diagnostic de sa maladie. « Il est impossible que je doive mourir. Ce serait trop affreux !<sup>4</sup> »

La maladie crée le patient en mettant le sujet entre parenthèses, en suspens, le temps que l'urgence de la restauration de quelque chose de l'ordre du sentiment de soi se fasse jour à nouveau, peut-être même de manière inaugurale pour celui qui en est frappé. Entre la logique du syllogisme : « Tous les hommes sont mortels. Or Caius est un homme. .../...



.../... Donc Caius est mortel » et le vécu post-diagnostic : « Moi, dans ma chair, je vais mourir », il y a un monde. C'est toute la différence de nature entre le monde des biens portants qui vit sur les acquis du syllogisme et celui des malades pour lesquels cette logique devient inopérante et fallacieuse. Je sors dans la rue et je vois, depuis l'annonce de mon cancer, des individus en sursis, qui ne soupçonnent sans doute pas qu'ils sont peut-être atteints du même mal que moi, que ce mal est invisible, sournois et qu'il fait basculer, lorsqu'il est avéré, un individu du monde des bien-portants au monde des malades, de la mort comme être logique, comme conclusion du syllogisme, à la mort comme « arrêt de mort » tout à fait scandaleux.

Il en va de même pour ce qui concerne la perspective de guérison ; dans le cancer, comment parler de guérison ? La seule catégorie opératoire est celle de la rémission <sup>5</sup> puisque le cancer est appréhendé, dans son processus, en termes statistiques. « C'est dans ce contexte d'incertitude médicale formalisée grâce à la notion de stade que le terme de rémission va venir combler le vide d'une incertitude pronostique sans concept. <sup>6</sup> »

Comment un individu peut-il spontanément admettre ce changement de perspective temporel que la maladie impose ? C'est bien de l'invisibilité encore qu'il est question, au sens d'une issue – la guérison – non représentable, non assurée ; l'invisible est ici de l'ordre d'un avenir bouché parce que non garanti ; la seule catégorie à laquelle le patient peut se raccrocher est celle de la rémission. Une vie à court terme, pas forcément dans sa durée, mais assurément dans son mode d'appréhension. Les repères habituels sont bouleversés, malmenés avec l'expérience de la maladie et n'est-ce pas pour cette raison que, bien souvent, le premier travail effectué par le patient et son entourage est celui de la métaphore <sup>7</sup> ? Qu'est-ce qu'une métaphore ? C'est un déplacement : il est donné « à une chose un nom qui appartient à autre chose <sup>8</sup> », pour reprendre la définition de la tradition philosophique aristotélicienne. Par exemple, le cancer sera assimilé à un combat, il sera à coup sûr psychologisé à outrance : « Je me suis fabriqué un cancer », la psychosomatique <sup>9</sup> venant combler de manière consolatrice le scandale de la maladie. Le non visible, l'invisible comme **le non représentable** fait appel à des référents de substitution venant pallier l'absence de sens éprouvée à nu, dans la chair abîmée à son insu. Ces référents sont des métaphores et il y a loin de ce travail métaphorique qui déplace au travail de sens qui, rétrospectivement, va tâcher de reconstruire une identité blessée. Quand le corps est en souffrance, c'est le langage qui vient porter secours à l'absence de représenta-

tion et créer de nouvelles images de soi. Une image est un support qui prend acte de la réalité de la mort, de la disparition possible ; c'est l'empreinte imaginaire de ce qui a été et qui a pour fonction de témoigner de l'absence, mais aussi du retour de ce qui a disparu, la relève du corps absent dans la communion des vivants <sup>10</sup>. Ce que la métaphore verbalise dans un déplacement, l'image l'effectue dans un travail de création du sens très personnel, en convoquant des référents qui peuvent être ceux de l'histoire de l'art ou de l'histoire des religions. Lorsque j'ai perdu mes cheveux, je me suis consolée en imaginant que ma tête chauve était celle d'un bonze. De la sorte, le refus de porter une perruque devenait légitime : on ne demande pas à un bonze de masquer son crâne chauve par une perruque. Si je perds un sein, je penserai à la « Victoire de Samothrace ». La métaphore culpabilise, alors que le sens donne une direction, un nouveau monde, il permet de représenter l'inimaginable, de donner une nouvelle assise au corps, de le rendre à nouveau **visible pour soi** et un nouvel ancrage dans le monde.

C'est tout le travail de reconstruction du sujet qui se fait, un sujet *a posteriori*, avec son histoire et avec la rupture biographique <sup>11</sup> assénée par le cancer. Un sujet qui n'est pas celui de la fière conscience victorieuse de son corps, comme celui de Descartes : quand le « cavalier français qui partit d'un si bon pas », pour reprendre les mots de Péguy, tombe

de son cheval et que le rythme de la monture délaisse l'affirmation métaphysique pour se coller à ce sol inhospitalier qu'est la maladie, c'est une autre conception de la subjectivation qui se fait jour.

Mais au plan de la collectivité, qu'en est-il de l'invisibilité ? Si, au niveau individuel, la construction du sujet dans l'expérience de la maladie est un travail qui, par la force des choses, doit se faire, s'impose même comme devant s'effectuer, que se passe-t-il au niveau social ? Sur ce plan-là, il s'agit, du moins c'est la norme dominante, de sauver les apparences, cacher les effets secondaires visibles, comme l'alopécie ou la mutilation des seins, dans le cadre du cancer du sein. Il existe, dans les instances hospitalières, un service de « socio-esthétique », une discipline récente qui a pour fonction d'établir une relation d'aide aux personnes atteintes dans leur intégrité physique, psychique, sociale, c'est-à-dire aux personnes souffrant de pathologies diverses, non seulement dans le contexte d'une maladie mais pas seulement, puisque cette discipline prétend s'occuper de ceux qui sont plongés dans le milieu carcéral ou dans la grande pauvreté. Sous couvert d'une inten-

« Quand le corps est en souffrance, c'est le langage qui vient porter secours à l'absence de représentation. »

tion louable de restaurer une identité abîmée, de sauver l'image de soi, cela ne revient-il pas à faire la promotion du déni de ce qui atteint l'individu ? De quelle image de soi et de quelle dignité est-il question avec ce genre de démarche ? La dignité est un concept éminemment ambigu : il se veut universel, mais ce qu'il véhicule est le fruit d'un consensus à connotation humaniste, là aussi pétri d'intention louable. Mais que dit cette dignité au sujet des droits individuels, singuliers de la personne ? Quelle place laisse-t-elle à la perception de ce qui est digne pour chacun, dans son for intérieur, dans sa place dans une histoire de vivants engagés dans la vie et la mort ?

L'invisibilité est l'autre face d'un certain contrôle social de la maladie, de ce qui sort du cadre, de ce qui est en discordance, en rébellion par rapport à la police des normes esthétiques et, de manière sous-jacente, sociales. Un malade policé est un malade invisible, dont l'apparence est supportable par l'entourage et également qui fait illusion, « bonne figure », dans le milieu professionnel, surtout si le malade continue de travailler durant son traitement. Tout se passe comme si le vécu de la maladie devait purement et simplement disparaître et laisser place à une imagerie rassurante et volontariste au sujet de celle-ci. Il est dit et martelé que le cancer du sein se guérit de plus en plus, celui-ci devenant le meilleur atout marketing d'un discours marketing qui n'est pas, loin s'en faut, le discours prudent et mesuré que tient l'oncologue à son patient. L'oncologue ne dira pas toute la vérité, mais il se gardera de tout mensonge, dans le meilleur des cas. Il se gardera surtout de tenir le discours marketing au sujet de la maladie et ne cèdera pas à la démagogie grotesque et belliciste de la célébration des « héros ordinaires » dont les campagnes télévisées nous abreuvent. Car dans l'espace clos du cabinet de l'oncologue, il y a fort à parier que les patientes atteintes par un cancer du sein ne trouvent un quelconque réconfort à se sentir porteuses d'une mission de résistance. L'ennemi, le

cancer qui « sort de l'ombre », sont des images choc qui n'atteignent pas une autre cible que le public des bien portants, non touché directement dans sa chair par le cancer. C'est le marketing qui fait ses choux gras de l'inquiétude majeure face au cancer, mais reste inaudible pour ceux et celles que le cancer laisse sans voix, dans l'invisibilité sociale<sup>12</sup>. Sans oublier le coût pour la collectivité que représente, dans les discours comptables du libéralisme, le cancer. Là aussi, l'invisibilité se paie au prix fort : celui de la norme et de la culpabilisation.

Alors quelles perspectives pour les malades du cancer aujourd'hui ? Quelles voies pour que la visibilité se fasse dans une maladie qui, détruit aussi par ce qu'elle impose de masquer et ce qu'elle ne montre pas ? Il reste à marcher dans le sillage qu'a tracé une association de malades comme « Act Up », c'est-à-dire de tout mettre en œuvre pour faire le *coming out* du cancer. Que les sans voix, victimes de la relégation sociale, trouvent les dispositifs pour donner de la voix, au-delà des blogs<sup>13</sup>, au-delà du conclave de l'intime qui, s'il peut permettre de construire, le temps de la maladie, une communauté, n'en reste pas moins cantonné à la sphère du privé. Il reste à tenter de contrebalancer le discours dominant sur le cancer, sur la maladie en général, à trouver une autre voie que celle du business larmoyant du marketing qui invisibilise pour être audible d'une cible qui est déplacée. Le marketing est une transposition commerciale de la métaphorisation de la maladie. Il s'agit donc de penser les conditions politiques de ce qu'on fait de la maladie, en tant que malade. Que l'invisibilité donne l'occasion d'un travail sur ce que l'on veut, à toutes forces, rendre visible pour ne pas mourir du déficit d'image de soi dans nos sociétés actuelles. Le travail sur l'image de soi est un acte citoyen, parce qu'au-delà de soi, il engage ceux et celles qui seront touchés par la maladie et qui envisageront un avenir possible à la condition d'être les héritiers et les passeurs d'un nouveau regard, non aliéné, sur la maladie. ■

- 1. Marie Ménolet, *Les temps du cancer*, Paris, Le bord de l'eau, réédition 2007, avant-propos, p. 9.
- 2. Cet antigène fait partie des marqueurs de prolifération cellulaire pour le cancer du sein.
- 3. Tolstoï, *La mort d'Ivan Illitch*, Le Livre de Poche, Paris, 1989, chap. VI.
- 4. Tolstoï, *op.cit.*, p. 57.
- 5. Marie Ménolet, *op.cit.*, p. 48 sq., plus particulièrement sur la « gestion de l'incertitude » propre au cancer.
- 6. *Ibid.*, p. 48-49.
- 7. Sur cette question, cf. Susan Sontag, *La maladie comme métaphore*, Christian Bourgeois, Paris, 1<sup>re</sup> édition 1989
- 8. Aristote, *Poétique* (1475b), cité par Susan Sontag, *Le SIDA et ses métaphores*, *op.cit.*, p. 121

- 9. Sur cette façon de faire intervenir le secours de la psychosomatique, voir *Mars* de Fritz Zorn.
- 10. Là-dessus, voir les Portraits du Fayoum, mais aussi Roland Barthes, *La chambre claire*.
- 11. Expression utilisée par M. Bury, 1991, « The sociology of chronic illness : a review of research and prospects », *Sociology of Health and Illness*, Vol. 13, n°4, p.451-468. Egalement : Bury, M., Anderson P., 1988, *Living with Chronic Illness*, London, Unwin Hyman.
- 12. Voir Guillaume Le Blanc, *L'invisibilité sociale*, Paris, PUF, 2008.
- 13. Le blog de Marie-Dominique Arrighi, journaliste à *Libération* récidiviste du cancer du sein est un exemple en la matière : <http://crabistouilles.blogs.liberation.fr/mda/>

# Une histoire à trois

§Relation soignant-soigné, §Langage, §Société, §Usager

## Le soignant et son autre, une brève typologie.

■ **Chandra Covindassamy**, psychiatre

De même qu'il n'y a pas de fumée sans feu, on peut avancer sans risque qu'il n'y a pas de soignant sans soigné, mais le rapprochement de ces deux mots sonne bizarrement. Alors que le mot soignant est largement utilisé pour désigner les professionnels du soin, celui de soigné n'existe guère que dans une apparente symétrie et n'est que très peu usité. Soignant-soigné est plutôt une sorte de faux couple, essai de mettre les protagonistes sur un pied d'égalité, mais dans une sorte de trompe l'œil à rapprocher des innombrables euphémismes de la langue actuelle, la L.Q.R. dirait Éric Hazan ou la novlangue dans la terminologie de George Orwell dans *1984*.

La symétrie apparente a bien plutôt pour fonction de masquer la profonde et irréductible dissymétrie de la relation de soin qui est certainement bien mieux rendue par d'autres mots placés en regard du mot soignant.

Quatre mots viennent tout de suite à l'esprit : patient, malade, client et usager, leur utilisation n'est pas neutre.

Dans la relation de soin, patient est sans doute le terme le plus utilisé, l'étymologie latine est bien connue : le patient est celui qui souffre, qui supporte. Ce mot apparaît en tant que nom en français en 1370 : patient désignait celui qui était sur le point de subir une intervention chirurgicale, situation où la douleur était inévitable et prévue, mais ce mot désignait aussi, sans doute pour la même raison, celui qui allait subir un supplice, un châtement corporel. Est impliquée l'idée d'une souffrance pour un bien, celui du patient dans l'intervention chirurgicale, celui du groupe dans le châtement corporel. Dans tous les cas, patient est le nom d'un être humain que d'autres êtres humains vont faire souffrir pour le bien. Il ne semble pas que ce terme à l'époque se soit

appliqué aux femmes en train d'accoucher, sans doute parce que les douleurs n'étaient pas infligées par d'autres, mais existaient en vertu de la volonté divine : « Tu enfanteras dans la douleur ». Dans l'utilisation contemporaine de ce nom, la notion de souffrance, de douleur reste présente comme effet d'une affection. Souffrance et douleur sont la cause de la rencontre entre un soignant et un patient. D'une certaine façon, c'est la douleur qui les unit. L'un porte la douleur et l'autre se propose de l'en débarrasser. La conjonction du patient, du soignant et de la douleur les réunissant délimite un champ bordé schématiquement par trois figures du patient :

Le patient victime attirant pitié et compassion.  
Le patient héros suscitant l'admiration pour son courage à supporter la souffrance.  
Le patient tyran dont la douleur rebelle va confronter le soignant à son impuissance et peut ouvrir la voie à une relation persécuteur-persécuté avec des aspects plus ou moins revendicatifs de part et d'autre.

Le mot soignant mis en regard de celui de malade induit une configuration sensiblement différente. Tout d'abord, malade est la dénomination la plus habituelle de ceux qui viennent demander de l'aide ou sont traités à l'hôpital. Le soignant et l'autre sont alors unis par la maladie. Il n'y a pas si longtemps, la maladie conférait une identité à celui qui en était le porteur et pouvait quasiment se substituer à son nom, il devenait l'appendice, la pleurésie etc.

« La profonde et irréductible dissymétrie de la relation de soin. »

Le malade peut alors devenir avant tout un porteur de maladie et le soignant à affaire d'abord à la maladie qui est son adversaire et qu'il s'agit de vaincre. Le champ sémantique est entièrement inclus dans le savoir médical (pas de maladie sans quelqu'un en position de médecin, au moins pour porter le diagnostic). Les malades vont tendre à se répartir entre



« bons malades », ceux qui suivent docilement les prescriptions et sur lequel les effets du traitement pourront être examinés sans interférence de facteurs étrangers. Mais il y a aussi les « beaux malades » exemplaires par la particularité du tableau clinique, la complexité du diagnostic ou du traitement, mais ayant permis au médecin de déployer ses connaissances, voire de faire montre d'une certaine virtuosité suscitant intérêt et admiration de ses pairs. Quant au « mauvais malade », il est en général voué à sortir du cadre de l'épuration et le plus vite sera le mieux pourrât-on dire.

La dénomination de malade dont l'efficacité dans la recherche et la découverte de traitements n'est plus à démontrer comporte toujours le risque de faire disparaître le sujet derrière la maladie. Ce risque ne concerne pas seulement le malade, mais aussi le soignant qui peut être en proie à la passion (*hubris*) de guérir à tout prix.

En littérature, Gustave Flaubert en donne un bel exemple dans la façon dont le pied-bot d'Hippolyte est traité par Charles Bovary.

Dans la pratique clinique, il n'est pas rare que des difficultés psychiques plus ou moins invalidantes de jeunes soient à mettre en relation avec des maladies de l'enfant (mais aussi parfois de la mère) qui ont suscité une très grande inquiétude de l'entourage. Celui-ci n'a pu s'en sortir qu'au prix de soigner la maladie en délaissant l'enfant, ou plutôt en s'imaginant que soigner la maladie était la même chose que prendre soin de l'enfant ou de la personne malade. Il n'est pas rare que les retrouvailles soient fort tumultueuses pour tout le monde.

Soignant prend une tonalité différente lorsqu'on le rapproche du mot client. Le client est celui qui se met sous la protection de quelqu'un : un patron dans la Rome antique. Plus près de nous, il s'agit de confier ses intérêts dans certains domaines et moyennant rétribution à une personne compétente ou habilitée : notaire, avocat, homme d'affaires. Ce peut être confier sa santé à un médecin, à un dentiste. Ce type de relation soignant-client prend nettement en compte, non sans ambiguïté, la dépendance réciproque et surtout la relation de pouvoir, en grande partie représentée par l'échange d'argent contre des soins. Les figures vont alors osciller entre le « client-roi » (qui a le droit d'en avoir pour son argent) et le soignant prestataire de service très recherché, donc très cher. Le personnage du bon docteur Knock n'est pas très loin. Ce mode de relation tend à faire penser que l'argent pourrait entièrement équivaloir au service rendu. La croyance en une telle équivalence dans les relations entre êtres humains, au fondement de l'idéologie utilitariste, est pour le

moins hasardeuse. Mais c'est bien ce qui est impliqué dans une vision économiste des soins s'appuyant sur le syllogisme « la santé n'a pas de prix, mais a un coût ». Les dépenses de soins sont dès lors des dépenses comme les autres et peuvent devenir des « variables d'ajustement ».

Un usager est celui qui utilise un service public, ce qui implique qu'une part plus ou moins importante du coût de ce service est assumée par la collectivité. L'idée sous-jacente est que l'amélioration des conditions de vie de chacun fait partie de l'enrichissement de la collectivité. On peut facilement y reconnaître un des principes formulés et mis en œuvre par le Conseil National de la Résistance à la Libération en 1945. C'est ce principe qui est à l'origine de la création de la Sécurité sociale.

Le mot usager, renvoyant à l'utilisation d'un service public où l'ensemble de la collectivité (y compris les soignants) est partie prenante et aussi à la valeur d'usage (par opposition à la valeur d'échange), tend sans aucun doute à limiter la tentation d'imaginer devoir s'emparer du pouvoir pour le soignant et aussi pour l'usager. En raison

**« L'amélioration des conditions de vie de chacun fait partie de l'enrichissement de la collectivité. »**

de la coexistence dans le domaine des soins de pratiques libérales (du moins en apparence) comme le paiement à l'acte et d'un service public assumant (de moins en moins, il faut bien le dire) le remboursement des frais engagés, le terme d'usager est plus pertinent dans les rapports entre les assurés sociaux usagers et

l'administration de la Sécurité sociale que dans les rapports avec les soignants.

Il y a cependant des lieux peu nombreux qui ont fait la démarche de considérer que les soins eux-mêmes faisaient partie d'un service public et qui se sont donné les moyens de mettre ce principe en œuvre. C'est aussi le cas des Centres Médico-Psychologiques des secteurs de psychiatrie. Quand j'y travaillais, je répondais aux usagers me demandant ce qu'ils me devaient, que c'étaient les impôts et les cotisations de Sécurité sociale qui permettaient de faire fonctionner le centre.

