

# Pratiques

95

Les cahiers de la médecine utopique

Octobre 2021 • 20 €

## Le patient face au système de soin



# Pratiques

Les cahiers de la médecine utopique

Une revue à défendre

Depuis ses débuts, en 1975, *Pratiques* occupe une place particulière dans le paysage des revues. Elle s'efforce de repérer, décrypter et analyser les différentes dynamiques à l'œuvre dans les questions de soin et de santé, au carrefour du social, du politique, des sciences, de la philosophie, de l'anthropologie, de l'art...

Les lieux de soins ne peuvent remplir leur fonction qu'à la condition que la personne puisse y être entendue et prise en compte dans toute sa complexité et sa singularité. Ils doivent lui permettre de repérer l'influence de l'environnement, des conditions de vie et de travail et des dysfonctionnements de la société, sur sa santé dans toutes ses composantes.

*Pratiques* propose une réflexion, à partir de savoirs croisés, qui nous concerne tous. Son ambition est de contribuer à la défense d'un système de santé de qualité, solidaire et accessible à tous.

Les colonnes de *Pratiques* sont ouvertes aux acteurs de la santé et du social, aux professionnels des sciences humaines et aux usagers de la médecine, les invitant à partager leurs expériences, leurs points de vue et leurs initiatives dans le champ de la santé. La revue *Pratiques, les cahiers de la médecine utopique*, mène une analyse critique constructive et indépendante sans publicité ni subvention. Elle est animée par des bénévoles et n'a d'autres ressources que ses lecteurs. 

Vous disposez ici de la version électronique indexée du N° 95  
Page 97 : conseils techniques pour vous en faciliter l'usage  
Pages 98 : sommaire index des mots clés  
Vous pouvez vous servir des signets pour naviguer plus commodément.

Octobre 2021

Le patient face au système de soin

*Pratiques, les cahiers de la médecine utopique* est édité par Les éditions des cahiers de la médecine utopique, dont le président est Patrick Dubreil.

La revue *Pratiques* est éditée depuis 1975.

La nouvelle formule a été dirigée par Patrice Muller jusqu'en 2008.

Directeur de la publication : **Patrick Dubreil**

Directrice de la rédaction : **Anne Perraut Soliveres**

#### RÉDACTION

**Françoise Acker, Isabelle Canil, Jean Vignes**

#### ADJOINTS À LA RÉDACTION

**Eric Bogaert, Pascal Boissel, Lionel Leroi-Cagniard, Philippe Lorrain, Anne Pagès, Frédéric Pierru, Bernard Roy, Serge Sadois, Catherine Thomas**

Responsable du site : **Serge Sadois**

Secrétaire de rédaction, diffusion : **Marie-Odile Herter**

Photo de couverture : **A. Owens**

Graphismes : **Eloi Valat**

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./fax 01 46 57 85 85

e-mail : revuepratiques@free.fr – www.pratiques.fr

52, rue Gallieni, 92240 Malakoff – France

Dépôt légal : 4<sup>e</sup> trimestre 2021

Commission paritaire n° 0922G83786

ISSN 1161-3726 – ISBN 978-2-919249-94-7

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.

# Exiger la liberté de penser

COMMENT ne pas être inquiets de ce qui nous arrive, à l'ère où tout et n'importe quoi peut se dire à longueur de journée sur les ondes, s'écrire dans les journaux et sur les milliers de sites qui encombrant la toile. Si la liberté d'expression s'arrête à quelques sujets fâcheux dont la liste fait à peu près consensus (racisme, sexisme, injures, pornographie, antisémitisme, etc.), il n'est pas interdit de colporter des rumeurs, de falsifier la vérité, d'interpréter plus ou moins volontairement à charge...

La pandémie a mis en lumière les incertitudes de la science, ses limites, ses balbutiements, ses essais et erreurs. L'instrumentalisation par certains de données incomplètes met le citoyen de bonne volonté dans une inquiétude déstabilisante et fait le lit d'une désinformation incontrôlable. Ce qui était jusque-là discuté entre chercheurs s'est trouvé mis sur la place publique sans filtre, voire avec des filtres déformants.

Certains médecins, peu enclins à la remise en question, ajoutent leurs convictions à leurs savoirs et refusent tout débat avec ceux qui doutent de la pertinence des remèdes proposés. La courbe ascendante des antivax s'appuie sur ce refus de dialogue et projette les citoyens dans une confusion délétère, voire les enferme dans le sentiment qu'on les prend pour des imbéciles.

Face à la manipulation habile de certains et à l'injonction de se plier aux décisions des tenants du pouvoir, notre libre arbitre est en panne de boussole.

L'esprit critique, qui est la matière absente de l'éducation et, en particulier, des formations médicales et paramédicales, a du mal à se frayer un chemin dans la nébuleuse des savoirs dont il est devenu impossible de trier « le bon grain de l'ivraie », car rien ne permet au citoyen ordinaire de mesurer la fiabilité de l'information.

Condamnée à obéir sans adhérer, c'est alors toute la société qui doute : de l'honnêteté des fabricants de vaccins, des compétences de la médecine qui avalise, des gouvernants qui se défont de leurs responsabilités ou se mêlent de sujets qu'ils feraient mieux de laisser à ceux qui les maîtrisent. Cette situation instaure un climat de méfiance et d'anxiété et provoque le rejet en bloc de toute obligation, fut-elle justifiée. Dans ce monde où plus rien n'est gratuit, comment ne pas se poser la question de « À qui profite tout ça ? ». Comment et où exprimer un doute légitime sans être immédiatement suspecté de complotisme ?

S'il faut bien constater que l'ère est à la soumission malaisée, nous devons nous insurger contre ce déni de notre intelligence individuelle et collective et exiger l'instauration dans tous les lieux de formation, depuis la toute petite enfance, d'une formation à l'esprit critique, du souci de la rigueur et l'obligation d'apprendre à penser ce que l'on fait ainsi que les effets à plus ou moins long terme de nos actes.

Il ne peut pas y avoir de vraie démocratie sans la volonté indéfectible d'informer les citoyens, honnêtement et en toute indépendance, sans leur donner les moyens de peser le pour et le contre, d'argumenter, de discuter.

C'est désormais à cela que nous devrions consacrer notre énergie militante, apprendre collectivement à penser et agir pour le bien commun ! 

# Le patient face au système de soin

- 4 **IDÉES**  
Entretien avec Jean-Pierre Brouillaud,  
propos recueillis par Françoise Acker,  
Anne Perraut Soliveres et Isabelle Canil  
**Une errance aveugle**
- 10 Hugo Diaz  
**Un doute bénéfique, mais lequel ?**
- 12 Lionel Leroi-Cagnart  
**Le soin ? De qui ? De quoi ?**
- 14 Jocelyne Elbaz  
**Histoire banale**  
Commentaire  
Isabelle Canil
- 16 Yves Kagan  
**Les monstres**
- 20 Claire Gekiere  
**Les nouveaux contes de la psychiatrie**
- 23 Éric Bogaert  
**Une femme, de la psychose, et le CMP**
- 24 Georges Fedemann  
**Dites 93. Sous les pavés, la plage**
- 26 Corinne Dentan  
**Accès aux soins pour les familles**
- 28 Pierre Delion  
**Néopsychiatrie et malades chroniques**
- 30 Françoise Acker  
**Avant vaccination**
- 31 Éric Bogaert  
**Un passage aux urgences**
- 31 Yves Kagan  
**« Pourquoi ou pour quand ? »**
- 32 Philippe Lorrain  
**La mouette**
- 34 Gwenaëlle Lebloa  
**Un seul motif de consultation**  
Commentaire  
Léa Schleck
- 35 Véronique Durousseau  
**Voilà, on y est... !**
- 36 Catherine Thomas  
**Santé et libre choix, ça ne passe pas ?**
- 39 Anne Pagès  
**La pénurie, le psy et le minuteur**
- 40 Jean-François Rey et Pierre Delion  
**Méditation sur le temps des protocoles**
- 43 Patrick Dubreil  
**Dans le salon**
- 43 Éric Bogaert  
**Tom et son nouveau médecin généraliste**
- 44 Jean Vignes  
**Ce sacré secret !**
- 46 Éva Sluis  
**Le médecin-conseil et l'échafaud**
- 48 Luc Périno  
**Les labyrinthes du soin**  
Commentaire  
Éric Bogaert  
**Le labyrinthe du texte**
- 53 Isabelle Canil  
**Un bon passe**
- 54 Patricia Garouste  
**L'accès aux soins par l'école**

Quelle place reste-t-il pour l'humain dans un système de soin  
qui ne cesse de se recomposer jusqu'à devenir inintelligible pour  
le commun des mortels ?

58 Éva  
**Un métier de l'extrême**  
Commentaire  
Éric Bogaert  
**Dans les culs-de-basse-fosse**

62 Gemaine  
**Elle tombe, elle tombe...**

63 Michael Paszt  
**Au feu !**

64 Frédéric Pierru  
**Progrès, vous avez dit Progrès ?**

69 Anonyme  
**Que suis-je devenu ?**

70 Bernard Roy  
**Déroute d'un patient québécois**

75 Brigitte Brunel  
**Chez l'ophtalmologiste**  
**Quand le corps et le patient insistent**

76 Emmanuelle Fargues-Roger  
**Mon cerveau se paye ma tête**

79 Serge Sadois  
**Je reviens**

80 **Lettre aux lecteurs**

**MAGAZINE**

82 Stéphane Magarelli  
**Tribune éphémère**

**NOUS AVONS LU**

83 Pierre Volovitch  
• Didier Fassin  
*Les mondes de la santé publique*

84 Brigitte Tregouët  
**Thèses de médecine, au service de qui ?**

86 Dominique Le Houézec  
**L'enfant, le vaccin et la Covid-19**

**NOUS AVONS LU**

90 Lionel Leroi-Cagnart  
• Luc Périno  
*Patients zéro. Histoires inversées de la médecine*

91 Lionel Leroi-Cagnart  
• Élodie Petitjean et Olivier Petitjean  
*Histoire de la relation médecin-malade – Analyse autour des concepts d'information, de consentement et d'autonomie du patient*

92 Éric Bogaert  
• Christophe Esnault  
*Lettre au recours chimique*  
• Emmanuel Venet  
*Manifeste pour une psychiatrie artisanale*

94 Georges Federmann  
• Didier Dumarque  
*Bilan métaphysique après Auschwitz. Les écrivains incandescents. Robert Antelme. Piotr Rawicz. Yitzhak Katzenelson. Imre Kertész.*

# Une errance aveugle

Lorsqu'il perd la vue, Jean-Pierre Brouillaud décide de ne suivre que son intuition et refuse les aménagements destinés aux aveugles. Il part sur la route pour un long périple qui, malgré les embûches, sera son école de vie. Sa philosophie devant l'adversité devrait nous inspirer.

Entretien avec Jean-Pierre Brouillaud

Écrivain voyageur, membre de la société des explorateurs français

Propos recueillis par Françoise Acker, Anne Perraut Soliveres et Isabelle Canil

 *Aller Voir ailleurs. Dans les pas d'un voyageur aveugle*, Points Aventure, 2016.

*Voyages du coq à l'âme. Par-delà le visible*, Aluna, 2019.

Jean-Pierre : D'abord une petite formule... Je te tutoie parce que je ne vous vois pas...

*Pratiques* : Depuis quand as-tu perdu définitivement la vue ?

Un matin, ma mère a découvert un voile blanc sur mon œil gauche, j'avais deux mois et un glaucome. Le chirurgien m'opère en urgence et doit réintervenir le lendemain pour tenter de réparer une erreur... Deux anesthésies générales en quarante-huit heures à seulement deux mois pour un œil gauche mort ! À six ans, je jouais avec des copains et je suis rentré pour goûter, l'œil crevé... C'est là où les chirurgiens ont procédé à la première énucléation et m'ont mis une prothèse mobile. Pendant dix ans, j'allais faire mesurer mon œil droit tous les mois qui est passé de 1/10 à, progressivement, plus rien. J'étais bourré de Gardéna®... ça explique peut-être quelques addictions par la suite... J'ai eu six accidents avec mes yeux. Le dernier œil que j'ai perdu, je m'étais fait tabasser un soir par des fachos à Rennes, j'avais 22 ans. Ils m'ont laissé en sang sur le trottoir, ils m'avaient piqué ma canne. J'étais paumé, je ne sais pas comment j'ai réussi à retrouver la gare à quelques centaines de mètres, sans canne, traversant les rues avec les bagnoles, la gueule en sang. J'avais plus de quarante de tension dans l'œil, c'était vraiment épouvantable, mais je suis parti quand même en Amérique du Sud en prenant des médicaments pour faire baisser la tension des yeux pendant plusieurs mois. Puis, j'ai repris un choc dans cet œil et ça a été affreux. Je n'ai même pas pensé que je pouvais me faire rapatrier... J'ai traversé le Brésil puis le Pérou pendant dix jours et dix nuits dans les bus les plus pourris avec des douleurs épouvantables... J'ai fini par arriver à Angers où vivaient mes parents qui m'ont amené dans une clinique où ils m'ont proposé de m'opérer et j'ai dit : « Non ! Vous m'enucléez parce que j'en ai marre de l'espérance... ça fait vingt ans que je n'ai que des problèmes avec mes yeux, si vous m'enlevez le dernier, je n'en aurai plus ! » Ils ne voulaient pas, me disant : « Vous savez, la médecine évolue », mais j'ai

dit « non » ; c'était radical, mais je ne regrette pas. J'étais déjà aveugle, j'avais un glaucome et un décollement de la rétine et j'avais eu cinq ou six chocs. Il était hypertrophié... Esthétiquement, je suis beaucoup plus beau aujourd'hui avec des yeux peints par des artistes miniaturistes...

Tu as de beaux yeux verts que tu poses parfois sur la table...

Oui, envers et contre tous, ça m'arrive...

En fait, tu as toujours eu des problèmes avec la vue.

Je suis né pour être aveugle. Ce n'est pas une formule littéraire, mais j'ai eu tellement d'accidents aux yeux et de maladies qu'il fallait vraiment que je ne voie pas... Une partie de ma famille du côté de mon père a été décimée dans l'église d'Oradour sur Glane. Moi qui fais les liens psys quand ça m'arrange, je fais parfois un lien avec cette histoire comme si l'insoutenable m'avait brûlé les yeux, quelque chose dont il ne fallait pas parler qui se serait répercuté sur moi... C'est sans doute tiré par les cheveux, et je suis chauve maintenant... Je ne sais pas précisément quand j'ai perdu la vue. On ne se rend vraiment pas compte de la force du déni qu'il y a en chacun de nous. J'ai réorganisé mes centres d'intérêt. J'étais très sportif, je jouais au ballon... Graduellement, j'ai commencé à dénigrer le foot, le sport... Et j'ai écouté de la musique, du rock et j'ai fumé des joints pour planer... C'était ma manière de glisser en douceur vers quelque chose de trop douloureux. Si je m'étais dit du jour au lendemain : « Jean-Pierre, tu ne peux plus courir, tu ne peux plus jouer au foot », ç'aurait été infernal. Le mental est une espèce de filtre, de tampon pour que la douleur soit moins incisive, moins violente sur le moment, pour que la reconstruction soit possible. Cela a duré peut-être trois ou six mois, dans un milieu que je connaissais, l'école où j'étais à Angers. Je reconnaissais les gens, notamment à la voix, et j'évoluais

en me prenant une chaise de temps en temps... Mais les trucs fixes que je connaissais par cœur, je pouvais les contourner. J'ai mis un temps fou à comprendre ma situation. Jusqu'à ce que je me fasse jeter de cette école parce que j'étais vraiment asocial. C'est à ce moment-là que j'ai commencé à aller dans les endroits où je n'avais pas le droit d'aller, pour donner du peps à ma vie... C'est certainement ce qui m'a permis de réaliser en douceur, d'atterrir dans le réel... On m'a ouvert les portes d'une nouvelle école d'aveugles à Paris et, là, j'étais complètement perdu, je me cognais partout, j'ai vraiment compris que j'étais aveugle...

Dans cette école, tu es resté combien de temps ?

Dans laquelle ? Celle où j'ai perdu la vue ?

Non celle où tu as perdu tes illusions.

C'est une drôle d'histoire... J'étais là depuis quelques jours et j'apprends qu'il y a des cannes blanches pour les aveugles et qu'ils donnent des cours de déambulation avec la canne. Je n'en avais jamais entendu parler. Je vais m'inscrire au bureau et une semaine plus tard, je vais avec un prof qui me fait découvrir le quartier autour de l'Institut national des jeunes aveugles, boulevard des Invalides. Il m'a demandé quelle était ma gare et m'a fait découvrir Montparnasse. En trois heures, je savais me mouvoir dans le quartier, prendre le métro tout seul, à Duroc... Le week-end, je suis allé à Châtelet avec une flûte dont je ne savais pas jouer pour rencontrer les babas cool, les hippies, tous ceux qui faisaient la route. J'ai joué dans les couloirs du métro en tunique indienne, avec un foulard, des bagues... un look pas possible pour attirer des gens que je ne pouvais pas choper dans la rue, et ça a marché. Une petite nana qui s'appelait Stone m'a abordé... Elle m'a proposé d'aller fumer un joint et m'a dit qu'elle vivait en communauté. À partir de ce moment-là, le soir vers minuit (j'étais dans un dortoir de quarante-huit personnes), je descendais l'escalier, j'ouvrais la porte d'en bas, je traversais la cour, j'escaladais les chiottes et me hissais sur le mur où je chopais mon ami le lampadaire et je coulissais jusqu'en bas où les potes de la communauté venaient me chercher. On allait faire la bringue toute la nuit, et ils me ramenaient vers six heures du matin, et m'aidaient à escalader le début du lampadaire, ce n'était pas facile. Je remontais me coucher, mais je n'arrivais pas à me lever... Heureusement qu'il y avait la classe pour que je puisse dormir... Au bout de quatre mois, je n'en pouvais plus, j'ai fait une fugue et suis parti dans cette communauté et ça a été le début du parcours. Aucune école ne voulait plus de moi. J'ai dit à mes parents : « Moi je ne veux pas apprendre de métier, vous allez m'émanciper et je vais partir à Katmandou. » J'avais seize ans et demi. Mes parents étaient des gens de la campagne, n'avaient aucune information, ils n'avaient jamais entendu parler

de Katmandou... Je me suis retrouvé à la sortie de Paris, avec écrit sur une pancarte : Katmandou... et 300 balles dans ma poche... C'était dans le sud de Paris, porte d'Orléans, un mec m'a emmené à Corbeil... Début d'un long voyage... Un jour, j'en avais tellement ras-le-bol du stop qui ne marchait pas que j'ai marqué « aveugle » sur le panneau. Un Africain s'est arrêté, il m'a dit je vais à Lyon, est-ce que c'est votre route ?... J'ai dit oui... aveugle, c'est sur ma route...

C'était un bon début...

On m'a enseigné le braille à Angers, je n'avais pas encore complètement perdu la vue. Au début, je trichais, je lisais avec les yeux, et à un moment donné, j'ai découvert qu'un petit bout de la pulpe des doigts pouvait me donner accès à ces points, les organiser dans ma tête et les considérer comme des lettres, lire.

C'est dur ?

Non, en dix minutes, je te fais écrire ton prénom. Ce qui est compliqué, c'est d'acquérir la pratique pour écrire. Moi maintenant j'utilise un ordinateur, je ne m'en sers plus beaucoup. En fait, c'est comme le reste, quand tu es motivé, tu peux tout... très souvent. Je suis entouré de personnes qui se plaignent de ne pas pouvoir faire certaines choses et qui se rangent derrière leur condition sociale... ça doit jouer, mais ça vient surtout du fait que si tu étais un peu plus désirant, tu bougerais...

Quand tu es parti pour Katmandou, tu y es arrivé ou tu t'es arrêté en route ?

Je ne suis pas allé très loin, je suis resté dans le sud de la France, après je suis parti vers le nord, la Hollande, l'Angleterre, puis je suis parti pour de bon, la Grèce, la Turquie et l'Afghanistan, où je suis resté assez longtemps non pas parce que le haschich était très bon, mais plutôt parce que c'était comme si j'avais réveillé une mémoire... Dans ma vie, beaucoup de choses me questionnent, des endroits, des gens rencontrés que j'ai l'impression de connaître déjà... En Afghanistan, le simple fait de se retrouver assis par terre sur des tapis, de manger avec les doigts, la musique... Tout cela me bouleversait comme si j'étais chez moi. Quand je suis arrivé en Orient, je me sentais chez moi et mes sens étaient décuplés...

La musique, les odeurs, la langue ?

La langue, le farsi, le persan... Aujourd'hui, j'écoute encore des poèmes en persan sur Internet, même si je connais peu de mots... Mais cette langue me bouleverse. L'Inde, Katmandou j'y suis resté longtemps, je me suis fait virer par les autorités car je n'avais plus de visa, à l'époque c'était assez épique... j'étais maigre

comme un clou. Puis il est venu un temps où j'ai rencontré la poésie orientale, la philosophie védique, j'ai commencé à lire des textes philosophiques de l'Inde, moi qui n'ai pas fait d'études... Je ne m'intéressais qu'à la géographie à l'école. J'ai commencé à étudier en Asie et j'ai surtout pris conscience peu à peu qu'on s'intéresse à beaucoup de choses, mais qu'on met beaucoup de temps à s'intéresser à soi-même. Cela m'a fait comme un vertige, je me suis dit tu peux te plaindre de n'avoir pas un rond, de ne pas bouffer à ta faim, tu peux te plaindre d'un tas de trucs, mais est-ce que tu te rends compte de l'in vraisemblance d'Être ? Le miracle d'être là ? À un moment donné, tu décroches de toutes tes plaintes et tu te dis : « Putain, mais je suis ! ». C'est miraculeux... Bon, tu as la dalle, mais on verra ça plus tard ! C'est un ébahissement, un émerveillement qui m'a saisi à ce moment-là et qui ne m'a jamais vraiment quitté. Je me suis fait un corona, il n'y a pas longtemps, et au milieu de la fièvre et des symptômes, je me disais : « Ferme ta gueule, tu es là, c'est extraordinaire... » Et c'est devenu une habitude depuis plusieurs années, quand la moindre plainte débarque ou la comparaison avec l'autre mieux foutu que moi ou moins con que moi, je me dis : « Ferme ta gueule et apprécie le fait d'être là. » J'ai rencontré une femme pédopsychiatre dans une manif anti Pass qui m'a donné une méthode pour me sortir de la perte de l'odorat et du goût (agueusie, anosmie). Elle m'a donné un loto des odeurs et je bosse avec ça depuis cinq, six jours sur les odeurs et je fais travailler mon cerveau pour les identifier au niveau de la représentation et je commence vraiment à retrouver des sensations.

Si tu n'y vois rien, que tu ne sens rien et que tu n'as même plus le goût des choses, que te reste-t-il pour juger du monde ?

(Rires) Le sens de l'humour... Je cuisinais il y a quelques jours et ma compagne est rentrée me disant que cela sentait fort le sésame... En fait, je m'étais gouré d'huile pour faire frire le riz et j'avais pris l'huile de sésame... C'est assez flippant, il faut que je fasse gaffe avec le feu, car je ne le sens pas et je ne vois pas... En fait, cela ne m'a jamais affolé, mais il y a eu un moment, avant de perdre le goût et l'odorat, j'étais au marché, et j'ai eu une hyperlucidité olfactive, je détectais tout, je voyais avec le nez... C'était jouissif. J'avais de la fièvre, mais je n'avais pas mon téléphone... Car c'est le téléphone qui te dit ce que tu dois faire aujourd'hui... C'est la seule fois dans ma vie où j'avais mis le masque... Quand je suis entré à la maison, je me suis demandé si ces sens n'avaient pas senti qu'ils allaient mourir et se sont dit : « On va lui faire un feu d'artifice avant la fin... » J'ai eu un moment de panique en disant : « Merde ! peut-être que je ne sentirai plus jamais... Et que je pourrai retrouver la vue... que mes deux prothèses vont tomber et que mes yeux vont repousser... »

Ce serait génial non ?

Ce serait la merde oui, il faudrait que je réapprenne à voir... Parce qu'il n'y a pas que les yeux, le cerveau fait une partie du travail, l'aire de la vision doit être désadaptée... Et puis surtout, cela me relancerait sur les routes du monde pendant vingt ans pour voir tout ce que je n'ai pas vu... Je ne sais pas trop si j'irais voir des musées, j'irais surtout voir des endroits, des soleils couchants, j'adorerais voir les endroits où j'ai été très touché par d'autres sensations comme les plateaux du Yémen, les lieux qui font partie de mon panthéon, de ma mythologie de voyageur...

Quand tu voyageais seul, comment faisais-tu ?

En fait je n'ai pas beaucoup voyagé seul. Au début de mon grand désarroi, j'étais totalement seul, même moi j'ai du mal à y croire, en tout cas je ne referais pas ça aujourd'hui. J'ai souvent voyagé avec des copains, à deux... Je me déplace seul en Suisse, en France, en Allemagne, je rencontre des gens qui m'aident...

Ton blog se nomme « l'illusion du handicap », et toi tu n'as pas envie qu'on te traite comme un handicapé.

Je ne suis pas dans cette revendication-là du tout. D'un point de vue philosophique, pour moi, on est tous différents. Donc, le handicap, c'est un peu contextuel. Si on était tous les quatre dans la même maison et qu'il y ait une panne d'électricité, vous seriez bien contentes qu'un aveugle vous trouve des bougies.

Comme tu ne sais pas quand c'est allumé ou éteint, on est mal barrés...

J'ai un téléphone qui me le dit ! Eh oui, on a des applications dans ce foutu téléphone qui disent tout ce qui apparaît à l'écran.

Être privé d'un sens t'amène à te poser certaines questions.

Je suis vraiment conscient que la cécité a changé ma vie, déjà parce que je me suis rendu compte que je souffrais et que j'ai fini par comprendre que la souffrance ne venait pas de la cécité, mais de mon refus de la cécité. Quand tu commences à repérer ça sur la cécité, après tu vas le voir sur tous les aspects de ta vie. Je n'ai pas eu que ça comme problèmes, comme tout le monde, il y a eu un paquet de choses que je n'arrivais pas à faire miennes. J'ai rencontré un jour un aveugle qui me disait : « Quand t'es aveugle, de toute façon tout est de la merde ». Quand je lui ai dit que je voyageais, il m'a dit : « C'est complètement débile. Moi on me fait tourner autour d'un pâté de maison, on me dit que je suis au Pérou, et je vais dire

oui ». A un moment, j'en ai eu marre et je lui ai dit : « C'est quand même incroyable, parce qu'en fait tu n'es pas aveugle toute la journée, tu t'en es rendu compte ? » « Comment ça, je ne suis pas aveugle toute la journée ? » Je lui dis : « Mais quand tu dors tu n'es pas aveugle, c'est déjà pas mal, quand tu es dans ton lit en train d'écouter un bouquin en audio ça va, et puis en fait tu es aveugle quand tu y penses, et il se trouve que tu ne penses pas à ça toute la journée, tu y penses éventuellement quand tu fais tomber une fourchette, que tu vas la chercher, tu te dis ah, si je voyais ça irait plus vite, mais en vérité tu y penses extrêmement peu. C'est le fait de le penser, de le répéter, de le ressasser qui fait que tu t'attribues cette foutue cécité. » On le voit dans le langage ! Combien de fois je me balade dans la rue et on me dit : « Mon pauvre monsieur... je vais vous aider ». C'est quand même intéressant de voir qu'un aveugle, c'est forcément un être malheureux. C'est une image en fait ; on a des prêt-à-porter du bonheur et du malheur...

C'est une question de représentation. J'étais chez un ami dont la mère était aveugle. Un matin, je me lève de bonne heure, dans la cuisine, tout est noir, et je me rends compte qu'elle est là ! C'est ça qui m'a fait comprendre qu'on pouvait quand même se débrouiller avec ça.

C'est très juste, là tu as eu une vraie expérience. Ce n'est pas une information, c'est du réel et c'est ce réel qui te fait ouvrir les yeux. Mais il y a tellement de singularité sur cette terre...

Tu dis : « On est comme on est et la seule chose intéressante, c'est : est-ce que ça te convient ou est-ce que ça te fait souffrir ? ». On pourrait totalement l'appliquer aux gens qui n'ont pas de handicap, ou qui croient qu'ils n'en ont pas, ou qui en ont des mineurs.

À tout le monde !

On fait des catégories en permanence alors qu'en réalité, il suffit juste d'entendre ce dont l'autre a envie et pas envie, ce qu'il ressent.

C'est tellement juste ! On en est méchamment imprégné des catégories... même pour soi.

« Être », c'est déjà pas très facile, mais « paraître » alors là ! Dès que tu ajoutes les autres, tu ne peux plus être toi-même...

Ah ça, c'est un putain de boulot, par exemple quand tu sens qu'on te regarde, qu'est-ce qui a senti ça en toi ? C'est une question de présence... Ce n'est pas

de la mémoire... C'est un ressenti... Je ne sais pas par où ça passe... Ce n'est ni visuel ni auditif.

Tu as des enfants ?

Oui, une fille. Là je suis parti en Camargue avec elle trois jours. En camion. Elle est assez alternative !

Mais elle a voyagé avec toi ?

