

2024. Qu'écrirait Orwell ?

Les réformes du secteur médico-social sont en marche. « Désinstitutionnalisation », « inclusion », « externalisation » en sont les maîtres mots. En clair, l'appel aux circuits (encombrés) du soin et de l'éducation non spécialisés.

Alain Quesney
Pédiatre

*À quoi servent les noms qu'ils portent,
demanda le Moucheron, s'ils n'y répondent pas ?
Ils ne servent à rien pour eux, répondit Alice, mais je
suppose qu'ils sont utiles aux gens qui les nomment.
Lewis Carol, À travers le miroir*

L'ENFANT en situation de handicap, une fois ses troubles diagnostiqués et reconnus par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), est pris en charge soit en ambulatoire sous la responsabilité de ses parents soit, pour les cas les plus lourds, en établissement au sein d'institutions qui ont développé, depuis longtemps déjà, leurs propres services de soins externes. Il est vrai que cette organisation n'est pas toujours efficiente avec des délais insupportables de prise en charge du fait de la saturation des listes d'attente et de l'incurie de certaines MDPH. Pour de nombreux parents, c'est toujours le même parcours du combattant ! Il est notable que les réformes actuelles prétendent s'attaquer à ce problème récurrent. Elles décrivent une « logique de parcours », mais utilisent les mêmes « recettes néolibérales » qui ont déjà gravement nui aux personnes hospitalisées ou dépendantes. Une simple illustration, pour le pédiatre que je suis, en est la réduction du séjour

en maternité des primipares qui n'est pas ensuite bien contrebalancée par un passage à domicile fréquent de sages-femmes libérales. Il peut en résulter beaucoup d'angoisse et quelques urgences.

Le secteur médico-social est, à son tour, sommé d'« externaliser », de « dés-institutionnaliser », d'« inclure » ce que l'on peut entendre aussi par dégraisser, faire des économies. Les réformes utilisent la novlangue du management néolibéral et de la révolution technologique digitale. Elles s'appuient sur les prétentieuses « plateformes ». Créateurs de logiciels, nouveaux Diafoirus, et « case managers », webmasters sans expérience clinique seront rémunérés. Un seul référentiel diagnostique pour tous : le navrant *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* version 5 (DSM5), nosographie venue des États-Unis. Ce choix n'est pas anodin.

Transition Éco-logique ?

Jean-René Loubat, formateur-conseil en ressources humaines et ingénierie sociale, a fait récemment à Caen, devant des travailleurs du secteur médico-social, un exposé intitulé « Transition sanitaire, sociale et médico-sociale : logique de parcours & nouvelles organisations »



Il a présenté une profession nouvelle : le *case management* qui « comprend des algorithmes obligés : l'accueil (*intake*), l'appréciation de la situation (*assessment*), la planification et la mise en réseau (*linking*), la mise en œuvre et le suivi continu (*monitoring*), l'évaluation des effets (*reassessment*), la sortie. Le *case manager* veille en premier lieu à l'accomplissement et à la coordination d'un programme : il est sélectionneur, conseiller, planificateur, évaluateur. Plus précisément : *Gatekeeper* (portier) : il permet l'accès à un programme ; *Broker* (courtier) : il recherche les meilleurs partenaires et solutions dans l'environnement ; *Advocacy* (défenseur) : il défend la cause des bénéficiaires et fait valoir leurs droits ; *Coach* (accompagnateur-conseil) : il soutient activement, conseille, re-mobilise la personne bénéficiaire (on peut même envisager des *case managers* libéraux) ».

Quel homme-orchestre ce *case manager* ! Particulièrement bien formé à l'anglais commercial, au droit des personnes et à l'informatique, accroché à sa plateforme de service, il devra en quelques clics trouver des solutions rapides et « personnalisées, au moindre coût » éventuellement dans « le secteur libéral ». Les secteurs public et associatif étant déjà surchargés et, devant progressivement fermer leurs internats, se trouveront en pleine restructuration. Prend alors tout son sens, le volet économique, c'est-à-dire les « nouvelles tarifications, la solvabilisation » – néologisme néolibéral ? – de la personne handicapée. Il nous est promis, par la fameuse démarche qualité, « un management centré sur le client ».