Ces quatre éclairages très schématiques du mot de soignant permettent de mettre en évidence des terrains de rencontre différents dans la relation de soin : la souffrance s'il s'agit d'un patient, la maladie pour le malade, l'argent pour le client et la notion de collectif et de service public pour l'usager. Chaque fois le couple soignant-soigné prend une allure bien différente.

Mais dans chacun de ces cas de figures, il y a toujours la possibilité que se manifeste plus ou moins masqué autre chose, mais qui ne peut apparaître que lorsque celui qui consulte n'est pas assigné à une identité unique : celui qui souffre, le porteur

.../...

.../... de maladie, le client payeur ou l'usager ayant droit. Cela suppose que le soignant ne se sente pas contraint de renvoyer une image en miroir. Dans le couple soignant-soigné, c'est bien le soignant, en règle générale, qui a plus de latitude de manœuvre que le soigné. C'est lorsque le soignant ne se sent pas le prisonnier d'une image et qu'il parvient à faire un pas de côté, que le soigné peut parler de façon moins convenue. Qui n'a pas fait l'expérience que c'est précisément dans ces instants que des éléments déterminants pour le diag-

nostic et le traitement surgissent ? C'est dans ces décalages, ces espaces de liberté imprévisibles et improgrammables, n'en déplaise aux technocrates en tout genre, que de véritables rencontres peuvent se produire dont les effets thérapeutiques sont toujours considérables. Il s'agit tout simplement de l'émergence d'une parole vraie.

Pas de fumée sans feu, mais c'est bien la tonalité surprenante des rencontres qui peut rendre la fumée moins âcre. ■

## Boutiques

■ **Martine Lalande**, médecin généraliste

§Souffrance au travail, §Patient, §Ecoute, §Emploi

Elle a mal à la tête, des migraines terribles, alors il faut qu'elle s'arrête, pour partir à la campagne quelques jours chez ses parents. Il faut dire qu'elle travaille au Pôle emploi, open space et compagnie, tous ces gens qui sont dans le besoin et à qui on a tellement peu de choses à proposer. « Pourtant, mes collègues trouvent que je suis toujours calme, d'une patience sans bornes et que j'ai un don pour écouter les gens. Mais ils ne se rendent pas compte comme cela m'épuise, le soir je suis vidée, je me suis mise à leur place et ça me désespère, alors je pleure ou j'ai la migraine ». Cela me rappelle quelque chose... épuisement au travail, empathie débordante, une sorte de *burn-out*, comme en font parfois les soignants... ? « C'est dur, toutes ces journées face à vos patients (lapsus)... Au fait, vous les appelez comment les gens que vous voyez au Pôle emploi, des usagers ? ». « On disait les allocataires, c'est pas très joli. Eux, ils veulent qu'on les appelle des clients, c'est drôle, justement, ils n'ont rien pour nous payer et on a souvent rien à leur offrir »... Peut-être que c'est plus égalitaire de se considérer comme client d'une boutique, plutôt qu'assisté d'un service, de surcroît peu aidant... ■

# Des lits pour vivre jusqu'à la mort

§Soins palliatifs, §Hôpital, §T2A, §Droits des patients

Entretien avec **Catherine Van Den Berghe**, chef de service des soins palliatifs à Bligny\*

\*Unités de soins palliatifs + Equipe mobile de soins palliatifs.

Propos recueillis par **Anne Perraut Soliveres**

**Pratiques : Les soins palliatifs ont opéré une petite révolution dans le paysage hospitalier. Peu prisés jusqu'à très récemment, leur valorisation les rend subitement très attractifs pour les établissements en déficit.**

**Catherine Van Den Berghe :** En effet, afin de répondre aux exigences de la loi de 1999 dite « loi Kouchner » faisant de l'accès aux soins palliatifs « un droit pour toute personne dont l'état le requiert », mais sans augmenter le nombre des Unités de Soins Palliatifs (USP) sur le territoire, les établissements ont été invités à partir de 2002 à déclarer des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) au sein des unités de soins traditionnelles engageant ainsi les établissements dans la démarche palliative.

Ainsi a-t-on vu, à partir de cette époque, une augmentation significative du nombre de lits de soins palliatifs en France en faveur des LISP, celui des USP restant plutôt stable. Pourtant, non seulement ce chiffre reste encore très insuffisant du fait des données démographiques et épidémiologiques, mais en plus la répartition de ces lits spécifiques (USP+LISP) est très inégalitaire sur le territoire français (métropole et DOM-TOM), le droit à l'accès aux soins palliatifs n'est donc pas le même pour tous.

Parallèlement, le financement des hôpitaux par la Tarification A l'Activité (T2A) octroie un supplément de budget aux séjours relevant de soins palliatifs.

Pour autant, un séjour en soins palliatifs ne conduira pas à la même tarification, car celle-ci va dépendre du type de service où le séjour a eu lieu : en USP, en LISP ou en unité traditionnelle avec un tarif dégressif de la 1<sup>re</sup> à la 3<sup>e</sup>, mais restant malgré tout bien supérieur à celui d'un séjour « traditionnel ». Par ailleurs, ce système T2A va privilégier les établissements sur les séjours courts. En effet, pour une même durée totale du séjour, trente jours par exemple, il est préférable de réaliser trois séjours de dix jours qu'un

séjour de trente jours puisque la rémunération sera multipliée par trois pour le même type de prise en charge. Devant les difficultés financières actuelles auxquelles sont confrontés les directeurs d'hôpitaux, on peut se dire en effet que la déclaration de LISP peut être pour ces établissements un recours pour l'équilibre financier.

**En quoi cela joue sur la place du patient et du soignant ?**

Bien sûr, il s'agit pour ces patients hospitalisés en LISP, comme pour leurs proches, de leur assurer une prise en charge semblable à celle dont ils auraient bénéficié en USP. Les conditions d'hospitalisation et de prise en charge des LISP sont bien définies dans les référentiels précisés par les tutelles et les recommandations de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). C'est d'ailleurs ce qui justifie le tarif de la rémunération des LISP. Ces suppléments budgétaires devant être dédiés à l'application des recommandations : conditions d'hébergement, personnel soignant plus nombreux, présence d'équipe mobile pour le conseil et le soutien des équipes du service, mise en place de groupes de parole, de formations aux soins palliatifs, entre autres. Il nous semble donc incontournable de pouvoir s'assurer que cette rémunération soit bien dédiée aux patients comme aux soignants de ces unités et non pas seulement pour équilibrer le budget de l'établissement. Pour cela, il nous semble également incontournable que des contrôles de qualité soient mis en place, non pas seulement au plan quantitatif comme c'est le cas actuellement pour la majorité des « coupes transversales », mais également au plan qualitatif afin de s'assurer que les patients et les soignants soient les vrais bénéficiaires et que ces LISP ne soient pas des lits pour mourir, mais des lits pour vivre jusqu'à la mort. ■

**Catherine Van Den Berghe** est l'auteur d'un mémoire de master : « Z51.5 : valeur affichée ou valeur pratiquée ? Evaluation de la prise en charge des patients hospitalisés en Lits Identifiés de Soins Palliatifs au Centre Médical de Bligny » (France).

# L'usager hier, aujourd'hui, demain...

§Soins palliatifs, §Hôpital,  
§T2A, §Droits des patients

**L'usager de nos projets de santé militants, défendant une cause précise au sein d'une association ou représentant des usagers pour les pouvoirs publics, a-t-il une place dans les projets actuels de maisons de santé pluridisciplinaires ?**

**■ Daniel Coutant**, médecin généraliste

C'est à partir des années 1980, avec l'émergence du Sida, que des patients sont devenus acteurs de la prise en charge de leur maladie et surtout qu'a commencé à s'exprimer une parole collective. Une ordonnance Juppé du 24 avril 1996 institue une représentation des usagers au sein du Conseil d'Administration de chaque établissement public de santé et dans les Conférences nationales et régionales de santé.

La loi du 4 mars 2002 relative aux « Droits des malades et à la qualité du système de santé » vise à favoriser la démocratie sanitaire avec représentation des usagers (la création de la Sécurité sociale avait favorisé la démocratie sociale avec l'élection des salariés dans les Conseils d'administration des Caisses). De cette loi découle l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (décret du 31 mars 2005). C'est ainsi que le CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé), existant sous forme de plateforme depuis 1996, s'est transformé en puissante association en 2004, pour devenir un interlocuteur incontournable des pouvoirs publics. Le CISS estimait, en 2008, à 16 000 le nombre de représentants des usagers agissant sur le terrain au sein des différentes instances de santé ! Le rôle du CISS est aujourd'hui indéniable (on l'a vu avec le projet de loi « Hôpital, patients, santé, territoires ») mais trop souvent ignoré ou sous estimé des professions de santé... et le CISS est loin d'être toujours écouté par les pouvoirs publics.

**Au SMG, on a beaucoup parlé d'usagers...**

Il y a une vingtaine d'années, *Pratiques* y consacrait régulièrement des articles ; on parlait même du « phénomène usagers ». « L'usager » a été un élément essentiel des projets d'Unités Sanitaires de Base (USB) du Syndicat de la Médecine Générale (SMG).

Dans la seule expérience réalisée à Saint-Nazaire, effectivement les usagers-patients étaient des interlocuteurs à part entière. La représentation pouvait paraître complexe avec des usagers « organisés » représentants d'associations ou de mutuelles, des usagers directs fréquentant les USB, des comités d'usagers, des réunions de professionnels et d'usagers, le tout orchestré par un animateur... Cette réelle implication, avec participation à la décision en Conseil d'administration, n'a pas toujours été facile à admettre par les professionnels, ni à assumer par les usagers eux-mêmes quand il s'agissait de faire certains choix.

**Aujourd'hui, personne ne parlerait de « phénomène usagers »...**

Il y a pourtant des associations de malades, associations à connaître pour pouvoir travailler avec elles, le cas échéant... Le souci de faire de leurs adhérents, souvent des personnes souffrant de maladies chroniques, des acteurs de leur prise en charge fait écho au discours en vogue sur l'éducation thérapeutique du patient. Maintenant, il va falloir observer ce que va être la réponse de ces associations aux offres de l'industrie pharmaceutique. Nous avons, nous médecins, sûrement un rôle à jouer auprès de nos patients pour les informer et même voir comment soutenir les associations qui voudraient rester indépendantes des laboratoires (ou les présidents soumis aux pressions de leurs adhérents). Certaines de ces associations font d'ailleurs partie du CISS, actif aussi au niveau régional.

**Y-a-t-il encore des usagers organisés autrement qu'en association de malades ?**

A l'occasion de la campagne électorale des dernières élections municipales, en milieu rural, du fait des problèmes de démographie médicale pré-

sents ou à venir, la santé (ou plutôt la médecine générale), a été souvent au cœur des débats. Ces périodes n'étant pas propices à l'imagination, surtout quand les politiques n'ont pas préalablement réfléchi à la question, l'expression d'usagers-citoyens-consommateurs a été plutôt d'exiger un médecin à l'image de la demande d'un supermarché (sauf que l'on accepte de faire une bonne dizaine de kilomètres pour aller faire ses courses, mais pas pour consulter un médecin). Ces propos sont caricaturaux, mais l'on a vu, dans ce contexte, des candidats maires prêts à donner le « beurre et l'argent du beurre » au médecin qui viendrait s'installer dans sa commune, quel que soit le produit offert. Les élections sont passées et les choses bougent ; on le verra plus loin.

Côté usagers organisés, on voit ici ou là quelques collectifs et associations réfléchir et se mobiliser pour la permanence des soins, la prévention, l'accès aux soins pour tous... Il existe une dynamique, quelquefois autour d'un cabinet médical, mais sans grands moyens. Toutefois ces initiatives sont à connaître et à soutenir. Elles sont le résultat de l'investissement d'usagers du terrain ou de leurs représentants, avec une réflexion sur la santé qui ne se limite pas à la problématique posée par une maladie. Ces associations peuvent même avoir un long passé de lutte (militants investis dans la défense des centres de soins infirmiers pratiquant le tiers-payant, dans la prévention, dans les mutuelles, dans la Mutualité sociale agricole...). N'ayant pas la reconnaissance d'usagers, au sens de la loi, quelle place réelle auront-ils dans les maisons de santé pluridisciplinaires ?

### Projets de maisons de santé et usagers...

A première vue, les usagers sont les grands absents des projets en cours ; le fait que les projets sont portés par des professionnels n'implique pas la dimension « usagers ». Faut-il s'en offusquer ? A partir du moment où ces maisons vont être de nature libérale, à la charge des professionnels pour leur fonctionnement, on voit mal comment, au stade de projets, les usagers pourraient réellement s'impliquer (ce qui ne veut pas dire que toute concertation soit exclue). Dans un montage budgétaire, comment par exemple, concevoir de budgéter deux postes de personnel d'accueil pour répondre au souhait de service idéal des usagers (et même des professionnels) quand seul le financement d'un emploi sera assuré ? Et puis, pour beaucoup de médecins, la notion de pluridisciplinarité est tellement nouvelle (en d'autres temps, on aurait dit révolution-

naire), qu'il est difficile de concevoir d'ajouter à la démarche entreprise (sur le temps de loisir, travailler en équipe à concevoir un projet, puis à le défendre plutôt qu'attendre tranquillement sa retraite) la présence des usagers. Et puis, est-ce que ce serait souhaitable dans tous les cas ?

Le fait nouveau, maintenant, est que tout le monde est d'accord pour parler du contenu avant de parler des murs et que ce contenu doit répondre à des grandes lignes : accès aux soins pour tous (pas de dépassements d'honoraires ?), prévention, éducation thérapeutique, travail pluridisciplinaire, formation continue, enseignement... Tout cela fait consensus avec les idées des collectifs et associations sur la santé, mais ce sont les professionnels qui sont sensés les porter. Qu'il y ait consensus ne veut pas dire pour autant que la partie soit gagnée. Pour la gagner, il faut trouver un moyen pour que tous les acteurs, professionnels, usagers, associations, collectivités locales soient dans la partie et en connaître les règles (d'abord la législation) ?

**« Comment budgéter deux postes de personnel d'accueil pour répondre au souhait des usagers quand seul le financement d'un emploi sera assuré ? »**

### Rester dans la partie et être dans le coup...

Associations et professionnels de santé vont avoir un travail éducatif à faire. Bénéficier d'une maison de santé ne voudra pas dire disposer d'un médecin quand on le veut, que la réponse attendue du médecin pourra l'être par l'infirmière, que le leadership ne sera pas forcément le docteur... Ces maisons de santé se développant avec l'appui des mairies, l'usager-citoyen aura aussi un rôle à jouer pour que les professionnels bénéficient d'un environnement favorable pour développer des actions de prévention (financement municipal, mise à disposition de salles...). Le hors-soin (coordination, prévention, éducation thérapeutique, formation...) impliquant des financements annexes... fonds publics et fonds privés, les patients-usagers concernés auront peut-être à se mobiliser aux côtés des professionnels. Et puis, un travail en équipe pluridisciplinaire développera bien plus d'interfaces usagers/professionnels, donc davantage d'occasions de collaborer ou même de se causer. C'est l'enjeu dont doivent se saisir les collectifs et associations sur la santé qu'ils soient amarrés ou non à des projets de pôle et maisons de santé.

Le titre du livre sur les USB était *Le centre de santé de Saint Nazaire, hier une médecine pour demain*<sup>1</sup>. Et si demain était aujourd'hui avec des professionnels et des usagers contribuant aux mêmes projets ? ■

■  
1. Daniel Coutant et Jean Lacaze, *Hier, une médecine pour demain : le centre de santé de Saint-Nazaire*, Edition Syros Alternatives.

# Des dominos pour la santé

SMaisons de santé, SAssociations d'usagers, SRelations soignant-soigné, SCollectif

La Case de santé, située dans un quartier de Toulouse, expérimente une autre façon d'aborder la santé que le seul soin, en proposant des activités collectives aux usagers et en partant de leurs savoirs.

Entretien avec **Marie Deleris**, médecin à la Case de santé à Toulouse

Propos recueillis par **Martine Lalande**

www.casesante.org

## **Pratiques : En quoi la Case de santé est-elle différente d'un cabinet médical ?**

**Marie Deleris :** Ce qui nous importe, ce sont les inégalités de santé. Une personne en bonne santé n'est pas seulement quelqu'un qui n'est pas malade, mais qui se donne les moyens d'accéder à une meilleure santé dans sa vie, aussi du point de vue social. Nous avons mis en place un centre de santé communautaire : nous sommes médecins traitants pour les gens du quartier, mais ils ne viennent pas que pour des consultations. Il y a différents professionnels dans notre Case de santé : des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux et des animateurs communautaires. Tous les habitants du quartier peuvent s'inscrire au centre de santé. En plus des consultations individuelles, on propose plusieurs ateliers. Il y a la cantine, un rendez-vous autour d'un repas collectif, le dernier samedi du mois. C'est un espace de rencontre qui crée des liens de solidarité. Cela permet aux gens de sortir de leur isolement quotidien, et de venir échanger autour de thèmes, pas seulement de santé. Nous participons à ces repas, mais nous nous effaçons de plus en plus. Les cantines sont gérées par les usagers : les courses, la confection du repas, et le choix des thèmes est fait en commun par les salariés et les usagers.

## **Qu'est-ce que ça change dans la prise en charge de leur santé par les patients ?**

Cette cantine est un moment important de l'activité communautaire, mais il s'est créé d'autres groupes sur des thèmes. Une cantine des femmes vient de se créer. Il y a un groupe de parole pour des usagers qui ont comme point commun d'avoir été ou d'être des patients de psychiatrie. Créé à l'initiative des patients, il ne rassemble que des usagers (et même des usagères), nous n'y participons pas. Dans leurs consultations individuelles,

nous comprenons ce que cette vision coactive apporte aux patientes. Il y a aussi le groupe « El zamane » des Chibanis, les migrants âgés qui se réunissent tous les jeudis. Le repas est le liant qui facilite la mise en route d'une activité. Vingt à trente personnes se réunissent le jeudi à partir de dix heures du matin, essentiellement des hommes, mais de plus en plus de femmes. Des liens de solidarité se créent et développent de l'entraide au quotidien dans les foyers où ils vivent. Ces activités se passent dans la grande salle du centre de santé, à l'arrière du bâtiment (la partie médicale est située en avant). Il y a une cuisine attenante. Pour les finances, les Chibanis ont une caisse commune, mais les femmes nourrissent leur cantine à partir de récupération de pain et de légumes la veille au soir, sans argent.

Il y a aussi un groupe qui s'est formé autour de femmes ayant eu recours à l'avortement, que nous pratiquons à la case de santé (IVG médicamenteuse).

Les sortants de prison n'ont pas créé de groupe spécifique, mais certains participent à la cantine collective. Nous leur proposons un accueil individuel, ils sont adressés par notre réseau sur Toulouse, ou par les travailleurs sociaux qui savent qu'on les prend en charge sur le plan médical et social au même endroit.

## **De quoi vous êtes vous inspirés pour monter ce projet ?**

Nous sommes allés voir les maisons médicales en Belgique et aussi au Québec. Nous en avons retenu la prise en charge globale médicopsychosociale (nous avons une psychologue maintenant au centre de santé) en pluridisciplinarité avec réunion de synthèse quotidienne, et le partage des compétences entre médecins et infirmiers.

Nous souhaitons remettre l'usager au sein du collectif et qu'il devienne acteur de sa santé. Nous essayons de laisser de l'espace pour qu'ils puissent s'investir, ce que la médecine traditionnelle libérale ne permettait pas en France jusqu'alors. Mais on retrouve cette idée dans certains projets de maisons de santé.

### **Comment se définit la place des différents soignants : médecins, infirmiers, animateurs ?**

Nous sommes deux médecins, deux infirmiers, trois travailleurs sociaux, deux animateurs communautaires et une psychologue à la Case de santé. Après deux années de difficultés financières, nous avons eu l'agrément « centre de santé polyvalent » et nous sommes tous salariés. Les animateurs communautaires ont pour rôle de faire le lien entre la salle d'attente et les activités collectives. Ils interviennent par exemple sur les questions de réduction des risques en matière de sexualité ou de drogues par des animations en salle d'attente. Ils proposent aussi aux usagers d'utiliser l'outil vidéo en animant une télévision de quartier diffusée sur le web : AliBernard Tv<sup>1</sup>. Par exemple, le groupe du repas des femmes est parti du constat de leur isolement par plusieurs femmes discutant entre elles. Il y a un atelier yoga animé par une personne bénévole une fois par mois, un usager à la retraite propose des cours d'alphabétisation... Une association intervient autour de la contraception et la sexualité, aussi à partir d'une initiative d'usagères.