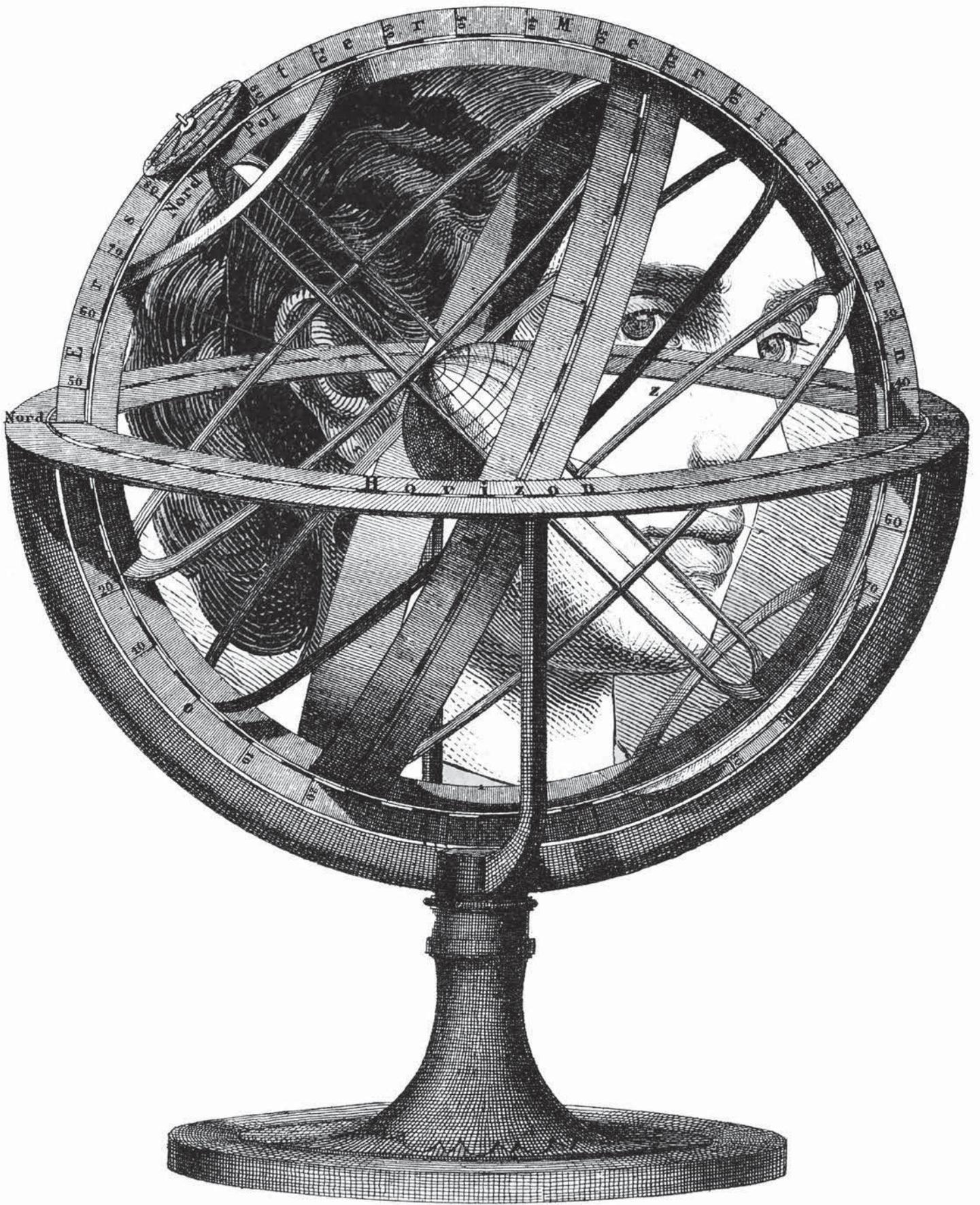
Oui. Je l'avais sur le dos en Afrique à 2 ans. Je l'ai amenée partout et maintenant, elle m'amène partout. On a été en Colombie ensemble, il y a deux ans et demi pour un film.

C'était quoi l'idée du film ?

C'était pour rencontrer les indiens Kogis. C'est un peuple premier qui a un rapport sacré à la vie. Ils ont compris qu'on ne peut pas prendre sans donner. Ils ont le mot « zigneschi » qui veut dire : « prendre, donner, libre ». Ils disent : « Vous, les blancs, vous prenez, il y a du charbon, vous allez épuiser la mine de charbon. Il y a du pétrole, vous allez tout pomper, il y a des arbres, vous allez tout couper. » Eux ne font pas de tout ça, par exemple quand il pleut, ils ne peuvent pas rendre la pluie, mais ils font une danse pour remercier. Ils sont toujours dans une relation de dette avec la vie. Donc je suis allé rencontrer ces gens dans la jungle pour parler de tout ça. Une aventure très très forte.

Tu disais que tant que tu t'étais accroché au souvenir de la vue, c'est-à-dire aux images que tu as pu voir, tu as été très malheureux et puis, petit à petit, tu t'es dépris de ça.

Oui c'était nécessaire. J'ai accepté un jour d'être perdu partout... Quand tu es aveugle, tu es perdu... Je connais certaines rues comme ma poche, mais il suffit qu'un couillon change quelque chose dans cette rue et je suis paumé ! Et comme je ne vais pas souvent dans les rues que je connais... En fait, je ne suis pas vraiment perdu puisque j'accepte d'être, de vivre dans ce pays où on ne sait rien, où on ne connaît rien... Donc ça ne pose pas vraiment de problème. Les choses que j'ai vues qui m'ont impressionné, c'est quand ça fusait de couleurs, de radiances très colorées... J'ai été très imprégné par les couchers de soleil. Et les agates ! Les billes ! Tu t'allonges dans l'herbe et tu regardes le ciel à travers. J'ai un souvenir kaléidoscopique de ça ! Je garde les couleurs en mémoire très intensément comme un trésor caché au fond de moi et ça me fait marrer des fois d'y penser, parce que je me dis : « Imbécile, tu reverrais, on te mettrait le bleu sous le nez et tu dirais que c'est du rouge ». Je l'ai peut-être modifié, je ne saurai jamais... ça fait cinquante ans que je suis miro, un demi-siècle de mirosité. 📍



# L'humain face au système de soin

**C'**EST depuis l'expérience de l'« usager » et des proches qui l'accompagnent que nous allons questionner le système kafkaïen qu'est devenue la machine à soigner. La novlangue aggrave la perte de sens induite par l'arbitraire des nouveaux découpages des différents temps de la maladie, de la spécialisation par organes et sous organes, des nouvelles technologies, de la numérisation des données de santé et des formalités administratives, des impasses territoriales où le système de santé est absent.

Comment peut-on se repérer dans le dédale des parcours de soins, avec des numéros de téléphone auxquels personne ne répond ou des plateformes numériques qui ne cessent de nous désorienter et nous transforment en objet virtuel ? Comment une personne nécessitant des soins pourrait-elle trouver ce dont elle a besoin sans rien comprendre de la complexité des logiques internes à chaque système ?

Les médecins ont perdu une grande part de leur autonomie, au profit de la gestion, des finances et du management. Même si la tendance change chez quelques jeunes médecins, il y a une part de fascination inconsciente pour la technique, la modernité, la rationalisation qui ne nous dédouane pas de nous interroger sur leurs effets pervers. L'usage de l'outil informatique prend plus de temps qu'il n'en libère. La rencontre et la clinique, qui faisaient de la médecine un art, ont tendance à s'effacer. Le recours massif à l'inintelligence artificielle accentue le sentiment de perte de contrôle de sa propre vie.

Les questions de classe, de territoires, de niches survivent pour certains sous la forme de dépassements d'honoraires décomplexés, de positions d'experts qui sont autant de maquis à déchiffrer... Tout cela se traduit dans des pratiques inégalitaires de plus en plus loin de l'intérêt général et réduit les possibilités pour les moins équipés et les moins habiles à s'en débrouiller. Les médecins et soignants sont désabusés, mais font ce qu'ils peuvent pour résister à la perte de sens. La relation se délite du fait des changements incessants d'interlocuteur.

Le néopositivisme à l'œuvre dans les soins, en particulier en psychiatrie, fait de la personne un objet à faire entrer dans un circuit de soin. L'organisation de ce circuit entraîne la passivité de cet « objet » ou son éviction du système. Il est soumis à une discrimination de classe face à la virtualité des systèmes et à leur opacité. Il est également victime d'inégalités dues à l'âge, à l'éducation, aux revenus, à la culture. Beaucoup renoncent aux soins faute de parvenir à dépasser ces obstacles.

Auparavant, la « machinerie » était moins présente et on avait le sentiment de comprendre les logiques, même quand on ne les partageait pas. Aujourd'hui, elle est clairement au service d'un système budgétaire qu'elle génère et façonne, balayant les valeurs humanistes qui sont à l'origine de la motivation des soignants. Cette organisation contraint l'humain en prétendant le servir.

Comment donner à la personne une place à la mesure de ses attentes afin qu'elle puisse prendre sa part des réflexions et décisions qui la concernent ?

Comment patients et soignants peuvent-ils retrouver la confiance nécessaire à une relation de soin équilibrée, épanouissante pour tous ? ●

# Un doute bénéfique, mais lequel ?

Depuis que la pandémie liée à la Covid-19 a commencé, nous avons été submergés à la fois par des vagues épidémiques, mais aussi par des vagues d'informations et d'opinions, dans les divers médias (télé, réseaux sociaux, etc.), au cabinet médical et même aux repas de famille. Un véritable raz de marée.

Hugo Diaz  
Médecin généraliste

## Un avis qui ne vaut rien, perdu dans le flot de la multitude

Ce que je ressens en ce moment et qui m'inquiète beaucoup, c'est que tout le monde donne son opinion sur tout, et que cette opinion finit par avoir la même valeur (la même importance pour pouvoir faire un choix), quel que soit son fondement scientifique, philosophique ou religieux. Par conséquent, ce qui est exprimé a maintenant extrêmement perdu de sa valeur, dilué dans le flot d'informations qui circule dans nos sociétés mondialisées et multiplié par l'accès aux réseaux sociaux.

Comment nous, soignants, pouvons-nous essayer d'avoir un discours le plus rigoureusement scientifique possible (ce qui n'est pas facile car où trouver les bonnes informations ?) alors que nous sommes nous-mêmes noyés dans ce flot ?

Oui, je me sens noyé au sens figuré, incapable de pouvoir réellement discuter malgré ma bonne volonté. Et si après discussion avec mes patients, ils s'accordent à ma position, j'ai l'impression que c'est davantage parce qu'ils ont confiance en moi en tant que médecin traitant plutôt qu'en raison de mes arguments factuels.

Se raccrocher coûte que coûte à tout ce qui passe à portée, une bouée, une planche de bois...

J'ai l'impression que la plupart des gens se cherchent ou se trouvent un messie ou une référence inaltérable qui puisse leur apporter la solution miracle contre cette pandémie.

Pour certains, c'est le vaccin, qui a montré son efficacité chez les adultes et notamment les plus fragiles, avec des effets indésirables existants, mais bien moins fréquents que ceux de la maladie Covid elle-même (« indésirables, mais ne pas dire *secondaires* car ils sont tout sauf secondaires pour l'individu qui les subit » disait le pharmacologue toulousain Jean-Louis Montastruc), mais qui ne peut pas être « la seule solution » (quand quelqu'un utilise cette expression, je

sais tristement que le débat s'est définitivement transformé en confrontation de monologues).

Pour d'autres c'est l'hydroxychloroquine (dont aucune étude bien conduite n'a démontré de bénéfice clinique), et dont même Didier Raoult dit sur Twitter « qu'elle fait aussi bien que le remdesivir », alors que le remdesivir a lui-même prouvé son inefficacité... Pour d'autres encore, ou les mêmes plus tard, c'est l'ivermectine (dont le brevet prend fin comme par hasard en novembre 2021 et dont le laboratoire cherche de nouvelles autorisations de mise sur le marché (AMM) pour pouvoir remonter son prix et augmenter ses bénéfices).

J'en ai moi-même été réduit à proposer (par facétie) de prendre de la chocolatine : ça finit aussi en « ine », ça a bon goût, et les régions où on préfère l'appellation chocolatine à celle de pain au chocolat avaient été relativement épargnées par la première vague de Covid (il n'y a qu'à comparer les cartes).

Pour Donald, c'est l'eau de javel...

## L'homme providentiel

À présent, la rigueur scientifique, qui déjà vacillait avec des AMM acceptées trop facilement en se fondant sur des études de mauvaise qualité par les agences du médicament, de l'Union européenne, de la France et des autres pays, n'a plus trop de prise. En témoigne la publicité faite à nombre d'études alors qu'elles ne sont qu'en pré-print (non relues par leurs pairs).

Et il ne semble rester pour la plupart des gens que l'argument d'autorité, d'expert, ou de « sommité », qu'ils ont l'air de choisir en fonction de leurs affinités plutôt que sur le fondement de leurs actes.

## L'oxymore du président libéral-autoritaire

Nos gouvernants sont autoritaires : les mots « débat » et « concertation » sont depuis le début dans leurs bouches, mais jamais dans leurs actes.

En témoigne leur volonté de « pédagogie », sous-entendant que la population est puérile et capricieuse et que si le gouvernement explique suffisamment bien,

alors on ne peut qu'être d'accord avec lui. Si les gens ne sont pas d'accord, ce n'est pas parce qu'ils ont un autre avis valable, non. C'est juste qu'ils n'ont pas compris, et que le gouvernement a été « trop intelligent » – par rapport aux citoyens donc – comme l'avait avoué Gille Legendre en 2018.

L'autorité n'est qu'un aveu de faiblesse, qui démontre que ce gouvernement est dans l'incapacité de convaincre (et aussi d'essayer de comprendre l'avis des autres), et qu'il ne lui reste que la force pour s'imposer.

Mais il tente de cacher cette force sous l'idée libérale simpliste de la responsabilité individuelle: *Tout ce qui t'arrive n'est dû qu'à toi-même. Si tu meurs de la Covid, c'est parce que tu as failli dans les mesures barrières ou que tu n'es pas vacciné.*

Et donc, au lieu d'obliger à la vaccination (qui renvoie la faute sur le gouvernement, si une faute apparaît), il a créé le faux choix d'accepter ou non le Pass sanitaire. Et ainsi *si ta liberté est bloquée car tu n'as pas de passe, c'est de ta faute...*

### S'opposer à Jupiter, une fin justifie-t-elle les moyens ?

Le problème est que toutes les oppositions à ce gouvernement se cristallisent et s'amalgament.

Oppositions à son autoritarisme ; à son arrogance ; à ses mensonges (masques, disponibilité des vaccins, et les mensonges classiques et liés au système parlementaire et électoral...); à l'individu Emmanuel Macron ou à la fonction présidentielle ; au Pass sanitaire et aux privations de libertés qui en découlent ; aux restrictions telles que le port du masque, les couvre-feux et confinements ; au vaccin ; à la médecine dite allopathique, aux traitements chimiques et inventés par l'être humain ; à la communauté scientifique classique ; au libéralisme économique et politique ; à l'Union européenne/à la mondialisation/à l'« internationalisme » ; opposition d'ordre politique, religieux, économique, etc.

Or ces oppositions, qui ne sont pas toujours perméables, finissent pour beaucoup de gens par s'allier. Ils peuvent donc accepter inconsciemment les uns après avoir été convaincus par les autres. Didier Raoult est-il ravi d'être soutenu par des anti-vaccins dont certains croient qu'on injecte des puces 5G lors de la vaccination ? Les médecins qui vaccinent doivent-ils être considérés comme étant complices du Pass sanitaire, et plus globalement la médecine française est-elle forcément à la botte de nos gouvernants ?

### Qu'est-ce que la science

De mon point de vue, il faut revenir à la base de la connaissance qui reste la science.

Or la vision la plus partagée de la science est faussée par une croyance aveugle dans sa capacité à montrer la réalité telle qu'elle est, et dans sa capacité à pro-

gresser régulièrement et sans fin dans la connaissance du réel. Il faut pourtant comprendre que les progrès scientifiques ne sont pas réguliers et constants et que ce n'est pas parce qu'on cherche que l'on trouve (ce qui fera dire à Nicolas Sarkozy qu'il préférerait embaucher des trouveurs plutôt que des chercheurs), et que parfois on trouve des choses que l'on ne cherche pas (exemple de la pénicilline trouvée incidemment). L'être humain, imparfait et subjectif, est dans l'incapacité de connaître le réel, car il n'a accès qu'à ses phénomènes (du grec « qui se montrent »). Nous voyons parce que notre cerveau interprète le contact de photons sur notre rétine, nous entendons parce que nos tympanes vibrent, nous sentons parce que nos nerfs transmettent un influx électrique depuis nos récepteurs sensitifs. Et même notre pensée pure est bornée par les limites de notre langage, de notre vocabulaire et de nos connaissances, et ce qui paraît logique de prime abord ne l'est pas toujours.

### Se rapprocher du réel

La science moderne, et donc la médecine, cherche malgré tout à se rapprocher de la réalité sans espérer pouvoir l'atteindre. Elle se base sur des théories étroitement liées à des expérimentations, et il a été établi que ces expérimentations ont plus ou moins de valeur selon leur rigueur, leur probabilité scientifique et l'évacuation des biais.

C'est ce que l'on appelle la médecine basée sur les preuves, mais qu'il vaudrait peut-être mieux appeler médecine basée sur les probabilités. Car c'est la probabilité de se rapprocher de la réalité.

### Une culture du doute scientifique

Je pense donc qu'il faudrait renforcer une « culture du doute scientifique », c'est-à-dire qu'à la fois, on se base sur des données scientifiques et uniquement scientifiques (en évacuant ce qui est de l'ordre de la croyance, de la foi, de l'opinion) et, à la fois, on évalue leur qualité en insistant sur le fait qu'il ne s'agit pas de certitudes, mais des faisceaux d'arguments probablement valables.

Et surtout, il faudrait que ce doute soit expliqué et partagé à la population générale afin qu'elle ait une vision plus réaliste de la science, de son fonctionnement et de ses limites.

Ceci pourrait peut-être permettre d'étendre la liberté de chacun en mettant en garde contre les raisonnements faciles, notre tendance culturelle à faire confiance à des « références » indéboulonnables (les Livres des religions monothéistes, les recommandations de la Haute autorité de santé, Le Capital, la Libre concurrence, les Premiers de cordée, etc.), et cela éviterait de tomber dans les bras des « ennemis de nos ennemis » qui ne sont pas forcément nos amis. (P)

# Le soin ? De qui ? De quoi ?

Prendre soin de soi par les deux bouts, le somatique et le psychique. Ne pas sacrifier l'un au bénéfice de l'autre. Ne pas souscrire non plus aux chants des sirènes et porter un regard sur le contexte, l'entourage, le cadre. Pas facile de rester en bonne santé. Au travail peut-être plus qu'ailleurs.

Lionel Leroi-Cagniard

Psychologue du travail, membre du réseau Souffrance et Travail

Depuis quelques années déjà, les propositions de massages, de bien-être, de sophrologie, de yoga en tous genres et autre coaching aux atouts fluorescents se multiplient. Un peu au rythme des vacances à la ferme, chambres d'hôtes isolées dans la nature, igloos, tentes et tipis à la campagne, sans parler des retraites en monastères. Pour fuir ? Se ressourcer ? Une ode à la naturopathie dans tous ses états. Et qui mène à quelques dérives. Mélangez un peu de grec et de latin, fabriquez de jolis petits mots qui disent à moitié ce qu'ils désignent et faites en sorte que des personnes accordent du crédit à votre tambouille. Restez dans les clous de la loi, ne soyez pas démasqués et tout ira bien.

Pendant que fleurissaient des lieux et des services de ressourcement, que se développait une économie du soin et de l'attention, les pouvoirs publics s'intéressaient aux sectes. Les Mandarom fleurissaient dans les régions à l'ombre des vallées et des lieux perdus. La Miviludes annonçait veiller aux dérives sectaires. Mais avant qu'advienne la dérive, avant que surgisse l'abus de faiblesse, il faut bien que quelque chose dans la société fabrique un peu d'asthénie générale. « À quelque chose malheur est bon ». Suffirait-il d'un proverbe ? Sur le terreau des désespoirs prospèrent les croyances. L'église garantit le paradis. Les hommes promettent du résultat. Certains plus que d'autres avec les mots empruntés au lexique mystique.

Le pompon est décroché aujourd'hui par ceux qui proposent aux abîmés des organisations du travail de se réfugier dans leurs gîtes et autres mas provençaux. Au programme : yoga, régime détox, marche à pied, caresse des arbres, recherche des énergies telluriques ou cosmiques, activités plus ou moins culturelles ou manuelles. Et manger des champignons ? Leur vocation affichée : retrouver la santé sans rien changer au monde du travail qui détruit, rend malade, estropie. Au sommet des bienfaiteurs autodéclarés, on trouve des investisseurs qui misent sur des cliniques spécialisées à fort potentiel pécuniaire, où pourront se réfugier les gueules cassées du travail. À la guerre comme à la guerre... Des chercheurs reconnus ont pourtant démontré que c'est le travail qu'il faut soigner

pour garder la santé des travailleurs ou même sauver des vies. S'organisent donc des structures avec des services qui proposent de soigner l'homme plutôt que le travail. Se faisant, elles participent à un jeu de bonneteau en laissant penser que l'homme au travail est fragile, mal formé, inorganisé ou fainéant. Cette approche spécifique divise et renvoie le laborieux à des responsabilités individuelles pour mieux faire oublier celles de l'organisation du travail qui s'exprime dans un rapport de subordination renforcé. Se faisant, en brisant les repères d'une réflexion constructive, le pouvoir managérial pousse l'individu vers sa solitude. Par manque de moyen, le salarié ira au plus pressé, au plus prometteur et ne verra que le champ dans lequel il peut agir librement : lui-même, son corps et son esprit. Il consultera.

Comme si le seul moyen de servir le capital était d'achever celles et ceux qu'on accuse de faiblesse alors qu'ils font tourner la machine économique. Pas d'inquiétude. On ne manquera pas de main-d'œuvre, ni de soldats. L'armée de chômeurs est là pour y pourvoir.

La santé des travailleurs n'a jamais été le souci majeur de l'économie, qu'elle soit primaire, secondaire ou tertiaire.

Dans son livre, *Histoire de la fatigue, Du Moyen Âge à nos jours*, paru aux éditions du Seuil en 2020, Georges Vigarello développe le rapport entre l'homme et son utilité qu'on a cherché à mesurer quand il s'est agi d'en tirer profit, de « performer » dirions-nous aujourd'hui. À l'époque, c'était déjà en lien avec les capacités humaines de production au travail. Maximiser les profits versus optimiser les efforts de l'homme sans le casser complètement pour qu'il rapporte un maximum dans un système corseté par les exigences économiques de ceux qui en tirent avantage.

J'ai lu dans le mail d'une ancienne infirmière devenue cadre, aujourd'hui à la retraite et néanmoins très active : « La vraie révolution va être de s'occuper des gens abandonnés de tous et pas seulement de la médecine. ». Ça interpelle. De quoi s'occupe-t-on quand on soigne aujourd'hui dans le circuit balisé du système de la santé publique ? Quel est le soin le

mieux reconnu, mais surtout le plus facile à gérer ? La mécanique du corps (pour le dire en parfait béotien). Pas celle de l'esprit, de la psyché. De quoi, donc, pas de qui ! Voilà le problème. Dans le titre d'un livre du professeur Yves Clot, *Le travail sans l'homme ?*, j'ai toujours pensé que la question se référait au rêve d'une industrie qui n'a jamais supporté que le travailleur ait un psychisme. Cet indémodable bipède ne cesse d'emmerder le monde avec ses états d'âme. Taylor et sa suite avaient bien cherché à le réduire à une pure mécanique corporelle en décomposant ses gestes au travail. Rien n'y a fait. Le bipède nous a sorti ses problèmes de stress, dépressions, *burn-out* et autres maux de vivre. Pourquoi ne peut-il pas se contenter de la machine osseuse et musculaire de son corps sans se laisser envahir par ce qui se passe dans sa tête ? Il faut dire que certains, scientifiques qui plus est, sont allés jusqu'à démontrer l'existence de ce truc incroyable qu'est la psychosomatique ! Alors, comme on ne peut pas lui couper la tête, on va quand même essayer de faire avec. On va lui proposer des papouilles et tout ira bien !

## Le massage de la nuque pendant qu'on bosse devant son ordinateur permettait de belles images qui donnaient envie.

Aujourd'hui, certains amateurs ne sont plus de doux rêveurs qu'on pouvait encore situer autrefois dans leurs Mandarom. On peut les identifier. Ils ont repéré les failles d'un système qui brouille la vue et s'organisent. Dit comme ça, ça fait un peu *fake news* et théorie du complot. Du potentiel sonnante et trébuchant (surtout trébuchant) se profile à l'horizon. Vous allez voir, c'est du grand art. Un exemple parmi tant d'autres : une association composée de médecins et soignants se targue de venir en aide aux professionnels de santé qui souffrent de leurs conditions de travail.

Pour convaincre de leurs bonnes intentions au départ, ils ont rapatrié les connaissances structurées par les recherches en psychologie du travail. Sur la base de quoi, ils ont communiqué à tout va. En cinq ans à peine, de colloques en séminaires, de symposiums en conférences et causeries, la structure a su capter l'attention des politiques pourvoyeurs de subventions. Pendant ce temps, un certain marché du soin aux estropiés de l'économie néolibérale ciblait quelques solutions faciles. Il fallait convaincre pour pas cher et développer une communication « aux petits oignons ». Les plateformes d'écoute se mettaient en place. Des reportages montraient la convivialité forcée

de groupe de collègues s'exerçant à la gymnastique le matin avec leurs chefs avant de s'asseoir au bureau. Le massage de la nuque pendant qu'on bosse devant son ordinateur permettait de belles images qui donnaient envie. Les *Chief Happiness Managers* avec leurs corbeilles de croissants et de fraises Tagada paraient. Bref, les faiseurs de bonheur étaient de sortie. La majorité des propositions pointaient les individus et non les structures qui malmènent les travailleurs et les cassent à coups de *management* par objectifs, *benchmarking*, évaluation, *lean management*, systèmes informatiques etc. Un *management* qui joint trop souvent l'inutile au désagréable comme le dit si bien Marie-Anne Dujarrier dans son livre *Le management désincarné*. Les meneurs et les faiseurs de ces dispositifs planent loin du travail réel au service de missions impossibles ou dépourvues de sens. Dans le droit fil de cette absurdité généralisée, dans l'ornière de cette impasse, une association enfle donc comme un bœuf et capte des moyens considérables pour asseoir une crédibilité de façade. Elle vient d'inaugurer un lieu soi-disant au service des soignants. Huit cents

mètres carrés au cœur de Paris ! Et qu'est-ce qu'on y trouve ? Des propositions qui ne feraient pas tâche dans l'inventaire à la Prévert des offres de services que nous évoquions au début de cet article. Citons au hasard : « Atelier activité physique, condition de

mieux-être. » Il est vrai que pour tenir quand on est soignant, il vaut mieux être en forme. « Atelier gestion du stress » devenu un grand classique. « L'alimentation optimale du cerveau », on ne va pas tarder à faire une prière. Et pour finir en effet : « Atelier *mindfulness* » ! Je vous épargne l'entier programme. C'est à se jeter par la fenêtre. Prendre soin ne peut pas être une lubie contenue dans de bons sentiments cotonneux. Ça ne peut pas non plus relever d'une approche *hard-core* au sens : ton-bobo-rentre-dans-une-case-et-tais-toi. C'est un peu plus compliqué. C'est d'ailleurs pour ça que le citoyen *lambda* est perdu dans la forêt des propositions. Tout n'est pas que somatique ou que psychique. On voit bien que dans un univers comme dans l'autre, il est question d'une complexité à déchiffrer et plus personne n'est en mesure de dire aujourd'hui comment sortir de ce misérable foutoir. En résumé, pour le soin répertorié dans les cases de la tarification à l'activité, on impose, on flèche les parcours, on réduit les temps d'attention et on facture. Pour le reste, voyez avec les dispensateurs de papouilles, les gourous du coaching et les sectes qui prient Dieu et ses acolytes. Je crois qu'elle voyait juste l'infirmière à la retraite... P

# Histoire banale

Des témoignages de plus en plus nombreux affluent, qui racontent la difficulté croissante, voire l'impossibilité à pouvoir se faire soigner, à pouvoir même rencontrer un médecin. Voici une de ces aventures douloureuses, tristement courantes.

Jocelyne Elbaz

Patiente

Une semaine en camping avec nos adorables petits-enfants en Dordogne, sous la pluie. « Mamie, tu me portes ? Mamie, tu m'aides à sauter dans la piscine ? Mamie, on joue ? »...

Et mamie n'y arrive plus. J'ai 65 ans et pèse 108 kg, à force d'en avoir plein le dos, il ne me manque plus que le mal au dos... Je connais déjà, mais là, la douleur est différente !

Après quelques jours alitée avec une lombalgie, les douleurs s'estompent, on repart mais tout à coup... comme un coup de couteau en plein milieu du mollet droit, douleur de moins en moins supportable et qui joue au ping-pong avec un autre point névralgique en haut de la fesse droite ! En lien, ou pas ?

Doliprane®, ibuprofène en alternance, quatre fois par jour, mais ça ne suffit même plus.

Alors, dès la fin de la semaine avec les petits-enfants, je demande à mon mari de me déposer en ville tandis qu'il poursuit la route avec les enfants pour le retour à la maison.