De quels renseignements cliniques, sociaux, le *case manager* devra-t-il disposer ? Sera-t-il neuro-pédiatre ou pédopsychiatre ? Travailleur social ou puéricultrice ? Quels seront les rapports du *case manager* avec la MDPH, l'Agence régionale de santé (ARS) et les directeurs d'institutions ? Quelles garanties pour le secret professionnel ? Quelles données rentrer dans les logiciels et qui devra effectuer cette tâche administrative ? Les parents ? Les éducateurs et les soignants ? De quoi éloigner ces derniers un peu plus de leur cœur de métier... À l'hôpital de Lausanne, les jeunes assistants hospitaliers consacrent quotidiennement aux écrans cinq heures contre simplement une heure et demie au contact du patient.

Il faut donc former, formaliser, formater. « Tout changer pour que rien ne change ». Du passé, faire table rase ; créer et imposer de nouveaux outils pour le plus grand bien des fabricants de logiciels. La France est une start-up nation !...

La télé psychiatrie est déjà opérationnelle chez l'adulte

Le *Journal Officiel* de la République a publié le 21 septembre dernier « Passeport BP ». La lecture de ce document concernant les patients adultes bipolaires est consternante ; les auteurs poursuivent un but : réaliser

des économies en réduisant hospitalisations et arrêts de travail. Leur arme : la télé-psychiatrie, leur secret : « l'utilisation intensive du numérique » (*sic*) avec des logiciels innovants : *Séméia* pour le télé-suivi qui prétend dépister les situations à risque de suicide et les arrêts de traitements médicamenteux, *Simple* un outil digital de psychoéducation, *Happy Neuron* (*sic*) pour la remédiation cognitive. *Fonda-Mental* (*sic*) en est le référentiel aux fonctions d'expertise, de recherche, de formation et de regroupement des données... « Voilà comment on parle de la souffrance psychique dans les corridors gelés du scientisme vaporeux ! » s'insurge Olivier Douville, anthropologue et psychanalyste¹. Dans le cas du « BP *passport* », les *case managers* seront des infirmières DE dont la « formation » est prévue... Content de l'apprendre !

Voilà la « novlangue » Orwelienne qui « endort » mais commande d'une main de fer. Pour le peuple « du pain (de mie tranché) et des jeux (vidéo) ». Pas de désir, seulement des besoins à satisfaire. Surtout pas de pensée politique : elle est réservée à l'élite, de même que les dividendes juteux... Le marketing et le management se parent de nouveaux habits pour s'emparer des « bons morceaux » des anciens services publics jugés trop dispendieux.

Parmi les différents autres aspects déjà décrits par Georges Orwell, dans *1984*, mais également par Hannah Arendt et Simone Weil (repris par Roland Gori), il nous faut revisiter le *mythe de l'évaluation* (« la nouvelle manière de donner des ordres »)². Il faut dénoncer la *pollution lumineuse*, cette prétention de tout expliquer, tout résoudre par la seule « raison raisonnée » (la pensée des lumières) qui s'est emparée de nos décideurs et qui ne peut pas rendre compte de la souffrance psychique et lui venir en aide car, bien sûr, l'esprit n'est pas une machine.

Que dire du rôle démultipliant de la *technologie de la communication* qui, devenue obligatoire sur le plan national, permet d'exalter la transparence, de fouler l'intime, d'accumuler les données sur les particuliers – données dont le caractère inviolable est très relatif et se trouve tous les jours contredit, amoindri, amputé (réseaux sociaux, publicité invasive sur les téléphones et Internet, Linky, Big Data, le petit frère de Big Brother et tous ces robots, plateformes, algorithmes qui suppriment des emplois en détruisant le lien social).