### **En quoi la reconnaissance des savoirs des patients donne-t-elle les moyens d'innover pour aborder les problèmes de santé ?**

Prendre en compte le savoir des gens devrait être la base du soin et de l'abord des questions de santé. On ne peut pas apporter aux gens une relation unilatérale, il faut prendre en compte leur avis. Le dialogue est indispensable, pas seulement à la Case de santé, mais dans toutes les consultations médicales. On fait très peu d'éducation thérapeutique au sens classique : le médecin qui donne la bonne parole... Les gens savent beaucoup de choses en ce qui concerne leur santé, par les connaissances qu'ils se sont forgées grâce à leur expérience et aussi grâce à leur entourage. Au niveau individuel, on essaie en permanence de se remettre dans le contexte de la personne, de prendre en compte ses savoirs et ses connaissances, et de favoriser l'apprentissage collectif par le biais des groupes spécifiques. Au sein de la cantine des femmes, il y a une personne qui est mal voyante et a beaucoup de problèmes pour se déplacer dans la vie de tous les jours. Elle a appris beaucoup de choses par une autre usagère qui a aussi des problèmes de vue et qui lui transmet ses savoirs. On essaie de faire se rencontrer des personnes qui ont un problème commun pour qu'elles puissent s'accompagner et trouver ensemble des solutions. ■

■  
1. [www.alibernard.tv](http://www.alibernard.tv)

## Visite à la Case de santé | **Martine Lalonde**, médecin généraliste à Gennevilliers

En congrès à Toulouse, détour par la Case de santé. On en avait entendu parler : de jeunes médecins illuminés, qui retapent leur maison pour en faire un centre médical pas banal, avec la participation des habitants du quartier. Pas seulement des médecins : l'équipe comprend aussi des « animateurs », ni assistants sociaux ni éducateurs, qui aident les personnes à récupérer leurs droits et à s'exprimer. C'est bien ce qui manque dans nos cabinets de banlieue, rythmés par des consultations répondant à des demandes de soins, sans pouvoir joindre ceux qui ne demandent rien ou qui n'ont pas les moyens de venir. Même si l'ambiance dans nos salles d'attente est plutôt sympa, que les gens s'y rencontrent et qu'il s'y passe plus de choses que seulement voir le médecin, on n'a pas réussi à faire autre chose que diagnostic, conseil, prescription... Il y avait eu des « groupes d'usagers » autour de ces cabinets (après Mai 68...), mais ils fonctionnaient « autour » des médecins

et, sans réelle autonomie. On retrouve leur petit bulletin : « Les amoureux de la santé » et on se demande ce qu'on aurait dû faire pour aller plus loin.

Ces jeunes-là ont démarré en se donnant les moyens de faire plus que des consultations. Pour que tous aient accès à la santé, il faut les aider à récupérer une couverture sociale, obtenir le tiers-payant en contactant les mutuelles, et créer des activités pour s'occuper de la santé avant d'être malades. Pour combattre les causes sociales de maladie, il faut rompre l'isolement et les difficultés liées à la pauvreté, faire se rencontrer les gens et créer de la solidarité. D'où cette simple boutique, l'échoppe du médecin sur la place, avec des affiches, le *Journal de la case* sur la vitrine, et le long couloir qui mène à la salle d'activités. Devant la porte, des habitants du quartier, « usagers » du cabinet, qui viennent pour un atelier : aujourd'hui contraception, on va échanger sur les techniques

<sup>§</sup>Maison de santé, <sup>§</sup>Usagers, <sup>§</sup>Accès aux soins, <sup>§</sup>Pratique médicale pour pouvoir décider... Une autre fois un ex-usager de drogues, dont personne d'autre que lui ne trouve les veines, vient faire un autoprélèvement avec l'infirmière, pour des examens qu'il porte ensuite au labo... et les anciens, immigrés à la retraite, viennent jouer aux cartes, tandis que des voisines préparent le repas des femmes... Ils ont eu du mal à faire reconnaître leurs activités hors soin pour obtenir l'agrément centre de santé et rémunérer les professionnels non médecins, mais ils ont réussi : aujourd'hui tous salariés, ils animent une Case qui ressemble aux maisons de santé belges ou québécoises, en plus petit, mais encore plus ouvert. A ceux qui aujourd'hui font des projets de maison de santé d'aller voir sur leur site ce que l'on peut faire pour la santé, si on s'en donne les moyens. Si c'était à refaire, dans ma banlieue... ■

# Territoires

§Hospitalisation à domicile, §Cancer, §Soins palliatifs, §Pratique médicale

**Il est des moments où le patient impose sa volonté et décide que son territoire doit être respecté : s'y conformer est une source de richesse et même si difficile, comme dans cette fin de vie, formidable de vécu...**

**■ Elisabeth Pévide**, médecin généraliste

Mme W. est rentrée précipitamment à la maison : troisième année de chimiothérapie...

Une masse abdominale de la taille d'un pamplemousse présentant une nécrose de 10 cm au scanner et un syndrome inflammatoire brutal avaient imposé une hospitalisation en urgence dans un service inconnu.

Les médecins ont joué cartes sur table : l'opération serait plus que risquée et, de toutes façons, sans issue favorable. Mme W. a alors décidé de rentrer à la maison pour mourir au milieu des siens, elle, la manouche rescapée des camps de la mort parce que ses parents l'avaient faite sauter du train infernal, fille d'un violoniste et d'une funambule... elle qui a élevé toute seule sept enfants...

Elle me convoque à son domicile : je ne dois plus l'hospitaliser.

Commencent alors cinq semaines de suivi...

Un cahier est installé au domicile, où va être noté chaque chose même insignifiante sur le moment, mais qui pourrait être importante : la prise de médicaments, les actes de chacun... Chaque membre de la famille va s'y exprimer, parfois maladroitement, ponctuait même avec des « Dieu soit loué ! » chez cette famille très croyante. Nous aussi, les professionnels, y rapportons nos commentaires.

A l'hôpital, il y avait des traitements indisponibles en ville, une oxygénothérapie : lorsque j'appelle pour savoir la nécessité de poursuivre ces traitements, un « Elle est sortie contre avis ! » fuse, il faut insister pour obtenir les détails.

Une équipe d'infirmières dévouées, très à l'aise avec les actes techniques, une famille qui dès le départ instaure des veillées avec des binômes sœur/belle-sœur, sont des gages de confort pour la malade. Trois semaines se passent sans encombre, mis à part les vomissements plus ou moins bien maîtrisés, l'apparition d'une insuffisance rénale, d'une déshydratation, d'œdèmes multiples... Mais aussi des moments formidables entre l'aïeule et ses enfants et petits-enfants.

L'état de la patiente s'aggrave, elle ne se lève plus beaucoup, le syndrome inflammatoire fait craindre un choc septique. En ville, il faut tout prévoir à l'avance : au moins du paracétamol par voie intraveineuse pour lutter contre la fièvre, mais cela n'est pas à la disposition d'un médecin généraliste

libéral. Il faut faire appel à un service d'hospitalisation à domicile (HAD) pour avoir accès à ces produits.

Les inconvénients : la protocolisation de la prise en charge qui impose la commande de tout produit à la pharmacie de l'hôpital, et sa livraison par un salarié de la structure ; la mise en place d'un classeur très formalisé pour chaque intervenant, mais où la famille n'a plus sa place ;

le choix des prestataires de services fournissant les matériels utilisés (choix économique). Faut-il parler du coût pour la Sécu ?

Les avantages : la fourniture de matériel non remboursé par la Sécurité sociale comme les gants, les alèses, les couches... ; la permanence d'un infirmier de garde accessible pour toute urgence.

L'équipe de soins palliatifs surchargée reporte à une dizaine de jours la première rencontre.

La famille est partagée : il y a ceux qui ont compris les enjeux, la gravité ; mais il y a aussi ceux qui refusent le pronostic funeste, et pensent encore garder leur mère auprès d'eux pour de nombreuses semaines. Des visites régulières tous les deux jours, pour mieux évaluer l'état clinique, permettent de pouvoir parler, et encore parler, avec chacune des « équipes » en service. Les trois fils, un peu à distance, viendront tour à tour, chacun à leur façon, chercher leurs informations, sur l'effet des médicaments, les données biologiques... Une heure et demie chaque fois, le meilleur café (normal chez des manouches !), tout ce temps est nécessaire...

Une dernière consultation à l'hôpital, auprès de l'équipe en qui elle a confiance, est organisée pour convaincre chacun que tout a été tenté. La

**« La famille est partagée : il y a ceux qui ont compris les enjeux, la gravité ; mais il y a aussi ceux qui refusent le pronostic funeste. »**



cancérologue, très humaine, leur demandera de se préparer... quant à la maman, elle a refusé d'entrer dans la chambre, de peur que l'on ne l'y garde...

Le vendredi, elle est en occlusion complète, avec des vomissements « sales ». Il faut négocier pour mettre en place la sonde gastrique, et c'est l'infirmière qui y arrive le soir. Le lendemain, un samedi, complications : la sonde se bouche ? L'équipe de l'HAD appelée en urgence m'engueule pour la non mise en place d'une pompe d'aspiration. La famille apprend à aspirer à la seringue ce liquide épais et sale pendant le week-end. Les douleurs ont du mal à céder à la morphine : l'infirmière de soins palliatifs m'indique par téléphone le lundi un produit qui va la soulager pendant 48 heures.

La famille s'accroche avec le kinésithérapeute, qui passe cinq minutes par jour à mobiliser la patiente sans conviction. Lorsqu'un jour une fille lui demande d'en faire plus, et de leur montrer des massages à faire à leur maman, il répond qu'il

connaît son boulot et refuse de changer ses prestations... Le ton monte et il se fait renvoyer, il se plaindra au service de HAD de cette famille trop difficile, mais personne ne le croira.

Dans la nuit de mercredi à jeudi (unique appel de nuit de ce suivi), après s'être tarie pendant 24 heures, la sonde gastrique aspire 300 ml d'un liquide saumâtre avec des caillots. Les douleurs insupportables cèdent avec les produits habituels, en augmentant les doses. Perforation ? Infarctus mésentérique ? Le lendemain, je préviens la famille de l'issue probable dans les jours qui suivent.

Vendredi : la famille a fait venir le pasteur évangéliste, il chante quand j'appelle au téléphone. Le soir, M<sup>me</sup> W. respire très lentement, un peu trop lentement... La famille est apaisée, le dernier fils qui m'inquiétait raconte l'après-midi, la présence de sa mère, l'intensité de ses regards, ses derniers gestes...

Elle s'éteindra au milieu des siens le dimanche matin, un beau dimanche ensoleillé, enneigé...

*Cet accompagnement de fin de vie a certes été un travail très prenant pour nous les soignants, mais aussi une source d'enrichissement par le vécu de moments intenses. Nous nous sommes revues l'équipe d'infirmières et moi autour d'un repas pour pouvoir reparler de tous ces instants. Qu'elle n'a pas été ma surprise de constater leurs difficultés dans bien des occasions de suivis similaires ! Cela nous conduit à parler des territoires du soin...*

*Le territoire du soin, c'est d'abord savoir s'immiscer dans le territoire de la personne. Le professionnel qui n'a aucun problème relationnel est celui qui n'a pas peur d'affronter le dialogue et donc de confronter son savoir et son savoir-faire au savoir du patient et de son entourage pour l'adapter à chaque situation particulière. Celui qui garde ses distances et administre sa prescription se heurte à des réactions parfois violentes, et donc a peur et renforce d'autant sa brutalité. Ceci se vérifie autant vis-à-vis de professionnels isolés que de structures hospitalières.*

*Se pose la question de la disponibilité : s'il n'y a souvent aucun problème pour que des patients en fin de vie soient suivis par l'équipe infirmière qui s'occupait d'eux lorsqu'ils étaient en meilleure santé, même si ce soin n'est pas payé à la hauteur du temps passé, par contre le vécu des infirmiers reflète de réelles difficultés à travailler avec des médecins libéraux dans ce cadre-là, ceux-ci ne se rendent pas toujours disponibles aux moindres difficultés de l'évolution de la maladie. Sans doute la raison*

*pour laquelle ont été mis en place les services d'hospitalisation à domicile (HAD) ?*

*Le service de soins palliatifs, débordé, était accessible par téléphone et a rassuré par ses conseils très utiles les professionnels peu habitués à ce type de suivi.*

*Le médecin généraliste a toute sa place dans l'accompagnement de fin de vie de ses patients : il est l'intermédiaire, l'interface dans les deux sens, vers le patient et sa famille, mais aussi vers l'équipe spécialiste en expliquant les réactions parfois un peu vives. Il est en quelque sorte le garant du climat de confiance, celui qui peut susciter de part et d'autre un effort de tolérance et ce, quelle que soit la culture. Il est là au jour le jour, à essayer de parer à tout imprévu, à trouver des solutions pour chaque « crise » et doit mobiliser tout un réseau de compétences autour de lui. Il reste humain, pas spécialiste, il peut rester proche du terrain, il peut ainsi aider chacun des membres de la famille à « faire son deuil » progressivement. Le soin dans ce cas ne se projette pas dans une guérison, mais dans un accompagnement de cet ultime passage dans les meilleures conditions qui soient possibles pour cet instant-là, aussi difficile soit-il.*

*Il faut ici rendre un hommage particulier à cette famille qui a su s'adapter, se former, s'engager à fond dans l'accompagnement de leur mère, et qui a révélé au fil du temps toute la richesse de sa culture. Hommage bien sûr à cette femme qui a su transmettre à ses enfants cette force. ■*

# Soigner- expérimenter

§Pays en voie de développement, §Inégalités, §Droits des patients, information médicale

La nécessité de l'expérimentation en médecine présente le patient à la fois comme fin et comme moyen. Ce double statut est aussi porteur de discrimination.

■ **Christiane Vollaire**, philosophe

Être patient en médecine n'a jamais constitué un statut univoque. Et de cette équivoque, nous sommes les héritiers. Mais l'équivoque de ce statut est liée à celle qui caractérise, très profondément, l'activité médicale elle-même.

Que signifie, en particulier, ce double sens du mot « médecine », qui peut désigner indifféremment l'activité de soin et l'activité de recherche ? Et, surtout, jusqu'où ces deux modalités de l'activité médicale sont-elles compatibles ? Ou plutôt, à quel point peuvent-elles être non pas seulement différentes, mais radicalement antagonistes ?

Et plus précisément encore : est-il si évident que l'intérêt de favoriser les progrès de la médecine coïncide avec l'intérêt de soigner les patients ?

## Un non-dit au cœur de la médecine

Un non-dit est en effet bel et bien au cœur de l'activité médicale : celui de la fracture à certains égards abyssale entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif. Mais cette fracture en ouvre par là même une autre au sein du collectif, mettant à nu la partition, instituée pour la résoudre, entre les représentations de l'homme. Entre le médecin du roi, attentif au moindre éternuement de son protecteur, et le chirurgien aux armées pratiquant l'amputation à la chaîne ; entre le médecin hippocratique faisant serment de taire pudiquement ce qu'il aura vu chez son client, et le médecin hospitalier exhibant à nu les « cas » devant la cohorte de son équipe, les places respectives du patient sont littéralement à des années-lumière.

Il n'y a donc pas un statut du patient, mais plusieurs ; et leur pluralité recouvre, aussi, l'échiquier des positions sociales. Pour les vieillards, la fin de vie peut se passer entre les murs coquets d'une résidence médicalisée, ou dans la chambre nue d'un mouroir. Et l'incommensurable entre les deux lieux ne relève en rien d'une différence de degré dans le confort. Elle

relève véritablement d'une différence de nature entre deux concepts de l'humanité. Ou plutôt entre la simple reconnaissance de l'humain et son déni. Ce qui nous intéresse ici est donc moins l'extrême variabilité des statuts, que ce qu'elle signifie en termes d'attribution d'un objet à la médecine. Lorsque Claude Bernard écrit en 1865 l'*Introduction à la médecine expérimentale*, il ne vise nullement à soigner tel ou tel patient, mais à combattre telle ou telle pathologie. Et ceci va supposer la mise en place d'un certain nombre d'expérimentations. C'est-à-dire la transformation délibérée des patients non seulement en objet d'étude, mais en terrain expérimental. Chez Flaubert, Charles Bovary, pressé d'exercer son médiocre talent médical, prendra pour objet un valet de ferme pied-bot, que l'échec de l'intervention conduira à l'amputation. Si les corps ont besoin de la médecine, la médecine a elle aussi besoin des corps.

## En marge des espaces de protection

Mais tous les corps ne sont pas intégrables à la logique expérimentale ; et quand ils le sont, c'est à des niveaux de consentement très différents. Marie de Cénival, sociologue, le montrait dans un numéro récent de la revue *Pratiques* :

« Après la polémique sur les essais AZT dans les années 1990, le film *La constance du jardinier* vulgarisait la critique en s'inspirant de l'affaire Trovan, un essai clinique profondément inéthique mené par Pfizer au Nigeria. Puis ce furent des essais de prévention du VIH au Cambodge, au Cameroun, au Nigeria qui s'interrompirent abruptement, et des ouvrages à succès dénoncèrent l'exploitation des populations vulnérables dans des grands essais cliniques. (...)

Quelle est la responsabilité de celui ou celle qui s'enrôle dans un essai de traitement, et dont le but est simplement la survie ? A quoi s'est-il engagé<sup>1</sup> ? »

Ce qu'on appelle actuellement « essais thérapeutiques », pourtant juridiquement codifiés, n'échappe pas, on le voit, à cette logique discriminante qui fait des « populations vulnérables » une cible désignée à la fonction d'objet expérimental. Celui sur qui l'on pratique des essais thérapeutiques est-il un patient ? Bien sûr qu'il l'est, c'est indubitable, et il vient pour être soigné. Mais entre le patient des classes moyennes, atteint du Sida et membre d'une association revendiquant ses droits dans les pays occidentaux, et l'un des patients nigériens dont parle l'article cité, il y a la même différence qu'entre le travail autobiographique d'Hervé Guibert sur le vécu subjectif de la maladie, et un listing statistique établi par les laboratoires Pfizer.

Le livre de John Le Carré, *The Constant Gardener*<sup>2</sup>, d'où est tiré le film que mentionne l'article, mettait en évidence la violence de l'omerta qui recouvre certaines pratiques d'essais thérapeutiques, atteignant non pas seulement les patients, mais ceux-là mêmes qui prétendent les défendre, c'est-à-dire en quelque sorte transgresser l'interdit de classe qui trace la ligne de partage entre deux versions de l'humanité.

Le problème n'est pas qu'un patient puisse accepter, au nom de l'intérêt commun dans lequel est inclus le sien, que soient pratiqués sur lui des essais dont il sait qu'ils sont susceptibles d'échouer. Et il est clair que les pratiques de randomisation, ou de double aveugle, n'ont rien d'inacceptable dans leur principe : elles ont, comme le montrait Canguilhem, une nécessité épistémique qui les intègre dans les conditions du savoir. La question unique qui se pose ici n'affecte pas la relation indubitable du savoir médical à l'exigence de l'expérimentation sur l'homme, dans la mesure où un certain nombre de spécificités biologiques humaines ne peuvent pas intégrer les données du monde animal. La question est seulement ici celle du choix discriminant de l'objet expérimental dans les catégories de population « vulnérables », c'est-à-dire celles que leur statut social, économique, racial ou politique situe non pas nécessairement en marge du droit (supposé, pour ce qui concerne le concept de droits de l'homme, identique pour tous), mais en marge des espaces de protection qui garantissent son application.