Me voilà rue Varsovie devant l'hôpital Joseph Ducuing à Toulouse (dans mon souvenir, petit hôpital sympa, à taille humaine, avec un service d'urgences non surchargées).

Manque de pot : URGENCES FERMÉES. Veuillez vous adresser... La Grave, Ambroise Paré, Purpan Aïe, et j'ai très mal au mollet. Je vais jusqu'à la clinique Rive Gauche, où je suis suivie par une angiologue et une rhumatologue. La jeune fille à l'accueil m'annonce qu'il n'y a aucune consultation le week-end (nous sommes samedi après-midi) et qu'il faut aller aux urgences d'Ambroise Paré.

Me revoilà repartie, souffrant de plus en plus, à pied, en bus... J'y arrive clopin-clopant, on m'annonce qu'il y a quatre heures d'attente minimum pour voir un médecin et qu'ils n'ont pas de doppler sur place. Je m'assois dans la salle d'attente et j'appelle plusieurs cabinets médicaux et médecins que je connais. Mais tous fermés jusqu'à lundi. SOS médecins me dit de rappeler à 18 heures (il est 16 heures) pour avoir rendez-vous entre 20 heures et minuit, mais ils me préviennent que je suis au moins la vingtième personne à qui ils disent ça !

Je patiente un peu...

Ma jeune belle-fille, venant récupérer ses enfants à la maison, apprend mes mésaventures et propose de venir me chercher et de m'amener aux urgences de Purpan.

Nous y arrivons vers 18 heures. Là, contre toute attente, je suis appelée assez vite et l'infirmière de l'accueil me gronde d'avoir joué les grands-mères dévouées et de ne pas avoir consulté plus tôt. Elle me dirige directement vers un service. Là, ça s'affole un peu, je me retrouve sur une table d'hôpital, en chemise de nuit, avec des ventouses partout, cinq jeunes médecins internes, très polis, très gentils qui me posent plein de questions. L'un d'eux essaie de me perfuser pour me donner un calmant par voie veineuse, il n'y arrive pas et fait péter une veine. Ça me fait très mal et là, je craque et pleure en silence. Il se confond en excuses. Rebelote. Conseillé par une collègue, il réussit à me perfuser.

Je leur décris toutes mes douleurs, mes inquiétudes et mes angoisses, mon frère étant en train de mourir à Paris des suites d'un cancer des poumons (troisième décès de la fratrie, plus mon père... le cancer frappe dur chez nous !).

On m'emmène dans une salle de repos et j'entends gémir les autres malades, une jeune en overdose, un papi victime d'un AVC, un autre en crise d'épilepsie, etc.

J'ai très mal à la tête, plus de batterie à mon téléphone. Soucis mineurs, mais qui prennent de l'importance dans ces circonstances. Vers 21 heures, résultats de la prise de sang : taux de D dimères monté à 2000 ! (cela peut révéler le risque de caillots ou de thrombose). Je dois passer un scanner avec injection d'iode pour voir si je ne fais pas une embolie pulmonaire. Nouvelle attente, puis périple en brancard à roulettes dans les couloirs de l'hôpital. Scanner et retour dans la salle commune. Les soignants qui s'occupent de nous ont l'air très fatigué, mais restent professionnels et gentils.

Résultat négatif à 23 heures. Je dois rentrer chez moi. Le médecin vient me voir et m'explique que je n'ai pas d'embolie pulmonaire, mais une phlébite, que de toute façon, c'est le même traitement : anticoagulants (Xarelto®) et Tramadol® plus Doliprane® pour la douleur. Il faudra passer un doppler de contrôle. On appelle ma fille qui vient me chercher après s'être perdue dans les couloirs déserts de Purpan. Retour à la maison à 1 heure du matin ! Épuisée et toujours très mal.

Lundi, je vais jusqu'à la clinique Rive gauche. On me donne un rendez-vous pour le lendemain. Mon angiologue fait l'examen, résultat du doppler négatif, ce n'est pas une phlébite !! Elle est très en colère

quand je lui raconte mon périple, parce qu'elle était d'astreinte tout le week-end et aurait pu me recevoir quand je suis arrivée le samedi après-midi !

Elle téléphone à la directrice de la clinique pour se plaindre de l'erreur de l'hôtesse d'accueil (mais celle-ci avait-elle les informations ?). Elle est énervée aussi après Purpan qui m'a renvoyée chez moi après un mauvais diagnostic !

Je remonte à l'étage supérieur pour essayer de voir ma rhumato (l'angiologue pense que c'est le nerf sciatique, au vu du trajet de mes douleurs), mais à nouveau impossible d'avoir un rendez-vous.

## Commentaire

Isabelle Canil

Orthophoniste

Ce parcours de combattant pour se faire soigner, semé de ratés qui sont autant d'embûches, semble devenir d'une banalité consternante. À cette déambulation urbaine forcée, s'ajoute une bonne couche de culpabilité. Si elle a si mal, c'est certainement de sa faute ! D'abord elle est trop grosse, et puis c'est le week-end, alors elle dérange tout le monde. Elle a attendu jusque-là, elle peut bien tenir jusqu'au lundi ! Voilà ce qu'elle se dit, en sourdine...

Mais qu'aurait dû faire cette dame, pour être soignée et qu'on ne la renvoie pas de stand en stand comme dans un jeu de quilles, alors que son état s'aggravait ? Si les urgences de l'hôpital Joseph Ducuing étaient fermées, c'est parce que neuf médecins en avaient démissionné après un long mouvement de revendications méprisées. Si la jeune fille de l'accueil à la clinique l'a congédiée alors que le médecin angiologue aurait pu la recevoir puisqu'il était d'astreinte, c'est que le dysfonctionnement est tel que les informations internes ne circulent plus. À quoi ça sert qu'un médecin soit d'astreinte si la secrétaire ne le sait pas ? Est-elle une

Je vais chez mon médecin traitant qui me fait un courrier insistant pour une prise en charge rhumato et me prescrit des radios. Je finis par voir ma rhumato le lundi suivant. Cortisone, anti-inflammatoires, Tramadol®, Doliprane® et IRM prescrits.

Conclusion : lombodiscarthrose étagée. Protrusion discale L2 L3 postéro-latérale gauche en venant au contact de l'émergence... et protrusion discale L4 L5 foraminale... et discopathie L4 L5, débord discal plus prononcé au niveau... et... et...

Bon... il y a plusieurs lignes comme ça... Je crois que ça veut dire que j'ai une sciatique carabinée. 📍

vraie tête de linotte incompétente ou bien n'a-t-elle eu qu'une demi-heure de formation ou bien n'a-t-elle eu aucune transmission d'informations quant aux plannings des médecins ? Ou bien ou bien...

Si les urgences de la clinique Ambroise Paré et SOS médecins étaient engorgés pour des heures, c'est bien que ça devient la règle de les faire fonctionner de la sorte, avec une insuffisance criante de soignants.

Ces dégradations du système de soins deviennent monnaie courante. On ne s'en étonne plus. Mais on a tort. Est-ce que cette banale histoire, perdue au milieu de centaines d'autres du même acabit, n'aurait pas fait scandale il y a quinze ans ? Dix ans ?

Les accumulations de négligences jettent un terrible discrédit sur la médecine et les médecins, la confiance s'étirole et le patient trinque.

Mais à la santé de quoi ? De restrictions budgétaires sans doute. Mais on sait qu'elles seront toujours incompatibles avec l'attention à la souffrance du patient. Pour cette dame, la coupe était pleine, et elle l'a trouvée bien amère. 📍

# Les monstres

Le florilège de situations cliniques ou quotidiennes que je vais évoquer emprunte le titre d'un de mes films cultes : *Les Monstres* du grand cinéaste Dino Risi, emblématique (parmi d'autres) de la comédie italienne dont l'apogée date des années soixante et soixante-dix.

Yves Kagan

Médecin interniste et gériatre, CASIP COJASOR, Paris

Avant de passer à la mise en scène, il avait été psychiatre – détail qui a son importance. *I Mostri* est un film à sketches, avec Vittorio Gassman et Ugo Tognazzi, présentant une monstruosité ordinaire. Ce ne sont pas tant des monstres au sens médical ou psychologique qu'une galerie d'affreux plus ou moins sordides ou de paumés, parfois touchants parfois minables. Ils avaient au moins l'avantage d'être vivants. Presque soixante ans après *Les Monstres*, les acteurs de ces historiettes sont des hommes banals (au sens de la banalité du mal selon Hannah Arendt), des soumis (au sens de Stanley Milgram qui les a étudiés), des exécutants qui ne pensent plus, n'éprouvent plus, ne prennent plus de responsabilité, des robots, en vie mécanique mais en mort psychique. Et quand subsiste encore une forme de vie psychique, c'est pour être des idéologues, des sectaires, des violents, ou... les trois à la fois.

Primo Levi écrivait au lendemain de la libération : « Les monstres existent, mais ils sont trop peu nombreux pour être vraiment dangereux ; ceux qui sont plus dangereux, ce sont les hommes ordinaires, les fonctionnaires prêts à croire et à obéir sans discuter. »

## « T'es pas payé pour faire de la médecine »

J'effectue un remplacement de quelques mois comme médecin dit « coordonnateur » dans un Ehpad du fin fond de l'Essonne. Les médecins généralistes qui venaient étaient rares. Auraient-ils été plus nombreux qu'entre leurs passages peu fréquents, il fallait bien assurer une permanence médicale. Je venais deux fois par semaine dans ce « désert médical ». Dans tout désert, on trouve des oasis. Et qu'y font les voyageurs ? Ils s'y précipitent pour boire. La venue d'un médecin était l'occasion de se précipiter sur lui : ceux des résidents qui étaient suffisamment lucides et demandeurs, certaines de leurs familles, les infirmières dont une des plus délicates de leurs tâches était de filtrer les problèmes. Ma priorité était de débrouiller les situations complexes si fréquentes en gériatrie, et d'anticiper les urgences potentielles de sorte que les résidents ne pâtissent pas d'une perte de chance du fait d'un repérage trop tardif.

Bref, je faisais de la médecine. Mais cette qualification de médecin coordonnateur, fabriquée par la médecine bureaucratisée en ce début de XXI<sup>e</sup> siècle, prévoyait

essentiellement des missions de santé publique de l'Ehpad basées sur des évaluations, des rapports d'activité, des figures imposées bien loin des préoccupations humaines de la vraie vie. Un beau jour, le médecin responsable régional de cette « chaîne » de maisons de retraite et de cliniques, m'interpelle en me disant : « Tu n'es pas payé pour faire de la médecine ! ». Quelques jours plus tard, j'étais... exfiltré...

## « Moi je suis spécialisée en mélanome »

Un nonagénaire en mauvais état est menacé par une tumeur cutanée évolutive proche de l'œil dont le projet de soin est délicat. Je sollicite l'avis d'une professeure en dermatologie. D'abord celle-ci veut l'avis d'un « onco-gériatre ». D'une part, il s'agit d'une sous-spécialité artificielle : un cancérologue familiarisé avec le grand âge aurait suffi. D'autre part, je suis moi-même interniste et gériatre. Quel intérêt sinon celui de céder à une mode.

Elle le voit quand même. Pour m'écrire qu'elle ne peut pas se prononcer car elle est spécialisée dans les mélanomes cutanés et non les carcinomes cutanés !

## Une poussée de sclérose en plaques

Une jeune femme, étudiante en psychologie, déclenche une sclérose en plaques (SEP) un mois après son rappel de vaccin contre l'hépatite B.

L'hépatite B peut se compliquer à distance d'une cirrhose, voire d'un cancer. La contamination se fait par voie sexuelle ou sanguine. Les principaux sujets à risque sont donc les personnes avec partenaires multiples, les toxicomanes à l'héroïne ou les professionnels risquant des accidents liés à un contact sanguin. Comme chacun sait, le vaccin contre l'hépatite B est obligatoire pour les soignants depuis trente ans. Décision légitime pour les infirmières et les médecins. *A fortiori* quand ils travaillent en anesthésie, en réanimation et dans le champ des urgences. Décision compréhensible pour les aides-soignantes, voire pour d'autres métiers du soin avec contact. Le risque de contracter une hépatite B est jugé beaucoup plus élevé statistiquement que l'éventualité – rare – de déclenchement d'une SEP.

Mais deux points sont inacceptables :

– La généralisation administrative de l'étiquette « pro-

fessionnels de santé » : une psychologue court-elle un risque de contamination sanguine ?

- Le comportement médical. Soit les médecins affichent un déni : « Rien ne prouve que le vaccin ait favorisé le déclenchement de la maladie ». Soit ils se retranchent derrière les sacro-saintes études qui ne prouvent pas de lien statistique. Alors, tant pis pour les victimes sacrifiées sur l'autel de la santé publique.

Il est clair que cette étudiante en psychologie n'aurait pas dû être vaccinée. Elle eût été une élève infirmière, la vaccination était licite sur des arguments statistiques. Mais ce qui n'est pas acceptable dans l'attitude de trop nombreux médecins, même quand le lien de cause à effet n'est pas établi, même si notre étudiante aurait peut-être démarré sa SEP quelques mois ou années plus tard, c'est de ne pas faire preuve de la moindre compassion, voire parfois d'une certaine arrogance vis-à-vis des personnes atteintes. Scientifiquement : « Aucune corrélation, circulez, il n'y a rien à voir ! » Humainement et donc psychiquement, la concomitance fait partie de la réalité psychique de la personne : comment alors ne pas faire preuve d'un minimum d'empathie...

« Mettez votre masque entre les bouchées ! »

Un contrôleur zélé surprend une passagère du TGV en train de croquer une barre chocolatée. Et de l'interpeller : « Remettez votre masque entre les bouchées ! »

« Vous n'avez pas votre QR code »

La personne au guichet d'un cinéma refoule la cliente parce qu'elle n'avait pas son QR code. Pas encore vaccinée parce qu'elle avait contracté la Covid, il y a un peu plus de trois mois, elle était néanmoins parfaitement en règle selon les trois cas de figure (preuve sur elle à l'appui). Oui mais... elle n'avait pas son QR code. Et en dehors de la présentation du QR code, point de salut. Fort de son once de pouvoir, le contrôleur du train jouait au « petit chef ». Tel n'est pas le cas de cet homme robotisé qui appliquait la logique algorithmique : mot-clé + réponse binaire par oui ou par non. Quelques jours se sont écoulés. Après avoir contacté son médecin, le médecin du laboratoire, la Sécurité sociale, notre infortunée n'a toujours pas son QR code. Il lui est suggéré de se vacciner pour... obtenir son QR code. Sous-entendu : « Arrêtez de nous emm... »

« Vous n'êtes plus rien ! »

Un grand professeur de médecine est amené à participer aux travaux du cabinet ministériel de la santé et donc à sa façon de faire bénéficier le gouvernement de son savoir et de son expérience. Trois ans après, changement de gouvernement donc de cabinet. Il retourne au ministère pour récupérer ses documents. Et le permanent du ministère, de lui dire : « Vous n'êtes plus rien »...

## Révisionnisme sanitaire

Mai 1968 a produit de bonnes formules, mais aussi des odieuses telles que « CRS = SS ». Un nombre malheureusement conséquent de manifestants contre le Pass sanitaire en été 2021 ont assimilé les non vaccinés aux juifs porteurs de l'étoile jaune pendant la guerre. Mais les idéologues du camp opposé n'ont pas fait mieux. Tel ce professeur de maladies infectieuses qui reprochait au gouvernement début 2021 d'avoir trop attendu pour reconfiner. Son argument de saturation des urgences était parfaitement audible. Il s'inquiétait de l'éventualité que les médecins dusent « trier » les patients. Mais il comparait le choix des médecins au *Choix de Sophie*. Personnage du roman de William Styron de 1979 puis d'une adaptation cinématographique de 1982 avec Meryl Streep, Sophie, à peine arrivée à Auschwitz avec ses deux enfants en bas âge, se voyait contrainte par un SS sadique de choisir celui des deux enfants qu'elle voulait garder avec elle.

« Quelle sera sa spécialité ? »

Discussion du quotidien : comment vas-tu et que deviens-tu ? Puis il est question des enfants. Et quand l'un d'entre eux fait ses études de médecine, la question suivante qui ne manque pas est : « Quelle va être sa spécialité ? » Interrogation toute naturelle qui en dit long sur la spécialisation (et donc la fragmentation des spécialités) en médecine en particulier, mais dans le monde du travail en général, de plus en plus divisé : Durkheim qui a écrit sur la division du travail n'en reviendrait pas ! Ce n'est pas un mal car la somme de savoirs et de savoir-faire est tellement massive, qu'une spécialisation et même une hyperspécialisation sont un gage d'efficacité et d'expertise. Pour ma part, si je dois subir l'implantation d'un stent coronarien ou d'une prothèse de genou, je préfère que ce soit un opérateur qui ne fait que ça : gage d'efficacité.

J'aime beaucoup la devinette suivante : « Quelle est la différence entre spécialiste et généraliste ? » Réponse : « Le spécialiste est celui qui connaît tout sur rien et le généraliste celui qui ne connaît rien sur tout. » La fonction de généraliste est tellement dévalorisée que les médecins généralistes se sont battus pour obtenir le titre de spécialiste en médecine générale. C'est là un incroyable oxymore. Mais cette caractéristique syntaxique indique surtout un véritable mal-être de notre société. Les hyperspécialisations sont nécessaires. Mais plus elles se développent, plus est indispensable un abord global d'une complexité qui ne se résume pas à l'analyse de chacune des parties, mais à l'étude de leurs interactions et du tout qui n'est pas la somme des parties. Ainsi le son d'un orchestre est un son bien distinct de celui de chacun de ses instruments. Et sans chef d'orchestre, risque de cacophonie, même si les musiciens sont talentueux.

## « Docteur, vous faites de la philosophie ! »

L'avant-centre anglais Gary Linaker, donnait en 1990 sa définition du football : « Un jeu simple : 22 hommes courent après un ballon durant 90 minutes, et à la fin, les Allemands gagnent. »

Pour ma part, je vous propose une définition des groupes de travail de projets de soins : « Des réunions pendant lesquelles les professionnels du soin échangent et à la fin, c'est l'Agence régionale de santé ou la Haute autorité de santé qui établit les protocoles ». Ces échanges permettraient une élaboration collective entre professionnels divers confrontés au réel : écoutes respectives, production d'idées, appréciation de leur faisabilité... Bref, pour en revenir à notre métaphore sportive, production d'un beau jeu.

Il fallait quelqu'un pour recadrer le trublion qui osait réfléchir. La qualicienne (novlangue d'un nouveau métier de la bureaucratie) s'en est chargée...

## « Je vais porter plainte »

La souffrance des personnes sérieusement malades ou de leurs proches n'a pas changé. C'est un invariant existentiel. Mais l'expression de la souffrance a évolué dans un monde où chacun est à ce point autocentré qu'il pense que tout lui est dû. La souffrance est volontiers déplacée sous forme de violence vers les professionnels censés aider ou protéger les personnes en devenir ou en difficulté. Ainsi les insultes, les attaques, parfois les meurtres sont-ils devenus de plus en plus courants à l'encontre des enseignants, des policiers, des soignants (médecins inclus), des responsables d'institutions variées.

Dans le domaine du soin, Didier Sicard pointait déjà ce phénomène émergeant dans un éditorial du *Monde* de 2004 dont le titre était : « Faut-il protéger les malades ou s'en protéger ? ». Quand les malades sont trop handicapés ou vulnérables pour s'exprimer, ce sont souvent leurs proches qui prennent le relais.

En plus de quinze ans, ce phénomène a empiré au point que « Je vais porter plainte » est devenu un véritable élément de langage quasi automatique pour exprimer la moindre insatisfaction (justifiée ou non), la moindre intolérance à la frustration. Et nombre d'entre eux passent à l'acte, faisant ainsi perdre aux professionnels un temps précieux pour se justifier ou se défendre devant l'administration, la police ou la justice.

## « Il me faut l'avis des spécialistes »

« Je le pensai, Dieu le guérit », disait au XVI<sup>e</sup> siècle Ambroise Paré, pionnier de la chirurgie moderne. Les progrès de la médecine ont contribué à l'accroissement spectaculaire de la longévité. Les traitements préventifs réduisent considérablement certains risques sans les abolir. Les traitements curatifs guérissent

souvent. Mais aussi souvent, ils ne permettent qu'une rémission ou stabilisation d'une maladie chronique. D'autre part, l'espérance de ces personnes rejoint celle des non malades. Résultat : ils finissent, tout comme eux, par devenir polypathologiques avec l'avancée en âge.

Exemple classique : une personne pour qui les anticoagulants étaient à la fois nécessaires car le rythme cardiaque était irrégulier, et contre-indiqués car son tube digestif saignant goutte à goutte était trop fragile pour que des gestes médicaux invasifs soient envisagés. Sa médecin généraliste demande alors l'avis des spécialistes, le cardiologue et le gastro-entérologue. Et si chacun plaide pour sa propre paroisse, va-t-elle être vraiment avancée pour choisir ? Et oui ! Elle va devoir prendre sa responsabilité de médecin traitant... À la grâce de Dieu comme dirait Ambroise Paré...

## « Fait-il sa toilette tout seul ? »

C'est devenu une des questions que posent le régulateur ou les intervenants du Samu, quand ils doivent apprécier la pertinence d'une réanimation, c'est-à-dire le recours à une ventilation artificielle temporaire pour passer un cap. Les critères reposent sur une évaluation médicale, constantes, comorbidités, mais aussi sur l'appréciation la plus objective de l'autonomie fonctionnelle, de l'état psychique et cognitif, des facultés de communication et du contexte social. De là à faire de ce genre de question un paramètre aussi prégnant que les autres, que se passe-t-il dans notre monde ?... Que penser si le besoin d'aide contribue à en définir l'humanité d'un sujet ?

## Comment j'ai attrapé la Covid ?

J'ai été contaminé lors d'une garde. Si j'avais attrapé le virus « à la régulière », c'est-à-dire en examinant et en soignant un patient qui en avait besoin, je n'aurais pas râlé outre mesure. Après tout ce sont les risques du métier.

Mais dans cette structure, il y avait une unité de patients nommée EVC (État végétatif chronique), c'est-à-dire accueillant des personnes majoritairement jeunes dans le même état que le très médiatisé et maintenant décédé Vincent Lambert. À titre personnel, j'ai des difficultés à entrevoir le sens du maintien en vie biologique de ces malheureuses personnes. De mon point de vue, on a déjà franchi une limite avec le principe même de ces unités. Alors, comment élaborer un projet de soins dans lequel on se doit de poser les limites à ne pas franchir. Ayant déjà franchi une limite, demander quelles sont les limites d'un espace qui est lui-même hors limites est de l'ordre d'une injonction paradoxale.

C'est oublier que le médecin spécialisé dans ce type d'unité avait besoin d'abord de justifier sa spécialisation, d'autre part de prendre l'avis d'un autre spé-

cialiste pour savoir si une injection de toxine botulique pourrait aider à « déplier » ce patient, qui, du fait des conséquences de son état neurologique avait une triple flexion des membres inférieurs (en position fœtale, dit-on). Bénéfice plus qu'incertain.

En tout cas, aucune urgence, mais il fallait cet avis impérativement. De plus, ce centre hospitalier, en mars 2020, était déjà un nid à virus (cluster, disent les snobs). Résultat : le patient attrape la Covid et en meurt (euthanasie passive ?) et contamine nombre de soignants dont l'auteur de ces lignes... Un jeu de billard ou de dominos !

### « On va lui faire une biopsie cérébrale »

Une octogénaire a perdu progressivement la mémoire, puis le langage, puis la mobilité et est devenue entièrement dépendante. Elle a normalement bénéficié en deux ans des avis neurologiques et des imageries. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée est logiquement posé. Un beau jour, elle se met à vomir de façon répétée sans explication évidente. Il faut donc l'hospitaliser pour un bilan. Mauvaise surprise au scanner cérébral confirmée par l'IRM : une nouvelle image très suspecte de cancer. Que ce soit une pathologie surajoutée à la précédente, ou une lésion jusqu'ici non visible qui explique les troubles initiaux, peu importe. Dans les deux cas, le pronostic est effroyable. Quoi qu'on fasse. De plus, cette malheureuse dame de 80 ans dont nul ne sait vraiment ce qu'elle ressent, voire pense au fond d'elle-même, était déjà dans un état très altéré. Seul objectif médical raisonnable : veiller à son confort.

Mais la famille ne l'entend pas ainsi. « Heureuse » coïncidence : le fils est ami avec un professeur de neurochirurgie. On va lui faire une biopsie cérébrale, propose le neurochirurgien. Certes, il y avait deux options diagnostiques : l'une horrible, l'autre atroce. Mais qu'importait ici la certitude diagnostique d'autant que dans les deux cas, la cortisone faisait fondre l'œdème cérébral (responsable des vomissements) et la radiothérapie avait une certaine efficacité pour les deux diagnostics. La malheureuse personne est finalement morte dans les jours qui suivirent... « Le bon médecin traite la maladie ; le grand médecin traite le patient qui a la maladie » disait William Osler.

### « Quittez l'immeuble, vous êtes dangereuse »

Au début de la Covid lors du printemps 2020, les soignants étaient des sauveurs qu'on applaudissait rituellement tous les soirs à 20 heures, mais aussi de dangereux personnages s'ils avaient la mauvaise idée d'habiter dans le même immeuble que vous et risquaient de vous contaminer. Le Moyen Âge avait ses sorcières, le temps de la Covid, ses infirmières. On voit bien l'ambivalence de la société vis-à-vis des soignants. Des héros qu'ils étaient au printemps 2020,

certains d'entre eux sont devenus maudits, véritables boucs émissaires victimes d'un consensus social impressionnant. Sérieusement : les soignants sont-ils les seuls à exercer un métier à risque de contamination (dans les deux sens d'ailleurs) ?

### « Une chimiothérapie de confort »

C'est à un stade épouvantable qu'un cancer du sein est découvert chez une vieille dame marginale et atteinte de troubles cognitifs. Un bilan peut être effectué à l'hôpital. Je passe les détails, mais le pronostic n'est pas bon. La dame sort avec un protocole de « chimiothérapie de confort ». Encore un oxymore surprenant. Ce n'est pas que je sois opposé dans son cas à la chimiothérapie : elle était peut-être justifiée, mais où est l'argumentaire ? Réfléchir, penser, raisonner ne sont-ils pas des mots devenus obscènes ?

Je ne suis pas non plus nécessairement opposé à certains traitements invasifs qui ne modifieraient pas nécessairement le pronostic vital, mais contribueraient à rendre les derniers mois moins pénibles. Ma définition de l'acharnement thérapeutique n'est pas le caractère éventuellement agressif d'un traitement (parfois utile à son confort de vie), mais son manque de sens.

### « Le logiciel de soins ne le permet pas »

C'est souvent ce que je me suis entendu dire de la part de concepteurs ou responsables commerciaux de logiciels de soins. Pourtant, je ne leur « demandais pas le Pérou ». Je souhaitais simplement disposer au sein du logiciel de pages blanches type « Word » permettant non pas de cocher des cases, mais tout simplement de faire des phrases. Mais quel besoin ? On ne parle plus, on communique. On n'écrit plus, on répond OUI ou NON. On ne pense plus, on évalue. Plus besoin d'entrer en relation puisqu'on a un logiciel. Plus la peine de prendre ses responsabilités, on a les procédures.

### « *Vae victis* » Malheur aux vaincus !

« S'il y a un cas dans une classe, les lycéens et collégiens non vaccinés "seront évincés" », annonçait le ministre de l'Éducation nationale fin juillet 2021. Que l'on soit d'accord ou non avec la décision de mise en isolement temporaire d'un enfant non vacciné n'est pas le problème. Ce n'est pas le fond, mais la forme qui est le sujet. Étymologiquement, évincer vient du latin : préfixe *ex* et verbe *vincere*, c'est-à-dire chasser après avoir vaincu. « Nous sommes en guerre », nous a affirmé le président en mars 2020. Mais en guerre contre qui ? La Covid ou les enfants « déviants » ?

Alors, il peut toujours jouer à la marelle dans la cour d'une école... Qui dupe-t-il ? 🗣️

# Les nouveaux contes de la psychiatrie

Qu'est ce qui compte ? Qu'est-ce qu'on compte ? Et qu'est-ce qu'on (se) raconte ?

Claire Gekiere

Psychiatre de secteur, membre de l'Union syndicale de la psychiatrie (USP)

*Ce qui compte ne peut pas toujours être compté, et ce qui peut être compté ne compte pas forcément.*

Einstein

Le service public de psychiatrie, comme tout le système hospitalier, ne se porte pas très bien. Ses professionnels décrivent souvent une perte de sens du travail et une fatigue, qui va de la lassitude à l'épuisement.

Les départs de psychiatres ne sont pas compensés : à partir de 1984, dix fois moins de psychiatres ont été formés annuellement et les générations antérieures partent à la retraite et ne sont pas remplacées, pour cette raison mathématique, mais aussi parce que les conditions de travail et, notamment, la façon dont nous sommes traités de manière disqualifiante décourage les collègues – de tous âges – de rester ou de venir dans le service public.

Il devient difficile également dans plusieurs régions de recruter des infirmiers.