« Tristesse Business », le scandale du DSM

Habituellement, les artisans se créent eux-mêmes leurs outils ou, du moins, ils sont libres de les choisir et de juger eux-mêmes de leur efficacité. Ce n'est plus le cas pour les services hospitaliers, les praticiens libéraux, les institutions socio-éducatives. Dorénavant, ce sont l'État et ses décideurs (Caisses d'allocations familiales pour les crèches, Caisses nationales d'assurance maladie pour les praticiens, ARS pour les établissements médicaux et médico-sociaux) qui,

distribuant les subsides, exigent des retours fréquents et précis. Concernant la comptabilité et s'agissant de l'utilisation d'argent public, cela semble logique. Mais pourquoi imposer, ce faisant, la stratégie diagnostique, les protocoles thérapeutiques et les référentiels nosographiques ? Le DSM5 nord-américain s'est imposé comme la *Bible*, la seule référence ; il a peu à peu supplanté la Classification internationale des maladies (CIM 10), pourtant révisée en 2019 et également la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) qui respectait la spécificité des enfants et adolescents et prenait en compte l'indispensable dimension psychodynamique. « Un diagnostic n'est pas une identité, ce n'est pas le nom d'un sujet » comme l'écrit Olivier Douville¹. Pour comprendre comment et pourquoi la pédopsychiatrie est en train d'être rebaptisée *neurologie du développement*, il n'est pas d'explications univoques ni de vérités intangibles, il faut reprendre l'histoire (semi-récente) de la psychiatrie nord-américaine en lisant *Aimez-vous le DSM ? Le triomphe de la psychiatrie américaine*³. Les auteurs Stuart Kirk et Herb Kutchins sont américains et professeurs en sciences sociales. Le titre original de leur livre *The selling of DSM. The Rhetoric of Science in Psychiatry* rend mieux compte de leur propos.

Dans les années 1970, la psychiatrie nord-américaine a le spleen, talonnée qu'elle se sent par les implantations libérales de psychologues et de conseillères conjugales. Elle souffre surtout de la mise à distance par la médecine somatique qui lui reproche sa nomenclature peu stable et sa dévotion aux étiologies psychodynamiques. Un homme va prendre ce problème à bras-le-corps et y consacrer le reste de sa vie professionnelle : il s'agit de Robert Spitzer, psychanalyste en rupture de ban, converti aux vertus de la statistique et de l'épidémiologie. À partir des justifications, puis des critiques des premières classifications du DSM (la première version sort en 1952, la seconde en 1968), il en vient à convaincre la puissante Association de psychiatrie américaine (APA) de mettre en chantier une nouvelle version, le DSM3, reposant sur des critères plus « scientifiques » afin de garantir la fiabilité et la validité du diagnostic. Il faut s'arrêter sur ces deux termes : un diagnostic médical est *fiable* si, sur un collectif de praticiens amenés à le discuter chez un même patient, un grand nombre parvient à l'identifier. C'est donc un *niveau de concordance* mais pas forcément un niveau de *validité*, c'est-à-dire de vérité du diagnostic. Si je prends l'exemple, bien connu des pédiatres, de la *sténose du pyllore*, il y a une « certitude terminale » qui vient valider l'hypothèse. Les diagnostics différentiels en sont les vomissements habituels du nourrisson et le reflux gastro-œsophagien, au final, hypothèses non valides. La *validité* est d'une estimation délicate en pathologie

mentale. En effet, le diagnostic précis ne reposant habituellement pas sur des preuves biologiques ou des vérifications anatomopathologiques, il n'y est donc jamais formel, toujours provisoire. Plus complexe et multiforme, il expose au risque d'étiquetage et donc de prophétie auto-réalisatrice éthiquement critiquables. Loin de s'interroger sur la définition de la maladie mentale et sur son caractère peu réducteur au modèle médical sur lequel il lorgne, Robert Spitzer identifie la fiabilité comme le talon d'Achille de la nosographie psychiatrique. Il en fait son cheval de bataille et infère (à tort) que si la fiabilité s'améliore, la validité suivra... Peu importe que le diagnostic soit valide, pourvu que le patient soit rentré dans la « bonne case » par le plus grand nombre de praticiens recrutés pour les études de fiabilité diligentées en fonction de critères revisités. Ce sont les fameux critères diagnostiques de recherche (CDR), révolution copernicienne