### Des « technologies d'aviissement »

Un ouvrage du philosophe Grégoire Chamayou, paru en 2008, met en évidence, par son titre même, cette problématique fondamentale, à partir de données sur les conditions de l'expérimentation médicale aux XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles. Son titre, *Les Corps vils*, explicite la logique discriminante à l'œuvre dans les processus d'expérimentation biologique et thérapeutique. Il n'est nul besoin

### « Celui sur qui l'on pratique des essais thérapeutiques est-il un patient ? »

pour cela de recourir à l'éternel épouvantail de la médecine nazie, aux travaux génétiques du Docteur Mengele sur la gémellité dans le camp de concentration d'Auschwitz. Et la médecine nazie n'a en ce sens nullement innové dans les

pratiques mutilantes et meurtrières de l'expérimentation sur des catégories d'hommes qu'on sélectionne précisément dans la mesure où ils sont considérés, d'une façon ou d'une autre, comme sous-hommes. Chamayou montre, à travers l'exemple des populations délinquantes (suppliciés, condamnés, incarcérés), rurales, vagabondes, colonisées, prolétariées ou considérées comme dénaturées, que cette logique du sous-homme ouvre seule la possibilité de légitimer l'expérimentation sur l'homme. Il ne s'agit pas ici d'humains qui acceptent de se sacrifier pour le progrès de l'humanité, ou de prendre un risque dont ils pourraient à long terme devenir bénéficiaires. Il s'agit de sous-hommes renvoyés à la catégorie animale pour pouvoir devenir objets d'investigation d'une science biologique dont ni eux, ni leurs descendants ou représentants, ne profiteront. C'est ce procédé de réduction effective à l'animalité qu'il appelle « technologie d'aviissement », considérant celle-ci comme une méthode constante d'appropriation des corps par l'institution médicale en quête du matériau humain de son investigation scientifique :

*« L'une des formes dominantes de technologies d'acquisition dans l'histoire de l'expérimentation humaine a été l'aviissement des sujets de l'expérience. (...) »*

*La présente recherche s'inscrit donc dans la perspective plus vaste d'une étude critique des technologies d'aviissement. (...) Il faudrait aussi préciser qu'elles sont un sous-groupe des technologies d'exploitation. (...) Affirmer quelqu'un pour le contraindre d'accepter une offre, par exemple, relève des techniques d'aviissement. (...) Les technologies d'aviissement relèvent des technologies politiques, c'est-à-dire des technologies destinées à assurer les conditions d'exercice d'un pouvoir<sup>3</sup>. »*

Quand les médecins retiennent par avance leur place à la mise en œuvre des supplices ou à l'exécution des condamnés, pour observer les réactions des corps, il est clair que le « corps vil » offert à leur investigation n'a nullement le statut de patient : ils profitent de l'occasion que leur fournit l'exercice autorisé de la violence d'Etat, et ne sont pas même supposés être là pour permettre sa reproduction (il n'est pas question ici des médecins complices de torture, ou reconnus experts dans l'exécution de la peine de mort par injection létale).

### Triangulation et judiciarisation

On ne parlera pas non plus ici des prisonniers conduits à accepter des protocoles d'expérimenta-

.../...

.../... tion en échange d'une somme minimale ou d'une amélioration de l'ordinaire. Mais des patients des hôpitaux, entrés là pour être soignés, et devenant par là, selon leur condition sociale, terrain d'expérience. Ainsi cette page des *Mystères de Paris*, publié en 1844 par Eugène Sue, descendant d'une famille de médecins, dont l'information quasi-documentaire met en scène un chef de service hospitalier :

*Le savant docteur qui avait obtenu, par de hautes protections, un service dans cet hôpital, regardait ses salles comme une espèce de lieu d'essais où il expérimentait sur les pauvres les traitements qu'il appliquait ensuite à ses riches clients, ne hasardant jamais sur ceux-ci un nouveau moyen curatif, avant d'en avoir ainsi plusieurs fois tenté et répété l'application in anima vili, comme il le disait avec cette sorte de barbarie naïve où peut conduire la passion aveugle de l'art, et surtout l'habitude et la puissance d'exercer sans crainte et sans contrôle<sup>4</sup>. »*

Les deux points qui focalisent ici notre attention sont d'une part le rapport de classe établi entre le patient destiné à être soigné, et le patient destiné à permettre de soigner. Entre deux catégories d'humanité dont l'une est subordonnée à l'autre à titre de moyen, ou d'instrument d'une amélioration de sa santé. Le patient-matériau est en quelque sorte finalisé par le patient-sujet, reconnu inférieur à ce point qu'une vie humaine est subordonnée à la production d'une autre. On retrouvera des problématiques de cet ordre dans le questionnement contemporain autour des mères porteuses, ou du clonage thérapeutique.

Mais le second point mis en évidence par le texte de Sue est le « sans contrôle » Un tel usage n'est en effet rendu possible que par l'absence de protection qui caractérise les populations pauvres. Être pauvre, ce n'est pas seulement avoir moins de moyens de subsistance, c'est surtout être privé de la possibilité sociale d'être défendu. Et le statut de patient n'a de sens que dans la mesure où il n'est précisément pas un face-à-face avec un médecin, mais une triangulation qui requiert le regard extérieur de l'institution sociale. C'est cette triangulation qui existe pour le patient aisé, bénéficiaire d'un espace de protection, et qui disparaît pour le patient pauvre, exposé sans recours à l'arbitraire de la décision médicale.

Les textes législatifs (en particulier en France depuis la loi Huriet de 1988, qui introduisait la notion de « consentement éclairé » du patient) posent des limitations et imposent un contrôle nécessaire à la pratique expérimentale. Mais ce contrôle lui-même est soumis aux définitions très diverses qu'on peut donner du consentement, aisément obtenu par

l'argument d'autorité du médecin ou par l'état d'inquiétude du patient. C'est précisément dans cette mesure que la tendance actuelle à la judiciarisation de la médecine, loin d'étendre la possibilité d'un tel contrôle, peut au contraire en restreindre le champ. Dans son versant pénal, en effet, mais souvent aussi dans son versant civil, la judiciarisation aboutit à donner, de fait, les vraies possibilités de recours aux patients qui ont les moyens, financiers et culturels, d'engager des procédures. Quant aux territoires du Sud, où le système de santé est si inexistant que les responsables politiques vont se faire soigner ailleurs, l'absence de reconnaissance du statut même de citoyen y fait obstacle, de la façon la plus élémentaire, à la reconnaissance d'un statut de patient. Si bien qu'en définitive, ce statut n'est parfois reconnu qu'à travers celui de sujet expérimental : ce qu'offre l'essai thérapeutique, c'est ici tout simplement le seul accès possible au médicament, induisant une forme perverse de « contrat d'assistance », comme contrat léonin entre une firme pharmaceutique dissuadée de pratiquer ses essais en territoire occidental, et un sujet démuné.

Il y a donc bien, on le voit, une distribution sociale de la patience, qui recouvre en médecine une véritable partition, non seulement des patients, mais des objets mêmes du savoir médical. Car l'exigence scientifique impose une double conception de la médecine, comme soignante et comme savante. Celle-là même que Claude Bernard signalait en marquant la différence entre « médecin empirique » et « médecin expérimentateur », produisant deux sens du mot « expérience » : celui d'un savoir clinique issu de la fréquentation des patients, et celui d'un savoir biologique issu de la mise en place des dispositifs expérimentaux.

Mais la subordination du premier au second recouvre aussi la subordination d'une catégorie de population à une autre. Et, dans le temps contemporain de la globalisation, la subordination de certains territoires géopolitiques à d'autres. C'est en ce sens que la question de l'expérimentation médicale est au cœur d'une problématique politique du statut du patient. ■

1. Marie de Cénival, « A qui appartient la science ? », *Pratiques, Les Cahiers de la médecine utopique*, « L'humanitaire est-il porteur de solidarité ? », n° 46, juillet 2009.
2. Paru en 2001, et la même année dans sa traduction française au Seuil.
3. Grégoire Chamayou, *Les Corps vils*, Ed. La Découverte, 2008, p. 17.
4. Cité in Grégoire Chamayou, *op.cit.*, p. 191.



# magazine

# Faute inexcusable de l'employeur

§Droit, législation, §Maladies professionnelles, santé au travail accident de travail, §Travail, conditions de travail

■ Marie Kayser, médecin généraliste

Le Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale (TASS) de Nanterre a jugé le 17 décembre 2009 que l'entreprise Renault avait commis une « faute inexcusable » à l'origine du suicide d'un de ses salariés au Techno-centre de Guyancourt en 2006.

La famille du salarié a fait valoir que Renault n'avait pas respecté ses obligations de sécurité et que le stress professionnel auquel était soumis le salarié avait directement contribué à son geste. Elle a mis en cause l'organisation du travail : temps de travail trop soutenu, temps de repos non respecté ; le « contrat Renault 2009 » avait imposé à toute l'entreprise des objectifs élevés en matière de ventes et de rentabilité<sup>1</sup>.

Selon le jugement du TASS, « la société Renault aurait

dû avoir conscience du danger auquel ce salarié était exposé dans le cadre de son activité professionnelle » et « n'a pas pris les mesures nécessaires pour le préserver du risque qu'il encourait du fait de l'exercice de son activité professionnelle ».

Cette décision est très importante car c'est la première fois que le caractère pathogène de l'organisation même du travail<sup>2</sup> est reconnu par un TASS comme à l'origine d'une faute inexcusable dans un cas de suicide d'un salarié. ■

■ 1. Bertrand Bissuel, *Le Monde*, 19 décembre 2009

2. Deux autres salariés du Techno-centre se sont ensuite donné la mort.

La Faute inexcusable est une action engagée par la victime ou ses ayants droit contre un employeur devant le Tribunal des Affaires de la Sécurité Sociale (TASS). Elle suppose que la victime est salariée de l'employeur et qu'elle a été reconnue en pathologie professionnelle avec notification d'un taux d'IPP (Incapacité Professionnelles Permanente). Considérant qu'en matière de sécurité l'employeur est tenu envers le salarié à une obligation contractuelle de résultat, la Cour de cassation estime que tout manquement à cette obligation, notamment révélé par l'accident ou la maladie, a le caractère d'une faute inexcusable si l'employeur avait ou aurait dû avoir conscience du danger

auquel étaient exposés les salariés et s'il n'a pas pris les mesures nécessaires pour les en préserver. L'employeur peut contester le jugement devant une cour d'appel. La reconnaissance de la faute inexcusable permet d'obtenir une majoration de la rente de pathologie professionnelle, ainsi que la réparation des préjudices subis. Au-delà de l'aspect financier, elle permet d'établir publiquement la responsabilité de l'employeur et constitue une incitation renforcée à la prévention.

De nombreuses procédures de reconnaissance pour faute inexcusable de l'employeur ont été gagnées par des salariés victimes de pathologie professionnelle liée à l'amiante.

## Harcèlement moral et management

Deux arrêts de la Cour de cassation en date du 10 novembre 2009 sont de grande importance dans le contexte actuel qui met en évidence le rôle majeur de certaines méthodes de gestion des entreprises dans la souffrance au travail.

Dans un premier arrêt<sup>1</sup>, la Cour a donné raison à un éducateur qui contestait son licenciement pour inaptitude ; il voulait faire reconnaître que celle-ci avait pour origine le harcèlement moral dont il avait été victime de la part de son supérieur hiérarchique. Ainsi, selon l'arrêt, « peuvent caractériser un harcèlement moral des méthodes de gestion mises en œuvre par un supérieur hiérarchique dès lors qu'elles se manifestent pour un salarié déterminé par des agissements répétés ayant pour objet ou pour effet d'entraîner une dégradation des conditions de travail susceptible de porter atteinte à ses droits

et à sa dignité, d'altérer sa santé physique ou mentale ou de compromettre son avenir professionnel ». Cet arrêt va très loin puisque ce sont bien les méthodes de gestion mises en œuvre qui sont ici en cause.

Dans le deuxième arrêt<sup>2</sup>, la Cour donne raison à une salariée en énonçant explicitement que le harcèlement moral, pour être caractérisé, ne suppose pas que soit établie l'intention de nuire de son auteur. Elle rappelle par ailleurs, que la charge de la preuve du harcèlement ne pèse pas sur le salarié qui n'est tenu que d'établir les faits laissant présumer l'existence d'un harcèlement. **MK** ■

■ 1. Cass. soc. 10 novembre 2010 n° 2245 FS-PB

2. Cass. soc. 10 novembre 2010 n° 2246 FS-PBR

# Encore des médicaments déremboursés

<sup>S</sup>Médicaments, firmes pharmaceutiques

La dernière semaine de février paraît une liste de nombreux <sup>1</sup> médicaments qui vont voir leur taux de remboursement par l'Assurance maladie passer de 35 à 15 %, pour lui faire faire des économies.

La raison : service médical rendu insuffisant.

L'économie espérée : 236 millions d'euros pour l'Assurance maladie.

## Que va-t-il se passer ?

Les patients vont me demander de prescrire « des médicaments remboursés, s'il-vous-plaît docteur ». Le médecin généraliste que je suis va être bien embêtée : cette fois-ci, ce sont des médicaments d'usage courant, pour des pathologies bénignes certes <sup>2</sup>, mais pathologies qu'on a l'habitude, dans notre pays, de soulager avec des médicaments : maux de ventre, bouton de fièvre, maux d'estomac, contractures accompagnant un lumbago, somnifères, toux, nez bouché. Oui, il y a des médicaments plus efficaces, plus récents, plus chers... Mais on ne va pas tout traiter avec ceux-là !

Donc, les gens (qui peuvent) les achèteront quand

**I**Martine Devries, médecin généraliste

même, surtout ceux qui ont des mutuelles qui rembourseront les 85 % restant à charge. Ce qui veut dire que les cotisations des mutuelles augmenteront. Celles-ci sont fonction des « risques » du bénéficiaire, et non de ses revenus, ce sont donc des cotisations non solidaires, à la différence des cotisations d'Assurance maladie, ou de la CSG.

Quant à ceux qui n'ont pas de complémentaire, ils ne les achèteront pas : d'accord, ils n'en mourront pas (en général), mais le sentiment d'inconfort et d'injustice est aussi un facteur de mauvaise santé. Ou en tous cas, quelque chose qui fait qu'on se sent en mauvaise santé, ce n'est pas le « bien-être ». Et on comprend facilement que cela aggrave les inégalités sociales de santé.

Alors, oui, aujourd'hui, je râle. —

■

1. La liste concerne 110 principes actifs, mais on ne sait pas encore quelles spécialités et quelles formes galéniques seront concernées.
2. Aucun anticancéreux n'est sur cette nouvelle liste, pourtant nombreux sont ceux dont le service médical rendu est loin d'être prouvé. Et leur poids financier sur l'Assurance maladie est lourd.

## Pas de « Pilule d'Or »

<sup>S</sup>Médicaments, firmes pharmaceutiques

En 2009, comme en 2008, le Palmarès de la Revue *Prescrire* <sup>1</sup> ne comporte ni Pilule d'Or ni médicament inscrit au Tableau d'Honneur.

Parmi les cent quatre nouveaux médicaments ou nouvelles indications analysés en 2009 par la revue, « seuls trois apportent un certain progrès thérapeutique et ont été cotés "apporte quelque chose". Quatorze ont été cotés "éventuellement utile", soixante-deux "n'apporte rien de nouveau" et six "la rédaction ne peut se prononcer". Dix-neuf ont été cotés "pas d'accord" en raison de risques disproportionnés pour les patients : un nettoyage du marché s'impose. La qualité des médicaments proposés en "libre accès" n'est pas au rendez-vous : trop souvent, ce ne sont pas les meilleurs choix thérapeutiques ; et la mise en avant des noms commerciaux, au détriment de la dénomination commune internationale (DCI), est parfois source de confusions.

Les agences du médicament européenne et française restent trop

dépendantes financièrement des firmes pharmaceutiques. Leurs décisions sont trop timorées en termes de retrait du marché de médicaments à balance bénéfiques-risques défavorable, et elles ne sont pas assez transparentes sur les effets indésirables.

Autres sujets préoccupants : trop de prix de médicaments sont déconnectés du progrès thérapeutique ; certaines associations de patients sont trop dépendantes des firmes ; la Commission européenne propose de déréguler la communication grand public des firmes sur les médicaments de prescription. Soignants et usagers du système de soins ont intérêt à s'allier pour obtenir des agences qu'elles prennent leurs responsabilités face aux firmes. » **MK** —

■

1. Communiqué de presse de *Prescrire*, revue d'information indépendante sur la thérapeutique <http://www.prescrire.org/bin/cqp/index.php?id=34599>

<sup>S</sup>Médicaments, firmes pharmaceutiques, <sup>S</sup>Union européenne

## Europe et Médicament Une bonne nouvelle

A l'occasion de la mise en place de la nouvelle commission européenne, l'unité « industrie pharmaceutique » ainsi que l'Agence Européenne du Médicament (EMA) sont transférées de la direction générale « Entreprises et Industrie » à la Direction Générale « Santé et Consommateurs ». L'action du collectif Europe et Médicament a sans doute été efficace pour cette décision très importante. **MK** —

# Soins palliatifs, comptes et éthique

Mots clés : \$Accès aux soins, \$Fin de vie, soins palliatifs

■ Marie Kayser, médecin généraliste

Le Comité National d'Éthique a récemment rendu un avis sur « les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs »<sup>1</sup>. Il tire le signal d'alarme : « Alors que les lois de 1999 et de 2005 portent la marque d'une volonté de promouvoir un accompagnement de fin de vie de qualité, l'insuffisance en nombre de lits « dédiés » aux soins palliatifs et la pénurie de personnel soignant font que la situation actuelle n'est pas à la mesure des attentes légitimes de la société ».

Dans cet avis, appuyé sur un rapport de la Cour des Comptes de 2007<sup>2</sup>, les deux thèmes suivants portent particulièrement à réflexion.

## La tarification à l'activité (T2A) (cf. encadré) pousse « à effectuer plus d'actes ou à choisir les mieux rémunérés »

« Les effets redoutés de la T2A ont été rapidement observés dans les services hospitaliers pour les malades qui relèvent des soins palliatifs : sélection des entrées en fonction de la durée prévisible du séjour, discrimination de certaines maladies, par exemple à évolution lente, et de certains malades, notamment en rupture sociale, nomadisme institutionnel justifié par les seules contraintes gestionnaires ».

En 2008, la somme accordée pour un patient était la même pour une durée de séjour entre deux et trente-cinq jours, favorisant ainsi les séjours courts... Depuis mars 2009<sup>3</sup>, les bornes considérées sont quatre et douze jours, les séjours de plus de dix-huit jours sont mieux valorisés qu'avant, mais la prise en charge des séjours de durée moyenne a diminué de 30 %...

Cependant, le Comité d'Éthique souligne que « la T2A a valorisé le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie » dans la mesure où

le tarif de séjour moyen accordé pour les patients relevant de soins palliatifs est supérieur à celui des lits de médecine ayant une durée de séjour voisine. Cette valorisation lui fait même craindre un effet d'aubaine « qui conduirait à classer abusivement en soins palliatifs des prises en charge qui n'apportent pas réellement aux personnes en fin de vie, le soin et l'accompagnement dont elles ont besoin. ».

Cette crainte pose la question de savoir à quel point les pressions liées à la tarification influencent le travail des soignants et au prix de quelle souffrance pour eux.