Mauvais moral des troupes et pénurie de personnel rendent encore plus compliqué l'accès aux soins psychiatriques : allongement des listes d'attente, parcours du combattant imposé par des équipes se vivant parfois comme assiégées. Ainsi il n'est plus rare que des équipes exigent un courrier « d'adressage », source de discrimination, ou refusent un patient s'il n'est pas strictement domicilié sur le territoire du secteur, ce qui revient à exclure toute personne en hébergement. Et cela se combine avec le modèle organisateur des soins à l'œuvre en psychiatrie publique dont l'exemple, ubuesque, du « Projet de financement pour la psychiatrie », devant s'appliquer aux dernières nouvelles début 2022, permet de décrire les enjeux<sup>1</sup>.

Dans ce modèle, un individu autonome et responsable, porteur d'attributs problématiques (trouble mental, handicap psychique, troubles du comportement...), doit avoir accès à un système de réparation médicalisée où des intervenants interchangeables, éventuellement mis en concurrence, vont lui délivrer des prestations tarifées. Le succès du terme « comorbidités » en psychiatrie l'illustre bien, on cumule un trouble bipolaire, de l'anxiété et une addiction par exemple ; au passage, cela légitime les co-prescriptions – une molécule par trouble. Les éléments relationnels et

contextuels y sont pensés comme des attributs parmi d'autres, et pas comme fondamentaux dans les soins (ce qu'ils sont dans les modèles du secteur psychiatrique et des thérapies institutionnelle ou systémique). Ce modèle s'accorde bien avec le mythe de la psychiatrie comme science objective, à l'œuvre depuis la naissance de la psychiatrie comme discipline médicale. Ce mythe a pris des formes différentes suivant les époques. Un résumé plaisant mais sérieux se trouve dans le livre de Robert Barrett *La traite des fous : la construction sociale de la schizophrénie*<sup>2</sup> : « De nombreux mécanismes de causalité ont été proposés pour la schizophrénie, la plupart sont une variation provoquant un dysfonctionnement du cerveau », p 236. Cela s'appuie sur la croyance que la maladie « est un objet réel plutôt qu'une entité logique », p 239.

Barrett passe du coup en revue, pour la schizophrénie, « le gène mystérieux », « le neurotransmetteur introuvable », « le site inaccessible » (pour les neuro-récepteurs).

Il en conclut que « les affirmations sur les aspects biologiques de la schizophrénie sont loin d'être neutres. Dans ce domaine, la biologie elle-même sert de métaphore culturelle pour l'inintelligible », p 254, ce noyau incompréhensible de la schizophrénie.

En résumé, nous essentialisons, nous biologisons la schizophrénie, puisqu'il nous faut l'expliquer, faute de pouvoir la comprendre de façon empathique.

Cette causalité linéaire (A entraîne B), fort prisée dans ce modèle, s'illustre à toutes les époques.

J'aime à citer cet extrait d'un manuel de psychiatrie du XIX<sup>e</sup> siècle : dans *La démence précoce* des docteurs Denis et Roy paru en 1903<sup>3</sup>, au chapitre « Étiologie-Pathogénie » sont distinguées « causes prédisposantes », « causes occasionnelles » et « causes déterminantes ». L'épaisseur d'un siècle permet de mieux percevoir la « rêverie étiopathogénique » (*dixit* Alain Chabert) à l'œuvre. Et aussi de retrouver le fil de la schizophrénie pensée forcément comme maladie biologique, avec la fascination pour les causes.

« **Causes prédisposantes** : hérédité – Tout le monde s'entend pour attribuer un rôle prépondérant à l'hérédité dans l'étiologie de la démence précoce. Elle

est bien établie dans 67 à 70 pour 100 des cas, soit environ les trois cinquièmes », p 82.

« **Causes occasionnelles** : bien que la gravité de ces causes prédisposantes, et en particulier de l'hérédité, relègue au second plan les causes occasionnelles de la démence précoce, il n'en est pas moins vrai que, dans certains cas, elles peuvent avoir une importance particulière.

Une de nos malades, élevée dans un milieu bohème, dans une famille nomade de chanteurs de café-concert, aurait peut-être évité la démence si son enfance s'était écoulée sans aventure.

Une autre, polonaise, ayant passé toute sa jeunesse au milieu de révolutionnaires orgueilleux et exaltés, semble bien devoir, sinon à sa nationalité, du moins au milieu dans lequel elle vécut, la forme paranoïde que prit chez elle la démence précoce. »

« **Causes déterminantes** : Pathogénie – Mais toutes ces causes prédisposantes (hérédité) ou occasionnelles (défaut d'adaptation au milieu) n'agissent qu'en provoquant un état d'épuisement plus ou moins profond du système nerveux, dont la cause déterminante réelle nous échappe encore complètement », p 86. C'est moi qui souligne, car les « causes déterminantes » échappent depuis toujours en matière de psychiatrie, et ce n'est pourtant pas faute de les chercher !

En France, aujourd'hui, les théories causalistes génétiques résistent bien malgré leur inconsistance épistémologique, bien démontrée notamment par Bertrand Jordan (dans *Les imposteurs de la génétique*)<sup>4</sup>.

Un exemple simple à comprendre : pour faire de la génétique inverse et remonter d'une maladie à des gènes, il faut une définition précise, en tout ou rien, de la maladie étudiée (un sujet est malade ou ne l'est pas, comme dans la chorée de Huntington). Pas besoin d'être psychiatre pour savoir que les troubles psychiatriques ont tous des limites incertaines, et que l'inclusion dans un diagnostic dépend parfois plus du diagnostiqueur et de l'époque, que du tableau clinique du diagnostiqué : quand j'ai passé mon internat au début des années 1980, avoir plusieurs enfants de pères différents devait faire évoquer le diagnostic de psychopathie féminine... Et il n'y avait pas de « troubles bipolaires », qui ont depuis fait la carrière que l'on sait !

Revenons à aujourd'hui et au financement de la psychiatrie. Le délégué à la psychiatrie le professeur Franck Bellivier, psychiatre universitaire nous l'affirme : « il y a une réelle impatience pour la mise en œuvre de ce nouveau mode de financement »<sup>1</sup> dont il nous détaille les huit « compartiments » :

- « populationnel », « 80 à 85 % de la dotation » ;
- les « activités spécifiques », pour des « évolutions attendues de la spécialité » comme la psychiatrie pénitentiaire, les traitements d'électroconvulsivothérapie, les centres experts : 2 à 5 % de la dotation ;

- « activité », « qui incite à l'augmentation de l'activité » : 10 à 15 % de la dotation ;
- « transformation des établissements », pour 1 à 1,5 % ;
- « nouvelles activités », 1 à 1,5 % ;
- « qualité » pour 5 % ;
- « codage des activités » : 0,6 % ;
- « recherche » : 0,1 %.

Un puzzle ? Un train aux wagons dépareillés ? Un empilement de Kapla ? Et pas de « case autre », respiration de toute classification...

Il est possible d'y repérer que :

- « qualité » et « codage des activités », c'est pour la gouvernance hospitalière, la façon de rendre des comptes dans le *new management*, il faut tenir les professionnels par les indicateurs, le chiffrage, l'empilement des données. Peu importe que le recueil d'activité en psychiatrie ait abouti à une impasse pour trouver un modèle budgétaire, d'où d'ailleurs ce nouveau programme de financement, on le garde quand même dedans !

Et on en rajoute. L'agence technique de l'information hospitalière (ATIH) a même récemment interdit d'employer certains codes diagnostiques en psychiatrie car trop imprécis<sup>5</sup>, sans remettre en cause l'absence de validité de ce codage lui-même, pourtant démontrée, et actée par l'abandon du projet de T2A en psychiatrie.

En effet, le codage diagnostique en psychiatrie pose au moins deux problèmes : celui de la validité intrinsèque des diagnostics en psychiatrie (voir plus haut) et celui de la qualité du recueil : pour quelques psychiatres qui codent consciencieusement leurs diagnostics, mais chacun en fonction de leurs différents modèles, beaucoup codent « à la louche » ou à l'arrache quand on le leur réclame. Certains surcodent en pensant à tort que cela jouera sur les moyens, beaucoup sous-codent pour ne pas stigmatiser (d'où le succès des « troubles de l'adaptation » et des « dépressions »). D'autres encore ne codent pas, mais ce n'est pas compté, comme les bulletins blancs aux élections. Et un diagnostic d'épisode, dépressif, maniaque, délirant, peut rester des années en diagnostic principal...

- « populationnel », c'est le compromis avec la réalité têtue : aucune tarification à l'activité n'est possible en psychiatrie, après plus de trente ans d'essais. Aucune corrélation des coûts avec les diagnostics, ni avec les pratiques. La seule corrélation trouvée qui tenait à peu près la route était avec la taille des établissements psychiatriques, ce qui s'explique assez simplement : plus un établissement a de moyens, plus il dépense pour son activité de soins, et inversement... Donc « 80 à 85 % » en fonction de la population à soigner.

Cela ressemble à « l'euro par habitant », mais nous manquons de précisions... jusqu'à la parution du dé-

cret du 29 septembre 2021 « relatif à la réforme du financement des activités de psychiatrie ».

Nous y apprenons que le directeur de l'Agence régionale de santé (ARS) doit demander l'avis sur l'allocation des ressources d'une « section » où siègent dix représentants « des organisations nationales les plus représentatives des établissements de santé publics et privés » et deux représentants des associations d'usagers et de familles.

Pour la dotation populationnelle, cinq critères sont listés (nombre d'habitants, densité des psychiatres, seuil de pauvreté, personnes seules et places dans le médico-social pour troubles psychiatriques).

Une petite phrase dans ce décret touffu et bavard, qui renvoie à de très nombreux arrêtés pour définir la répartition des moyens, nous indique combien la concertation et les critères ont leur limite : « Le directeur général de l'ARS peut décider de ne pas allouer l'intégralité de la dotation populationnelle régionale sur la base des critères régionaux et de constituer une enveloppe régionale de contractualisation » (de 2 % maximum). Or les petites marges font les grandes contraintes, nous le vivons chaque année dans les hôpitaux où les directeurs financiers sont tenus en haleine jusqu'en décembre par les ARS pour connaître les dernières dotations budgétaires pour l'année en cours. Au-delà de ces critères d'attribution compliqués, curieusement, ce pourcentage correspond à celui du coût du personnel, « les moyens humains » dans les budgets actuels des établissements psychiatriques. Comme un calcul en miroir ?

– Les quatre compartiments suivants sont au service du mythe scientifique de la psychiatrie : traiter par catégories, avec des traitements performants (l'électrochoc en tête de gondole), après un diagnostic scientifique (les centres experts).

Et tout cela en s'activant, en transformant, en changeant sans cesse...

– Avec un zeste de recherche car pas de science exacte sans recherche !

Ce qui ne change pas, c'est l'enveloppe fermée de ce budget, l'objectif national des dépenses d'assurance

maladie (ONDAM). Et ce qui ne changera pas, ce sont, d'une part la poursuite du mythe d'une psychiatrie médicale avec de vraies maladies aux fondements biologiques et d'autre part la tentation de croire à TINA (*there is no alternative*), poussant à accepter des prescriptions aussi surréalistes que le projet budgétaire résumé ci-dessus...

Mais nous pouvons nous battre encore et continuer une pratique psychiatrique telle que résumée par Alain Chabert dans son livre posthume<sup>6</sup> : « Dans le champ psychiatrique, selon que je crois ou non à la réalité intrinsèque de ce que je crois voir – par exemple à une bizarrerie de comportement d'un fils, ou l'absence d'un père à notre rendez-vous –, je vais attribuer ces observations à des propriétés intrinsèques des individus, dont je suis séparé – “schizophrénie”, “mère intrusive”, “père inconsistant” dans les exemples ci-dessus. Et je croirai que ces propriétés “causent” ce que j'ai observé. Je penserai : voici un système (biologique, génétique, mais aussi psychologique ou social) présent dans le fils, et/ou dans la mère et/ou dans le père, qui crée un problème. Si j'adopte au contraire un point de vue constructiviste, je penserai : voici un problème (mon observation apparemment objective) qui crée un système, dont je fais partie, ainsi que les autres protagonistes, ceci incluant l'ensemble du contexte humain et non humain dans lequel j'observe, et donc je crée, le résultat de mes observations. » 

#### Bibliographie

1. Pr Franck Bellivier, « La psychiatrie parente pauvre de la médecine française », *Décision Santé*, 25 février 2021
2. Robert Barrett, *La traite des fous : la construction sociale de la schizophrénie*, Éd. Synthelabo, les Empêcheurs de penser en rond, 1998.
3. G. Deny et P. Roy, *La démence précoce*, Librairie J.-B. Baillière et fils, Paris, 1903.
4. Bertrand Jordan, *Les imposteurs de la génétique*, Éd. du Seuil, 2000.
5. ATIH : Guide méthodologique de production du RIM P, BO n° 2021/4 bis.
6. Alain Chabert, *Vers une thérapie familiale constructiviste*, Édilivre, 2021.

# Une femme, de la psychose, et le CMP<sup>1</sup>

Éric Bogaert

Psychiatre de secteur retraité

C'est cette femme apparue dans « Une femme, de la psychose, et la pandémie », supplément sur le site du n° 91 de *Pratiques*.

Son traitement a été changé il y a deux mois, et les possibles effets indésirables dont elle se plaignait ont disparu. Mais ça va pas. Dans un registre dépressif. Elle dort mal, ne prend plus soin de son appartement, ne sort plus, n'a plus envie de rien. Elle se dit qu'elle est « nulle », qu'elle ne parvient décidément pas à bien faire son travail. Que les personnes âgées dont elle s'occupe la réclament lorsque l'agence leur envoie quelqu'un d'autre ne suffit pas à la rassurer. Elle veut démissionner : elle est incapable de travailler, avec sa maladie, et son traitement.

Sa mère – elles s'appellent quotidiennement au téléphone pour combler la distance géographique qui les sépare – s'inquiète de son élocution plus lente, de la parcimonie de ses propos, et des reproches qu'elle lui fait sur ce qu'elle a vécu et plus généralement sur la mauvaise marche du monde et la malveillance de celui-ci à son égard. Alors elle fait son travail de mère, avec son expérience d'infirmière en psychiatrie, elle lui suggère de ne pas démissionner sur un coup de tête, et de téléphoner au CMP pour essayer de voir sa psychiatre.

Ça va être difficile, lui répond l'infirmière du CMP, mais elle va informer sa psychiatre, qui la rappellera si elle le peut. Et elle lui conseille d'aller voir son généraliste en attendant. Son généraliste lui prescrit un arrêt de travail d'une semaine, histoire de lui laisser le temps de voir avec sa psychiatre comment adapter les soins et quelle suite donner à cet arrêt de travail. Mais la psychiatre ne la rappelle pas.

Elle ne veut pas voir une infirmière, elles changent souvent, ne savent pas bien que répondre à ses questions sur sa maladie ou son traitement, et ne lui consacrent pas beaucoup de temps – mais elle demande depuis deux ans, sans succès, que sa psychiatre l'oriente vers une psychologue. Alors elle rappelle pour avoir un rendez-vous. Ce ne sera pas possible avant la prochaine consultation prévue dans six semaines. Ou il faut qu'elle aille aux urgences de l'hôpital psychiatrique, à 10 km, où personne ne la connaît. Elle ne

connaît pas cet hôpital là où elle n'a jamais été hospitalisée, et surtout, l'hôpital psychiatrique, elle n'aime pas, en général, elle en a de très mauvais souvenirs. Et même si un passage aux urgences ne signifie pas hospitalisation, elle en a trop peur.

Alors elle attend la prochaine consultation, avec les arrêts de travail que son généraliste accepte finalement de prolonger. Et les contacts avec sa mère, moins quotidiens, et moins par téléphone que par SMS : délicat pour celle-ci de maintenir une relation dans ces périodes de repli acrimonieux sans risquer la rupture quand, à l'autre bout, il n'y a que silence ou bordées de reproches. Mais cette fois encore, ça a tenu.

Bien sûr, cette femme ne veut pas envisager de participer aux activités d'un Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel, que d'ailleurs on ne lui propose pas – existe-t-il même dans ce secteur ? – ; elle redoute d'y être infantilisée dans une ambiance de patronage et ne veut pas fréquenter d'autres malades. Elle est également réticente à faire plus que voir sa psychiatre pour la maintenance d'un traitement psychotrope dont elle a finalement reconnu qu'il lui permettait d'éviter les hospitalisations impromptues et sous contrainte. Elle se sait malade mentale, mais craint que ça se sache, et évite tout ce qui pourrait en témoigner, discrimination d'une discrimination dont elle n'a pas été victime jusqu'à présent – parce qu'elle s'en protège ? Mais elle a demandé à rencontrer une psychologue, et quand elle va mal, elle tente d'avoir un rendez-vous avec sa psychiatre.

Alors, manque de psychiatres dans ce secteur ? Il ne semble pas, à voir l'effectif indiqué sur le site de cet hôpital psychiatrique. File active trop importante de cet unique CMP sur ce qui semble, plus qu'un secteur, être un vaste pôle regroupant des morceaux de plusieurs secteurs ? Conception neuro-scientiste de la folie orientant le projet médical de ce service où une fois le plan de soin établi il ne reste plus qu'à le suivre, médicaments en tête ? En tout cas, pas d'accès à la continuité des soins possible hors programmation ! 

<sup>1</sup> Centre médico-psychologique, dispensant des soins ambulatoires et « pivot » du secteur psychiatrique.

# Dites 93. Sous les pavés, la plage

Comment une collaboration étroite entre un usager et son généraliste, soutenue par le psychiatre, a permis de lui redonner dignité et confiance dans la société, après un sérieux accident du travail. Et comment le médecin-conseil a participé à ce soin en réseau.

Georges Yoram Federmann

Psychiatre gymnopédiste

Hakim a aujourd'hui 48 ans. Il a fondé une famille de trois enfants. C'est un homme attentionné et délicat qui se préoccupe des autres. Il est garagiste virtuose, selon son généraliste et, à le voir, on ne se douterait pas des terribles secrets enfouis dans sa mémoire et son inconscient. C'est une victime de la guerre civile algérienne qui a frappé son pays de 1992 à 2002. Il a été témoin direct d'assassinats de proches et ne s'en remettra jamais, mais comme beaucoup de musulmans de ma clientèle, le passé est fixé dans l'histoire et demain sera un autre jour.

Il a été régularisé jadis en demandant un titre de séjour pour raison médicale pour un « syndrome post-traumatique chez une personnalité *border line* ». Dans les années 2000-2005, cela « passait » encore devant la direction départementale des Affaires sanitaires et sociales (DDASS) qui donnait un avis à la préfecture. Il a obtenu un titre de séjour annuel et au cinquième renouvellement, à l'époque, il avait pu bénéficier de la carte de résident de dix ans. Il est devenu français ensuite.

Une très longue période est passée et il y a quatre ans, Hakim est revenu me consulter pour un traumatisme de l'épaule consécutif à la chute d'un rideau de fer sur son lieu de travail.

Je suis alors venu en renfort de son généraliste historique, un ami juif du Maroc parlant lui-même l'arabe. Avec lui, nous nous sommes battus pour faire reconnaître le préjudice imputable à l'accident du travail, mais, une fois cette victoire administrative remportée de manière honorable, nous nous sommes rendu compte que notre patient ne pouvait pas reprendre son activité (sauf à occuper un poste aménagé que son patron, pourtant de bonne volonté, ne pouvait pas lui octroyer) et qu'au bout de la procédure, il allait se retrouver en situation de précarité sociale et de pauvreté.

C'est alors que son généraliste a eu l'idée de demander, avec mon soutien, une invalidité pour raison psychiatrique. Les douleurs morales intenses et dévastatrices relevées au début du siècle s'étaient effectivement intensément réactivées.

J'avoue que je n'y croyais pas beaucoup car je me demandais si Hakim serait déjà éligible administrativement. Nous avons fait deux réunions de travail à trois, dans mon cabinet, pour préparer notre dossier et nous répartir la tâche. Moi, je devais rédiger l'attestation à remettre au patient et mon collègue accompagner notre patient à la convocation à la Caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM). Je devais en outre, comme je le fais systématiquement, appeler le médecin-conseil pour lui parler de mon accompagnement et sensibiliser le confrère à la gravité de la situation sociale et médico-psychologique, à la loyauté du patient et aussi à son incapacité à reprendre tout travail... sauf à devenir livreur ou technicien de surface à raison de deux à trois heures par jour. En parlant aussi du désarroi des trois enfants.

Là-dessus, je suis parti en vacances, et la convocation à se rendre à la CPAM pour fin juillet a été reçue par Hakim qui m'en a envoyé copie, à un moment où je me trouvais pour quelques jours sur une plage normande, en famille.

Et c'est là que j'ai reçu l'appel de ma collègue médecin-conseil, en plein après-midi. J'avais exceptionnellement emporté mon portable sur la plage, guettant la sonnerie. La collègue m'a écouté attentivement et « a tout noté ». Je me suis montré ouvert et volontaire, mais l'enjeu était lourd et la discussion délicate : en effet, l'état psychiatrique actuel était-il totalement antérieur ou un pourcentage de celui-ci relevait-il des suites de l'accident ?

Et c'est là que j'ai eu l'intuition que je pouvais parler de mes préoccupations confraternelles pour les médecins-conseils que j'avais traduits dans la revue *Pratiques* par un article dans le n° 93, « Passer à la Caisse. Traumatisme vicariant au service médical de la CPAM », que j'avais d'ailleurs envoyé à l'un de mes correspondants réguliers du service médical de la caisse primaire d'Assurance maladie, afin qu'il puisse le partager auprès de tous ses collègues. Le partage de cet article est venu signifier que l'examen d'une situation médico-administrative concerne et implique absolument toutes les parties et que le regard des médecins-conseils peut être aiguisé (et se nourrir)

de travaux élaborés de manière collégiale, comme c'est le cas à *Pratiques*, qui viennent nous éclairer sur la manière dont les arbitrages peuvent se prendre : à plusieurs voix et en fraternelle concertation.

Notre patient a été reconnu invalide 2<sup>e</sup> catégorie avec une pension évaluée à un peu plus de 1 000 euros brut. Ce n'est pas le Pérou, mais le fruit d'un combat administratif acharné comme tous ceux dont aura bénéficié Hakim depuis vingt ans, à chaque fois que cela aura été nécessaire.

C'est une reconnaissance aux effets thérapeutiques incontestables qui permet de redonner dignité et indépendance à un père de famille de trois enfants mineurs, de stabiliser la situation conjugale fragilisée et d'apporter du baume aux douleurs physiques et psychiques.

Cela constitue incontestablement l'assurance d'un meilleur suivi et probablement d'un coût moindre en dépenses de santé, à l'avenir.

### Comment souffre l'étranger ?

Je me suis familiarisé avec la dimension quasiment transculturelle de l'expression de la douleur morale ou physique de nombreux concitoyens d'origine étrangère qui exercent des activités professionnelles plus exposées aux accidents du travail ou aux maladies. Mais on sait aussi qu'à poste équivalent, ils n'ont pas plus d'accidents que les autres.

Un travail de sensibilisation destiné aux médecins-conseils de la caisse primaire, aux experts psychiatres et aux praticiens, sur ces formes d'expression de la maladie m'a toujours semblé indispensable, mais n'est pas encore réalisé.

Ce qui a toujours exposé ces patients à une appréciation minorée de leurs souffrances et de leurs plaintes.

### Les douleurs de l'étranger sont-elles singulières ?

Mes observations rejoignent celles des psychiatres de la consultation transculturelle de Strasbourg, Bertrand Piret, Pierre Lagarde et Karim Khelil : « Nombre d'arguments laissent penser en effet que des mécanismes similaires à ceux des névroses traumatiques devaient être à l'œuvre au cours des effondrements narcissiques qui caractérisent, dans certaines conditions (dont l'accident du travail est la plus fréquente), le mode de décompensation de certains patients immigrés. N'avait-on pas déjà affaire là aux effets de sidération de la rencontre avec un Étranger radical, dont l'autre nom serait traumatisme ?

Ce traumatisme c'est le cauchemar répétitif des névroses traumatiques (syndrome de reviviscence), ressenti par les patients comme l'intrusion dans leur psychisme d'un véritable "corps étranger", le vécu

qu'ils décrivent d'être des "morts-vivants", retirés d'une vie qui se déroule autour d'eux comme un spectacle auquel ils ne peuvent désormais plus participer, leur sentiment en somme d'être étrangers à ce qui leur était auparavant familier. »

Je me souviendrai toujours du néologisme créé pour l'occasion par un de nos expert-psychiatres, intervenant pour la CPAM de Strasbourg, et qui renvoya avec mépris un travailleur de force d'origine marocaine en fustigeant son « théâtralisme » et sa recherche de « bénéfices secondaires » en affirmant que cette posture (à l'évidence insupportable pour lui) était fréquente dans la culture « malgrébine ». Contractant « maghrébine » et « malgré-nous »<sup>1</sup>.

### L'étranger comme indicateur d'avenir et prophète, malgré lui

« En outre, il est possible que l'expérience de l'exil [...] mette certains sujets en position "d'éclaireurs" (au double sens de l'anticipation et de l'avis éclairé) du malaise contemporain de notre culture » (Piret, Lagarde et Khelil).

Mesurons et méditons cette autre figure lumineuse de l'Étranger que je veux traduire plus précisément encore par le fait que ce qui arrive aujourd'hui aux étrangers d'une société représente (en termes politique, social, économique et symbolique) ce qui pourrait toucher d'ici une, deux, trois générations (peu importe) les « nationaux », les autochtones, les indigènes, autrement dit les propres enfants de la société en question. Je suis « convaincu » par la clinique qu'il existe une dimension de transmission à une ou deux générations au moins du vécu de douleur morale, de haine, d'amertume et d'effroi. Il est passionnant, utile et nécessaire d'essayer de trouver les liens pouvant exister avec des situations cliniques courantes en appliquant cette hypothèse. Aussi, dans ma pratique professionnelle, mais aussi dans ma propre vie, je propose d'appliquer, et je le suggère à mes patients, le principe suivant : « Dans votre couple, admettez et agissez comme si votre partenaire avait toujours raison et adaptez votre attitude en conséquence. » Car il s'agit de prendre aussi bien soin de ceux qui sont à notre proximité, de reconnaître leur part d'étrangeté et la fonction d'étranger qu'ils peuvent jouer dans notre propre organisation psychique pour contribuer aussi aux équilibres conjugaux, familiaux et non seulement sociaux et politiques.

Autrement dit, pour favoriser une véritable posture écologique. 

1. Les malgré-nous sont les Alsaciens et Mosellans incorporés de force dans l'armée régulière allemande, la Wehrmacht, à partir de 1941. On en a compté 150 000 dont le tiers n'est pas revenu.

# Accès aux soins pour les familles

Mon expérience en tant que « psychologue dans les écoles ».

Corinne Dentan

Psychologue de l'Éducation nationale

**E**n tant que Psychologue de l'Éducation nationale (PsyEN), nous sommes en première ligne pour constater les difficultés rencontrées par un enfant en grande difficulté scolaire ou ayant des troubles sévères, et pour orienter les familles vers les structures de soins.

Tant que nous sommes en milieu scolaire, on peut dire que « tout va bien », même si nous ne sommes pas en nombre suffisant. À titre d'exemple, sur mon secteur, j'ai en charge mille cinq cents élèves répartis dans sept écoles alors que la moyenne européenne est de huit cents élèves par psychologue scolaire, et en plus, je travaille dans un secteur classé REP +<sup>1</sup>, où tout est plus compliqué. Beaucoup de familles sont en situation de très grande précarité, ont des problèmes de logement, de santé, sont victimes de violences, ne maîtrisent pas la langue française... Nous manquons cruellement de médecins et d'infirmières scolaires; les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) sont réduits à « peau de chagrin »; et nous accueillons, depuis la loi de 2005, beaucoup d'enfants en situation de handicap, dont certains n'ont pas encore de soins extérieurs faute de places, ou sont scolarisés sans Accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH) malgré la notification de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Dans le cadre « normal » de sa mission, le psychologue de l'Éducation nationale, à la demande de l'enseignant, reçoit l'enfant, fait passer les tests (si nécessaire), apprécie la nature et l'intensité du problème et, si l'enfant a besoin d'une prise en charge extérieure, rencontre les parents. Mais ce n'est pas toujours facile pour les familles de comprendre le problème et le chemin à suivre.

Prendre rendez-vous avec un orthophoniste, un psychomotricien, un neuropédiatre, un pédopsychiatre ne va pas de soi. Cette démarche ne se fait pas toute seule et la famille a besoin d'un accompagnement: il faut l'aider à dépasser l'idée qu'aller consulter à l'extérieur ne veut pas dire que son enfant n'est pas « normal », que son enfant est « fou »: « il n'est pas un monstre quand même! ». Encore plus quand on parle de handicap, mot stigmatisant, qui fait peur. En réunion avec l'équipe éducative, les parents peuvent ainsi s'entendre dire que, pour aider leur enfant,

il convient de faire une demande d'AESH (anciennement Auxiliaire de vie scolaire ou AVS), et que pour cela, il faut déposer un dossier auprès de la MDPH; pourquoi en passer par là? « Parce que pour obtenir cet AESH, votre enfant doit d'abord être reconnu handicapé et avoir des prises en charge à l'extérieur! » On comprend facilement la stupeur des parents et la nécessité d'expliquer: expliquer clairement ce que l'on a identifié comme difficultés chez l'enfant, ce que l'on conseille et pourquoi. C'est la première chose à faire pour que les familles adhèrent aux soins et ne renoncent pas. Il faut que les parents comprennent l'utilité des soins, en plus des adaptations pédagogiques mises en place par l'enseignant. L'école ne peut pas tout régler. Ce travail préalable est indispensable si l'on veut que la famille se mobilise et reste mobilisée. Mais quand les familles sont prêtes pour un suivi extrascolaire, elles se voient inscrites sur des listes d'attente de plusieurs mois... C'est décourageant!