que Spitzer compare, excusez du peu, « au lavage des mains dans les salles d'accouchement et d'opération » ! Les protocoles d'entretien formalisés (PTAS) visent, quant à eux, à contrôler la liberté de manœuvre du clinicien indépendant. Reprenons notre sténose du pyllore : si on décide de réduire le diagnostic à celui de « vomissements intenses du jeune nourrisson », il est évident que la fiabilité est alors de 100 % de reconnaissance pour les médecins (on peut en dire autant pour

nourrices et parents!), mais qu'en est-il de sa validité, pourtant vitale ? C'est un peu le principe de la classification multiaxiale du DSM3, dans laquelle l'axe 1 est une association de symptômes, écartant l'idée de causalité, ce que l'on appelle précisément en médecine un *syndrome*. Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un *syndrome* bien trop facilement affirmé par une utilisation routinière du questionnaire joint et d'utilisation désormais courante en France. Il connaît des formes sans hyperactivité et des troubles associés qui sont génialement baptisés comorbidités.

Il faut reconnaître l'intelligence et la souplesse de Spitzer, qui parvient à se faire nommer à la tête des concepteurs, mais aussi à chapeauter les études de fiabilité « sur le terrain » et les révisions à venir. « Être partout, juge et partie » (éthiquement discutable, mais politiquement efficace). Il inscrit le DSM dans une révision perpétuelle pseudo-démocratique : les critiques et objections justifiées sont acceptées, mais les réponses promises sont renvoyées systématiquement à la prochaine édition censée les intégrer, ce qui permet à Spitzer, en gagnant du temps, de ne pas y répondre et d'avancer ses pions. Les études sur le terrain montrent-elles une fiabilité médiocre (notamment chez l'enfant et l'adolescent) ? Qu'à cela ne tienne ! Il suffit de ne pas publier les études en question et/ou de modifier à leurs avantages le fameux coefficient *kappa*,

...
Les cliniciens américains n'y voient que du feu et l'abandon des concepts de névrose et de psychose passe comme une lettre à la poste.

... ■ ■ ■

censé assurer le caractère scientifique de la classification. Les cliniciens américains n'y voient que du feu et l'abandon des concepts de névrose et de psychose passe comme une lettre à la poste. L'appauvrissement de la clinique est inversement proportionnel à l'accroissement du nombre de troubles spécifiques qui, partant de 60 dans le DSM1, atteignent 265 dans le DSM3, pour culminer à 421 dans le DSM5. Les « articles scientifiques », en fait promotionnels, paraissent magiquement la veille de la sortie du manuel du DSM3, dont le lancement est tout à fait digne de celui d'une savonnette³. Il est très inquiétant qu'A. Frances, le successeur de Spitzer à la tête du DSM4, se soit livré à une attaque en règle du DSM5, dénonçant la collusion de la communauté scientifique avec l'industrie pharmaceutique, les conflits d'intérêts de ses concepteurs (95 sur 175) et l'explosion outre-Atlantique de certaines pathologies (autisme, bipolarité de l'enfant). En France, la Sécurité sociale et les caisses d'allocation se basent d'ores et déjà sur le DSM pour établir les droits des malades⁴. La plupart des étudiants en médecine n'auront pas d'autre approche de la psychologie que ce bottin. Ce que corrobore mon expérience personnelle toute récente : sur sept internes en pédiatrie, six n'ont jamais entendu parler de Françoise Dolto !

Il y aurait matière à rire (ou à pleurer) quand, grâce au DSM5, la médicalisation du deuil permettrait un arrêt de travail rémunéré et bienvenu, mais aussi un traitement par antidépresseur peut-être inutile, passées les premières semaines après la perte d'un être cher. Chez un petit de 5 ans, une colère hebdomadaire serait un critère pour arriver au diagnostic de trouble oppositionnel avec provocation (TOP) mais pas à celui de *disruptive mood dysregulation disorder* (DMDD) qui n'est envisageable qu'après l'âge de 6 ans ! Sans parler du trouble explosif intermittent (TEI) !... Cléo, ma petite fille, a 4 ans. Ouf !