## Les inégalités d'accès aux soins palliatifs sont importantes en particulier pour les personnes âgées

La Cour des Comptes soulignait que les personnes âgées nécessitant des soins palliatifs, et ne pouvant pas rentrer à domicile, étaient orientées vers des structures de moins en moins bien dotées alors que leur état se dégradait, passant des courts séjours à des moyens puis longs séjours dont les moyens étaient très en dessous des normes minimales de prise en charge en soins palliatifs. La situation étant encore plus grave dans les établissements sociaux et médicosociaux hébergeant des personnes âgées dépendantes où, faute d'un ratio de personnel suffisant, la loi sur les soins palliatifs ne pouvait s'appliquer. ■

1. [www.ccne-ethique.fr/docs/avis\\_108.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/docs/avis_108.pdf)

2. La politique des soins palliatifs : [www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/13SoinsPalliatifs.pdf](http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/13SoinsPalliatifs.pdf)

3. B. Devalois, V. Morel, *T2A et soins palliatifs, quelles nouveautés au 1<sup>er</sup> mars 2009*, [www.sfap.org/pdf/0-L3-pdf.pdf](http://www.sfap.org/pdf/0-L3-pdf.pdf)

## Tarification à l'activité : T2A

La T2A est un barème basé sur la définition de « Groupes Homogènes de malades », à chaque groupe (qui peut en fait ne pas être homogène du tout) est attribué un coût moyen et une durée moyenne de séjour qui conditionnent la somme qui sera versée à l'hôpital par l'Assurance maladie pour un patient donné.

L'ensemble des tarifs de la T2A, fixés (et modifiés) unilatéralement par l'administration, doit « tenir » dans l'enve-

loppe globale attribuée au secteur hospitalier chaque année. La T2A a ceci de pervers qu'elle instaure une « gouvernance » où les choix effectués sont présentés comme des choix gestionnaires, alors qu'il s'agit en fait de choix politiques : par exemple développer ou non les soins palliatifs...

C'est un moyen de faire des choix sans avoir à les soumettre au débat public politique.



# Accompagnement de fin de vie

§Fin de vie, soins palliatifs

■ Marie Kayser, médecin généraliste

La mise en place d'une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie à domicile a été adoptée le 16 février 2010 par l'Assemblée nationale<sup>1</sup>. Pour en bénéficier, les accompagnants doivent avoir suspendu ou réduit leur activité professionnelle et être ascendant, descendant, frère, sœur, « personne de confiance » ou partager le même domicile que la personne accompagnée. L'allocation, d'un montant de 49 euros par jour, sera versée pour une durée maximale de vingt et un jours, par le régime d'Assurance maladie de l'accompagnant, après accord du régime du malade. Elle sera maintenue si le malade est hos-

pitalisé, mais pose problème car elle ne peut être perçue pour un accompagnement en fin de vie d'une personne déjà à l'hôpital ou dans un établissement spécialisé, alors que 75 % des malades décèdent à l'hôpital. L'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) demande son extension à l'accompagnement des personnes hospitalisées et compte saisir la Haute autorité de lutte contre les discriminations (Halde). ■

- 1. [www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/allocation\\_fin\\_vie.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/allocation_fin_vie.asp)

## Résistance Médecins agréés, « petite victoire »

§Immigration sans papiers, §Résistance

En 2005, le Préfet du Tarn créait une nouvelle liste de « médecins agréés pour les certificats de demande de titre de séjour pour étrangers malades » identique à la précédente, mais excluant deux médecins généralistes : Jean Doubovetzky et Francis Blanc.

Ceux-ci ont contesté cette décision et le tribunal administratif vient de leur donner raison cinq ans après... Ils se réjouissent de leur « victoire de couple » et affirment « comme quoi on a tort de renoncer... depuis le début, à la préfecture, ils savent bien que c'est illégal, mais ils ont passé cinq ans en nous empêchant de rendre service aux étrangers malades, et nous pensons, hélas, qu'ils en sont satisfaits... L'Etat n'a plus le sens du Droit, et ses divers bras plus ou moins déguisés non plus : exemples parmi tant d'autres, les CAF qui continuent de refuser les allocations

familiales aux enfants de familles d'étrangers en situation irrégulière, ou la Sécu qui n'applique pas la loi de 2006 permettant que l'ensemble des médecins d'un cabinet médical soient considérés comme « médecins traitant conjoints » des patients<sup>1</sup>.

A noter que les mêmes obstinés ont contesté sur ce point la position de l'Assurance maladie devant le Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale... jugement dans quelques semaines. **MK** ■

- 1 Pour protéger leurs patients d'une pénalisation financière, le Syndicat de la Médecine Générale a appelé les généralistes, qu'ils exercent seuls ou en groupe, à coter tous leurs actes « médecin traitant remplacé » et à en informer leur caisse. [www.smg-pratiques.info/communiqué-du-SMG-du-16-janvier.html](http://www.smg-pratiques.info/communiqué-du-SMG-du-16-janvier.html)

## Des déchets radioactifs dans nos objets quotidiens !

§Environnement, pollution, santé environnementale

C'est ce que rend possible un arrêté de mai 2009, signé par les ministres de la Santé et de l'écologie. Il permet de contourner l'interdiction d'ajouter des substances radioactives aux produits de consommation et de construction. Cette interdiction, inscrite dans le Code de santé publique depuis 2002, apportait une garantie importante pour la santé et l'environnement : ces substances étant reconnues cancérigènes et mutagènes.

L'arrêté a été pris en dépit d'un avis défavorable de l'Autorité de Sûreté Nucléaire. Il ouvre la possibilité d'introduire des substances radioactives dans tout, sauf les aliments, les cosmétiques, les bijoux et les produits en contact avec les aliments. Il permet que des matériaux contaminés issus du démantèlement des ins-

tallations nucléaires servent à la construction d'habitations ou de lieux de travail.

La Commission de Recherche et d'Information Indépendante sur la Radioactivité (CRIIRAD)<sup>1</sup> a adressé en juillet 2009 un recours en Conseil d'Etat contre cet arrêté et appelle les consommateurs et les associations à se mobiliser et à adresser aux autorités des lettres<sup>2</sup> demandant l'abrogation de l'arrêté du 5 mai 2009. **MK** ■

- 1. CRIIRAD : [www.criirad.org/mobilisation/5mai2009.html](http://www.criirad.org/mobilisation/5mai2009.html)
- 2. Modèles de lettres sur le site de la CRIIRAD.

# La grippe H1N1v et sa victime

SSanté publique, SCorruption, lobbying, SMédicaments, firmes pharmaceutiques

IMarie Kayser, médecin généraliste

La grippe H1N1v a fait une victime de taille : elle a anéanti la confiance d'une grande partie des soignants et des citoyens dans les recommandations des autorités sanitaires et dans les avis d'experts officiels.

Sollicités par leurs patients sur la conduite à tenir, de nombreux médecins se sont appuyés sur les informations indépendantes apportées par la revue *Prescrire*<sup>1</sup> et sur l'expertise de soignants<sup>2</sup>. Les débats ont été animés sur les listes de discussion et les sites<sup>3</sup>.

L'épisode le plus déterminant dans cette crise de confiance a été la recommandation faite le 10 décembre 2009 par les autorités sanitaires de prescrire systématiquement de l'oseltamivir (Tami-flu®) pour les syndromes grippaux, en curatif comme en préventif.

Cette recommandation, qui n'était appuyée sur aucune donnée fiable et transparente, a suscité un communiqué de presse du Collège National des Généralistes Enseignants et surtout une interpellation des autorités sanitaires initiée par le Formindep<sup>4</sup> signée par plus de 1 000 soignants<sup>5</sup>.

Le Formindep demandait que lui soient communiquées les données scientifiques sur lesquelles s'appuyait la recommandation de la Direction Générale de la Santé, ainsi que les identités et les déclarations d'intérêts des experts auxquels elle se référait.

Cette interpellation est particulièrement remarquable sur plusieurs points :

- C'est une interpellation collective et publique ; on est bien loin de « l'adaptation » habituelle des recommandations faite par chaque soignant dans son cabinet.
- C'est une manifestation de dignité et d'indépendance de soignants qui sont de plus en plus nombreux à se former de manière indépendante et à porter une analyse critique sur l'information

qu'ils reçoivent. Ils n'acceptent plus de suivre des injonctions non argumentées, qu'elles viennent des spécialistes ou des autorités sanitaires.

- C'est la preuve que des soignants de premier recours qui s'en donnent les moyens ont une capacité d'expertise collective importante en termes de santé publique.
- C'est une remise en cause majeure du fonctionnement des autorités sanitaires et gouvernementales prises en flagrant défaut dans le cadre de leur mission : soumission à des expertises non indépendantes, gestion autoritaire et technocratique des problèmes de santé publique, absence de reconnaissance de la place et des compétences des professionnels de santé de soins primaires.

Cette crise de confiance est grave, mais aussi porteuse d'espoir si les enseignements en sont réellement tirés à tous niveaux. Gageons que le Formindep s'y emploiera, mais il ne doit pas être le seul car nous sommes individuellement et collectivement tous concernés. ■

1. Revue d'information indépendante, *Prescrire* a pour but « d'apporter aux professionnels de santé, et à travers eux aux patients, les informations claires, synthétiques et fiables dont ils ont besoin, en particulier sur les médicaments et les stratégies thérapeutiques et diagnostiques ». [www.prescrire.org/signature/qui/index.php](http://www.prescrire.org/signature/qui/index.php)
2. En particulier « Faut-il ou non se faire vacciner contre la grippe ? » sur Atoute.org du Docteur Dupagne [www.atoute.org/n/article134.html](http://www.atoute.org/n/article134.html) et sur l'expérience des médecins réunionnais [www.urml-reunion.net/H1N1-controverse.html](http://www.urml-reunion.net/H1N1-controverse.html)
3. Rubrique débats sur le site de la revue *Pratiques* : [www.pratiques.fr/-Debats-.html](http://www.pratiques.fr/-Debats-.html)
4. Le Formindep est le collectif pour une formation et information médicale indépendantes au service des seuls professionnels de santé et de leurs patients.
5. [www.formindep.org/Lettre-ouverte-petition-a-Didier](http://www.formindep.org/Lettre-ouverte-petition-a-Didier)

## Saturnisme : le scandale continue<sup>1</sup>

SSanté publique

L'Association des familles victimes du saturnisme (AFVS) rappelle qu'en France, 600 000 enfants seraient victimes du mal logement avec des conséquences graves pour leur santé dont le saturnisme. Elle lance un appel<sup>2</sup> pour que la lutte contre le saturnisme soit reconnue comme « grande cause nationale » par les pouvoirs publics et le Parlement et qu'elle dispose, à ce titre, des budgets et des moyens pour parvenir à la complète éradication du saturnisme. MK ■

1. Cf. site de l'AFVS : [/www.afvs.net/](http://www.afvs.net/)

2. Mail de soutien à adresser à [afvs@free.fr](mailto:afvs@free.fr)

# « Il faut sauver la médecine générale »

§Accès aux soins, §Assurance maladie, §Médecin généraliste, §Revenus rémunération soignants

■ Marie Kayser, médecin généraliste

À la fin avril, mille deux cents médecins généralistes avaient signé cet appel <sup>1</sup> pour une médecine générale au service de la population, dans un exercice reconnu et respecté, avec un accès aux soins facilité et solidaire.

Parmi les initiateurs, certains appartiennent au Syndicat de la Médecine Générale, d'autres au Syndicat National des Jeunes Médecins Généralistes, mais le nombre et la diversité des signatures montrent que les médecins généralistes sont prêts à se mobiliser pour des valeurs qui dépassent les clivages et les seuls intérêts catégoriels ou corporatistes.

C'est sur ce trépied de valeurs que devraient se rassembler les généralistes pour les élections aux Unions Régionales des Professions de Santé et avoir lieu les négociations avec l'Assurance maladie et au sein des Agences Régionales de santé ; c'est aussi à partir de ce trépied de valeurs que peuvent avoir lieu de véritables échanges avec les citoyens et les associations de patients pour la construction commune d'un système de soins solidaire. ■

■ <sup>1</sup>. <http://sauvons-la-medecine-generale.org/>

## TEXTE DE L'APPEL

« Au moment où la médecine générale va passer sous le contrôle des structures de l'Etat que sont les Agences Régionales de Santé, au-delà de nos divergences, de nos sensibilités différentes, médecins généralistes, nous lançons un appel pour sauver la médecine générale.

Dans un contexte où les services offerts aux publics sont mis en péril, le travail de prévention et de soins de proximité exercé par les médecins généralistes est gravement menacé par :

– L'aggravation des difficultés d'accès aux soins liée à la multiplication des taxes qui frappent la maladie. La baisse de la prise en charge par l'Assurance maladie solidaire s'accompagne d'un transfert vers les mutuelles et assurances privées et d'une augmentation du reste à charge pour les patients.

**Or nous savons que nous ne pouvons exercer correctement notre métier de médecin généraliste sans une bonne protection sociale pour tous nos patients.**

– La normalisation des pratiques professionnelles. La qualité des soins revendiquée par tous ne doit pas devenir un prétexte pour transformer notre exercice médical en mode d'emploi technique uniformisé et déshumanisé. Nous défendons des pratiques professionnelles qui sont adaptées aux réalités que nous rencontrons, nous refusons le diktat des protocoles soumis à la rentabilité économique.

**Notre liberté c'est de pouvoir construire avec nos patients un accompagnement pour leur permettre d'atteindre un « mieux être ». Nous n'exerçons pas nos choix en fonction des intérêts économiques des financeurs, mais de la nécessité médicale. Nous avons besoin d'une formation et d'une information totalement indépendantes.**

– Les contraintes administratives vexatoires qui s'abattent sur la profession. La non-revalorisation et non-reconnaissance de notre travail, la marginalisation de nos missions de santé publique (cf. épidémie de grippe A), éloignent de plus en plus de jeunes médecins de la médecine générale, et ceux qui l'exercent souhaitent de plus en plus la quitter. Que sera demain l'offre de soins s'il n'y a plus de médecins généralistes ?

**Nous avons besoin de travail en concertation et en coordination, de changement dans nos conditions d'exercice, d'une évolution dans nos pratiques et dans nos modes de rémunération.**

Plus les gouvernements affirment que le médecin généraliste est le pivot du système de santé, plus celui-ci est mal traité. Cela ne peut plus durer. »

# Quelle « réforme » pour quel système de santé au travail

§Santé au travail, §Réforme, §Médecine du travail, §Patronat

■ Etienne Lecomte, Institut de Recherches Économiques et Sociales (IRES)

Parmi les composantes de notre complexe système de santé, la médecine du travail n'est pas l'élément le plus simple à cerner, même après son récent changement de nom en « Services de Santé du Travail » (SST). Quels sont ces médecins qui ne « soignent » pas au sens curatif, en particulier parce qu'ils ne prescrivent pas de médicament ? Quelle est cette médecine qui demande à ses « impatients » travailleurs de venir la voir régulièrement, quand bien même ils ne se sentent pas malades ?

La médecine du travail s'est constituée autour de l'étude de l'environnement de travail, puis elle s'est installée dans l'entreprise pour en faciliter la productivité, à la faveur de l'hygiénisme et de la physiologie du travail. Elle a donc été instaurée comme médecine de sélection de la main-d'œuvre, d'accompagnement de la frénésie productiviste. Elle traîne encore cette image d'une pratique au service de l'entreprise, et non au service des hommes au travail.

Cependant, après la Libération, en 1946, la médecine du travail a été intégrée dans le grand essor de la protection sociale, et est devenue le garant de la sécurité sanitaire des salariés, posée sur deux piliers :

- Les visites médicales individuelles, permettant une connaissance et une intervention fine. Mais ces visites sont aussi la base de la décision d'aptitude, notion ambiguë et contestable qui peut être perçue comme une sélection, et met en porte-à-faux les médecins du travail eux-mêmes.
- Les visites des lieux et postes de travail (le « tiers-temps »), base de la compréhension et la prévention des risques professionnels.

En décembre 2009, le blocage des négociations interprofessionnelles sur la réforme de la médecine du travail, suite au refus des organisations syndicales d'accepter les propositions du Medef, amène le ministre à présenter son propre projet<sup>1</sup>. Celui-ci s'avère calqué sur ces mêmes propositions déjà rejetées par les syndicats. Et face aux protestations des organisations professionnelles, il est répondu que la « médecine du travail est malade », et qu'à elle aussi doit s'appliquer la « réforme ».

Quelques mois auparavant, c'est le travail lui-même qui s'est avéré malade, sous le sombre éclairage

des suicides qui lui sont reliés. Ce n'est pourtant pas nouveau : certaines organisations du travail sont reconnues depuis plus de dix ans comme utilisant un management par la terreur, comparable aux méthodes des régimes totalitaires, ainsi que l'a décrit Christophe Dejours en 1998 dans son ouvrage de référence *Souffrance en France*. Une affirmation aussi considérable aurait dû susciter de grandes protestations des managers, de fortes déclarations des politiques, d'innombrables plaintes des travailleurs... Mais elle n'a pas passé le filtre de la médiatisation. Jusqu'à ce que l'accumulation récente de suicides au travail arrive

à percer la croûte sur la plaie sociale. On savait que le travail pouvait rendre malade, maintenant on reconnaît enfin que c'est le travail lui-même qui est devenu malade, malade de ces organisations qui poussent à la fragmentation des collectifs et à l'atomisation des personnes au travail, ainsi forcées de se mettre en concurrence permanente et obsessionnelle les unes contre les autres.

« La médecine du travail d'aujourd'hui ne peut-elle justement soigner le travail ? »

La médecine du travail d'aujourd'hui ne peut-elle justement soigner le travail ? Celle des réformes annoncées le pourrait-elle davantage ?

## Nouvelles approches en santé au travail

Parallèlement à cette montée des souffrances psychiques au travail, de nouvelles méthodes d'approche de la santé au travail ont été développées, en particulier celle par la « clinique du travail », qui constitue une sorte de réhabilitation de l'approche individuelle, fine, attentive. Face aux destructions et désstructurations dans les relations au travail, la clinique du travail permet à chacun de réélaborer des critères de qualité du travail et donc de lui redonner du sens. Il ne s'agit plus seulement de préservation de la santé de l'homme au travail, ni de prévention des risques professionnels, mais bien de soin à porter au travail lui-même, comme espace et pratique de socialisation. Cela complète les approches quantitatives, qui permettent certes d'apprécier l'ampleur des souffrances, mais pas d'en élucider finement les causes. Et surtout qui ne permettent pas aux personnes atteintes d'élaborer par elles-mêmes une compréhension, et donc une résistance à ce qui les fait souffrir.

## Luttes autour de la « réforme »

De leur côté, les propositions du Medef et du gouvernement pour « réformer » la médecine du travail

visent à la réduire à un simple service d'accompagnement des employeurs, pour leur préserver une main-d'œuvre en capacité physique de travailler, tout en leur garantissant le respect formel des règles en santé et sécurité au travail.

Le gouvernement tire prétexte de la baisse drastique du nombre des médecins du travail, présentée comme une fatalité, alors que celle-ci résulte d'une longue action négative (réduction des places de formation) des pouvoirs publics, tous bords politiques confondus, malgré les nombreux signaux d'alarme tirés par les professionnels, et malgré leurs demandes répétées d'une relance de la formation et d'une revalorisation de ce métier. Et pour suppléer à cette pénurie croissante, il propose d'espacer les visites médicales, ou bien de les faire pratiquer par un médecin soignant qui n'a pas accès au milieu de l'entreprise. Il est aussi proposé de déléguer de nombreuses fonctions des médecins du travail à des infirmières ou à des assistants en médecine du travail.

Du point de vue du pilotage et du contrôle des SST, il propose que les orientations soient définies au niveau régional, en lien avec les différentes institutions régionales référentes. Mais les SST resteraient sous le contrôle des employeurs, puisqu'ils conserveraient la majorité dans les Conseils d'Administration.