Deux chiffres révélateurs du désert médical sur mon secteur: seulement deux orthophonistes ont leur cabinet dans le 3<sup>e</sup> arrondissement (un des quartiers les plus pauvres de France); dix-huit mois d'attente pour un premier rendez-vous au centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) de la Belle de Mai! Pas d'autre choix pour le psychologue que de décrocher son téléphone et de « plaider la cause » de l'enfant pour obtenir un rendez-vous dans un délai acceptable; pas d'autre choix que d'orienter les familles vers le secteur libéral en attendant une prise en charge au CMPP.

Il faut aussi remplir les « papiers », par exemple le fameux formulaire MDPH pour demander un(e) AESH pour un enfant en situation de handicap. En général, c'est la mère qui va se trouver confrontée à la complexité et au nombre de papiers à remplir, le père travaille ou est absent du foyer. Or souvent la mère rencontre des difficultés à lire et à comprendre le français. Pas d'interprète pour assurer la traduction lors des entretiens avec les familles, c'est le système D qui fonctionne!

Combien de fois m'est-il arrivé d'aider les familles à remplir le formulaire MDPH, formulaire de vingt

pages, pour demander une aide humaine (AESH) ou matérielle (ordinateur), ou une aide financière (pour un bilan ou des séances de rééducation en psychomotricité par exemple), sachant que l'école a déjà rempli, de son côté, un document, le GEVA-Sco (Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation), que le PsyEN a rédigé une synthèse des éléments psychologiques (avec souvent un bilan psychométrique) et, qu'en plus de tous ces documents, sont joints un certificat médical, formulaire spécifique de huit pages, et des bilans complémentaires, à condition d'avoir réussi à les obtenir et à les financer...

Car, à ce jour, seules les prestations des orthophonistes et des orthoptistes sont prises en charge par l'Assurance maladie. Le recours à un psychologue, à un neuropsychologue, un ergothérapeute ou un psychomotricien en libéral ne donne lieu à aucun remboursement, à moins de passer par la MDPH.

Les enfants souffrant de troubles dys- modérés et isolés ou les enfants souffrant de troubles plus sévères en attente de prise en charge au CMPP, devraient pouvoir trouver en libéral une réponse à leurs besoins avec des prestations remboursées, au même titre que les autres maladies et handicaps. Combien d'enfants dyspraxiques ne bénéficient pas de séances de rééducation en psychomotricité ?

On ne le dira jamais assez, mais il faut agir et intervenir rapidement face à un enfant en difficulté scolaire car la souffrance est toujours présente. Dans le cas de difficultés scolaires importantes et persistantes, il est important de savoir s'il s'agit ou non d'un trouble spécifique des apprentissages, d'où la nécessité d'un diagnostic, non pas pour figer l'enfant dans une étiquette, mais pour définir précisément les moyens thérapeutiques et pédagogiques à mettre en œuvre. Avoir

un diagnostic précis soulage et déculpabilise la famille, et en premier lieu, l'enfant qui n'est plus « responsable » de ses difficultés, un enfant diagnostiqué avec un trouble dys- ne sera plus considéré comme un enfant paresseux, qui ne fait aucun effort, qui n'est pas motivé, qui ne travaille pas, qui *ne veut pas...* mais comme un enfant qui ne peut pas, un enfant qui a besoin d'être aidé. Un enfant dyslexique-dysorthographique a besoin avant tout d'une prise en charge en orthophonie, un enfant dyspraxique d'une prise en charge en psychomotricité, avec des adaptations et aménagements en classe, ce qui n'empêche pas de proposer en plus un soutien psychologique car on sait que l'échec scolaire a des répercussions sur l'estime de soi.

Combien d'intelligences gaspillées, combien d'enfants en souffrance, en situation de décrochage avec le risque de prendre plus tard le mauvais chemin, faute d'avoir pu bénéficier des soins au bon moment ?

Ne pourrait-on pas commencer par simplifier les démarches administratives et les formulaires, et raccourcir les délais pour avoir un diagnostic et/ou une prise en charge ?

Car on sait combien le retard au diagnostic et à la prise en charge est très dommageable pour l'enfant.

Je ne peux que constater sur mon secteur le parcours du combattant pour trouver les spécialistes susceptibles de faire le diagnostic et de conduire le projet thérapeutique.

Car une fois le diagnostic posé, encore faut-il trouver la bonne structure, la place, le financement, et coordonner les soins... 

1 Écoles des 3<sup>e</sup> et 14<sup>e</sup> arrondissements classées en REP+ (Réseau d'éducation prioritaire renforcé).



# Néopsychiatrie et malades chroniques

La nouvelle psychiatrie ne s'intéresse plus qu'aux pathologies aiguës. Or, cette spécialité médicale soigne essentiellement des patients chroniques. Pourquoi ce désintérêt pour la chronicité ? Les patients chroniques risquent d'être abandonnés sans soins spécifiques au social qui n'y suffira pas.

Pierre Delion

Psychiste

L'expérience nous montre chaque jour davantage que les patients chroniques de la psychiatrie sont abandonnés au social et au médico-social, souvent seuls chez eux ou dans des situations peu enviables, clochardisés pour les plus en déshérence, ou emprisonnés pour les plus violents. Et ceux qui restent hospitalisés « bénéficient » fréquemment d'enfermements dans leur chambre ou dans leur service, alors qu'ils sont pour la plupart d'entre eux en « service libre » et sont facilement mis en contention lorsqu'ils manifestent la moindre agressivité.

Mais dans le même temps, tout se passe comme si la psychiatrie soignait des pathologies aiguës. En effet, un patient psychiatrique qui ne trouve pas de réponse à ses angoisses archaïques, ne pouvant obtenir rapidement une consultation avec un psychiatre, va aux urgences. Le recours aux services d'urgences est en très nette augmentation, au point que la plupart d'entre eux sont souvent « embolisés » par des patients présentant une pathologie psychiatrique et pour lesquels, quand une consultation avec le psychiatre de liaison ou l'infirmier des urgences ne suffit pas, le geste prioritaire consiste à leur trouver une place dans un service de psychiatrie pour une hospitalisation... en urgence.

**Pourquoi de telles constatations s'imposent-elles ? Quelles en sont les raisons ? Comment faire autrement ?**

Avant de tenter de répondre à ces questions, qu'est-ce que la chronicité en psychiatrie ?

Les grandes pathologies de la psychiatrie sont chroniques. Elles présentent des manifestations aiguës comme toutes les autres pathologies, mais leur traitement ne suffit pas, tant s'en faut, à traiter la maladie chronique qui les sous-tend. L'autisme, la schizophrénie, les maladies bipolaires sont autant de pathologies qui modifient en profondeur la personne et ne peuvent être envisagées sur le modèle du diabète ou de la spondylarthrite ankylosante. En effet, dans ces pathologies organiques, la personne du malade

subit l'impact des maladies en question, mais cela ne modifie pas en profondeur la personne, même si ces maladies peuvent avoir de lourdes conséquences socioprofessionnelles et individuelles. En ce qui concerne les pathologies psychiatriques, nous savons tous que l'existence même de ces sujets en est profondément altérée et que des interventions portant sur les moments de crises ne suffisent pas à traiter l'ensemble de la pathologie considérée. Bien sûr, nous avons tous l'expérience de patients suffisamment stabilisés qui peuvent à nouveau voler de leurs propres ailes, avec juste « ce qui suffit » d'aide par les professionnels. Les soignants ont appris depuis longtemps à ne pas « suraliéner » les patients stabilisés par des interventions intempestives et ces risques demeurent très faibles dans nos métiers. Au contraire, ne pas prendre en compte la chronicité de la maladie mentale risque de conduire à l'abandon et à la sédimentation de ces patients dans des asiles périphériques.

Aussi, considérer que le psychiatre et son équipe ne doivent plus intervenir qu'en période de crise aiguë est un pas dangereux à franchir. Pourtant, aujourd'hui, c'est ce chemin qui s'ouvre devant les patients psychiatriques chroniques. Parce qu'ils ne sont plus suivis de façon suffisamment rapprochée par les équipes de psychiatrie de secteur, qui sont totalement saturées par le nombre des demandes, ou par les psychiatres libéraux qui subissent les mêmes contraintes et, de plus, ne peuvent à eux seuls assurer les suivis en question. En effet, une des particularités de ces patients chroniques est d'avoir besoin d'une « équipe soignante à géométrie variable » pour les suivre de manière adaptée en fonction de leur état psychique. Auparavant, les patients psychiatriques étaient suivis par leur équipe de secteur à l'époque où cette pratique était encore à l'ordre du jour et avait les moyens de ses ambitions. Depuis plusieurs décennies maintenant, la désaffection qui la concerne a abouti à la diminution des personnels qui la faisaient vivre puis survivre. Or, en psychiatrie, ce sont essentiellement les professionnels qui constituent la part la plus importante du budget du personnel sanitaire. Désormais, les équipes

de secteur sont exsangues, et nombre d'entre elles ont dû fermer des lits hospitaliers, des hôpitaux de jour dans les quartiers souvent difficiles, des centres médico-psychologiques et, ainsi, abandonner les patients les plus graves, ceux qui faisaient l'objet d'une attention particulière et d'un soin soutenu de la part de leurs soignants de secteur grâce à tous ces outils indispensables au suivi des patients chroniques. Je ne connais pas d'équipes de secteur qui aient laissé tomber ces patients de gaîté de cœur, mais beaucoup y ont été obligés par des contraintes administratives et financières décidées loin de toute réalité soignante. Il n'est pas besoin de posséder une longue expérience en psychiatrie pour savoir qu'un tel patient traverse des moments d'angoisses archaïques à de nombreuses reprises et que lors de ces crises, la possibilité d'avoir recours à l'infirmière qu'il connaît, au psychiatre de secteur qu'il peut facilement consulter est la solution la plus efficace. Mais lorsque ces recours ne sont plus possibles, ni même envisageables, puisque désormais les listes d'attente du service public de psychiatrie et de pédopsychiatrie s'allongent inexorablement, en raison des nombreux postes de praticiens hospitaliers et d'infirmiers vacants, alors la situation se dégrade très vite et, dans la plupart des cas, les voisins, l'assistante sociale de la mairie, le médecin généraliste, les pompiers, inquiets de la décompensation du patient, l'adressent aux urgences avant qu'un drame se produise. Là, on lui cherche une place en hospitalisation, souvent sans en trouver tout de suite, et le patient s'angoisse, s'agite, devient agressif et son séjour aux urgences pose plus de problèmes qu'il n'en résout. Non seulement le service des urgences n'a pas les moyens de régler la crise, mais souvent, il en déclenche une nouvelle sans avoir de solutions humaines à portée de main. Là encore, les soignants des urgences ne sont pas en cause dans ce cercle vicieux, ils en sont plutôt les victimes collatérales, car les services d'urgences ne sont pas toujours en phase avec les problématiques psychiatriques pour lesquelles ils n'ont pas été créés.

### Alors comment faire autrement ?

Pour mieux accompagner les patients chroniques, il faut avoir vécu à leurs côtés, les avoir côtoyés dans la vie quotidienne, avoir traversé avec eux leurs angoisses archaïques. Il faut également avoir accepté qu'ils comptent sur nous, sur notre fonction phorique, certes discontinue, mais assurée en cas de besoin. Il est intéressant de s'engager à long terme avec eux, pour une aventure humaine qui peut durer des années, sans *a priori* sur la période au cours de laquelle ils auront besoin de nous. Il faut veiller avec eux à leurs prises médicamenteuses, à leurs examens complémentaires, mais aussi à la qualité de leur vie quotidienne, à leurs relations avec les autres, avec leurs familles, avec leur médecin, avec leur employeur

quand ils en ont un, avec leurs voisins. Il peut être intéressant d'organiser des activités culturelles dans lesquelles ils sont accueillis malgré leurs bizarreries, des sorties sportives et de loisirs où ils peuvent éventuellement déployer leurs souhaits particuliers, et souvent les aider à sortir de leur apragmatisme.

### Les soignants des urgences peuvent-ils partager ces expériences singulières ?

Sauf s'ils ont eu la chance de travailler dans un service de psychiatrie sectorisée auparavant, la plupart d'entre eux ne savent même pas que ces expériences existent et ont existé. Le patient chronique n'est connu de la plupart des urgentistes que lors des périodes de crises, celles qui nécessitent précisément le recours à leurs services. De plus, ils reçoivent l'enseignement de psychiatres qui n'ont pas assez partagé ce que la chronicité fait vivre aux patients dans leur vie quotidienne, concentrés qu'ils sont sur les neurosciences et la génétique, certes nécessaires aux problématiques de recherche, mais tout à fait insuffisants pour les prises en charge. Et la violence de quelques rares patients vient dramatiser encore le tableau de ce qu'ils montrent dans leurs moments d'angoisse, faisant de tous les patients chroniques des malades potentiellement dangereux, alors que la majorité d'entre eux est inoffensive et que beaucoup sont victimes des violences d'autrui.

### Que faire ?

Une doctrine cohérente, celle de la psychiatrie de secteur, avait résolu ces problèmes en instaurant une pratique centrée sur l'accueil de tous les patients présentant une souffrance psychique, en leur proposant des solutions de soins en fonction de la gravité de leur pathologie. Certains avaient besoin d'un suivi ambulatoire quand d'autres avaient besoin d'une hospitalisation pendant plusieurs mois. Mais le suivi de tous les patients, quelles que soient leurs psychopathologies, était assuré par des soignants qui les connaissaient depuis le début de leurs demandes de soins et, ce, tout le temps nécessaire. Quand la psychiatrie de secteur était opérationnelle à la grande satisfaction des patients eux-mêmes, pendant trop peu de temps il faut bien l'avouer, les urgences étaient devenues rares, et les relais dans la cité avaient pris l'habitude d'adresser ces problématiques au psychiatre du Centre médico-psychologique qui, dès lors, prenait en charge les patients adressés. Il y avait très peu de patients aux urgences, puisqu'un autre système avait été mis en place, qui répondait de façon beaucoup plus pertinente aux problématiques en question. Les soignants formés en psychiatrie accueillaient dans leurs psychés tous les éléments étranges, bizarres, impénétrables, que les citoyens ordinaires n'étaient pas en mesure de recevoir. Et ces soignants disposaient

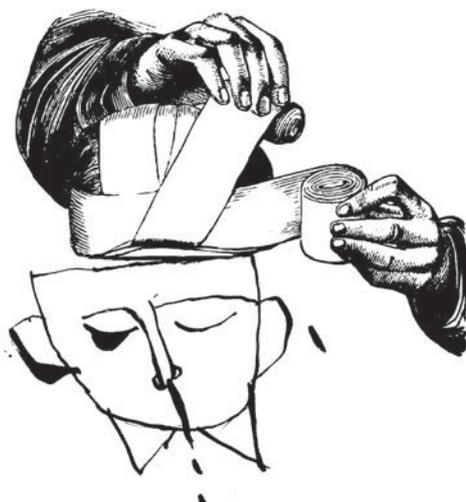
de groupes de travail et d'une formation continue digne de ce nom pour discuter de ces éléments reçus des patients chroniques, les comprendre et les transformer, de façon à prendre la juste distance avec ces patients très singuliers.

### Syndrome de la porte tournante ?

Aujourd'hui, les soignants des urgences ont des séances de « débriefing », dispositif inventé par les psychiatres militaires pour répondre aux catastrophes guerrières, pour diminuer le niveau de stress qu'ils endurent dans leur métier très complexe. Mais ces séances n'ont pas grand-chose à voir avec les groupes de soignants psychiatriques qui, dans la durée, travaillent sur les formes très spéciales de transfert

auxquelles ils sont soumis de la part des patients chroniques.

À continuer de considérer, comme le fait ostensiblement cette néopsychiatrie, que les maladies mentales sont des maladies comme les autres, on passe à côté des dispositions avec lesquelles leur accueil pourrait être radicalement amélioré. Bien sûr que les soignants doivent les considérer comme des citoyens malades avec les mêmes droits que les autres, mais qui présentent des spécificités dont il faut absolument tenir compte pour mieux les aider. Sinon, le syndrome de la porte tournante risque de s'aggraver au détriment de la qualité de l'accueil du patient chronique et surtout au risque de ne plus pouvoir le soigner en confiance, ce dont, *in fine*, il a le plus besoin pour aller mieux. **P**



## Avant vaccination

Françoise Acker  
Sociologue retraitée

Le jeudi, mon fils a la Covid, attestée par un test PCR le vendredi.

Le samedi, mon mari et moi allons faire un test antigénique : négatif.

Le dimanche, mon mari est malade, les symptômes arrivent.

Le mardi, une infirmière envoyée par la Sécu vient pour :

1- vérifier si mon fils est bien isolé,

2- pour nous faire, à mon mari et à moi, un test PCR car nous sommes cas contacts.

Les deux tests sont négatifs, mais mon mari est déjà bien malade et au lit.

Au bout d'environ quinze jours, mon mari va voir son médecin car il ne se sent pas bien, et lui demande s'il doit se faire vacciner, car l'incitation gouvernementale à le faire est très forte.

Comme son médecin l'incite à le faire, il lui demande tout de même de pouvoir se faire faire une sérologie pour vérifier s'il n'a pas eu la Covid, avant de se faire vacciner.

Et, bingo, il est positif.

Lorsqu'il retourne voir son médecin, celui-ci lui dit : « Votre femme (moi) doit se faire obligatoirement vacciner ! ».

Je suis d'accord mais, dans la mesure où mon mari et mon fils viennent d'avoir la Covid, je voudrais pouvoir me faire faire une sérologie avant.

Je vais voir mon médecin qui me fait la prescription suivante : « Faire sérologie Covid. Contrôle Ac avant vaccination ».

J'arrive au labo et on me demande si j'ai des symptômes. Non je n'en ai pas.

« Si vous n'avez pas de symptômes, ce sera 37,97 euros. Ce n'est pas pris en charge par la Sécu car cette sérologie n'est pas nécessaire avant vaccination ». Ma demande n'était-elle que de confort ? **P**

# Un passage aux urgences

Éric Bogaert

Psychiatre de secteur retraité

J'y ai travaillé dix ans, enfin pas tous les jours, mais j'y étais de permanence pour le secteur psychiatrique un jour par semaine, et d'astreinte une nuit par semaine et un week-end par mois, et bien sûr plus souvent pendant les vacances des collègues. Je ne leur ai pas dit, et n'y ai croisé personne que j'avais connu. D'ailleurs, il ne devait pas en rester beaucoup ; aux urgences, ça tourne.

Là, sept ans après avoir pris ma retraite, j'ai amené ma mère, qui a fait un *collapsus* le lendemain de la sortie d'un hôpital d'un autre département où lui avait été posé un stent.

Au début, c'était un peu comme dans « Commune folie, comme une poésie »<sup>1</sup>, en plus long. Probablement que c'était plus compliqué à traiter, parce qu'il n'y avait pas beaucoup de monde non plus dans la salle d'attente. Mais vers 19 heures, quatre heures après notre arrivée, la charmante jeune personne qui faisait l'accueil derrière la banque munie d'un hygiaphone en plexiglas est sortie de son abri pour dire à la cantonade qu'il y avait trop de monde dans la salle d'attente, et demander aux personnes qui accompagnaient de sortir pour attendre dehors. Je suis allé lui demander si on viendrait me chercher dehors au cas où le médecin voudrait m'interroger ou m'informer de ce que deviendrait ma mère, et comme elle ne me répondait pas, mais montait le ton pour me demander de sortir, j'ai insisté, d'autant que la relève approchait probablement, pour lui demander de venir me chercher dehors s'il y avait du nouveau et d'informer de ma présence à l'extérieur la personne qui prendrait sa suite. Bien entendu, dehors juste un banc, mais heu-

reusement nous n'étions que deux à sortir. Et il faisait beau. J'ai vu progressivement la salle d'attente se vider de ses occupants, accompagnés qui d'un enfant muni d'un plâtre, qui d'une vieille dame sur une chaise roulante... puis la charmante jeune hôtesse d'accueil partir en me regardant sans probablement me voir. Il était 22 heures. Et à 24 heures, comme il n'y avait plus personne dans la salle d'attente, je suis allé demander où en était ma mère. J'ai alors appris qu'elle était hospitalisée en cardiologie. Je n'étais pas content, l'hôtesse d'accueil l'a perçue et est allée chercher l'interne, qui m'a dit que lorsqu'il est venu dans la salle d'attente pour m'informer de ce qui était envisagé pour ma mère, je n'ai pas répondu à l'appel de mon nom. Je suis rentré chez moi manger un morceau avant de me coucher.

Je ne connais pas la teneur du protocole mis en place pour tenir compte de l'occupation de la salle d'attente dans ce temps de pandémie, ni s'il a été bâti avec ceux qui devaient l'appliquer et comment ceux-ci en ont été informés, mais j'ai pu constater qu'il y avait là un problème d'organisation et, pire, que si chacun faisait probablement très bien son travail, c'était sans le situer dans le contexte du travail collectif. Sans penser, notamment à l'autre. Faire son travail de soignant, même bien, ne suffit pas à prendre soin. L'accès aux soins est aussi affaire d'attention à ce qui se passe autour de soi, de réflexion et d'initiative.

Ah oui, ma mère va bien, merci. 

<sup>1</sup> Cf. *Pratiques* n° 94 juillet 2021, La santé dans le monde d'après..., p 32-36.

## « Pourquoi ou pour quand ? »

Yves Kagan

Médecin interniste et gériatre, CASIP COJASOR, Paris

cœur : l'étudiant en prépa te demandera pourquoi, et l'étudiant en médecine, pour quand ! » Réalité ou fiction ?... Poser cette question est hélas y répondre...

Robotisation, quand tu nous tiens ! Aucun métier n'y échappe... La mémoire ne résume pas l'intelligence cognitive. L'intelligence cognitive est loin de résumer l'intelligence. 

« Tu connais la différence entre un étudiant en médecine et un étudiant en prépa ? » demande l'un des deux protagonistes du film *Première année* à son ami. Réponse :

« Demande-leur d'apprendre le Bottin par cœur : l'étudiant en prépa te demandera pourquoi, et l'étudiant en médecine, pour quand ! »

# La mouette

Comment comprendre les difficultés qu'on éprouve à se repérer dans le maquis du soin, sans un regard alentour et en arrière. Quels courants nous ont menés là, nous baladant, au gré de (r)évolutions numériques, économiques, écologiques de politiques de santé qui paraissent hasardeuses ?

Philippe Lorrain  
Médecin généraliste retraité

Elle se tient dans les vents tournoyants de ce matin E frais. En trois coups d'ailes, la mouette s'élève et se laisse porter par les courants aériens, virevoltant, attentive à chercher pitance dans des eaux de moins en moins poissonneuses. Nous sommes à la recherche de soins...

## Mamie Nova

Elle est là, bien au centre, doux visage souriant, avec le petit chapeau un peu vieillot planté sur des boucles blanchies, rassurante.

Robe blanche, avec peut-être quelques broderies. En pied, elle paraît comme un peu guindée, bras balants. Rigide. Contrainte ?

Elle est là, bien au centre, et des lignes noires l'entourent qui rejoignent des icônes alentour, représentations d'une onde de rythme cardiaque, d'une pression, d'un tube d'analyse biologique et *tutti quanti*, il y a même une blouse blanche, la mine avenante mais sérieuse, qui respire l'autorité.

Elle est là, bien au centre de la diapositive. À gauche de l'écran, un quadra encravaté, micro en main, commente.

Il décrit avec l'enthousiasme communicant de circonstance un système à l'avenir prometteur, système de télé surveillance, un « *health care* », développé par une major de la communication Internet.

Sur les bancs du grand amphithéâtre de Sciences Po-Paris, les auditeurs sont attentifs : la prise en charge du diabète sera spectaculairement améliorée. Le spectacle prend fin, applaudissements.

C'était il y a quinze ou vingt ans, une petite délégation de *Pratiques* s'était déplacée pour assister à cette séance des Rencontres entre le département d'économie de la santé de l'Université Paris-Dauphine et Sciences Po. Les séances se tenaient alternativement dans les deux lieux universitaires.

Les protagonistes de ces Rencontres les considéraient-ils comme un *think tank* ? Pas un lieu de pouvoir, pas tout à fait, mais aux portes du « pouvoir », celui du politique, celui qu'il fallait nourrir et influencer.

Ce qu'il s'y disait m'avait semblé prémonitoire de ce qui nous arrive, aujourd'hui.

Le patient (cette gentille dame) était bien au centre du dispositif, d'un dispositif tentaculaire auquel il ne semble pas qu'il ait eu beaucoup à dire sur sa concep-

tion. Le patient, la patiente « au centre » ? De quoi ? D'une toile d'araignée ? Comment imaginer un centre de soins, accueillant, bienveillant et dans le même temps performant ? Où il n'y aurait pas de toiles d'araignée pour vous engluer et pas d'écran pour empêcher d'y accéder. Où la personne, en chair et en os, en âme, dans toutes ses dimensions, ne serait pas réduite à l'avatar de ses données numérisées dont un algorithme opaque dessine un simple profil.

Planons, portés par le puissant courant économique...

## Le coût de la vie

*Les dépenses de santé : une augmentation salutaire*, c'est le titre d'un petit livre de Brigitte Dormont publié en 2010 et déjà commenté sur le site de *Pratiques* (« articles du blog », rubrique « Lu pour vous... »). Sa spécialité est l'économétrie et elle dirige le département d'économie de la santé à Paris Dauphine : elle y propose un modèle économique pour évaluer, non pas le coût des soins, mais leurs bénéfices. Sur le mode d'un raisonnement utilisé par l'assurance, elle estime le coût d'une vie, puis pour chaque pathologie, le degré d'invalidité entraîné. Par ce mode de calcul, elle démontre qu'on aurait encore beaucoup de marge, de gains à faire en augmentant la dépense.

Un Premier ministre, déclaré « meilleur économiste de France », avait inventé en 1977 la rigueur économique, la gestion comptable et le « trou de la Sécu ». L'arbitraire politique ne tenait compte que de croissance, trop lente, de pourcentage de Produit intérieur brut dont la part attribuée aux dépenses de santé, en croissance trop rapide, devenait intolérable. Les dépenses de santé, à 11 % du PIB, le « trou » engendré était qualifié d'« abyssal ». Simple artifice comptable. La décision de la nature du système de soins et du coût conséquent, en part consentie du PIB, pour qu'il soit de qualité et ouvert à tous, ne devrait-elle pas être prise après débat démocratique ? Pourquoi pas 15, 20 ou 30 % ? Ne serait-ce que pour mieux payer des soignants plus nombreux travaillant dans les meilleures conditions, disponibles pour accueillir la population et produire le meilleur du soin.

Mme Dormont renverse le paradigme : la « dépense de santé » ne serait plus une « charge » (comme on nomme abusivement les prélèvements sociaux), mais

une production de santé, économiquement très profitable. Rêvons un peu...

« Mouais », maugrée la mouette mâchonnant sa maigre moisson, « volons, plus loin dans le temps »...

### Les ouvrières

Une maladie inconnue, un virus émergent, envahit la planète. Les malades affluent, ils et elles sont jeunes, ils et elles meurent. Personne n'y comprend goutte. La ruche soignante bruit : elle est inadaptée. C'est la pagaille.

En quelques mois, face à un fléau qu'on appellera Sida, des patients réunis en associations, des médecins, des soignants, des travailleurs sociaux et tant d'autres s'organisent : ce sera le modèle des réseaux. Internet n'existait pas, ni réseaux sociaux, ni *Big Data* : des gens se rencontrent, se parlent, des informations et des expériences sont partagées.

En très peu d'années, la ruche fonctionne, ça ronronne : les ouvrières se sont entendues et se sont coordonnées. Quel que soit son statut, chaque patient se voit dirigé vers une équipe compétente, rapidement, en quelques coups de téléphone. Pas de fichier centralisé, pour quoi faire ? Sa simple évocation suscitait un tollé. Chacun entrait dans la filière de soin par ce qui importait d'emblée le plus : une urgence médicale ou souvent par le biais de l'assistante sociale quand il s'agissait, d'abord, de se voir attribuer les droits sociaux jusque-là négligés.

C'était il y a quarante ans. La ruche a tenu bon. Les ouvrières se sont organisées...

« Tu causes, tu causes ». Cri strident, mouette revient...

### La mouche

Il regarde la mouche : elle cogne contre la vitre, elle bourdonne, pas contente, ne trouve ni la sortie, ni l'entrée. Il faudrait qu'elle ruse, qu'elle imagine un passage, devenir Alice, pour entrer au « pays des merveilles ».

À bientôt 70 ans, il est grand temps qu'il se fasse opérer d'une arthrose de hanche devenue invalidante. Prendre rendez-vous paraît facile, maintenant qu'il est décidé, il connaît l'orthopédiste et sait où s'adresser, mais le site Internet du grand hôpital ne gère plus les rendez-vous : Doctolib est devenu incontournable. Difficulté : il ne se souvient plus du code d'accès attaché à son identifiant. Après plusieurs tentatives

infructueuses, il décroche le téléphone. Longues attentes, plusieurs tentatives, une secrétaire répond et finalement il obtient facilement (!) un rendez-vous, dans deux mois. Il aura le temps pour contacter un cardiologue dont l'avis sera demandé. Doctolib assure que cette praticienne ne prend plus de nouveau patient, alors il se fend d'une lettre de motivation pour solliciter une consultation et ensuite un appel au secrétariat après dix jours sans réponse,

– « Je vais lui remonter votre lettre. »

Une autre semaine et un rendez-vous est accordé, dans deux mois.