Les troubles sévères du langage ne sont pas que dysfonctionnements neuronaux

Vignette clinique : Luc 18 ans vient de quitter l'Institut médico-éducatif de C. après un parcours scolaire difficile en primaire, puis classe pour l'inclusion scolaire (CLIS), puis unité localisée pour inclusion scolaire (ULIS). Il souhaite acquérir écriture et lecture et consulte les bénévoles de L'atelier des mots de l'association Anabase de D. Luc est un garçon intelligent, efficace dans le démontage et la réparation des moteurs de voitures et d'engins agricoles. Quel eût été son classement dans le DSM5 ? Est-ce qu'il aurait pu confier à son « *case manager* » qu'il avait perdu son grand frère alors qu'il était en CP ? Celui-ci, adolescent, s'était suicidé du fait du harcèlement subi à l'école et d'une déception amoureuse. Manifestement, Luc a subi aussi du harcèlement dans deux écoles différentes et s'est beaucoup bagarré... Il n'avait certes pas

eu la chance de rencontrer un psychopédagogue – comme Serge Boimare, l'auteur de *L'enfant et la peur d'apprendre* – qui aurait pu, par la médiation de textes comme ceux de la mythologie ou de la *Bible*, lui permettre, en métaphorisant ses craintes, de lever ses inhibitions et de trouver le plaisir d'apprendre.

Cette courte observation recoupe l'expérience clinique de nombreux praticiens de l'enfance et de l'adolescence sur l'importance des troubles psychoaffectifs dans les troubles sévères des apprentissages. L'approche psychodynamique inventive n'est pas antinomique avec les neurosciences qui ont le vent en poupe. Les corrélations de celles-ci et de la psychanalyse dans le domaine de la vie mentale subjective ont été bien analysées dans le livre *Le cerveau et le monde interne*⁵. Il n'est pas fait mention de ces convergences à l'ère de la *tabula rasa*, des plates-formes et des *case managers*.

Conclusion

Notre société vit des transformations qui font envisager un legs problématique pour nos enfants et petits-enfants. Qu'en aurait pensé Georges Orwell ? Son *1984* est un chef-d'œuvre à (re) lire d'urgence. Il y dénonce, avec minutie et clairvoyance, la pensée unique, le prêt à porter totalitaire. S'il vivait encore aujourd'hui, la seule certitude que l'on puisse avoir, c'est qu'il serait très vieux !

Je me sens aussi très vieux, pas en phase avec l'époque dans ce domaine, très inquiet pour les enfants du siècle et leur planète bleue en sursis.

De ma position de pédiatre ambulatoire retraité, mais gardant une petite activité dans des crèches et un poste d'observation privilégié au Centre de référence de l'ouïe et du langage, je crois avoir su dépasser l'inévitable « c'était mieux avant » et avoir vécu dans une certaine proximité les réformes successives, imposées à marche forcée toujours au nom du progrès et de la logique économique.

Si je propose de (re) lire Orwell aujourd'hui, c'est d'abord parce que sa prose est simple et magnifique, mais surtout parce qu'il peut ouvrir ses lecteurs à l'*esprit de résistance* devant ce qui est contraire à l'éthique et aux convictions profondes... Et la pensée peut devenir alors *transgression de la position dominante*... ✍

- 1 Olivier Douville, Éthique d'une transmission : su et insu de la transmission, *Enfance et Psy*, n° 75, errer, 2017.
- 2 Crise de la culture et démocratie : les nouveaux dispositifs de servitude et d'émancipation sociale. Conférence-débat de Roland Gori à Hérouville-St Clair (ERTS) – 9 décembre 2011.
- 3 Stuart Kirk et Herb Kutchins, *Aimez-vous le DSM ? Le triomphe de la psychiatrie américaine*, Collection Les empêchements de penser en rond, Institut Synthélabo, 1998.
- 4 Patrick Landman, *Tristesse Business – le scandale du DSM5*, Paris, Éditions Max Milo, 2013.
- 5 Mark Solms et Oliver Turnbull, *Le cerveau et le monde interne*, PUF, 2015.