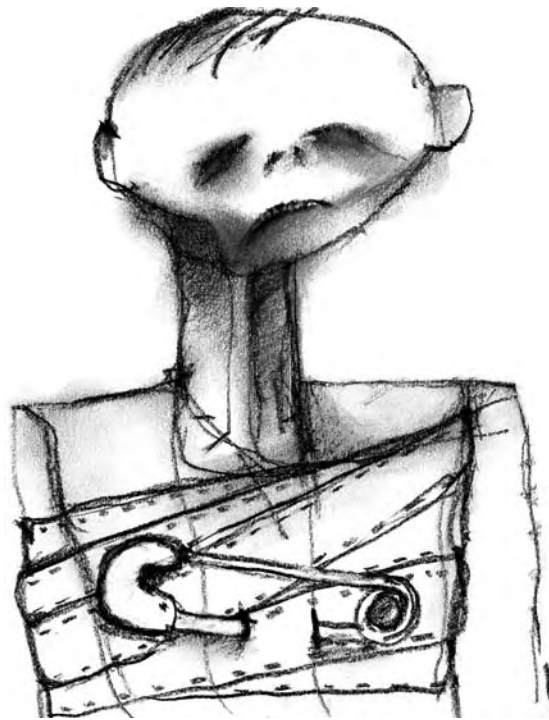
Face à cette nouvelle offensive, un an après le lancement du « Manifeste pour une nouvelle politique de gestion des services de santé au travail » (cf. *Pratiques* n° 46, p.76-77), les réactions des professionnels de santé au travail se développent. A la suite du « Manifeste pour une nouvelle politique de gestion des Services de Santé au Travail » lancé en mars 2009<sup>2</sup>, des associations et syndicats professionnels<sup>3</sup> rédigent des argumentaires détaillés et des propositions alternatives, qu'ils soumettent aux grandes centrales syndicales dans la perspective des négociations encore à venir.

### Un renouveau de la pratique médicale qui dérange

C'est au moment où l'on découvre combien l'activité de clinique médicale du travail est irremplaçable pour lutter contre la souffrance psychique au travail, parce qu'elle démonte les organisations du travail pathogènes, que la « réforme » de la médecine du travail prévoit justement de l'obliger à renoncer à cette pratique unique, et à devenir une simple coordination technique au service de la « bonne santé de l'entreprise ». Cette régression

arrive au bon moment pour ceux qui n'ont pas envie que changent ces managements pensés pour plus de productivité et de docilité.

Cependant, tout n'est pas encore joué. Aujourd'hui, la mise en évidence des conséquences délétères sur



la santé de certaines organisations du travail rendent le déni insupportable, même chez les managers qui les ont longtemps promues. Les enjeux de la santé au travail se révèlent progressivement au grand public. Des alliances peuvent encore se nouer entre les différents acteurs du système de santé au travail et ceux du système de santé en général, les personnes au travail et leurs représentants, les personnes malades du fait de leur travail et leurs proches...

La clinique du travail permet de redonner à l'homme en souffrance au travail « ses capacités d'agir », afin qu'il dépasse la sidération d'une situation apparemment insoluble. C'est bien aussi de « capacité d'agir » dont il est question pour les citoyens en lutte dans leur société en souffrance. ■

1. « Les axes de la réforme des services de santé au travail », 4 décembre 2009

[www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces,770/travail,771/dossiers,156/sante-et-securite-au-travail,301/les-services-de-sante-au-travail,1657/les-axes-de-la-reforme-des,10899.html](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces,770/travail,771/dossiers,156/sante-et-securite-au-travail,301/les-services-de-sante-au-travail,1657/les-axes-de-la-reforme-des,10899.html)

2. [www.sante-et-travail.fr/petition-gouvernance-SST](http://www.sante-et-travail.fr/petition-gouvernance-SST)

3. parmi les plus combatifs, en plus du SMG :

– Syndicat National des Professionnels de la Santé au travail

(<http://snpst.org>)

– Association Santé et Médecine du Travail ([www.a-smt.org](http://www.a-smt.org))

– « Sauvons la Médecine du Travail » ([www.slmt.fr/](http://www.slmt.fr/))

# Le secteur psychiatrique

<sup>S</sup>Hospitalité, <sup>§</sup>Psychiatrie, <sup>§</sup>Accès aux soins

■ **Eric Bogaert**, psychiatre membre de l'Union Syndicale de la Psychiatrie (USP)

Une circulaire du 15 mars 1960, non parue au *Journal Officiel*, crée le secteur psychiatrique comme unité d'organisation du service public de la psychiatrie, dans le souci de la proximité du patient et de ses soins. Après avoir résumé l'histoire de sa mise en place (*Pratiques* n° 49), nous le visiterons de l'intérieur (*Pratiques* n° 50), puis évoquerons son avenir (*Pratiques* n° 51).

## Un peu d'histoire

La loi du 30 juin 1838, discutée pendant deux ans par les élus du peuple, instaurait et réglementait l'hospitalisation sous contrainte des fous, mais aussi l'obligation de créer à cet effet dans chaque département un asile d'aliénés pour soigner ceux-ci, auparavant enfermés dans les prisons ou les Hôtel-Dieu. Elle fait ainsi de l'aliéniste le premier médecin-fonctionnaire civil.

Une question se pose dès lors quant au pouvoir dans l'asile : direction administrative ou direction médicale ?

L'asile se situe entre la ségrégation et le traitement. Il y a alors peu de techniques de soin, mais l'observation (des patients, de leur pathologie et de son évolution) a permis la création d'une clinique et d'une nosographie. Par ailleurs, il peut être en lui-même un outil de soin : « Une maison d'aliénés est un instrument de guérison, entre les mains d'un médecin habile, c'est l'agent le plus puissant contre les maladies mentales » (Étienne Esquirol).

Mais hors de l'hôpital, point de soins psychiatriques ; la notion de postcure apparaît en 1841 avec Jean-Pierre Falret.

Début du xx<sup>e</sup> siècle, avec l'idée de soigner les malades qui ne relevaient pas de la loi de 1838 et de débiter les soins le plus tôt possible, voire de les prévenir, les premiers services libres sont créés (hôpital Henri Rousselle à Sainte-Anne par Edouard Toulouse...), puis les premiers dispensaires, pour les enfants d'abord, en se calquant, en s'appuyant même, sur les dispensaires antituberculeux.

Pendant la seconde guerre mondiale, les contraintes du rationnement seront responsables d'une mortalité importante dans les asiles. Il y eut ici et là des expériences, comme à Saint-Alban en Lozère avec François Tosquelles, ouvrant l'asile sur son environnement, dans des échanges économiques, sociaux et culturels, pour manger, résister et créer. Tandis que d'autres faisaient, directement ou indirectement,

l'expérience de la vie concentrationnaire, qui n'était pas sans évoquer celle des asiles surpeuplés d'avant la guerre : « Après tout, nous sommes des kapos... » (Roger Mignot).

À la libération, la reconstruction de l'État s'est faite par ceux, représentants de la société civile et cadres de l'administration, qui s'étaient pour la plupart engagés et côtoyés dans les années de guerre. C'est aussi l'époque de la création du syndicat des médecins des hôpitaux psychiatriques, qui organise en 1945 des Journées psychiatriques nationales, où se déclinent à partir du rapport de Daumézon, « Le psychiatre dans la société », les orientations de la psychiatrie française : « unité, indivisibilité de la prophylaxie, de la cure, et de la postcure, etc. avec la proclamation de l'idée (que) le sys-

tème de santé mentale est à la disposition de la population en toutes circonstances et non limité à une responsabilité hospitalière » (Lucien Bonnafé, lequel indique que le terme de secteur est alors apparu, quand, pour traiter de la question des médecins des hôpitaux psychiatriques privés faisant fonction de public et de ce fait dépendants des congrégations auxquelles appartenaient ces hôpitaux, il trace d'un cercle de craie un ensemble représentant une aire géo-démographique, dont le psychiatre ne serait plus l'employé d'un établissement privé, mais le responsable en charge du service public de la santé mentale dans cet espace). Avec cette différence, par rapport à la lutte contre la tuberculose, qu'il n'y avait pas un médecin pour les soins hospitaliers, et un autre pour les soins ambulatoires.

À partir de 1947, les démêlés du parti communiste l'écartent du pouvoir : les médecins de l'organigramme de l'État sont remplacés par des techniciens de l'administration, et la psychanalyse, tenue pour idéologie réactionnaire, est mise au ban, le procès de ses tenants les amenant à se démettre, du parti ou de celle-ci. Parallèlement, les médecins perdent la direction de l'asile, remplacés progressivement par des directions administratives. Georges Daumézon en donne deux raisons : « Un médecin compétent qui a une compétence juridique est intolérable pour l'administration », et « Dans la mesure où il n'est pas question que chacun des médecins des hôpitaux psychiatriques soit directeur, la majorité accepte mal que certains puissent l'être et pas eux, si bien que le syndicat a parfaitement accepté la chose », pour penser, quant à lui, que « ce qu'il aurait fallu mettre sur pied,

« L'asile se situe entre la ségrégation et le traitement. »

c'est une organisation collégiale, mais médicale ». Il pensait qu'une entreprise médicale gérée par des administrateurs « n'est pas orientée vers un rendement thérapeutique, mais finalement servant à un tout autre but. On peut, il est vrai, inverser la proposition, et dire que le but n'a jamais été de traiter des malades, mais bien plutôt de créer des institutions dont la gestion ou l'existence sont d'un certain poids économique. »

Sur le plan fonctionnel, les hôpitaux, que la guerre avait vidés de moitié, se remplissent de nouveau ; un numéro spécial de la revue *Esprit*, en 1952, traite de la « Misère de la psychiatrie » qui en fait un univers concentrationnaire. Quelques expériences se font, toutefois, d'ouverture des services de psychiatrie à des hospitalisations libres et à des sorties de patients chroniques, d'aires de recrutement – destinées à lutter contre l'éparpillement au hasard des hospitalisations dans un espace trop vaste pour permettre des liens entre patients hospitalisés, soignants, et environnement de vie habituel du patient –, de soins de postcure, reposant sur des initiatives personnelles et des personnalités fortes et engagées couplées à des complicités dans les institutions de l'État et des conjonctures locales favorables.

En 1957, depuis une idée curieuse, surréaliste, de quelques uns (Georges Daumézon, François Tosquelles...), de créer un « Parti Psychiatrique Français », se met en place le groupe de Sèvres, constitué à partir des créateurs des Centres d'Entraînement aux Méthodes d'Éducation Active (CEMEA), qui a rassemblé l'ensemble des acteurs de la réflexion psychiatrique de l'époque. Il s'est ouvert sur la question de la participation des infirmiers à la psychothérapie, et s'est terminé après deux années d'existence, sur des fractures autour des questions du pouvoir (infirmiers/médecins, mais aussi manipulations du groupe), et de la psychanalyse (prohibition de la psychanalyse par certains marxistes dogmatiques, mais aussi prohibition du non-analyste par des analystes).

La circulaire sur le secteur psychiatrique paraît alors, dans un contexte marqué par les mouvements politiques du siècle, et notamment l'évolution du communisme dans le monde, mais aussi par le développement de la psychanalyse, situant la psychiatrie publique à ce croisement socioculturel, et en prise avec son temps. Voilà qui doit dire quelque chose de la nature de la psychiatrie, en cela différente de la médecine en général, mais aussi de l'importance de son organisation, organique et fonctionnelle.

Il fallait fournir des bases pour la rédaction du 4<sup>e</sup> Plan : le directeur général de la santé au ministère de la Santé, Eugène Aujaleu, médecin militaire, qui avait déjà organisé la lutte antitubercu-

leuse, confié à M<sup>lle</sup> Marie-Rose Mamelet, fille d'un directeur d'hôpital psychiatrique, et qui était alors chef du bureau de la psychiatrie, et à Pierre Jean, sous-directeur à la direction générale de la santé, qui avaient confiance en leurs conseillers, membres de la commission des maladies mentales et secrétaires du syndicat des médecins des hôpitaux psychiatriques, le soin de mettre en forme une circulaire qui ajouterait à la loi du 30 juin 1838, intouchable, un volet concernant la création des soins en hospitalisation libre et la modernisation de l'équipement hospitalier. Une circulaire traitait de la modernisation hospitalière, tandis qu'une autre rassemblait les propositions des psychiatres défendant la sectorisation. Au-delà du courage de ces hauts administrateurs qui ont défendu ces propositions, alors d'avant-garde, d'autres arguments, plus économiques, ont sans doute compté : il n'y avait pas d'argent pour développer l'offre de soins hospitalière, déjà surencombrée (le taux d'occupation atteignait 140 %), et les expériences d'ouverture de certains services avaient montré qu'il était possible de se contenter de 200 lits, chiffre alors considéré optimum pour le bon fonctionnement d'un service, correspondant, selon les normes de l'époque de l'Organisation Mondiale de la Santé – 3 lits pour 1 000 habitants – à une population de 66 666 habitants. Ainsi, cette circulaire « a pour but de définir la politique à suivre dans chaque département (...) pour permettre la mise en place d'un dispositif mieux adapté et plus efficace que jusqu'à présent, et constituant véritablement une organisation de la lutte contre les maladies mentales. Ce dispositif consiste essentiellement à diviser le département en un certain nombre de secteurs géographiques, à l'intérieur de chacun desquels la même équipe médico-sociale devra assurer pour tous les malades, hommes et femmes, la continuité indispensable entre le dépistage, le traitement sans hospitalisation quand il est possible, les soins avec hospitalisation et, enfin, la surveillance de postcure ». Le secteur psychiatrique, service de psychiatrie disposant d'une base hospitalière, s'adjoindra d'autres organismes extrahospitaliers de soin : les dispensaires d'hygiène mentale (dénommés centres médico-psychologiques depuis que leur gestion est passée des Directions Départementales de l'Action Sanitaire et Sociale aux hôpitaux gérant les secteurs psychiatriques), les hôpitaux de jour, les foyers de postcure et les ateliers protégés.

Tout comme les soins de la tuberculose dans les dispensaires, les soins ambulatoires du secteur psychiatrique entreront dans le cadre de la lutte contre les fléaux sociaux et ne seront pas payants à l'acte, mais financés par la nation. ■

# Annuaire-Sécu, un outil indispensable

SSécurité sociale, SInformation

■ **Daniel Coutant**, médecin généraliste

*Annuaire-Sécu* est une newsletter qui dresse un vaste panorama de l'actualité sociale et médico-sociale.

Cette lettre, envoyée gratuitement chaque week-end à près de 20 000 abonnés, fournit un tas d'informations toujours mises à jour dans le domaine de la santé, de l'actualité sociale, de la Sécurité sociale... La lecture en est agréable malgré la quantité des articles ; le contenu est toujours instructif, pertinent, référencé... ce qui permet au lecteur d'enrichir ses connaissances (et sa documentation, notamment grâce aux nombreux liens) ou d'y trouver, pour les sujets qu'il ne connaît pas ou peu, des clefs pour comprendre. Cette publication est encore enrichie d'une sélection de textes réglementaires, de communiqués, d'analyses... d'annonces de la sortie des numéros de *Pratiques*... En matière d'information, il y a à la fois la quantité et la qualité.

## Un seul homme fait tout ce travail : Gérard Bieth.

Gérard Bieth est responsable Internet et intranet à la CPAM de Haute Savoie. Il le fait bénévolement sur son temps de loisirs et en toute indépendance,

tout comme le site [www.annuaire-secu.com](http://www.annuaire-secu.com) qu'il anime. Les frais d'envoi de la newsletter sont pris en charge par l'École nationale supérieure de la sécurité sociale (EN3S).

## Qui sont les lecteurs ?

Du personnel de la Sécurité sociale, des professions de santé, des établissements de soins, des mutuelles, des organismes publics, en gros tout ce qui gravite autour de la sphère santé/social.

## Un livre d'or impressionnant...

Des quelques messages reçus (titre de la page consacrée au livre d'or du site Internet) qui se chiffrent en réalité à quelques centaines... on retiendra souvent le qualificatif « d'outil de travail remarquable et indispensable ».

*Annuaire-Sécu* est à connaître et à faire connaître, Gérard Bieth est à soutenir dans sa démarche et même si *Pratiques* a déjà parlé d'*Annuaire-Sécu* il y a quelques années, il est des vaccinations de rappel qu'on a plaisir à faire. ■

Abonnement à la newsletter : [www.annuaire-secu.com](http://www.annuaire-secu.com)

## Réunion-débat organisée par la revue *Pratiques*, le 5 juin 2010 à Paris

Samedi après-midi de 14 heures 30 à 17 heures 30

**La revue *Pratiques*, les cahiers de la médecine utopique  
vous invite à une réunion débat autour du numéro 49  
« La place du patient »**

Patient, usager, malade, mais aussi soignant... les personnes sont singulièrement mal traitées dans un système de santé qui n'en finit pas d'aligner des « réformes » dont le seul objectif est de réduire le coût des soins, remplaçant ainsi les logiques de service public par des logiques managériales de rentabilité.

Patients ou soignants, nous sommes totalement prisonniers des choix qui sont faits pour nous, voire à notre rencontre, par des « réformateurs » qui gagneraient à faire quelques séjours initiatiques dans les lits qu'ils manipulent. Il est temps que le patient exige la place dont il a besoin pour se soigner et le soignant pour l'y aider.

Avec la participation du Professeur André Grimaldi et les autres auteurs du dossier.

- Lieu : Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Amphi Charcot,  
47, bd de l'hôpital, Paris 13<sup>e</sup>  
Métro Austerlitz



# Du Distilbène® et des plumes

www.des-france.org

§Santé publique, §Médicament, firmes pharmaceutiques | **Martine Lalande**, médecin généraliste

À la conférence de la revue *Prescrire* pour la remise de la Pilule d'or cette année<sup>1</sup>, c'est une pilule de goudron qui était remise au Distilbène®. Cela fait des années que les féministes ont alerté sur ce problème (je me souviens d'une petite brochure circulant dans les années 1980) qui touche les filles des femmes soignées à tort pendant leur grossesse par ce produit censé prévenir les fausses couches. Ce n'est pas la première fois qu'un médicament est prescrit avant que l'on en connaisse les effets secondaires alarmants, mais généralement il est de bon ton d'arrêter le traitement rapidement quand on se rend compte qu'il est plus dangereux que bénéfique, a fortiori s'il est responsable de cancers. Le problème dans ce cas était compliqué par le fait que les effets se produisent à la génération suivante : les filles de ces femmes ont été touchées par le médicament alors qu'elles étaient dans l'utérus de leur mère et les problèmes induits n'ont été visibles qu'à partir de leur adolescence. Mais ces problèmes sont de taille : cancers du vagin, cancers du sein et malformations de l'utérus rendant les grossesses très problématiques, voire impossibles. Et là est le scandale : les Américains, qui avaient eu cette idée géniale d'essayer d'empêcher les fausses couches chez leurs concitoyennes, ont repéré assez tôt les dangers de ce médicament ; le produit a commencé à être utilisé en 1947, et dès 1953 les scientifiques alertaient sur ses dangers potentiels. D'où une décrue des prescriptions outre-atlantique jusqu'à une quasi suppression en 1971. En France, pays de l'obscurantisme prescripteur associé au retard épidémiologique<sup>2</sup>, 1953 est le moment où la courbe de prescription

monte le plus rapidement, jusqu'à un sommet en 1971, et encore quasi jusqu'aux années 1980 (années où les féministes alertaient déjà leurs consœurs). Donc grâce à la vanité des obstétriciens et l'absence de formation indépendante du corps médical français, des dizaines de milliers de femmes ont été soumises à un médicament inutile et dangereux absorbé par leurs mères. Celles-ci, aujourd'hui âgées, ont souffert d'un risque accru de cancer du sein, tandis que leurs filles<sup>3</sup> avaient de grandes difficultés à tenter d'être mères, et un risque de cancers génitaux pour elles-mêmes... pire encore, on découvre maintenant que ce risque existe aussi pour leurs propres filles<sup>4</sup>. Un exemple typiquement français de ce que la médecine peut créer par des pratiques influencées par l'industrie pharmaceutique, par absence de vigilance scientifique et par manque de clairvoyance... Quand écouteront-elles les féministes ? ■

1. Cette conférence avait lieu à Paris le jeudi 28 janvier. Comme toujours, une assemblée émérite a animé des débats très riches, cette année autour des enjeux de la pharmacovigilance. L'exemple choisi était l'aventure du Distilbène®, déjà ancienne mais ô combien significative des dérives prescriptrices des médecins français...
2. L'enquête épidémiologique française date de 1983, ce qui est déjà tard, et n'est vraiment reconnue que récemment (après 2000).
3. Les femmes concernées sont nées entre 1943 et 1978, elles ont donc aujourd'hui entre 32 et 67 ans ; certaines sont encore en âge d'être enceintes.
4. Il y a aussi un risque de malformations génitales chez les garçons de la deuxième génération.