Il lui faudra utiliser la même procédure pour voir un rhumatologue. En attendant, il a appris la musique, rendez-vous avec la dentiste, par téléphone : dans deux mois. Il aura le temps de faire les radios.

L'orthopédiste est sympathique, d'accord pour l'indication opératoire : le premier créneau disponible est retenu, dans trois mois.

– « Alors tu t'énerves ?

– Non... » (Compatissant, je remarque :)

– « Avec la Covid tout devient plus compliqué ? ».

– Mais non, si nous ne fonctionnons qu'à 60 ou 70 % de nos possibilités au bloc opératoire, c'est à cause du manque de personnel, on a beau améliorer nos techniques chirurgicales et réduire les durées de séjour, il faut quand même des bras et du savoir-faire pour s'occuper et prendre soin des opérés. 50 % des infirmières sont parties et on a du mal à recruter. »

Il retient l'importance – et la difficulté pour l'obtenir – de la rencontre avec les médecins et les soignants : ces briques élémentaires que sont les consultations sont essentielles. Un « parcours de soins », comme on dit chez les technos, ça se construit pas à pas, en face-à-face : des briques à empiler soigneusement et savamment.

Oh, ne pas refaire la mouche, derrière l'écran.

Et six mois ce n'est pas si long...

Songeuse, mouette ? Tu n'es pas rassasiée...

« Suite à notre entretien téléphonique, nous vous confirmons que votre intervention est reportée... »

Aimable, la secrétaire avait dit : « On n'a pas tout ce qu'il faut au bloc ». Cela signifie-t-il qu'on « manque de bras » ? Ils sont dans le dur à l'hôpital !

Hé, mouette ! Rieuse ou moqueuse, ricanes-tu ?

Ou te rêves-tu albatros, à faire le tour de la terre dans les quarantièmes rugissants d'une (r)évolution démocratique qui aura porté la santé de chacun au centre des préoccupations ? 

# Un seul motif de consultation

Je suis une patiente qui veut consulter un médecin, ou je suis une cliente qui veut signer un contrat ?

Gwenaëlle Lebloa  
Patiente

J'avais mal à la cheville du fait d'une vieille entorse et puis j'avais mal à une oreille. Pour traiter les trucs qui ne m'empêchent pas de vivre, il me faut toujours une douleur importante.

Je viens d'arriver dans cette ville et je dois trouver un nouveau médecin.

Je passe par Doctolib, que j'avais trouvé bien pratique pour la vaccination anti-Covid : on peut prendre rendez-vous à n'importe quelle heure.

Je choisis un médecin, tarif conventionné, qui est près de chez moi et je choisis une heure de rendez-vous, et là... je me retrouve en train de signer un contrat, j'accepte successivement :

1. Prévoyez 20 minutes pour la consultation. Qu'est-ce que ça veut dire ? Parfois 10 minutes peuvent suffire, parfois il en faudra 30 !

2. Un rendez-vous est dédié à un seul patient : accepté.

3. Un rendez-vous ne doit correspondre qu'à un seul motif de consultation. La gestion d'un autre problème médical nécessitera un rendez-vous spécifique ultérieur.

Moi : ?????

J'appelle le secrétariat : c'est un message de la docteure, je dois prendre rendez-vous par Doctolib UNIQUEMENT et je ne peux pas laisser de message sur le répondeur, le contact ne peut se faire que par SMS (elle n'est pas près d'avoir une clientèle âgée). J'attends qu'elle me rappelle...

Bref, je cherche ailleurs un médecin qui aura une approche globale du patient, un vieux médecin sans doute... 🗣️

## Commentaire

Léa Schleck  
Médecin généraliste

... un vieux médecin sans doute ? Pas si sûr... Je suis encore du côté des jeunes médecins et, comme beaucoup d'autres collègues et amis jeunes ou moins jeunes médecins, je m'insurge contre cette mode. J'ai moi aussi été amenée, au cours de ma vie de patiente et de médecin, à découvrir ces panneaux placardés en salle d'attente : « 1 consultation = 1 motif ».

Au cours de nos stages d'internes ou dans des discussions professionnelles, on peut entendre régulièrement qu'il convient « d'éduquer » les patients, surtout pour rester efficaces, parce qu'on ne peut pas « tout régler » en une consultation... Soit... Pourtant, je vais expliciter pourquoi je pense qu'afficher « 1 consultation = 1 motif » peut s'avérer à la fois dangereux pour le patient et dégradant pour le soignant.

Tout d'abord, cette injonction est dangereuse : il existe déjà beaucoup d'auto-inhibition chez les patients<sup>1</sup> : « Docteure, je ne voulais pas vous déranger », « Doc-

teure, vous avez déjà tellement de travail », « Docteure, il y a d'autres patients plus urgents que moi »... alors qu'il s'agit d'une douleur de poitrine tout à fait suspecte, d'une plaie qui traîne, d'une souffrance nécessitant la plus grande attention du soignant... Je soupçonne cette auto-inhibition d'être parfois d'autant plus forte qu'elle concerne un problème potentiellement sérieux et générateur d'angoisse pour le patient. Dans l'exercice de la médecine, on parle du « syndrome de la poignée de porte » : c'est parfois au moment où l'on va ouvrir la porte en fin de consultation que le fameux « au fait Docteure... » arrive et qu'il convient d'être vigilant. Ce moment de la dernière chance que le patient saisit pour laisser s'échapper une information qui peut être de la plus haute importance... Ce « Au fait, Docteure... » qui risque aussi de désorganiser le planning, déjà trop serré, trop chargé...

Au moins, le médecin qui inscrit « 1 consultation = 1 motif » n'aura plus à s'en inquiéter, les patients ne prendront plus du tout la peine de suggérer qu'il

y a peut-être un autre point sérieux et indispensable à décortiquer. Pourtant, pourtant, la « hiérarchisation des plaintes » fait entièrement partie de notre mission. Il est de la compétence médicale d'établir les possibles liens entre les symptômes du patient ; alors que lui pense venir pour plusieurs raisons, il peut ne s'agir que d'un seul et même problème. Alors que lui pense que cette « tache » dans le dos qu'a remarquée son conjoint « c'est rien » à côté de cette douleur de pouce qui dure depuis des semaines, le médecin suspectera un cancer de la peau à traiter rapidement. Il me paraît totalement irresponsable de demander au patient de hiérarchiser lui-même. C'est lui demander de faire de l'autorégulation médicale. Faudra-t-il que je parle de l'oreille ou de la cheville ? L'oreille c'est sûrement pas grave, mais ça fait vraiment mal, la cheville ça fait moins mal, mais ça fait plus longtemps que ça dure... Bref, finalement est-ce que j'ai plus besoin de ma cheville ou de mon oreille ?... C'est fou !

D'ailleurs, après une autorégulation mal menée, le médecin s'étonnera sûrement que le patient ne l'ait pas averti en temps et en heure du problème : « Pourquoi ne pas me l'avoir dit avant ??? »

Ainsi, plusieurs plaintes apparemment distinctes peuvent tout à fait s'articuler dans un tableau clinique qui oriente vers un diagnostic qui pourrait disparaître derrière cette taylorisation de la pratique clinique, décentrage de l'« humain » vers la cellule, ou du panorama vers le petit bout de la lorgnette. Résumer le recours au médecin en « motif » c'est désarticuler le symptôme du corps qui l'abrite, l'individu du collectif.

Pourtant, des travaux démontrent que la liberté de temps de parole accordée au patient pour exposer son

(ses) motif(s) de consultation ne nécessite pas plus de deux minutes de temps... et que le médecin généraliste traite en moyenne trois motifs de consultation. On reste loin de la noyade dans un flot ininterrompu de requêtes !

Cette réduction de la consultation médicale au nombre de « motifs de consultation » dégrade le travail du soignant. Cela est une (autre) conséquence perverse de la néo-libéralisation de la santé dont la rémunération à l'acte est un symbole. Le médecin, en découpant le patient en « motifs de consultation », fait comme s'il découpait son propre cerveau en « unités de pensée ». Il refuse de réfléchir à plusieurs problématiques invoquées dans un même « acte de pensée ». Comme si sa réflexion devait être unimodale : une consultation = un motif = une résolution de problème. C'est probablement bien inférieur à ce que font déjà plusieurs algorithmes et programmes d'intelligence artificielle. Tragique.

Comme le relève l'auteure, dans ce type de rencontre, on ne peut être patient, mais bien client. On signe un contrat plutôt qu'on engage une relation. Le soin est bien pauvre lorsqu'il se met au service du marché. Bien heureusement, même si c'est la mode, ça n'est pas la règle. De nombreux jeunes, moins jeunes et vieux médecins s'engagent dans une prise en charge globale et tentent de rester à l'écoute, s'offrant aussi la possibilité de proposer au patient de différer la prise en charge de certaines demandes pour réussir à se concentrer sur ce qui apparaît, pour le patient et le médecin, prioritaire. **P**

1 Sylvie Fainzang, *La relation médecins/malades : informations et mensonges*, PUF, 2006.

## Voilà, on y est... !

Véronique Durousseau  
Orthophoniste

Voilà, on y est...  
On calcule,  
On évalue,  
On modélise, on protocolise,  
On contrôle, on indique,  
On performe,  
On gère,  
On algorithme,  
À 100 % si c'est plus, au passage, on webinar, on callconf' (j'en passe et des meilleurs).  
Plus de palabres,  
Plus de mots d'esprit,  
Plus d'humour,

Plus de paroles légères, lugubres, croustillantes,  
décalées, fantaisistes, sérieuses, amusantes,  
loufoques, indéniables, ennuyeuses, intelligentes,  
nuancées, compréhensives, intrigantes,  
dérangeantes, inutiles...  
Plus de lecture entre les lignes...  
Où sont passés nos mots, nos maux ?  
Nos quoi ?  
Ah oui, vous voulez dire la part belle de notre  
humanité, quoi !  
Va voir chez les artistes, va voir chez les fous, on  
n'sait jamais, des fois qu'elle s'y cacherait encore,  
cette humanité-là ?... **P**

# Santé et libre choix, ça ne passe pas ?

Les politiques de santé publique visent à imposer des pratiques thérapeutiques ou préventives au nom du collectif. La réalité anthropologique, elle, est plurielle, complexe et se construit sur le libre choix de chacun en matière de santé.

Catherine Thomas

Anthropologue, chargée d'enseignement en anthropologie de la santé

## Pluralité thérapeutique et liberté de choix

Lorsqu'elle était enfant, Caroline a connu le recours aux guérisseurs de sa région pour certains maux et celui au médecin de famille pour d'autres. Aujourd'hui mère de famille, elle consulte généralement un naturopathe pour elle et ses enfants, qui répond la plupart du temps à ses attentes. Elle est attentive à son hygiène de vie et à son alimentation et est globalement en bonne santé. Elle ne comprend pas pourquoi elle devrait justifier, pour des actes de sa vie privée (aller à la médiathèque avec ses enfants, manger au restaurant avec ses collègues, etc.) de son état de santé ou de sa sérologie à une maladie en particulier.

Le médecin traitant de Jean est généraliste, lorsqu'il a un souci de santé, il se tourne vers lui en premier recours. Cependant, il lui arrive de ne pas observer à la lettre les prescriptions ou de choisir en second recours une méthode complémentaire (homéopathie, acupuncture, énergéticien). Il exprime ses craintes envers l'approche biomédicale qu'il juge par moments trop invasive ou iatrogène. Il réfléchit souvent à deux fois avant d'accepter un traitement ou une intervention médicale en cherchant des alternatives possibles, en consultant des avis extérieurs. Il se sent oppressé par la menace d'une obligation vaccinale concernant son corps de métier.

Il existe une pluralité des pratiques en matière de santé, des manières de s'adapter à l'offre de soins. Lorsque l'État, au nom de la santé publique, tend à imposer une seule façon de faire, cela ne peut que nous questionner sur les frontières (théoriques et pratiques) entre le concept de « santé collective » et la liberté de choix qui s'inscrit dans la complexité des réalités de vie.

## Regard anthropologique et questionnements

J'ai été formée à la recherche en sciences humaines et sociales. Cette formation universitaire s'est appuyée sur mon intérêt pour la diversité humaine et a accru mon souhait de comprendre les façons de faire et de

penser des uns et des autres, individuellement et collectivement. L'exercice anthropologique, tel que je le conçois, à défaut d'être toujours appliqué ou applicable, est toujours impliqué.

La rigueur de la méthode qualitative en sciences sociales réside dans la capacité à entendre pleinement les récits qui nous sont livrés, à construire notre compréhension des événements au plus proche des expériences vécues, ressentis par les personnes que nous rencontrons et dont nous souhaitons partager les points de vue. Lorsqu'il donne la parole aux minorités, à des individus isolés, l'anthropologue fait fi de toute hiérarchisation de la pensée pour rétablir, dans ses écrits, une juste considération envers les savoirs singuliers, empiriques, populaires, vernaculaires.

Dans le champ disciplinaire de la santé, la recherche nous amène à toucher du doigt et à témoigner de la pluralité des pratiques de soins et plus largement des conceptions de la santé. Elle nous oblige également à replacer le paradigme biomédical dans son contexte historique et culturel, en lien avec la diversité des approches médicales et thérapeutiques qui existent, sans pour autant remettre en question son efficacité.

Pour certaines personnes, la biomédecine n'est ni le premier recours, ni l'approche privilégiée dans leur parcours de soins. Étudier les itinéraires thérapeutiques, les attentes et les choix des individus confrontés à la maladie, oblige à prendre en compte leurs réalités sociales, économiques, familiales, de même que leurs convictions personnelles, religieuses, culturelles. De fait, beaucoup de gens se soignent sans avoir recours systématiquement à la médecine classique.

Mes propos sont ici l'expression libre de questionnements (mêlés d'inquiétude) face à une situation sociale, politique, sanitaire, dont les effets indésirables pèsent sur un grand nombre de personnes, entendues, côtoyées, de près ou de loin et qui forment un corpus informel, diversifié, riche. Ces personnes, quelle que soit la proportion qu'elles représentent dans la population globale, ne se reconnaissent pas dans les décisions de santé publique qui s'imposent à elles. Je souhaite interroger ici leur droit à se soigner comme elles l'entendent, leur droit à être respectées, leur droit à

refuser qu'on leur impose une médication ou toute forme de produit pharmaceutique au nom de leur bonne santé ou de celle d'autrui.

### Réalité de l'offre de soin et recherche d'alternatives

Les orientations individuelles en matière de soins varient en fonction de nombreux facteurs, économiques, sociaux, religieux, géographiques. Certaines personnes disposent d'un éventail de choix thérapeutiques, parce qu'elles en ont les moyens financiers et/ou parce que l'offre de soins dans leur région est diversifiée. D'autres s'accommoderont de ce qui leur est proposé ou accessible.

Dans certains départements, ce qui est le cas là où je réside, il est très difficile d'obtenir un simple rendez-vous chez un médecin lorsqu'un souci de santé nous inquiète. Lorsque l'on est un nouveau venu, il faut d'abord essayer de nombreux refus avant de trouver un cabinet qui « accepte les nouveaux patients ». Ensuite, il faut s'armer de patience au téléphone, écouter le répondeur automatique de la maison de santé du coin nous dire que notre appel va être pris en compte, enfin, se montrer particulièrement convaincant auprès de la secrétaire, si celle-ci finit par répondre, pour qu'elle juge que la demande en vaut la peine. Si c'est trop urgent, il faut aller à l'hôpital, si ce n'est pas trop urgent, il faut rappeler plus tard.

Au-delà de tous les inconvénients qu'on imagine sans peine, cela amène certaines personnes (globalement en bonne santé, mais qui peuvent parfois être confrontées à de petites pathologies, pour elles ou pour leurs enfants) à apprendre la patience, le lâcher prise face à l'absence de diagnostic précis de la part d'un médecin et surtout la débrouillardise face aux maladies bénignes, autrement dit l'automédication,

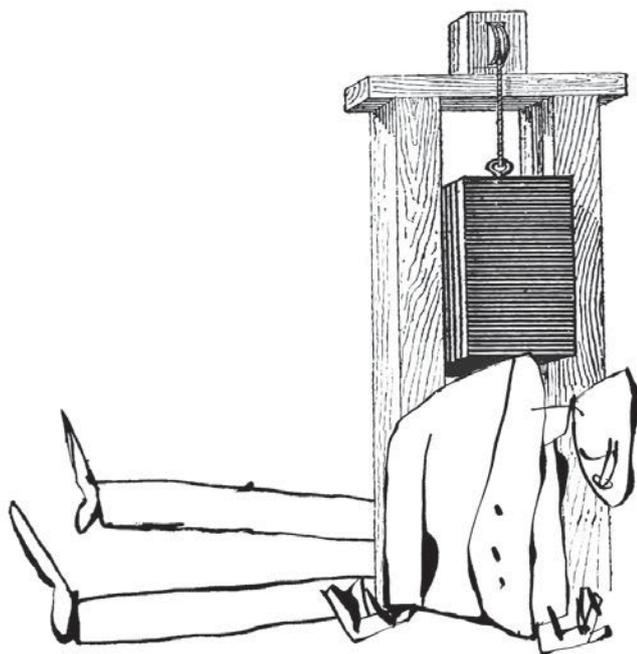
soit demander conseil à un pharmacien, chercher une solution sur Internet, une recette de grand-mère, un remède phytothérapeutique, une approche thérapeutique non conventionnelle. D'une part, la solution choisie s'appuiera sur un rapport au corps et à la santé préétabli, d'autre part, si elle est efficace, elle nourrira en retour les connaissances et les convictions vers tel ou tel type de recours thérapeutique.

Ainsi, certaines personnes apprennent à gérer une grande partie de leurs soucis de santé sans avoir recours systématiquement à la biomédecine et sont également attachées à cette liberté de choisir les soins dont elles souhaitent bénéficier en cas de maladie. Par conviction, habitudes familiales, par crainte des effets iatrogènes, par contrainte lorsque le système de santé n'est pas en mesure de répondre à leurs attentes, la recherche d'alternative est une réalité sociale et un droit inaliénable.

D'autre part, les individus fondent leur rapport à la biomédecine et au système de santé en fonction, non seulement de leurs expériences propres, mais aussi de leurs savoirs, acquis par différents vecteurs, familial, bibliographique, médiatique. Les scandales sanitaires, par exemple, affinent leur sens critique envers l'industrie pharmaceutique et le pouvoir médical. De nombreux ouvrages, richement référencés, sont également accessibles et largement lus sur les tenants et les aboutissants du système économique biomédical et pharmaceutique.

### Imposer une normalisation des pratiques de soin au nom d'une santé collective ?

Certains citoyens donc, sont moins consommateurs de médicaments à prescription médicale obligatoire (selon la définition du Code de la santé publique article L. 5132-6) que d'autres. Cela ne signifie pas qu'ils



ne puissent avoir besoin, à un moment donné de leur existence, de recourir à un traitement conventionnel ou à une hospitalisation. Cela leur appartient et ne peut limiter leur accès à ces soins.

De plus, devant un traitement proposé, la notion de consentement éclairé consiste à bénéficier de la liberté de choisir, d'accepter ou non ce traitement après avoir pris connaissance des effets indésirables possibles. Chacun mesure donc en fonction de ses propres critères le risque potentiel qu'il est prêt à prendre au regard des bénéfices que ce traitement peut lui apporter. C'est ici une liberté fondamentale. Quand bien même ce choix pourrait entraîner un affaiblissement de sa santé, qui pousserait cette personne à revenir sur sa décision, le jugement n'a pas de place dans la pratique du soignant. Ce dernier se doit – et il a prêté serment – de soigner quiconque, de respecter « toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions ». Les soignants s'engagent également à être honnêtes, tant sur les conséquences d'un traitement que sur l'état de leurs connaissances. Ils ne doivent ni tromper la confiance de leurs patients, ni user de leur pouvoir pour forcer les consciences<sup>1</sup>.

Concernant l'acte vaccinal, on peut dire qu'il y a, dans le droit français, une confrontation entre le Code civil, qui garantit l'inviolabilité, le respect du corps, la liberté de disposer de celui-ci et l'obligation officiellement admise au nom de la santé publique.

Très peu d'études sociologiques ont été réalisées sur les positionnements contre l'obligation ou la vaccination de masse. L'argument du « souci collectif » versus « l'individualisme égoïste » semble venir contrer tout élan à creuser la question. Les rares chercheurs en sciences sociales qui ont donné la parole à ces opposants, modérés ou radicaux, ont révélé une proportion non négligeable de professionnels de santé parmi eux<sup>2</sup>. Ces personnes, dont des praticiens, des chercheurs, sont-elles moins qualifiées parce qu'elles émettent des doutes ? Leur liberté à s'interroger, à faire preuve de prudence doit-elle s'arrêter là où commencent les certitudes de ceux qui affirment l'innocuité et l'efficacité totale de la vaccination systématique ?

### Ça ne passe pas !

Dans la situation sanitaire et politique qu'il nous est donné de vivre en ce moment, Caroline, Jean et tant d'autres s'interrogent à juste titre sur leur liberté de choix face à des décisions de santé publique.

Au nom de la sécurité de tous et d'un apparent consensus scientifique, ils sont fortement incités (par les médias, par leurs proches, par des professionnels de santé) à se faire vacciner. Parmi les raisons invoquées, on souligne la responsabilité collective face aux difficultés de prise en charge des personnes les plus vulnérables, alors même qu'on reconnaît, depuis des décennies, la colère et la souffrance des soignants en

raison du manque de moyens et de personnel dans les hôpitaux. Pour certains, il s'agit même d'une obligation, non pour leur santé mais pour préserver leur accès à l'emploi.

Ils ne comprennent pas non plus pourquoi ils se verraient refuser l'accès à des lieux culturels, ou devraient justifier d'une sérologie négative à une maladie pour entrer dans un hôpital pour visiter un parent, alors que dans le même temps, on leur explique sans rougir que les personnes vaccinées pour cette même maladie peuvent la transmettre. Nombreuses sont les personnes à se questionner aujourd'hui sur leurs droits à assumer leur état de santé comme elles l'entendent.

D'une part, le concept de vaccination de masse remet en question un des principes de l'exercice médical qui est de s'appuyer sur la connaissance singulière d'un patient, de son environnement, de son terrain, des risques auxquels il s'expose.

D'autre part, la vie des gens n'est pas régie par le savoir scientifique. Autrement dit, leurs pratiques, et plus précisément les éléments qui sous-tendent leurs façons de penser et d'agir, ne reposent pas sur des connaissances scientifiques, des résultats de recherche, mais sur un ensemble complexe de savoirs et d'expériences, d'émotions et de représentations. De fait, leurs choix et *a fortiori* leurs itinéraires thérapeutiques se construisent sur des stratégies parfois paradoxales<sup>3</sup>. La « vérité scientifique », sur laquelle s'appuient les professionnels de santé pour mettre en avant l'efficacité thérapeutique ou préventive d'un traitement, se heurte donc à la phénoménologie des expériences vécues.

La biomédecine, comme l'ensemble des sciences, reconnaît l'importance du scepticisme en ce qui concerne la méthodologie de ses recherches, mais, comme le souligne Ulrich Beck, s'en préserve pour tout ce qui concerne « la mise en œuvre pratique de résultats scientifiques ». L'idée qu'il propose selon laquelle « on présenterait comme un dogme, en direction de l'extérieur (en direction du public), ce qui à l'intérieur (dans le milieu de la recherche scientifique<sup>4</sup>) serait l'objet de doutes et de remises en question »<sup>5</sup>, s'applique particulièrement bien aux questions qui nous animent ici.

L'argumentation qui vise à taxer d'ignorants ceux qui n'adhèrent pas aux stratégies de santé publique – notamment de médication de masse – basées sur la supériorité de la culture biomédicale est tout à fait contestable. Sans pour autant nier l'importance ni des savoirs épidémiologiques ni des déterminismes en santé, il est possible et nécessaire de prendre en considération la capacité de raisonnement des individus concernant leur santé et leur responsabilité et ainsi de ne pas les considérer comme des « idiots culturels »<sup>6</sup>. De même, toute stratégie d'infantilisation ou de culpabilisation des individus au nom de la prévention d'un

risque collectif fait non seulement l'impasse sur les rôles de la confiance et du respect du libre choix dans la relation thérapeutique, mais occulte la parole des victimes des effets indésirables graves des produits pharmaceutiques et de ceux qui les craignent.

Les médicaments déclarés dans les listes I et II mentionnées au 4° de l'article L. 5132-1 du Code de santé publique, dont les vaccins font partie, sont par définition des « médicaments susceptibles de présenter directement ou indirectement un danger pour la

santé » ; des « médicaments à usage humain contenant des substances dont l'activité ou les effets indésirables nécessitent une surveillance médicale » ou « tout autre produit ou substance présentant pour la santé des risques directs ou indirects ».

À ce titre, et au vu de la capacité de la grande majorité des individus à raisonner et prendre des décisions pour eux-mêmes, toute prescription ou usage de ces produits quand bien même au nom d'une prévention collective, devrait être soumis au consentement libre et éclairé de chacun. 

1 cf. Serment d'Hippocrate.

2 Anne Bertrand, Didier Torny, *Libertés individuelles et santé collective: Une étude socio-historique de l'obligation vaccinale*, 2004.

3 Sylvie Fainzang, « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, Volume 15, n° 3, 1997, p. 5-23.

4 C'est moi qui précise ce qui est entre parenthèses.

5 Et Beck ajoute : « Une telle configuration repose sur une opposition entre une pratique de la recherche qui serait "débarrassée de l'action", et un domaine de la pratique et de la politique dont les contraintes imposeraient une élimination systématique de la dimension du doute et un recours à des options décisionnelles claires. Mais il y a plus : cette division de la rationalité scientifique selon une ligne de démarcation séparant intérieur et extérieur sert surtout les intérêts du marché et de la professionnalisation des groupes d'experts scientifiques. Les commanditaires de prestations de services et de connaissances scientifiques paient pour qu'on leur livre des "connaissances", et pas des erreurs avouées ou cachées, des hypothèses falsifiées ni des doutes, quelque pertinents qu'ils puissent être. » (Beck, *La société du risque*, Flammarion, 2008, p. 357)

6 Selon la formule de H. Garfinkel.

## La pénurie, le psy et le minuteur

Anne Pagès

Médecin phoniatre

Charlotte souhaite consulter un psychiatre. Les deux premiers sollicités répondent qu'ils ne prennent plus de nouveaux patients car ils sont débordés. Elle obtient un rendez-vous chez le troisième. Il exerce en Centre médico-psychologique (CMP) et en libéral. Elle prend rendez-vous au CMP, mais la date est tellement lointaine qu'elle obtient un rendez-vous beaucoup plus

rapide au cabinet médical, tout en conservant l'autre car elle ne sait pas ce qui est préférable pour elle. Lorsqu'elle lui en parle, le psychiatre lui conseille d'annuler le rendez-vous au CMP, car les consultations se succédant toutes les 10 minutes, il ne peut que renouveler une prescription ou modifier un traitement. À peine entrée dans son bureau, le médecin a déclenché un minuteur... qui sonne au bout de 20 minutes. Il lui précise alors que l'entretien est terminé. Il n'a pas le temps de la suivre, car il ne peut prendre en charge que les cas graves. Il l'oriente vers une psychologue, précisant qu'une séance une à deux fois par mois serait suffisante dans son cas (et allégerait moins son porte-monnaie qu'une fois par semaine, pense Charlotte). La consultation chez un psychologue n'est pas prise en charge par la Sécurité sociale (sauf exception et pas au long cours).

Au CMP, sans doute le psychiatre s'est-il laissé prendre dans un engrenage au fil du temps, de l'augmentation de la demande et surtout de la diminution des effectifs. Ce sont les psychologues qui assurent les psychothérapies. En cabinet, le minuteur est très choquant, 20 minutes pour faire un tri... Encore par manque de psychiatres, il ne garde que les patients pour lesquels un traitement médicamenteux est nécessaire, puisque les psychologues ne peuvent prescrire...

### Conclusion

Consultation de 10 à 20 minutes par psychiatre remboursée, au CMP ou en cabinet.

Consultation plus longue par psychologue non remboursée, en cabinet. Médecine à deux vitesses : oui et toujours plus vite...

À la minute près. 

# Méditation sur le temps des protocoles

Cette humble méditation (de pleine conscience) s'intéresse à la démarche en cours d'imposition d'un « psychisme administré ». Les façons de faire sont soumises à une même approche homogénéisante. Comment résister à cet appauvrissement de la vie et de l'action ? Le choix du « petit » ouvre une voie.

Jean-François Rey  
Philosophe

Pierre Delion  
Psychiste

À la manière dont les premiers philosophes de l'École de Francfort, T.W. Adorno et Max Horkheimer, parlaient de notre monde comme d'un « monde administré », on pourrait commencer à observer comment, dans les grandes institutions où se construisait jusqu'à présent le sujet humain (école, université, clinique, bureaux, ateliers), est en train de naître ce qu'on pourrait appeler un « psychisme administré ». L'administration du psychisme se donne pour but d'expulser le psychisme du *corpus* des sciences de l'homme. Par deux procédés confondants de simplicité :

- Toute souffrance psychique doit être évaluée à l'aune d'un critère simple : adaptation ou désadaptation.
- Toute souffrance psychique peut être traitée à partir du moment où on élimine précisément le psychisme lui-même.