## Journée de printemps du SMG, le 5 juin 2010 à Paris

Samedi matin de 9 heures 30 à 12 heures

**Le SMG vous invite à participer au débat syndical :  
La médecine générale est en danger, mouvement généraliste et positionnement du SMG**

La colère gronde chez les médecins généralistes. La question des inégalités de revenus des professionnels doit être posée et traitée, mais le problème ne se réduit pas à une question de revenu. La médecine générale dans son ensemble peut disparaître. La question qui est posée au système de santé et au pays est de savoir comment il faut sauver la médecine générale. En cette période de mobilisation et de préparation des élections aux Unions Régionales des Professions de santé.

Venez nombreux en débattre avec nous.

- Lieu : Cité St Martin, salle Van Gogh, 4<sup>e</sup> étage,  
4 rue de l'Arsenal, Paris 4<sup>e</sup>  
Métro Sully Morland

# La consultation : un partage du savoir

Qu'est-ce qu'une consultation médicale « participative » ?

Mots clés : § Consultation, § Partage du savoir, § Ecoute

Il s'agit d'une consultation où l'expertise du patient, à propos de sa propre maladie, est valorisée et prise en compte par le médecin.

Cette expertise est ouvertement sollicitée par le médecin par des questions : « A votre avis, quelle est la cause de votre maladie ? » « Comment expliquez-vous vos symptômes ? » « Comment pensez-vous que cela va évoluer ? » « Quels sont les risques ? » « Quelle serait, selon vous, la meilleure chose à faire dans cette situation ? » « Quelles solutions avez-vous envisagé à votre problème ? »

Ces questions, comme l'écoute attentive du patient qui s'exprime à propos de sa maladie, ne lassent pas de surprendre mes stagiaires, à qui l'on a toujours appris que le savoir vient du médecin et de lui seul.

Je l'ai d'abord expérimentée avec les alcooliques et les toxicomanes, tant ceux-ci sont les seuls véritables experts en addictologie, rejetés et méprisés pour cela même par le corps médical.

C'est à partir de cette expérience que j'ai étendu peu à peu cette attitude à toutes mes consultations. Elle n'est pas systématique, mais elle est d'autant plus nécessaire qu'est grande la distance culturelle qui sépare le médecin de son patient, que celui-ci soit étranger, que son attitude nous choque, comme c'est si souvent le cas avec les alcooliques et les toxicomanes, ou surtout, qu'ils soient issus du quart monde.

S'il est vrai que le médecin a acquis un savoir durant ses études, le patient, lui, possède le savoir de son corps, et de tout ce que sa vie lui a appris. De cela, le médecin ignore presque tout. Il n'est rien de plus agréable, pour le médecin, que de s'apercevoir que son patient, loin d'être un être passif, et ignorant, qui ne doit qu'obéir, a beaucoup à dire sur sa maladie, tant il apprend au jour le jour à vivre avec elle.

Ce savoir du patient est essentiel au médecin : c'est cela qui modèle l'attitude du patient face à la

■ **Philippe Plane**, médecin généraliste, enseignant

maladie, qui conditionne sa souffrance et ses émotions, qui motive sa demande, qui détermine sa démarche de guérison. Le médecin qui voudrait ignorer ce savoir serait condamné à ne faire confiance qu'aux signes dits « objectifs », ou aux examens complémentaires. Ce serait un médecin capable de soigner des résultats d'examen de laboratoire ou des radios, mais incapable de soigner des malades.

**« S'il est vrai que le médecin a acquis un savoir durant ses études, le patient, lui, possède le savoir de son corps, et de tout ce que sa vie lui a appris. »**

La consultation est une rencontre, un partage de savoirs entre le médecin et son patient. Le médecin capable de prendre en compte le savoir de ses patients est aussi capable de donner aux patients son savoir, dans des termes qu'ils peuvent comprendre et utiliser à leur profit. Ce médecin-là est un pédagogue, qui n'hésite pas à faire des petits dessins ou à montrer des

images pour mieux se faire comprendre. En effet, le savoir du patient est l'unique levier de la guérison, car c'est le malade qui guérit, et non le médecin. Il appartient donc au médecin non seulement de faire un diagnostic et de donner des médicaments, mais aussi de fournir au patient les armes de sa guérison.

Ce savoir partagé procure un véritable plaisir de part et d'autre. Il est au cœur de la relation thérapeutique. Un cœur secret, presque clandestin, tant ces moments sont dévalorisés dans le milieu médical qui n'aime rien tant que les termes savants, les maladies graves et rares, les médicaments dernier cri. Nous sommes là dans l'intimité de la relation médecin malade, une intimité à laquelle les stagiaires de troisième cycle ont la chance inouïe d'être conviés. S'ils en comprennent l'immense valeur, ils gagnent vingt ans d'expérience professionnelle, apprenant alors à se départir du mépris du patient, appris et affiché dans l'univers médical, s'affranchissant rapidement de la peur de « passer à côté de quelque chose » et de l'exigence systématique et souvent abusive d'un « interrogatoire et d'un examen clinique complet ». ■

# « Fin de Droit »

Snégalités, exclusion sociale, SLibéralisme

Nous savions certains principes bien mal appliqués par les régimes successifs, dans la patrie des « Droits de l'Homme »<sup>1</sup>. Mais la République est passée aux aveux de ses renoncements par l'inscription, dans la banalité du langage commun autant que juridique, d'un nouveau concept régressif, celui de « Fin de Droit ! », dont l'extension pourrait s'étendre encore.

Nos élus, qui le furent en cérémoniaux électoraux sous le fronton de nos édifices marqués par le « Liberté, Égalité, Fraternité » hérité du siècle des Lumières, ont donc en notre nom labellisé cette nouvelle catégorie de citoyens exclus du bénéfice de certains droits fondamentaux, pourtant encore inclus dans le préambule de notre constitution, tels que le droit au « logement », à « l'éducation » ou à « la santé »... Ces droits inscrits ne sont plus que des formules creuses qu'une simple circulaire peut abroger, en attendant qu'une révision plus radicale de nos valeurs fondamentales en efface la trace constitutionnelle.

La cause commune de la perte du droit devient banalement la non « solvabilité » qui résulte de l'exclusion prolongée. Les cyniques qui nous gouvernent bradent le fruit des luttes et sacrifices de nos aînés qui nous avaient laissé en héritage un « Contrat social ». Ils distillent à des millions d'exclus et de précaires des « revenus de solidarité active » (RSA = 450 euros !) ou des « allocations de solidarité spécifique » (ASS, dérisoires...). Le mot solidarité est brandi encore, prétendument « active » ou « spécifique » en place du mot « honteux » qui devrait définir l'aumône faite à ceux réduits au statut de mendiant... Cette honte, vous et moi l'acceptons, qui savons même que ceux là pourront un jour être rayés des listes, parvenus en « Fin de Droit », pour rejoindre la cohorte invisible des « sans droits » absolus qui hantent nos trottoirs et y meurent parfois...

Le pire peut-être est que l'aveu « Fin de Droit », euphémisation de la mort sociale en novlangue libérale, auquel se surajoute le cynisme de la « solidarité active » qui le précédait, traduit le franchissement d'un seuil : le seuil où notre servitude est devenue si volontaire que nul pouvoir ne doute que nos indi-

Jacques Richaud, praticien hospitalier CHU

gnations resteront étouffées. Le seuil ou la « dépossession ultime », celle du Droit, est possible avec notre complicité acquise, dans l'acceptation du pire<sup>2</sup>.

Parce que des humains sont devenus inutiles aux yeux de ceux pour qui le monde n'est qu'une vaste entreprise, la « Direction des Ressources Humaines » qui nous gouverne décrète une « Fin de Droit » comme on résilie un contrat d'embauche...

Le motif en est la « Non contribution à l'appropriation et à l'accumulation de richesses au profit de quelques uns » ; aggravé par la « charge » induite pour le maintien de ces « indésirables » aux marges de notre prospérité si mal partagée...

Le programme mis en œuvre est celui de l'élimination, passive par l'abandon ou active peut-être demain, par un « système » qui se désengage, simplement, de la solidarité et du partage...

« La cause commune de la perte du droit devient banalement la non "solvabilité" qui résulte de l'exclusion prolongée. »

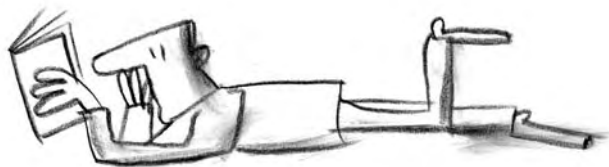
Qui exigera que le Conseil d'Etat ou notre Conseil constitutionnel ose déclarer invalide toute loi, décret ou circulaire prétendant abroger un Droit fondamental ?

Qui saisira une magistrature pour que soit qualifié de « haute trahison » le dévoiement ou le démantèlement par nos élus des bases de notre contrat social inscrites dans nos textes fondateurs ?

Qui ne voit que les mots qui préparent l'acceptation et le consentement à cette issue tragique envahissent déjà le discours non seulement de ceux qui nous gouvernent, mais nos propres commentaires lorsque nous pouvons sans honte dire qu'une personne est « En Fin de Droit » ? ■

Qui ne voit que les mots qui préparent l'acceptation et le consentement à cette issue tragique envahissent déjà le discours non seulement de ceux qui nous gouvernent, mais nos propres commentaires lorsque nous pouvons sans honte dire qu'une personne est « En Fin de Droit » ? ■

1. Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen – 1789 – Article Premier : « Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droit. Les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune. »
2. *Les dépossédés* – Karl Marx, *les voleurs de bois et le droit des pauvres* est le titre d'un ouvrage dans lequel Daniel Bensaid démontre combien « La loi même devient l'instrument de la spoliation », prolongeant en en démontrant l'actualité persistante l'analyse de 1848, la dépossession s'étendant à des champs multiples jusqu'à interdire le droit de vivre (Éd. La Fabrique, 2007).



## Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

■ **Brigitte Dormont, *Les dépenses de santé : une augmentation salutaire ?*, Editions Rue d'Ulm/Presses de l'École normale supérieure, février 2009.**

Voici un « opuscule », comme le qualifie modestement l'auteur lui-même, qui devrait intéresser les lecteurs de *Pratiques* : pour une fois, un(e) économiste aborde le sujet brûlant des dépenses de santé avec le souci de l'autre plateau de la balance : quel bénéfice escompter de la montée inéluctable de ces dépenses et, du coup, non seulement comment dépenser mieux pour un résultat donné, mais – pensée iconoclaste –, dépense-t-on suffisamment pour la santé, compte tenu des gains attendus en qualité de la vie comme en longévité ?!

Ce petit ouvrage tord, au passage, le cou à quelques autres idées reçues : certes, les dépenses de santé augmentent avec l'âge mais, première observation inattendue, pour une classe d'âge donnée, le facteur de dépense le plus lourd est tout simplement la proximité de la mort : la dernière année de vie coûte cher – quatre fois plus que celle précédant la mort – et cela, quelle que soit la classe d'âge considérée. Si l'on élimine ce facteur, il apparaît que la croissance relative des dépenses de santé sur une trentaine d'années est du même ordre de grandeur, quelle que soit la tranche d'âge. En d'autres termes, ce n'est pas d'être âgé qui coûte cher, c'est... le fait de mourir !

Cela étant, et même en intégrant les effets d'un taux de mortalité aggravé forcément par l'âge, il n'en demeure pas moins que l'impact global reste modeste, compte tenu du faible poids relatif de ces classes âgées dans la population globale : deuxième observation capitale. Les projections de l'OCDE le confirment : globalement, sur un ensemble de quinze pays développés, la part des dépenses de santé dans le PIB devrait croître de 5 points entre 2005 et 2050, mais là-dessus, 0,7 point seulement serait imputable au vieillissement démographique. Il faut donc chercher ailleurs la cause principale de l'envol des dépenses de santé : l'auteur le démontre sans peine : il s'agit du progrès technique de la médecine, toutes techniques confondues – jumelé, d'ailleurs, avec la pression croissante de la demande sociétale. Et ce progrès est sans relation avec l'âge : il s'adresse à l'ensemble de la population.

Brigitte Dormont est professeur à l'Université Paris-Dauphine, co-directeur du programme Économie publique et redistribution du Cepremap

À ce point de sa démonstration, Brigitte Dormont prend le tournant, car se pose la question : n'y a-t-il aucun frein à cette croissance démesurée ? Elle pointe, à ce propos, les dérives dues à des mécanismes tels que le paiement à l'acte, ou même la progression des assurances privées. On peut regretter, en passant, que l'analyse n'ait pas esquissé une distinction

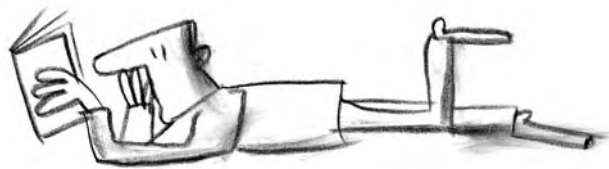
entre dépenses « techniques » et dépenses de marketing des labos. Mais passons.

Oui, nous dit Brigitte Dormont, il existe un frein. Et, dans la tradition de l'économie classique, le frein annoncé est celui de la dépense marginale : selon la théorie, en effet, « tant que le bénéfice des soins <sup>1</sup> est supérieur au surcroît de dépenses dû aux soins, il est préférable de continuer à dépenser plus pour la santé » <sup>2</sup>. Ainsi, partant des quelque 12 % actuels de part du PIB consacrés aux dépenses de santé, Brigitte Dormont cite, en conclusion, des études américaines selon lesquelles il se pourrait, pour la collectivité, qu'il soit bénéfique que ce pourcentage atteigne... 30 %. On peut toujours rêver. Il n'empêche. La lecture de cet « opuscule » se révèle stimulante et cela, sur au moins deux points :

- Quelles sont les raisons pour lesquelles les pouvoirs publics se cantonnent au seul procès de la dépense publique, répugnant à en aligner la contrepartie, sous forme des gains escomptés ? Serait-ce que le coût de la vie humaine d'une femme, par exemple, ou d'un pauvre, d'un sans asile, aurait moins de valeur que celle d'un homme, français de souche, appartenant à une frange aisée de la population ? Ou, élargissant le débat, que l'on pourrait alors comparer les gains escomptés de l'euro investi dans la Défense nationale, la communication publique et autres dépenses de prestige, etc., à ceux du même euro consacré à l'éducation ou à la santé ?
- Reste, néanmoins, l'honnêteté l'exige, que l'on s'interroge sur la signification du calcul économique ainsi étendu à l'ensemble des activités humaines : n'est-ce pas le piège tendu par l'utilitarisme remis en honneur par nos penseurs néolibéraux ? Substituer au débat démocratique, pour fonder des décisions, un concept quantifié tel que celui du coût de la vie humaine, pourrait ouvrir la voie à toutes les dérives. Si, en l'occurrence, le calcul économique aboutit à des conclusions qui nous conviennent, faut-il, pour autant, s'en dissimuler les dangers ? ■

**Lucien Farhi**

1. Brigitte Dormont, *ibid*, p. 56 et suivantes : le « bénéfique soin » trouve sa traduction concrète dans le concept de valeur statistique de la vie.
2. *Ibid*, p. 64. Cette théorie, qui implique donc la convergence vers un point d'équilibre, suppose que la productivité marginale des dépenses de santé soit une fonction décroissante du niveau de ces mêmes dépenses.



## Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

— Sous la direction de B. Schneider, M.-C. Mietkiewicz, S. Bouyer, *Grands-parents et grands-parentalités*, Editions Eres, Cahors, 2005.

La grand-parentalité est l'objet des travaux du GROCM, « groupe de recherche obsolète, cacochyme et melliflu », dont les chercheurs veulent rappeler que « le regard scientifique porté sur les grands-parents n'est pas pour autant dénué d'une tendresse certaine pour leur réalité humaine ». Humanité et multidisciplinarité sont les particularités de cet ouvrage, dont le sujet est au carrefour des travaux de sociologues, psychologues, psychanalystes, juristes, éducateurs et pédagogues œuvrant sur les terrains de la petite enfance et de la gérontologie, ainsi que sur les transmissions intergénérationnelles et les secrets de famille.

Dans les pays occidentaux, jeunes, pluriels, nombreux et actifs, les « nouveaux grands-parents » sont porteurs d'une image très positive. C'est autour d'exemples concrets tirés de leurs enquêtes que les auteurs font état des recherches existantes, actuelles et en cours. C'est par le dessin fait en classe que les enfants décrivent leurs grands-parents, et par la réponse aux questions posées que les grands-parents se dessinent.

Quels sont les modèles de la transmission par les grands-parents : comment se façonnent les relations, rôles et places dans la famille, et comment s'opère le passage entre générations ? Qui font les grands-parents ? Que sont-ils pour leurs petits-enfants : les lignées avec leurs secrets, les histoires de famille, le rôle actif et positif des grands-parents s'ils « restent à leur place », mais aussi le rôle souvent négligé des grands-parents dans la construction de familles pathogènes...

Quelles questions posent concrètement les nouvelles pratiques de couples, questions pratiques pour les grands-parents, posées à la société, au législateur concernant l'identité, genre et sexe, l'homo ou hétéroparentalité... la parenté par le sang ou par le social, légale et ou choisie. Qui détermine et définit : la société, les juristes (cf. le Canada et son nouveau Code civil) ?

De bout en bout passionnant, clair mais laissant des questions ouvertes, cet ouvrage est lisible par tout un chacun, et pas seulement par les grands-parents ! A suivre : les travaux du GROCM ! —

**Anne-Marie Pabois**

### *Le Refuge...* Merci à François Ozon <sup>1</sup>

*Le Refuge*. Une magnifique narration entre Eros et Thanatos. Sous l'emprise d'événements qui s'enchaînent, deux êtres fragiles (magnifiquement interprétés par Isabelle Carré et Louis Ronan Choisy) se découvrent eux-mêmes. À la croisée de chaque chemin, chacun révèle en lui une improbable tendresse, une inattendue richesse sous le regard de l'autre ; cet autre d'abord inaccessible et si différent, et pourtant si proche.

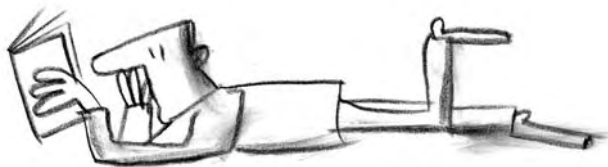
Dans la pudeur et le respect, ils partagent leur blessure. Entre eux deux, une vie dans le ventre de « Mousse » les

interroge et les grandit... L'avenir de l'enfant ne sera pas dit et toutes les blessures ne sont pas refermées...

De ce fragment de vie, un autre regard voyeur n'aurait perçu que les paumés tragiques ; ici ils sont éclairés jusqu'à l'éblouissement dans leur simple et évidente humanité... Merci François Ozon pour ce regard porté. —

**Jacques Richaud**

■ 1. *Le Refuge*, film de François Ozon.



## Petite sélection de parutions récentes, à emporter avec soi ou à offrir.

— **Philippe Bazin, *La radicalisation du monde***, L'atelier d'édition et Filigranes éditions, juillet 2009.

Des photos ! C'est ce qu'on attend d'un photographe, mais 2,348 kg ! C'est un gros et beau livre, percutant et dérangeant. Un travail photographique autour des visages de ses contemporains. Uniquement des visages, nus, cadrés très serrés, rapprochés, le regard direct « qui impose la force du face à face ». Des visages qui interpellent, émeuvent, intriguent, amusent, dérangeant... Philippe Bazin a donc procédé par séries, réalisées de 1985 à 2003 : les pensionnaires de la maison de retraite, premier travail photographique, dans le premier (et seul ?) lieu d'exercice de la médecine, pour ne pas les oublier ; les nouveaux-nés, les amis, les aliénés, les jumeaux, les collégiens de Calais, les ouvriers, les présidents... Et les visages-œuvres : photos des visages des bourgeois de Calais de Rodin, des dessins de Picasso, de l'œuvre d'Erik Dietman *Le Philosophe*.

Les visages sont en nombre, chacun donne quelque chose de son histoire, de sa singularité, et nous renvoie à la nôtre. « Je veux redonner à chaque personne dont je photographie le visage la dignité de l'être humain verticalisé ». Dignité du regard à soutenir. Seule la série « Les

femmes militantes de pays de l'Est » est accompagnée de phrases issues d'entretiens menés parallèlement par Christiane Vollaire.

Ces photos sont accompagnées par deux textes, l'un de Christiane Vollaire : « La radicalisation du monde », l'autre de Georges Didi-Huberman : « L'envasement du monde ». Ils soulignent le propos éminemment politique de l'œuvre : « ... Philippe Bazin réussit à produire des images où le recadrage et l'attention portée sur le visage contestent bien l'encadrement institutionnel et l'anonymat des corps qu'il suppose. » Ils aident aussi à situer son travail dans le mouvement de l'esthétique contemporaine... « Obligeant à voir, la spécificité photographique pose, par là même, à l'opposé de l'intention pictorialiste, un interdit de séduire. »... « Le travail de Philippe Bazin témoigne de ce qu'il y a de plus radical dans la volonté photographique elle-même : l'équilibre, précis et précaire à la fois, qu'elle tente de tenir entre la représentation de la figure, et ce qu'elle contient d'irreprésentable. »... —

**Martine Devries**

— **Sylvie Cognard, *Chienne de vie... Des nouvelles de Toubib de Cité 1***, recueil de nouvelles, éditions du Petit Pavé (BP 17, 49320 Brissac-Quincé – ISBN 978-2-84712-233-6).

Des chiens, il y en a peu, pas toujours bien élevés, on devine des odeurs. Des chats, il y en a partout, dans les jambes, sur les genoux, ils iraient bien se lover dans le sac de la toubib... Mais surtout, il y a les femmes et les hommes, et les enfants de tous âges, ceux qui ont été, pour Sylvie Cognard, ses « écoles de la vraie vie », là où on apprend bien plus qu'à l'université, qui lui ont fait adorer son métier de médecin généraliste pendant vingt sept ans. A travers leurs histoires, elle livre ses émotions, ses pensées secrètes et ses intuitions : la vraie vie commentée par la fenêtre de son petit bureau.

Elles sont trop grosses, ils sont très maigres, ou l'inverse, des silhouettes se précisent, des visages, des teints de peau, une démarche ou un geste... d'une belle écriture précise, elle nous fait croiser des regards. Elle nous les montre comme elle les voit, belles et beaux à leur manière, malgré la souffrance qui s'exprime.

Elle écoute, par bribes elle devine, les histoires familiales parfois terribles, les violences et les abus subis dans l'en-

fance, les coups reçus et donnés dans les couples, elle reconnaît les stigmates du travail qui use le corps et boussille le moral... des unes, des uns, des familles.

Elle nous dit ses émotions, mais aussi ses colères face à la vie si difficile de ses voisins de la cité. Elle dit parfois ne pas tout comprendre, mais ne baisse pas les bras, « Moi, je ne sais pas pourquoi, mais de l'espoir, j'en ai à revendre ».

Ces nouvelles sont une ronde de prénoms et se terminent par « la voie lactée » des enfants vus en consultation tous les jours et qui restent gravés dans sa mémoire.

Lecteurs de *Pratiques*, vous la connaissez, Sylvie Cognard, rédactrice en chef, auteure régulière dans nos colonnes : vous appréciez son style. Lisez son livre. —

**Philippe Lorrain**

1. Lire aussi : *Toubib de cité, malade du régime, l'honneur de la désertion*, éditions du Petit Pavé, avril 2007 (ISBN : 978-2847121292)

## Numéros disponibles

### Numéros à 12,20 € (sauf le numéro double 14/15) + 1,50 € de frais de traitement

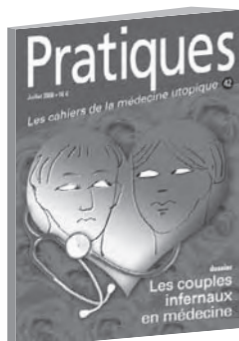
- |  |  |  |
|--|--|--|
| N° 1 : La société du gène                  | N° 11 : Choisir sa vie, choisir sa mort            | N° 19 : La vieillesse, une maladie ?<br>(épuisé)               |
| N° 2 : La souffrance psychique<br>(épuisé) | N° 12 : L'information et le patient                | N° 20 : La santé 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 €, 16 € et à partir du numéro 43 : 16,50 € + 1,50 € de frais de traitement

- |  |  |   |
|--|--|---|
| N° 28 : Les pouvoirs en médecine                             | N° 34 : Autour de la mort,<br>des rites à penser               | N° 37/38 : Des normes<br>pour quoi faire ? (épuisé) |
| N° 29 : Réforme de la Sécu : guide pratique de la résistance | N° 35 : Espaces, mouvements<br>et territoire du soin           | No 39 : Comment payer<br>ceux qui nous soignent ?   |
| N° 30 : Les sens au cœur du soin                             | N° 36 : La place de sciences humaines<br>dans le soin (épuisé) | No 40 : Les brancardiers<br>de la République        |
| N° 31 : Justice et médecine                                  |  |   |
| N° 32 : Le temps de la parole                                |  |   |
| N° 33 : L'envie de guérir                                    |  |   |



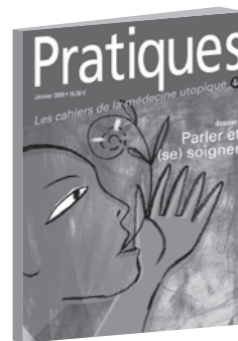
N° 41 : Redonner  
le goût du collectif  
16 €



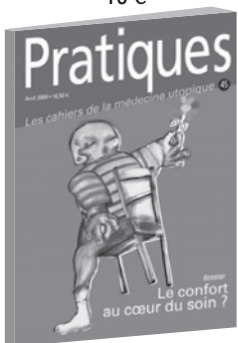
N° 42 : Les couples infernaux  
en médecine  
16 €



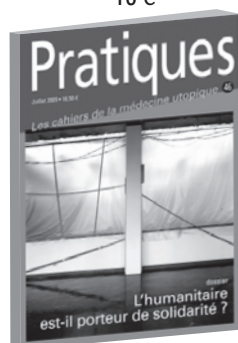
N° 43 : Réécrire le soin,  
un pari toujours actuel  
16,50 €



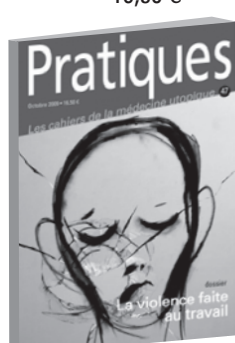
N° 44 : Parler  
et (se) soigner  
16,50 €



N° 45 : Le confort  
au cœur du soin  
16,50 €



N° 46 : L'humanitaire  
est-il porteur de solidarité ?  
16,50 €



N° 47 : La violence  
faite au travail  
16,50 €



N° 48 : L'enfermement  
16,50 €

Il est possible d'acheter les numéros 2, 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 : **37,20 €**     PAPIER et PDF : 37 € + 15 € = **52,20 €**

>  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

<p>J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier les prélèvements pour mon abonnement à la revue <i>Pratiques</i>.</p> <p>Je pourrai suspendre à tout moment mon service à la revue <i>Pratiques</i>.</p> <p>Date :</p> <p>Signature :</p> <p><b>IMPORTANT</b> : merci de joindre un relevé d'identité bancaire (RIB) ou postale (RIP) à votre autorisation.</p>	<p>Revue <i>Pratiques</i> 52 rue Gallieni 92240 Malakoff</p>	<p>Numéro national d'émetteur N° 523734</p>										
	Titulaire du compte à débiter											
	<p>Nom, Prénom .....</p> <p>Adresse .....</p> <p>.....</p>											
	Nom et adresse de votre agence bancaire											
<p>Nom, Prénom .....</p> <p>Adresse .....</p> <p>.....</p>												
Désignation du compte à débiter												
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="2">Codes</th> <th rowspan="2">Numéro de compte</th> <th rowspan="2">Clé RIB</th> </tr> <tr> <th>Établissement</th> <th>Guichet</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">         </td> <td style="text-align: center;">         </td> <td style="text-align: center;">                             </td> <td style="text-align: center;">   </td> </tr> </tbody> </table>			Codes		Numéro de compte	Clé RIB	Établissement	Guichet				
Codes		Numéro de compte	Clé RIB									
Établissement	Guichet											





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 !

## Sommaire index des mots clés

Mot Clé	Page
§Accès aux soins	21
	70
	71
	80
	83
	86
§Accueil, ouverture, disponibilité	18
	36
§Aide, soins à domicile	37
§Anthropologie	47
§Assurance maladie	22
	26
	83
§Assurance maladie, Sécurité sociale	88
	91
§Bureaucratie	28
§Cancer	32
	44
	53
	60
	72
§Collectif	51
	60
	68
§Confort, bienveillance	35
	56
§Consultation	90
§Contre-pouvoir	50
§Corps, sensations	4
	35
§Corruption, lobbying	82
§Drogue	50
§Droit, législation	22
	28
	78
	78
§Droits des patients, information	30
	32
	36
	38
	41
	44
	55
	55
	66
	67
	74
	88

§Ecoute, empathie, Relation soignant soigné	4
	30
	35
	47
	53
	54
	55
	64
	66
	68
	90
§Emploi précaire, Travail à temps partiel	66
§Enfant, Périnatalité	44
§Enfermement	55
§Environnement, Pollution, santé environnementale	81
§Femme, Condition féminine	32
§Fin de vie, soins palliatifs	21
	37
	67
	72
	80
	81
§Formation initiale, Formation continue	54
	55
§Gouvernement, politique, démocratie, Etat	26
	50
§Histoire de la médecine	38
§Hôpital, réforme hospitalière, gestion hospitalière	12
	18
	54
	55
	55
	67
§Hospitalisation à domicile, HAD	72
§Hospitalité	86
§Immigration, Sans papiers	70
	81
§Inégalités, Exclusion sociale,	37

§Inégalités, Exclusion sociale	74
	91
§Langage	53
	64
§Libéralisme	91
§Luttes sociales, contestation	22
§Maisons de santé	68
	70
	71
§Maladies professionnelles, santé au travail, accident du travail	78
	78
	84
§Management, productivité, intéressement	12
§Marché	22
	51
	60
§Médecin généraliste	54
	83
§Médecine du travail	84
§Médicament, firmes pharmaceutiques	79
	79
	79
	82
	89
§Normes	38
§Organisation du travail	18
§Partage du savoir	90
§Partenariat, participation	41
§Patronat, MEDEF	84
§Pays en voie de développement, Sous développement, Relations Nord-Sud	74
§Personnel soignant	55
	56
§Personnes âgées, vieillissement	56
§Pratique médicale	30
	47
	71

§Pratique médicale	72
§Protection sociale	28
	51
§Psychiatrie, santé mentale, psychiatrie de secteur	35
	41
	86
§Qualité des soins	18
§Réforme	84
§Résistance	81
§Revenu, Rémunération soignants, à l'acte, forfaitaire, T2A	12
	67
	83
§Risque	51
§Santé publique	82
	82
	89
§Sécurité	36
§Service public, Fonction publique	12
	21
§Société	53
	60
	64
§Souffrance au travail	56
	66
§Subjectivité	4
	30
	38
	44
	47
§Syndicat	26
§Travail, Conditions de travail	78
	78
§Union européenne	79
§Urgences	36
§Usagers, associations d'usagers	26
	32
	41
	50
	64
	68
	70
	71

# Pratiques

Avril 2010 • 16,50 €

Les cahiers de la médecine utopique

49



dossier

## La place du patient



# Pratiques

Les cahiers de la médecine utopique

## Une revue pour comprendre et agir

Les lieux de soins sont parmi les rares espaces où les individus peuvent encore, aujourd'hui, porter plainte et tisser des liens. Ce sont aussi des lieux où notre société se met à nu et révèle l'ampleur de ses dysfonctionnements.

Créée en 1976 par des médecins généralistes, *Pratiques* occupe une place particulière dans le paysage des revues. Elle s'est enrichie de la collaboration d'autres soignants, de chercheurs de toutes disciplines, de citoyens et d'associations d'usagers. Elle se donne comme mission de repérer, décrypter, analyser les différentes dynamiques à l'œuvre dans le soin et la santé au carrefour du social, du politique, des sciences, de la philosophie, de l'anthropologie et même de l'art. Les questions de santé et l'accès à des soins de qualité pour tous concernent chaque citoyen de ce pays.

Certaines avancées techniques fulgurantes bouleversent le soin sans même avoir été pensées ou réfléchies par les soignants et les soignés qui les utilisent. *Pratiques* interroge cette médecine des organes et invite à une médecine du sujet.

*Pratiques* commente les décisions politiques en matière de soin et soutient celles qui allient le débat contradictoire public, l'indépendance d'expression et le souci de l'intérêt général.

*Pratiques* analyse les mécanismes qui conduisent aujourd'hui à des dysfonctionnements, montée du scientisme, de la bureaucratiation, de l'augmentation des inégalités sociales de santé.

*Pratiques* s'intéresse aussi aux industries pharmaceutiques et biomédicales qui trop souvent imposent leurs produits et machines selon la seule logique mercantile.

Alors que depuis 2007 s'est ouvert un nouveau cycle pour la revue, nous pensons plus que jamais que :

- L'espace du soin est l'un des derniers lieux possibles de liberté et de subversion ;
- La fonction de soignant consiste d'abord à se poster en sentinelle à l'écoute du sujet et de la société souffrants ;
- Mieux comprendre ce que nous faisons ensemble, soignants et soignés permet de mieux agir sur le plan humain comme sur le plan scientifique.

Forte de ces convictions, la revue *Pratiques, les cahiers de la médecine utopique* s'appuie sur l'expérience du quotidien pour mener une analyse critique ambitieuse, indépendante, et constructive. ■

Pratiques n° 49 – Avril 2010

## La place du patient

*Pratiques, les cahiers de la médecine utopique* est édité par *Les éditions des cahiers de la médecine utopique*, dont la présidente est Anne Perraut Soliveres.

Directrice de la publication : **Elisabeth Maurel-Arrighi**  
Directrice de la rédaction : **Anne Perraut Soliveres**

### DOSSIER

Rédacteurs en chef : **Sylvie Cognard, Martine Lalande, Philippe Lorrain**  
Rédaction : **Eric Bogaert, Chandra Covindassamy, Noëlle Lasne, Sylvie Simon**  
Pôle philo et sciences humaines : **Christiane Vollaire**

### MAGAZINE

Rubrique *Actu* : **Marie Kayser**  
Comité de lecture : **Christian Bonnaud, Jean-Luc Boussard, Mireille Brouillet, Bernard Coadou, Martine Devries, Patrick Dubreil, Françoise Ducos, Monique Fontaine, Yveline Frilay, Jean-Louis Gross, Christian Jouanolou, Sylvie Lagabrielle, Guillaume Lecarpentier, Evelyne Malaterre, Didier Ménard, Magali Portier, Yolande Rousseau, Cécile Supiot, Pierre Volovitch**

Responsable du site : **Lucien Farhi**

Couverture et conception graphique : **Safia Ounouh, Eloi Valat**  
Dessins : **Hélène Maurel, Eloi valat**

Secrétaires de rédaction : **Marie-Odile Herter**  
Secrétariat, relations presse, diffusion : **Marie-Odile Herter, Lola Martel**  
Gestion : **Jean-Louis Gross, Lucien Farhi, Jean Hauchecorne**

Imprimerie : **Imprimerie Chirat**

744, rue Saint-Colombe, 42540 Saint-Just La Pendue  
tél. 04 77 63 25 44 – e-mail : pao@imp-chirat.fr

### Revue trimestrielle

Rédaction et abonnements :  
tél. 01 46 57 85 85 – fax 01 46 57 08 60  
e-mail : revuepratiques@free.fr  
www.pratiques.fr  
52, rue Gallieni, 92240 Malakoff – France  
Dépôt légal : 2<sup>e</sup> trimestre 2010  
Commission paritaire n° 1010G83786  
ISSN 1161-3726 – ISBN 978-2-9528838-8-7

Toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, de la présente publication, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite (article L 122-4 du Code de la propriété intellectuelle) et constitue une contrefaçon.

L'autorisation de reproduire, dans une autre publication (livre ou périodique) un article paru dans la présente publication doit être obtenue après de l'éditeur (Les Editions des cahiers de la médecine utopique, adresse ci-dessus).

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre Français d'exploitation du droit de Copie (CFC) – 20 rue des Grands Augustins – 75006 Paris – Tél. 01 44 07 47 70 – Fax 01 46 34 67 19.

CENTRE CULTUREL INTERNATIONAL DE CERISY

50210 Cerisy-la-Salle

Tél. : 02 33 46 91 66

[www.ccic-cerisy.asso.fr/soin10.html](http://www.ccic-cerisy.asso.fr/soin10.html)

---

# PRENDRE SOIN : SAVOIRS, PRATIQUES, NOUVELLES PERSPECTIVES



COLLOQUE DE CERISY DU 11 AU 21 JUIN 2010 AU CHÂTEAU DE CERISY-LA-SALLE

sous la direction de :

Véronique Chagnon, Clémence Dallaire, Catherine Espinasse, Edith Heugron

L'acte de « prendre soin » est sans doute l'un des plus vieux gestes effectué envers l'autre qui se soit accompli dans l'histoire de l'humanité. Avec lui, l'altérité et l'identité interagissent et se transforment, chez le soigné comme chez le soignant. Selon les époques, les pays et les cultures, il a pris différents visages. Aujourd'hui, il s'est, pour une large part, spécialisé et institutionnalisé. Ainsi, lorsqu'on dépasse le « prendre soin » domestique et quotidien, on se trouve aux prises avec un système relativement complexe sollicitant des individus ayant acquis une reconnaissance particulière et exerçant leur métier dans un lieu spécifique souvent médicalisé, technicisé et régi par des procédures institutionnalisées.

Au-delà de la santé et du bien-être, ce colloque franco-qubécois ouvert aux experts et aux praticiens élargira le débat aux diverses dimensions du soin, dont l'idée même permet d'appréhender dans leur unité et leur diversité, une variété de situations allant des actes les plus ponctuels aux enjeux éthiques, politiques et prospectifs les plus vastes.

Face à l'allongement de la vie, aux vulnérabilités qui affectent certaines personnes et au regard des risques écologiques pesant sur la planète, on se demandera à quelles conditions les savoirs et les pratiques du prendre soin peuvent devenir des compétences-clefs pour un monde durable et solidaire.



Plus on parle de la place théorique du patient dans le système de soins et plus la réalité met en évidence le recul de ses droits réels. En témoignent dans ce dossier patients, soignants, mais aussi observateurs et chercheurs qui s'interrogent au chevet de notre système de santé. De multiples réformes se sont succédées durant les trente dernières années sans que les acteurs aient le recul ni la visibilité suffisants pour s'y retrouver. De la fermeture des hôpitaux publics de proximité aux créations d'usines de réparation laissant une large part aux entreprises privées, des progrès thérapeutiques à la responsabilisation, voire la culpabilisation des patients, de multiples enjeux se révèlent derrière des dispositifs de plus en plus contraignants et inégalitaires. Les patients seraient-ils les grains de sable qui contrarient la bonne marche de la machine à soigner ? Les soignants ne se retrouvent plus dans des missions qui les éloignent de leurs valeurs et, à terme, de leurs compétences. Il est donc urgent de redéfinir des places pour chacun qui redonnent à ces lieux leur fonction : soigner.

Dans le magazine : l'actualité, la protection sociale en danger, la santé au travail en négociation, le secteur psychiatrique, l'affaire Distilbène®, l'économie de la santé, la pratique médicale de terrain...

**Prochain dossier : Mettre au monde**



Prix : 16,50 €

ISBN 978-2-9528838-8-7

ISSN 1161-3726