Pour aboutir à un tel résultat, il faut commencer par exclure de la formation des « psys » (psychiatres, psychologues cliniciens, psychothérapeutes) toute référence à la réalité psychique. Il faut enfin étayer cette exclusion sur un argument de « scientificité » en orientant les recherches, en recrutant des enseignants-chercheurs prêts à cette opération.

Par exemple, la nomination des professeurs d'université se fait désormais en référence exclusive au nombre de points SIGAPS (Système d'interrogation, de gestion et d'analyse des publications scientifiques) obtenu par le postulant dans sa spécialité. Mais pour y parvenir, encore faut-il publier en langue anglaise dans des revues à fort « *impact factor* ». Or ces revues internationales ne publient pratiquement que des résultats de recherches de fort niveau de preuve, c'est-à-dire des études randomisées. Si ces exigences semblent acceptables en ce qui concerne les enseignements scientifiques tels que les mathématiques, la physique, la chimie, puisque le cœur de leur métier porte précisément sur ce qui est démontrable par les méthodes scientifiques sur lesquelles les chercheurs sont en accord, il n'en va pas de même pour les sciences humaines. Leurs méthodologies de recherches, leurs critères de validité, leurs logiques de démonstration

sont sensiblement différentes. Non qu'elles soient moins sérieuses, mais leur objet tourne autour de l'humain, et ce qui vaut pour les objets scientifiques expérimentaux ne peut être exporté sans de grandes précautions pour des sujets humains. Mais l'idéologie scientifique actuelle n'admet pas les précautions à prendre avec les sciences humaines et impose ses *diktats* sans accepter d'aménagements. Si bien que dans les spécialités médicales telles que la psychiatrie, la pédopsychiatrie, l'addictologie et d'autres, ne sont désormais nommés que les candidats ayant publié des recherches de type « médecine basée sur les preuves » (EBM) à la suite de travaux en laboratoires essentiellement. Les candidats qui ont misé sur la formation à la psychothérapie, sur la clinique, sur l'histoire de leur spécialité et sur les aspects anthropologiques de la psychiatrie, n'étant pas publiés dans ces fameuses revues internationales, ne sont plus jamais nommés professeurs dans ces matières. Exit les formations au « psychisme » et à ses avatars. Les gènes et les molécules sont la clé promise pour résoudre ces problèmes neuroscientifiques. De plus, en temps de pandémie, nos décideurs politiques sont passés maîtres dans l'art de nous convaincre du souci qu'ils ont de la santé mentale des Français, et à les écouter, ils sont mobilisés pour enfin redonner à ces disciplines toute l'importance qu'elles auraient dû avoir depuis bien longtemps. Sauf que, dans le même mouvement, le service public de psychiatrie continue d'être vendu à la découpe au privé à but lucratif, comme si toutes les maladies graves pouvaient être prises en charge en libéral.

Cela a des conséquences institutionnelles considérables dont souffrent les patients comme les soignants. Les philosophes de l'École de Francfort, et avec eux Walter Benjamin, caractérisaient notre monde (le leur était menacé de l'intérieur par l'irruption des totalitarismes) comme celui du « dépérissement de l'expérience » : comportements massifiés, rapports pédagogiques et professionnels passant de l'éducation, ou de l'apprentissage, au dressage. Au dépérissement de l'expérience correspond la montée en puissance des « protocoles ». Peu importe la personne que vous avez

en face de vous, l'essentiel est de faire entrer vos observations et vos évaluations dans un protocole *a priori*, le même pour tous. On se croirait revenu à la philosophie morale de Kant telle qu'on l'enseignait, jadis, en terminale : une action morale n'est pas vraiment morale si elle est conduite « conformément au devoir ». Pour ceux que le mot de « devoir » rebute, on lui a substitué la notion (neutre ?) de « norme ». Un protocole ne dit pas que vous semblez aller mieux, que, si vous hésitez encore à vous mobiliser pour un projet, vous aurez besoin de parler, d'échanger, de rencontrer. Un protocole dit que tout a été fait conformément à une norme que tout le monde est censé partager. S'est-on seulement préoccupé que c'est bien le cas ?

En réalité, il existe deux modalités de philosophies de travail qui devraient rester complémentaires, les méthodes basées sur l'*a priori* et celles basées sur

**On vise à mettre tout le monde à la même toise :**

**le modèle médical généraliste.**

*l'a posteriori*. La première, celle des protocoles, prévoit ce qu'il convient de faire pour parvenir à tels résultats. C'est le cas des enseignants du primaire qui disposent de modalités pédagogiques pour apprendre à leurs élèves les principaux fondements du « lire écrire compter ». Et pour un élève *lambda*, cela marche habituellement sans trop de difficultés. Mais tous les instituteurs savent que des élèves ne fonctionnent pas comme les profils gaussiens pourraient le laisser penser. Dans ces cas intéressants, l'instituteur doit se demander *a posteriori* pourquoi cet élève n'a pas suivi les règles pédagogiques classiques. Et le lendemain, une fois l'énigme résolue, il pourra lui proposer une méthodologie spécifique. Que s'est-il passé dans ce temps de résolution de l'énigme ? L'instituteur a réfléchi à l'expérience traversée et en a tiré des enseignements pour modifier sa méthode originale. Le *pathé mathos* des Grecs, l'enseignement par l'épreuve, repose sur ce travail *a posteriori*. Dans l'ensemble des sciences humaines, il est facile de comprendre que ce deuxième type de démarche est nécessaire autant, sinon plus, que le premier. Mais « la science » en a décidé autrement, et les « agents de l'État » doivent suivre les protocoles.

Alors qu'elle avait puissamment contribué à la réflexion sur le travail *a posteriori*, notamment avec les avancées de Balint, on fait, dans le même temps, à la psychanalyse un procès en non-scientificité. Ce qui n'est pas nouveau, mais se retrouve aujourd'hui au centre de stratégies qui visent, de la santé publique à l'Éducation nationale, à expulser la réalité psychique et l'hypothèse de l'inconscient. Parvenir à la « pleine conscience » serait devenu une opération salutaire et objet d'une méditation à la mode. En 1890, dans un

de ses premiers articles publiés, Freud parlait du « traitement psychique » : « un traitement prenant origine dans l'âme (...) à l'aide de moyens qui agissent d'abord et immédiatement sur l'âme de l'homme ». Un peu plus loin, parlant de ses confrères médecins, il précise : « Ils semblaient craindre d'accorder à la vie de l'âme une certaine autonomie, comme s'ils eussent dû, ce faisant, quitter le terrain de la science. » Ces moyens humains, Freud, en 1890, en connaît un qu'il commence à expérimenter, c'est la parole. La parole n'est pas un médium, ou pire, un outil. Elle est un moyen psychique, en tant qu'elle est adressée et incarnée. La parole, en psychothérapie ou en analyse, n'est ni oraculaire ni instrumentale. Elle pré-suppose un transfert, dont Lacan a bien montré qu'il n'est pas une situation intersubjective comme une autre. Toute personne professionnelle en position d'écoute sait que le transfert est essentiel à la poursuite de la cure ou des entretiens. Il n'est pas ce que l'imagerie retient : le vertige et le trouble amoureux de l'un(e) pour l'autre. On peut prescrire des thérapies qui font l'économie de l'inconscient, du psychisme et du transfert. C'est-à-dire des thérapies

bâties sur un concept à peu près aussi réel qu'un « couteau sans lame auquel il manque le manche ».

La psychanalyse et ces trois notions (le psychisme, l'inconscient et le transfert) ne sont ni une simple doctrine scientifique, ni une pure instrumentalité. Si on en conteste la scientificité, c'est pour lui opposer un autre modèle qui fonctionnerait sans le psychisme et l'inconscient et passerait outre le transfert, inutile dès lors qu'on brise le cadre même de son apparition. Mais on aurait tort de croire que, ce faisant, on s'en prend à la seule psychanalyse (freudienne, lacanienne ou autre). Le problème aujourd'hui est autrement plus grave.

Politiquement, il correspond à un projet de normalisation des soins. L'arrêté du 10 mars 2021 fait injonction aux psychologues d'appliquer des thérapies « consensuelles », c'est-à-dire des thérapies « recommandées » par la Haute autorité de santé, autrement dit rien qui relève de la psychanalyse et de la psychothérapie institutionnelle.

Institutionnellement, on annonce la création d'un Ordre des psychologues. Or il ne s'agit pas d'une institution, au sens où l'instituant ferait irruption pour relancer une dynamique que l'institué aurait mise en sommeil ou en routine. Il s'agit, bien au contraire, d'une extension administrative de l'organisation. On vise à mettre tout le monde à la même toise : le modèle médical généraliste. Si les séances de psychothérapie sont prescrites par un médecin, on en vient à aligner les « psys » sur les autres « professionnels de santé » comme les kinésithérapeutes ou les orthophonistes. N'accablons pas les médecins généralistes, qui, sauf exception, ne connaissent pas grand-chose à la psychopathologie. Insurgeons-nous plutôt contre

l'homogénéisation des pratiques de soin. L'homogène est un élément essentiel de l'administration entropique du psychisme.

Épistémologiquement enfin, le modèle naturaliste qui est mis en avant n'est pratiquement pas (ou pas encore) critiqué pour ce qu'il est. Un contemporain de Freud, le philosophe Husserl, venu des mathématiques, a voulu fonder une discipline philosophique qui résiste aux idées « naturalistes » ou « historicistes » du début du siècle dernier. Les sciences humaines (psychologie, sociologie, histoire) sont alors au début de leur expansion. Parmi les prémisses que Husserl pose en 1911, on trouve ceci : « Le domaine psychique est d'abord de l'ordre d'"expérience vécue", de l'expérience vécue aperçue dans la réflexion » (E. Husserl, *La philosophie comme science rigoureuse*, traduction française de Marc B. de Launay, 1989, PUF). Un peu plus loin, Husserl ajoute que le psychisme, dans son articulation avec le corps, offre une « objectivité d'ordre indirectement naturel ». La naturalisation du psychisme repose donc sur une objectivité indirecte qui biaise inévitablement toute EBM. Que peut en effet l'observation athéorique attachée aux « preuves » (*evidence*) ? Elle transforme tout ce qui vit « en un agglomérat incompréhensible et sans idéal, de faits ». Husserl conclut : « tous partagent la même superstition des faits ».

Or, si les sciences humaines ont à chercher du côté de la rigueur, plus que de l'exactitude, le mode propre de leur scientificité, l'autorité et le caractère même de « science » s'appuient davantage sur les appareils de l'État que sur le libre examen. Le ministère de l'Éducation nationale abuse de son autorité en présentant les neurosciences comme LA Science à laquelle les enseignants en formation doivent faire un salut révérencieux avant de passer à la pratique pédagogique.

Autant qu'à un dépérissement de l'expérience, nous sommes confrontés à ce que l'historien du libéralisme, Elie Halévy, appelait l'« étatisation de la pensée ». Nous savons bien que, si nous suivons cette voie, c'est la pensée qui va dépérir.

Alors, comment résister ? Les philosophes et sociologues qu'étaient Adorno et Horkheimer ont dû fuir le nazisme pour les États-Unis. Pour eux, il s'agissait de résister à la persécution, à la domination et à la menace de l'extermination. Ils ont dû penser à la fois le phénomène totalitaire en Europe et l'émergence ou la persistance de préjugés racistes et antisémites chez les Américains « ordinaires », population sur laquelle ils ont enquêté en vue d'élaborer un type idéal de la « personnalité autoritaire ». Nous, aujourd'hui, dans un contexte différent, nous devons résister dès maintenant, avant même que la person-

nalité autoritaire ne soit à nouveau flattée, encouragée. Mais nous savons comme nos aînés, que nous sommes en présence d'une « organisation » dont Walter Benjamin a montré qu'elle était la forme présente du destin (qui a fini par le broyer lui-même). Pour Benjamin, face à l'organisation, il n'y a qu'une résistance possible : celle qui vient de ceux qui sont hors du cercle du pouvoir, du côté du « petit monde médiateur, à la fois inachevé et quotidien, à la fois consolateur et nigaud » (cité par Miguel Abensour dans *Le choix du petit*, postface à T.W. Adorno, *Minima moralia. Réflexions sur la vie mutilée*, Payot, 2003). Walter Benjamin était l'écrivain du petit, de la moindre des choses, de l'ordinaire, un peu bancal et pas complètement terminé. S'agit-il d'une rêverie d'écrivain, d'une utopie, voire d'une uchronie, sans intérêt pour ceux qui travaillent dans l'Organisation « en grand », l'administration du psychisme ?

Un exemple devrait suffire à ne pas se laisser intimider par l'Administration. La clinique de La Borde (fondée en 1953 par Jean Oury), qui existe toujours, au dépit de ceux qui pensent que la psychothérapie institutionnelle est un « rêve du passé », a été, il y a peu, le cadre de ce que l'on pourrait appeler un choix du petit. Un choix pensé et travaillé quotidiennement et qui ne s'invente pas du jour au lendemain. Les repas y sont pris au rez-de-chaussée du « château », d'où l'on peut voir la pelouse qui le borde et, en prolongement, une forêt. Un bout de cette pelouse, toujours le même, à vingt mètres de l'entrée, était régulièrement occupé par un pensionnaire qui paraissait avoir 17 ans (il devait en avoir 40). Il s'entourait de ses « bribes et morceaux » : vieux paquets de cigarettes, poupées abîmées, vieux chiffons. Il les disposait en cercle autour de lui. Un jour, il ne vint pas se joindre aux autres patients, soignants et hôtes de passage, alors qu'il y avait ses habitudes. On s'en inquiète, on le presse de venir. Refus : il prétexte que s'il abandonne ses affaires, on va les lui voler. On insiste. En vain. Jusqu'au jour où germe l'idée que si ce garçon ne veut pas venir manger à l'intérieur, on pouvait très bien s'installer avec chaises, tables et repas, sur la pelouse, à proximité du cadre de ce patient. Bien sûr, on pense à une révolution copernicienne et, pour notre propos, c'en est une. Mais cette référence est trop massive, trop intimidante. À cette place, aujourd'hui, l'atelier de menuiserie de La Borde a fabriqué et installé une table et des chaises en bois massif, bien fichés dans le sol. Mémorial du petit.

Voilà qui bouscule tous les protocoles que l'on peut imaginer ! Cette action fait droit et place à l'exception, au singulier. Vous imaginez si tout le monde en faisait autant ! 📍

# Dans le salon

Patrick Dubreil  
Médecin généraliste

Madame B. a 87 ans, Carine, ma jeune collègue, s'en occupe. Son mari a 89 ans, c'est mon patient. Entre pairs, nous partageons la tâche de les accompagner. Madame B. est toujours souriante malgré un cancer du poumon qui lentement évolue. Lui, ancien footeux, bronchiteux chronique, insuffisant cardiaque et arthritique jusqu'au cou, lentement marche, du lit au salon et du salon au lit ou roule sur sa chaise de bureau à quatre roues en s'agrippant aux meubles avec les doigts pour éviter les chutes qu'il a déjà faites récemment, sans gravité. Il présente des légers troubles du langage, seule séquelle d'un accident vasculaire cérébral de l'an dernier, ayant bien récupéré de son hémiplégie.

Leur seul fils est incapable de les aider sur Internet qu'ils n'ont pas. Pour elle et sa vaccination anti-Covid, Carine a pu lui prendre rapidement un rendez-vous sur « Docteur Lib » depuis le poste informatique du cabinet médical. Pour lui, en raison du manque de plages horaires et étant peu capable en informatique, j'ai galéré sur mon poste. Ce n'est qu'au bout de deux mois que j'ai pu lui trouver un rendez-vous de vaccination.

Leur assurance privée ne leur fournit que très peu d'aides tout en leur faisant les fonds de poches, tandis

que l'opulent « Docteur Lib » les oblige à passer par lui pour le rendez-vous de vaccination anti-Covid, sous peine de mort prématurée s'ils contractent le virus avant d'être vaccinés. Ainsi, la société dématérialisée les condamne à perpétuité à dépendre, pour leurs soins, de tiers qui, quand ils existent, peuvent se débrouiller dans la complexité de la toile. M. et Mme B. subissent donc des peines déshumanisantes infligées par l'État censé les protéger.

Doucement, malgré tout, ils continuent de s'aimer dans leurs quelques mètres carrés. L'horloge du petit salon leur dit *oui* ou leur dit *non*. Quand sonne midi, après l'avoir écouté et examiné, il m'invite parfois pour l'apéritif. Nous buvons alors tous les trois une « nichée » dorée de liqueur à la gentiane, en croquant quelques amandes, la langue amère et le cœur gros mis à l'amende par l'oppression. Lui et moi parlons souvent football pour tuer le temps et regrettons celui où les nôtres caracolaient en tête du championnat. Au fil du temps, tous deux sont devenus comme mes grands-parents.

Pendant ce temps, le président des riches et ses copains actionnaires, sans pudeur, font les beaux et ricanent dans la télé du salon où tout se joue. 📍

## Tom et son nouveau médecin généraliste

Éric Bogaert  
Ppsychiatre de secteur retraité

Tom est un jeune retraité. Il a bien conservé quelques clients de la boîte d'audit-conseil-chasseur de tête qu'il a créée après ses études dans une

grande école de commerce, mais reste maître de sa disponibilité et de son investissement. Il y tient.

Il n'habite pas une très grande ville, mais quand même, c'est la préfecture d'un département ensoleillé. Un grand appartement d'un hôtel particulier, au centre-ville.

Ça fait un moment qu'on ne s'est vus et on parle d'un peu tout.

Tom : Mon médecin généraliste est parti à la retraite et j'ai eu du mal à en trouver un nouveau. L'autre jour, j'ai dû faire un renouvellement d'ordonnance, j'avais pas fait attention à la date. Eh bien, il a fallu que je prenne un rendez-vous de consultation, il ne les fait pas entre deux clients comme mon vieux généraliste. Il est jeune, dans les 35 ans, mais j'ai du mal à avoir un rendez-vous. Et il n'en donne pas en urgence. Il faut attendre, et parfois longtemps, alors que mon vieux généraliste trouvait toujours un moment pour me recevoir. Il faut dire que ce jeune médecin, il a des horaires de travail plus réduits, et finit ses journées à 18 heures. Quand on a fini avec un problème, pas possible de lui en confier un autre, il faut reprendre un autre rendez-vous. Un problème par consultation. Et les consultations, c'est chronométré, dix minutes, pas plus...

Éric B : Ben, peut-être qu'il n'a pas eu besoin de faire une école de commerce, ton jeune médecin, pour appliquer à sa pratique médicale les règles de toute bonne entreprise moderne qui doit être organisée, productive, et faire la chasse aux coûts pour améliorer sa rentabilité.

Tom : Dit comme ça, je comprends.

(... Mais a-t-il vraiment compris ce que je tente de lui faire toucher du doigt depuis des années ?). 📍

# Ce sacré secret !

Il en va du secret médical, comme des promesses en politique, il n'engage que ceux qui y croient encore.

Jean Vignes

Infirmier de secteur psychiatrique retraité

« Cabinet médical, bonjour !... – Non, mais je peux vous la transmettre via Doctotruc... – Non, je ne peux pas vous l'envoyer par mail, ce n'est pas sécurisé, on ne travaille qu'avec Doctotruc, là on est sûr que ça reste confidentiel. »

Le bureau de la secrétaire trône au milieu de la salle d'attente et j'attends mon tour pour une consultation. Mes pensées flottent, j'imagine que si la scène se déroulait dans une sitcom, on entendrait des rires enregistrés.

Le fait qu'elle utilise en arguant, comme on a dû l'y inciter, sur la confidentialité d'une entreprise privée, qui devient hégémonique sur la prise de rendez-vous médicaux et qui centralise jour après jour plus de renseignements sur les données de santé individuelle de la population, serait à lui tout seul alarmant. D'imaginer qu'en outre elle utilise des services et fait la promotion d'une entreprise dont l'activité, à terme, la mettra au chômage, fait trébucher le cours de mes pensées sur le ridicule de la situation. Et comme j'ai l'esprit mal tourné, au moment où elle raccroche j'entends des rires en boîte, comme si j'étais devant un écran, spectateur.

Sacré secret médical, c'est pourtant un maillon structurel de la relation du citoyen face aux questions de santé. C'est un des contenants fondamentaux du colloque singulier, là où la relation de soin se crée. Et pourtant, son existence ne tient qu'au fait qu'il se trouve encore des praticiens, des soignants pour croire encore qu'il existe en dehors de leur pratique.

Question : « Sachant que plus de la moitié des pharmacies françaises transmettent les transactions effectuées via la carte Vitale à un *data hub*, est-il possible dès lors en fonction des données transmises de déterminer les pathologies dont souffre le détenteur de ladite carte ? »

(Note du rédacteur : *data hub* : aspirateur de données informatiques qui les stocke et en fait l'usage qu'il veut selon la législation du pays où il est implanté ; le *data hub* en question, situé en Californie et dépendant donc du droit américain, se targue aujourd'hui d'enregistrer plus de trois milliards de dossiers de santé, cf. *Cash investigation* « Nos données personnelles valent de l'or »).

Question : « Dès lors qu'une complémentaire santé

met en place un panier de soins, que la durée ou le montant de prise en charge d'une maladie dépend du diagnostic, que devient le secret médical ? »

Il y a quelques années de cela, Marcel, un ami informaticien, me racontait avoir collaboré à la mise en place de la gestion du *dossier santé client* pour une grande compagnie d'assurances qui entrait sur le marché des complémentaires santé. Je le questionne sur la préservation de la confidentialité, il se marre. « Cette compagnie gère des assurances, des prévoyances, des complémentaires santé, des retraites complémentaires... Quelle que soit la raison pour laquelle tu as affaire à elle, tes dossiers sont interconnectés. Ton dossier devient un livre ouvert. Le nombre de chapitres accessibles commence avec celui du diagnostic pour valider une prise en charge par l'assurance et augmente avec ton niveau d'accréditation dans une de ces compagnies dès que tu peux ordonner ou bloquer des contrats ou des remboursements. Mais c'est logique, enfin dans leur logique, pas forcément pour bloquer une demande de crédit ou d'assurance de crédit, ils s'en foutent. Mais dès que tu te retrouves en situation de devoir bénéficier de l'assurance, pour peu que tu aies oublié un détail, tu es baisé. »

Il ajoute : « Si tu es assez précis pour tout renseigner de ton état de santé, ne pas oublier de pathologies, d'accident ou d'hospitalisations sur les cinq dernières années, tu te retrouves avec des surprimes maousses. C'est gagnant-gagnant pour eux ».

« Ce logiciel, créé pour l'occasion, a servi par la suite de modèle aux autres compagnies », il rajoute pour m'assommer. « Le tout peut alimenter les profils... dans les nuées informatiques. »

D'où les GAFAs (Google, Amazon, Facebook, Apple) tirent-elles une partie de leur colossale fortune ? En vendant des renseignements, *of course* ! On n'est plus dans l'espionnage à la papa de John Le Carré, c'est du passé, aujourd'hui c'est le profilage individuel qui domine, qu'est-ce que tu consommes, de quoi tu souffres, qu'est-ce que tu aimes... histoire d'anticiper sur tes désirs et au besoin de les susciter. À un autre niveau, les cabinets de recrutement et autre direction des ressources humaines, les assurances ou leurs enquêteurs peuvent acheter sur le Net tous les renseignements te concernant avant une embauche, ou de t'indemniser, ou de couvrir un risque, il suffit d'y mettre le prix (modeste).

Entre 2004 et 2005, je siégeais au conseil supérieur des professions paramédicales. À ce titre, je participais à un groupe de travail sur le *Dossier médical patient*, dont la gestation aura pris quelques décennies et coûté quelques milliards. Alors que j'interrogeais sur la sécurité du système, les *crânes d'œufs*, survoltés par le mirifique bijou qu'ils fomentaient, me rétorquèrent que celle-ci serait assurée par les bécanes de la caisse des dépôts, inviolables. Je leur rappelais que récemment, la NASA avait été piratée, que l'inviolabilité des systèmes était une illusion. Et eux de me répondre qu'ils feraient mieux.

Malgré tout, je leur suggérais d'autres pistes. J'aurais pissé dans un violon (ce que je ne ferais jamais, j'ai trop de respect pour ce merveilleux instrument) que cela aurait eu le même effet. J'avais quelques idées sur le sujet, je suis loin d'être un béotien sur la question, mais je n'étais qu'un infirmier psy et cochon de syndicaliste anargaucho de surcroît. Bref, pas crédible pour cette *élite*. Aujourd'hui, vingt ans après comme dirait Dumas, ces mêmes *crânes d'œuf* ont dû créer un mot pour désigner l'activité de piratage informatique des dossiers médicaux, les *rançongiciels*. Entre les demandes de rançon pour que des hosto récupèrent leurs dossiers, ou dans un autre cas la mise en ligne de centaines de milliers de dossiers, j'aimerais bien les tenir par la barbichette aujourd'hui, au risque de mourir de rire.

Secret médical, vous croyez encore qu'il existe ? Mais vous pensez que vous n'en êtes pas complice quand il est bafoué, malgré vous. Prenez un peu le temps de vous plonger dans ces lois que nul n'est censé ignorer, ha ! ha ! ha ! Ce qui suit devrait vous convaincre du contraire, pour peu que vous bossiez dans le sanitaire ou le médico-social.

Le starter, c'est l'article 226-17 du Code pénal : *le fait de procéder ou de faire procéder à un traitement de données à caractère personnel sans mettre en œuvre les mesures prescrites aux articles... du règlement (UE) 2016/679 ou au 6e de l'article 4 et aux articles 99 à 101 de la loi n° 78-17... prison... amendes...*

Avançons un peu, dans ce labyrinthe, règlement (UE) 2016/679 :

Article 5 –... *Les données à caractère personnel doivent être :*

... *b) collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes, et ne pas être traitées ultérieurement d'une manière incompatible avec ces finalités...*

Creusons encore :

... *f) traitées de façon à garantir une sécurité appropriée des données à caractère personnel, y compris la protection contre le traitement non autorisé ou illicite et contre la perte, la destruction ou les dégâts d'origine accidentelle... Bigre !*

Enfin : Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés : Chapitre II : Article 99 CNIL : *Afin de démontrer que le traitement est effectué conformément au présent titre, le responsable de traitement et son sous-traitant mettent en œuvre les mesures pour...*

J'ai pitié de vous, je vous résume l'article 99, quand vous saisissez une information sur vos merveilleux claviers, vous êtes censés : *Empêcher que des supports de données puissent être lus, copiés, modifiés ou supprimés de façon non autorisée ; empêcher... garantir... garantir... garantir qu'il puisse être vérifié et constaté a posteriori quelles données à caractère personnel ont été introduites dans les systèmes de traitement automatisé et à quel moment et par quelle personne elles y ont été introduites ; empêcher... garantir que les systèmes installés puissent être rétablis en cas d'interruption ; garantir... que les erreurs de fonctionnement soient signalées et que les données à caractère personnel conservées ne puissent pas être corrompues par un dysfonctionnement du système.*

Ce qui veut dire que chaque fois que vous saisissez une information, vous, modeste opérateur en tant que sous-traitant de l'information, vous êtes censé savoir où va cette information, être capable de la protéger, détecter toute forme de mésusage ou de piratage et prendre des contre-mesures efficaces. Je suis sûr que vous savez tout ça ? Non ? Vaut mieux ne pas savoir, à ce niveau de responsabilité. Si vous le saviez en fait, votre doigt hésiterait avant de cliquer sur entrée et vous finiriez par déclencher une arthrose des articulations des doigts en forme de conversion hystérique afin de ne plus saisir quelque information que ce soit...

J'en suis là des pérégrinations de mes pensées lorsqu'une voix me rappelle au réel : « M. trucmachinchose, ça y est, le rendez-vous est confirmé pour l'entretien préalable à votre demande de vasectomie... » Je me lève en rougissant un peu, jette un coup d'œil gêné à la ronde, une charmante dame baisse le nez en souriant sous cape, ça me rassure d'une certaine façon. L'ironie de la banalité de la situation et de ses incidences vient balayer la noirceur de mes funestes cogitations, comme un clin d'œil sur les paradoxes de la vie. 🕒

# Le médecin-conseil et l'échafaud

Comment une jeune médecin généraliste récupère des patients sortis d'un entretien avec des médecins experts ou conseils comme s'ils descendaient de l'échafaud.

Éva Sluis

Médecin généraliste

**M.Z.** a 69 ans. Il a exercé le métier de peintre en bâtiment pendant vingt ans, puis l'a ensuite enseigné en lycée professionnel. Il a été traité il y a quatre ans pour un cancer de la vessie. Lors d'une de nos premières rencontres, je lui ai proposé de faire une demande de reconnaissance de ce cancer en tant que maladie professionnelle. Le cancer de la vessie est reconnu comme maladie professionnelle chez des personnes exposées à certains solvants, qui peuvent être retrouvés dans les colorants de peintures. Je rédige mon certificat, le patient remplit l'ensemble des documents lui demandant de retracer tout son parcours professionnel. Après quelques mois, il est convoqué par un médecin expert désigné par le rectorat pour statuer. La seule question à laquelle ce médecin expert doit répondre est : en l'état des connaissances actuelles, le cancer de la vessie qu'a subi M. Z. a-t-il un lien avec son activité professionnelle ? À l'issue de cet entretien, le patient me dira avoir été reçu dans ces termes : « Vous êtes ici pour demander de l'argent ? Vous n'aurez rien, tout ça c'est de la foutaise, si vous voulez en savoir plus, allez en consultation de maladies professionnelles au CHU ». Il avait fait deux cents kilomètres aller-retour pour cet entretien. À la fin, il ajoutera seulement : « Docteur, hors de question que j'aille plus loin, tout ça je m'en fiche, ça ne m'intéresse pas. »

M. T. a 33 ans, il souffre d'un asthme très sévère, nécessitant des traitements lourds quotidiens et parfois nocturnes. Son asthme s'est brutalement aggravé il y a dix-huit mois, au début de la crise Covid. Depuis, il a un suivi très régulier en pneumologie au centre hospitalier régional. Devant l'intensité de ses symptômes malgré un traitement maximal, nous demandons un avis auprès des pneumologues du centre hospitalier universitaire (CHU). Il est convoqué par le médecin de la Caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM) concernant son arrêt de travail longue durée. Le patient me fera un retour de ses trente minutes d'entretien avec ce médecin dans ces termes : « Docteur, voilà ce qu'il m'a dit : j'ai regardé tous vos examens, rien ne me prouve que ce que vous me dites est vrai, vous êtes essoufflé là, mais vous forcez le trait. Quand je

lis les comptes rendus de votre pneumologue, je pense que vous devriez en changer, vous n'avez sûrement pas besoin de tous les médicaments qu'on vous prescrit. Et quand on essaye de changer d'hôpital en cours de suivi, c'est souvent parce qu'on a quelque chose à cacher. » Il me demande ensuite s'il doit poursuivre son suivi au CHU, de peur d'alimenter les doutes du médecin de la CPAM.

Mme C. a 35 ans. Elle travaille dans une boulangerie industrielle. En février, elle développe une tendinite du coude droit qui met des mois à guérir, ce qui est classique. Après quatre mois d'arrêt de travail, nous faisons une demande de reprise à temps partiel. Les douleurs réapparaissent après quelques jours. Dans les mêmes moments, elle est convoquée par le médecin-conseil de la CPAM concernant son arrêt de travail. Elle me fera un retour de cet entretien dans ces termes : « Je vous préviens, je vous laisse encore six semaines, dans six semaines on arrête les indemnités. » Quand elle me consulte pour la réapparition de ses douleurs et que je lui propose un arrêt de travail, elle pleure et me dit : « Non, des médicaments pour calmer la douleur, mais pas un arrêt, sinon je suis foutue. »

De ces trois entretiens avec des médecins au service d'une administration, je n'ai aucun autre retour qu'un document notifiant un désaccord avec la requête initiale. Aucun appel pour échanger sur la situation du patient, pour éclairer mon exercice de médecin novice dans ces démarches.

Le courrier de notification est totalement désincarné, sur un modèle pré-rempli où seuls changent les noms et dates. Comme une manière d'anonymiser la rencontre, aucune trace de prise en considération de la situation particulière du patient.

Ces patients n'ont reçu aucune proposition d'accompagnement dans les difficultés socio-professionnelles induites par leur état de santé. Des retours qu'ils m'ont faits, ils se sont sentis considérés comme des tricheurs, des menteurs, des « profiteurs ». Accusés, retournez bosser !

Ces médecins « experts » ou « conseils » sont pourtant, comme les médecins traitants, pris en charge finan-

cièrement depuis le premier jour de leurs études, par la collectivité pour assurer un service de soin, dans sa dimension administrative, au service du patient et de la collectivité. Malheureusement, la dimension humaine semble tellement perdue, peut-être les injonctions administratives chiffrées qu'ils subissent ne leur laissent-elles aucune autre issue que de déshumanisation complète de leur intervention ?

Pour le patient, la violence de cette déshumanisation est telle qu'on entend ensuite : « Docteur, je préfère souffrir dans ma chair que d'avoir à affronter à nouveau ce type d'entretien. »

Pour le médecin traitant, ces expériences rapportées par les patients sont aussi d'une grande violence. Elles altèrent la confiance originelle dans un système de soin « qui fonctionne ». Elles font naître ou croître une défiance vis-à-vis des confrères et consœurs en charge du conseil ou de l'expertise, ainsi que des doutes quant aux intérêts qu'ils servent, au sens de leur mission.

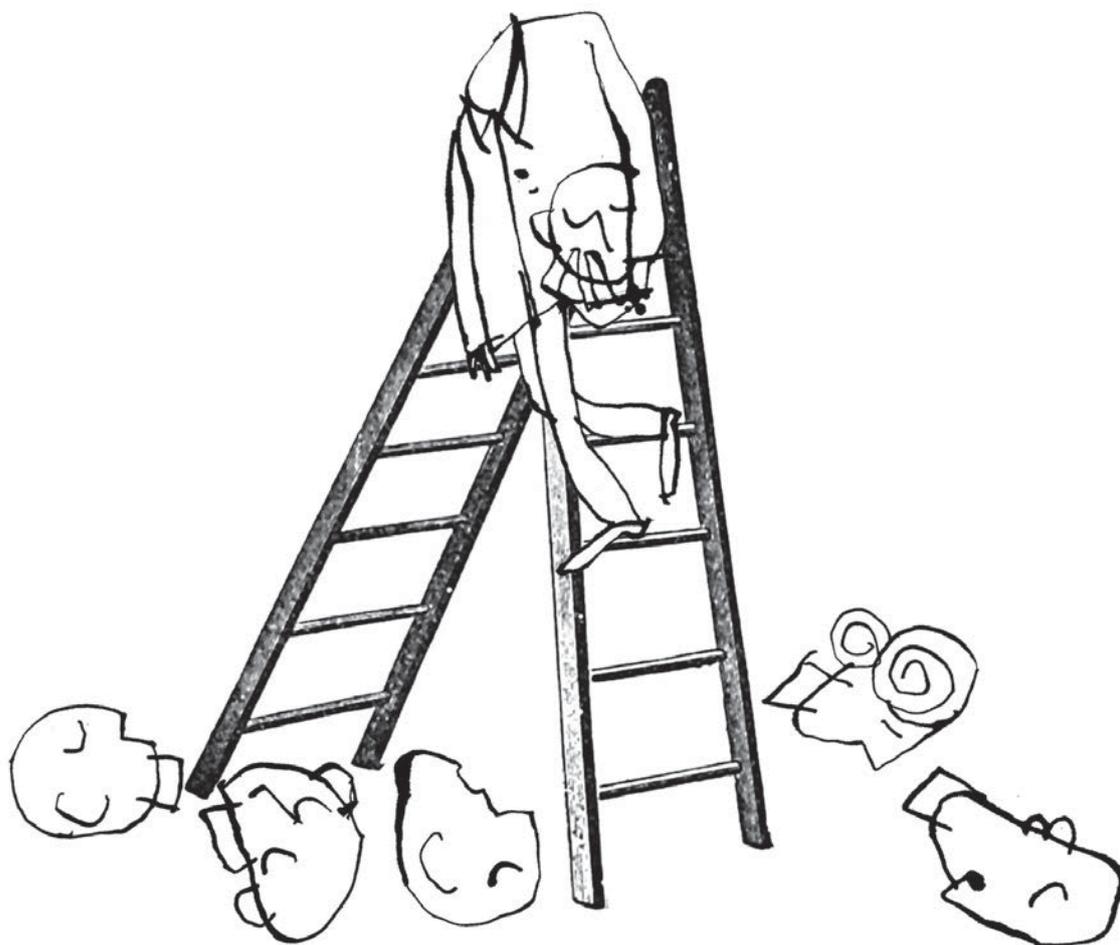
Elles nous renvoient une image de nos prises en charge jugées comme défailtantes, complaisantes et inadaptées.

Il paraîtrait pourtant si évident et si simple d'engager l'échange et le dialogue confraternel, par courrier ou téléphone, afin de pouvoir échanger sur la situation du patient. Le médecin conseil ou expert

pouvant, grâce au médecin traitant, accéder à une information plus globale de la situation du patient, et le médecin traitant, lui, pouvant accéder à une compréhension plus fine et utile du système médico-administratif. Il ne se passe pas un jour de consultation sans que je n'échange avec un autre médecin ou soignant au sujet d'un patient. Pour ces trois patients, pourtant, je n'ai jamais été contactée par les médecins qui les ont reçus.

Ces expériences aussi permettent de prendre conscience qu'il convient de « s'outiller » au maximum pour pouvoir accompagner les patients dans leur accès aux droits, parfois envers et contre les avis des confrères ou consœurs sans se laisser écraser par le poids du titre d'expert ou de médecin-conseil.

Ainsi, il existe des voies permettant de contester ces décisions d'ordre médical ou administratif : la commission de recours à l'amiable de l'Assurance maladie pour la prise en charge des indemnités journalières en cas d'arrêt maladie ou la commission de recours préalable pour les maladies professionnelles. Toutefois, ces recours doivent être engagés par les patients, qui sont alors en situation de fragilité partielle ou globale. On comprendra que souvent ils épargnent l'énergie vitale disponible pour autre chose qu'engager la lutte avec le mammoth administratif, dont ils sont pourtant les cotisants. À nous, soignants de terrain, de ramener ces humains au cœur du système. **P**



# Les labyrinthes du soin

Pour s'orienter dans le labyrinthe des soins, il vaut mieux évaluer les options. Entre le système universitaire, les charlatans et l'ésotérisme, le choix est là, y compris l'abstention. L'histoire du diagnostic et du soin permet de comprendre l'évolution des pratiques médicales et de leurs dérives.

Luc Perino

Médecin, écrivain, essayiste

Les deux grands domaines de la pratique médicale sont le diagnostic et le soin. Dès l'aube de l'humanité, la demande naturelle de soins a suscité une imagination diagnostique débridée et ésotérique ; puis, au cours des âges, la précision des diagnostics a contribué à l'amélioration des soins.

Une lecture attentive de l'histoire de la médecine montre que les « soignants » et les « diagnostiqueurs » étaient souvent des personnes distinctes, aux appartenances sociales et culturelles fort différentes. Les diagnostiqueurs en haut de la hiérarchie sociale et les soignants en bas. Chez les romains, soigner les purulences était une tâche peu enviable confiée à un jeune esclave. Pour Avenzoar (1091-1162), la chirurgie était indigne du médecin. Les périodes de collaboration entre soignants et diagnostiqueurs ont été beaucoup plus rares et plus courtes que leurs périodes de conflit.

Aujourd'hui, le diagnostic reste l'apanage des médecins et ils en revendiquent l'exclusivité. Seuls les dentistes et sages-femmes y ont aussi accès dans leur domaine restreint. Quant au soin, il est réparti entre toutes les professions paramédicales et déborde largement vers des professions hors du monde de la santé. Il suffit de visiter les rayons des supermarchés pour constater que chaque aliment est devenu un projet sanitaire. Il en est de même dans les librairies où les livres proposant des théories physiopathologiques, des psychothérapies, des médecines alternatives, et des méthodes de préservation de la santé ou des relectures des antiques théories des humeurs et énergies, font crouler les rayons. Le soin est universel, envahissant, obsessionnel.

Tout au long de l'histoire, les soins sans diagnostic ont toujours été plus nombreux que les soins avec diagnostic. Aujourd'hui, les diagnostics se séparent en deux grandes catégories : ceux qui font suite à une souffrance vécue par les patients et ceux qui sont portés sans que les patients aient ressenti le moindre symptôme. Cette deuxième catégorie devient majoritaire depuis que la biomédecine académique multiplie les diagnostics sans maladie. Les facteurs de risque métaboliques ou génétiques en sont les plus emblématiques. Une hypertension, un diabète de type 2 (DT2), une hémochromatose ou une mutation du gène BRCA1 ne sont pas des maladies puisque la

plupart des sujets concernés n'en ressentent jamais le moindre symptôme. C'est la biomédecine qui a transformé ces facteurs de risque en maladies nécessitant un traitement.

Il existe trois types bien distincts de relation entre diagnostic et soins, correspondant grossièrement à trois périodes de l'histoire.

Les soins sans diagnostic ont largement dominé pendant des millénaires et restent majoritaires aujourd'hui.

Les soins après diagnostic correspondent à une période qui commence vers 1800 avec les diagnostics précis de la méthode anatomoclinique, puis atteint son point culminant vers 1920 avec l'insuline, premier médicament issu de la compréhension physiopathologique précise d'une maladie. Cette période se prolonge pendant la soixantaine d'années au cours desquelles ont été découverts la plupart des médicaments curatifs et symptomatiques majeurs (antibiotiques, vitamines, hormones, corticoïdes, anticoagulants, neuroleptiques, etc.). Il faut rajouter l'anesthésie générale qui a permis toutes les audaces chirurgicales dont la césarienne. Si l'on y ajoute les vaccins et les progrès sociaux, cette deuxième période est considérée par la plupart des observateurs comme responsable d'un gain de plus de trente années d'espérance moyenne de vie en Occident

La troisième période que l'on peut faire débuter dans les années 1980 voit se tarir les innovations pharmacologiques et chirurgicales, ou plus exactement, perdre leur rentabilité en années-qualité de vie. Période socialement et politiquement dominée par le marché qui a naturellement orienté le commerce médical vers la prévention primaire, c'est-à-dire vers des soins avant diagnostic pour une patientèle infiniment plus nombreuse.

Ce préambule historique a pour but d'aider le citoyen/patient à se poser les bonnes questions avant de s'engager dans d'éventuels soins. Dans quel type de relation au diagnostic dois-je me situer pour bien m'orienter dans le labyrinthe des soins ? Mais aussi quel labyrinthe dois-je choisir ? Plus encore, ai-je véritablement besoin de soins ? Mieux encore, ai-je besoin de diagnostic ?

Il importe avant tout de bien distinguer trois grands types de traitements : médicaux, chirurgicaux et

comportementaux, chacun d'eux disposant variablement d'options préventives, symptomatiques et curatives. Quelques exemples suffiront.

1. Les traitements médicaux se résument à la pharmacochimie, préventive (vaccins, statines avant événement clinique), symptomatique (antalgiques, AINS, neuroleptiques, etc.), curative (antibiotiques).
2. Les traitements chirurgicaux incluent la chirurgie classique et ses variantes microscopiques modernes (radiothérapie, laser, etc.). Ils sont essentiellement curatifs, mais certains sont symptomatiques (lipectomie) ou préventifs (mastectomie bilatérale chez les porteuses d'un BRCA1 muté).
3. Les traitements comportementaux sont les plus nombreux et les plus variés : classiques règles hygiéno-diététiques, kinésithérapie, thérapies comportementales et cognitives (TCC), relaxation, méditation, remédiation cognitive, psychothérapies brèves. Toutes ont une utilité préventive et curative, plus rarement symptomatique.

La pharmacologie, et la chirurgie à un moindre degré, sont contestables en prévention primaire (donc avant diagnostic). Non seulement on traite abusivement un seul facteur de risque (HTA, hypercholestérolémie, BRCA1) pour empêcher ou retarder la survenue d'une maladie multifactorielle, mais aussi on labellise des diagnostics individuels à partir de ces soins basés sur des statistiques populationnelles. Le déterminisme est inversé : ce n'est plus le diagnostic qui conduit au soin, c'est le soin qui détermine un diagnostic. Il serait injuste de limiter cette surmédicalisation à la médecine académique, car cette vague de prévention primaire a submergé toutes les médecines dites alternatives et toutes les chapelles du soin physique et mental. Il est intéressant de noter que cette période est aussi celle de la médicalisation de phases de vie telles que la ménopause et la sénescence et, à un moindre degré, la puberté.

Dans notre pays, les traitements probabilistes qui dominent désormais largement depuis les années 1980 font suite à la période pendant laquelle s'est façonné tout le système sanitaire et social. Une hiérarchie militaire implicite s'est instaurée, culminant avec la création des centres hospitaliers universitaires (CHU) en 1958, trônant au sommet de la pyramide. Il s'est parallèlement instauré une hiérarchie des diagnostics sans lien avec celle des besoins sanitaires et sociaux.

La suprématie de ce système a eu deux conséquences, l'une externe, l'autre interne, toutes deux aussi préjudiciables à la raison clinique. D'un côté, nombre de médecins et professions médicales ont fui la rigidité et la hiérarchie pour privilégier l'empathie et l'individualisation, sombrant hélas parfois dans des pratiques cliniques alternatives dépourvues de science. De l'autre, le système s'est laissé pervertir par le marché, devenu tout-puissant dans l'élaboration des essais cliniques, la nosologie et favorisant la course à la pu-

blication. La promotion hospitalo-universitaire repose de moins en moins sur l'expertise clinique ou le savoir encyclopédique, mais beaucoup plus sur le nombre de publications formatées par l'industrie. La science clinique est perdante dans les deux cas. Les « parcours de santé » sont entièrement balisés par le marché sur des « diagnostics » qui pouvaient se passer totalement de symptômes, voire de pronostics. Les gains de quantité-qualité de vie cèdent la place aux gains financiers, avec la complicité des mandarins et des médecins qui peuvent multiplier les actes lucratifs en se maintenant dans le système. Les médecins qui s'en étaient exclus, n'ayant pas eu le temps ni les moyens d'élaborer des critères pour valider leurs pratiques, se sont eux-mêmes privés d'objections cliniquement recevables. Fort de ces constats, que doit-on conseiller à ceux qui abordent ou veulent aborder un système de soins ? Nous pouvons élaborer une grille pratique relativement simple. Même s'il faut relire plusieurs fois le préambule !

### Premier cas

Votre souffrance a donné lieu à un diagnostic stable et classique où la médecine a démontré ses prouesses. Ces grands succès de la médecine sont caractérisés par trois mots : monofactoriel, prothétique et martial. **Monofactoriel** signifie qu'un facteur unique ou largement dominant caractérise l'étiologie de la maladie (microbe, traumatisme, gène unique, déficit hormonal ou vitaminique, tumeur monoclonale, etc.). Quand ces facteurs ont pu être corrigés de façon prothétique ou martiale, la médecine a enregistré ses plus beaux succès.

**Prothétique** dérive de prothèse, c'est-à-dire du remplacement de ce qui manque ou est défectueux. L'insuline dans le DT1, la vitamine C dans le scorbut, la vitamine D dans le rachitisme, la dialyse ou la greffe de rein dans l'insuffisance rénale, le remplacement d'une valve cardiaque ou d'une hanche, les perfusions de réhydratation et les transfusions sanguines sont autant d'exemples de prothèses réussies. Les vaccins sont les plus élégantes des prothèses puisqu'ils fournissent à l'organisme de quoi fabriquer lui-même les anticorps qui lui manquent. Leur audace conceptuelle est supérieure à celle d'une simple prothèse de substitution.

Dans le cas des maladies monogéniques, le facteur unique est connu, mais la prothèse est irréalisable ou irréaliste. Dans tous les autres cas précités, même si on n'y trouve pas toujours l'empathie dont on a besoin, il faut privilégier la filière hospitalo-universitaire et académique.

**Martial** est issu de Mars, le dieu romain de la guerre. La conception martiale du soin provient essentiellement du succès rapide des antibiotiques qui, dans les années 1940, ont failli faire croire aux médecins et aux patients que l'humanité pouvait tourner définitive-

vement la page des maladies infectieuses. Leur immense succès commercial a contaminé toute la pharmacologie avec une sémantique guerrière. Le préfixe « anti » est attribué à la plupart des classes thérapeutiques : antiallergiques, antispasmodiques, antimotilités, anticoagulants, antiémétiques, antipyrétiques, anti-inflammatoires ou antipsychotiques. La logique imposerait de parler de neuroleptiques plutôt que d'antipsychotiques, car ces médicaments agissent sur un seul symptôme sans traiter la psychose. Les médicaments qui font baisser la tension artérielle en agissant sur l'un de ses paramètres ne sont pas nommés hypotenseurs ou modulateurs tensionnels, mais anti/hyper/tenseurs, comme si l'hypertension était une entité visible et univoque que l'on peut éliminer comme un parasite.

L'approche martiale est évidemment dominante en chirurgie avec la pratique des -ectomies souvent utiles (appendicectomie, cholécystectomie, splénectomie, etc.), malgré de nombreux excès (hystérectomie, thyroïdectomie, amygdalectomies, etc.).

Dans la logique martiale, tout se passe comme si les perturbations métaboliques réelles ou supposées, les symptômes et les signes cliniques étaient des « ennemis » aussi bien identifiés que des microbes et qu'il fallait les détruire avec l'arme appropriée. Si cette approche martiale reste souvent pertinente avec les bactéries, elle entrave la réflexion sur les processus physiopathologiques dans les autres cas. En dehors des infections, il ne faut donc pas nécessairement privilégier le soin académique dans sa logique martiale. Pour la chirurgie, il faut demander plusieurs avis et rester vigilant face aux propositions émanant d'établissement et de praticiens privés.

## Deuxième cas

Vous n'avez ni souffrance, ni symptôme, mais la biomédecine vous a proposé un traitement préventif pour éviter le risque d'une maladie éventuellement grave. C'est une situation de plus en plus fréquente. Vous avez une hypertension, un DT2, une hypercholestérolémie, un cancer asymptomatique diagnostiqué par dépistage organisé, une leucémie lymphoïde chronique, une gammapathie monoclonale ou une ostéoporose, pour lesquels vous n'avez jamais ressenti le moindre symptôme. Dans beaucoup de ces cas, les résultats les plus probants, tant en préventif qu'en curatif, relèvent du comportemental, tout particulièrement des règles hygiéno-diététiques dont l'impact est multifactoriel. S'engager dans d'autres traitements centrés sur un seul facteur, arbitrairement isolé, peut avoir un rapport bénéfices/risques négatif. Une surveillance discrète peut alors suffire. L'abstention de tout traitement pharmacologique ou chirurgical est très souvent le meilleur choix possible, surtout après 70 ans.

Cette recommandation est moins catégorique si une

première maladie a déjà eu lieu (AVC, tumeur clinique, infarctus, fracture ostéoporotique). Dans ces cas, les règles hygiéno-diététiques conservent leur pertinence, mais une prévention secondaire de type pharmacologique ou chirurgical (anticoagulant, tumorectomie, etc.) peut apporter un plus.

## Troisième cas

Votre souffrance et vos symptômes sont réellement vécus, mais la biomédecine, malgré tous ses progrès, n'en trouve pas le substrat anatomique, organique, physiologique ou moléculaire. Je suppose que vous ne choisiriez pas un lycée parce que le taux de réussite au bac y est faible ou une automobile parce qu'elle détient le record du nombre de pannes. C'est pourtant ce que font de nombreux citoyens en allant déposer certaines de leurs plaintes dans les cabinets médicaux, alors que la médecine s'est révélée inefficace ou dangereuse dans leur prise en charge. Douleurs, fatigues, insomnies et dépressions sont les échecs les plus patents de la pharmacologie, plus elle intervient dans ces symptômes, plus leur incidence et leur gravité augmente. Malgré le fiasco des centres antidouleur, malgré la crise des opiacés qui devient un problème majeur de santé publique, la pharmacologie reste le premier recours contre les douleurs aiguës et chroniques. Les fatigues professionnelles, existentielles et conjugales sont en constante augmentation, elles sont déposées plus souvent à la porte du cabinet médical qu'à la porte des entreprises, des églises ou des mairies. Quant au diagnostic bien incertain de dépression, je n'en connais qu'un fait statistique : plus on prescrit d'antidépresseurs, plus le nombre de dépressions et de suicides augmente – il reste encore à déterminer si c'est une terrifiante causalité ou un lamentable échec.

Si nombre de nos concitoyens se comportent aussi aveuglément, c'est probablement parce qu'ils considèrent que les succès historiques de la pharmacologie, de la médecine, de la chirurgie et de l'obstétrique sont extrapolables à tout ce qui concerne les tourments du corps et de l'esprit. Ces disciplines y demeurent pourtant impuissantes. Néanmoins, on veut absolument croire à l'illimité du pouvoir biomédical. On attribue plus volontiers à la médecine qu'à tout autre progrès technique ou social l'augmentation de notre quantité/qualité de vie. On voudrait en fin de compte que la médecine résolve l'angoisse existentielle qui caractérise *Homo sapiens*, le plus bipolaire de tous les primates. En étant très radical, on peut affirmer qu'en dehors de l'efficacité des neuroleptiques dans certains délires, la pharmacologie est en échec dans toutes les sphères du « psy ».

C'est la plus inquiétante évolution des sociétés modernes. Toutes les afflictions où la médecine se révèle

incompétente y convergent pourtant, avec l'aval des autorités qui n'ont pas trouvé d'alternative à celle de leur médicalisation. La médecine, de bon gré comme de mauvais gré, est devenue un immense entonnoir de recueil des souffrances psychosociales et de l'angoisse existentielle.

Cette troisième catégorie est à l'origine des grands conflits médecin/patient, médecin/médecin, médecine académique/médecines alternatives. Le risque du labyrinthe académique est de s'y voir ballotté entre des investigations paracliniques redondantes et inutiles. La médecine n'abandonne jamais l'idée de trouver un diagnostic définitif et quand elle n'en trouve pas, elle propose de labelliser des « maladies » (fibromyalgie, hyperactivité, etc.), mais celles-ci sont mal ob-

jectivées, instables, contestables et incessamment contestées. Leur définition est labile, leur diagnostic est incertain, et leur liste ne cesse de s'allonger à l'aune de cette labilité et de cette incertitude.

Les risques de la filière traditionnelle dans ces cas sont multiples : être méprisé comme « fonctionnel », servir de cobaye, servir de gagne-pain, voir son mal s'aggraver, être victime de pathologies iatrogènes. La pharmacologie psychiatrique crée plus d'addictions qu'elle n'en soigne.

En conclusion, lorsqu'un patient se plaint d'être perdu dans le labyrinthe du soin, lui-même et son médecin doivent d'abord s'assurer qu'ils ont bien choisi le bon labyrinthe. 

## Commentaire

# Le labyrinthe du texte (pour une disputation...)

Éric Bogaert

Psychiatre de secteur retraité

Ce texte est un labyrinthe. Labyrinthe : « enclos enfermant des bois coupés par un réseau inextricable de sentiers, des bâtiments, des galeries aménagées de telle sorte qu'une fois engagé à l'intérieur, on ne peut que très difficilement en trouver l'unique issue (...); par extension, réseau compliqué de chemins tortueux, de galeries dont on a peine à sortir », (*Le Petit Robert*, 2016). En s'y promenant, on entrevoit plusieurs chemins, comme le patient qui suit son « parcours » de soins.

Il y entre par la porte « médecin », qu'il s'agisse de son médecin traitant, généraliste donc, ou d'un médecin spécialiste libéral ou hospitalier (« soins avec diagnostic »). Même s'il parle d'abord de ses ennuis de santé à un familier, un pharmacien, ou un « paramédical », ou s'il tente de débrouiller seul le problème en allant voir dans des bouquins ou sur Internet (« soins sans diagnostic ») pour aller plus loin, il devra ensuite passer par la case médecin. Dans son « territoire », chacun a bien des bois, des bâtiments, des galeries, pour se soigner, qui composent un labyrinthe et un seul, dans lequel il chemînera à la recherche du chemin vers la santé, selon ses orientations, celles de son médecin, la conjoncture et les circonstances spatiales et temporelles, en errant, se heurtant à des impasses, revenant en arrière, un labyrinthe, donc, mais un grand nombre de cheminements possibles.

Dans le labyrinthe de ce texte, on ne sait pas bien où l'auteur veut nous mener. Mais si on s'appuie sur la

conclusion, qu'on pourrait considérer comme la porte de sortie, il s'agit de trouver le « bon labyrinthe ». Je comprends qu'en fait il veut parler du bon chemin parmi toutes les voies que propose le labyrinthe.

Ce texte n'est pas tant un guide pour nous indiquer comment choisir le bon chemin, que des dénonciations des mauvais chemins. Ce sont toutefois des indications par défaut, bonnes à prendre malgré tout. Prenons-en quelques-unes.

L'auteur conteste que la prévention puisse passer par un soin éventuellement pharmacologique, et qui ne reposerait pas sur un diagnostic. On comprend plus précisément qu'elle passerait par un « traitement probabiliste » qui reposerait sur un diagnostic préétabli, prévision statistique à partir d'un marqueur (tension artérielle, résultat biologique, sortant à peine de la limite de la normale), pour un « citoyen » qui ne se plaint pas et n'est pas (encore) malade. C'est-à-dire des soins sans diagnostic personnel, mais que l'on sait, statistiquement (ou par l'expérience et le savoir accumulés par des générations de médecins), à risque d'évoluer vers des soins avec diagnostic. Où est le problème ? Mais au fait, pourquoi alors ce citoyen voit-il un médecin ? Si c'est flou, n'y a-t-il pas un loup ?

« Ce n'est plus le diagnostic qui conduit au soin, mais le soin qui conduit au diagnostic » ? Ou plutôt, ce serait le risque de diagnostic, annoncé par un marqueur, qui conduit au soin, et l'absence de soin

(préventif) qui conduirait au diagnostic. Et de dénoncer le marché ainsi créé, via la prévention, mais aussi l'extension du champ de la médecine à des « phases de la vie » par cette « surmédicalisation » pratiquée par des « charlatans » ou des mystiques (ainsi que par les industriels des produits de santé). On peut le constater, et le regretter, mais on peut aussi se demander si le mode de rétribution de la médecine dite libérale, à l'activité, n'induit pas une propension à multiplier les actes là où une rémunération, mensuelle, de la mission, mènerait à se soucier avant tout de la qualité de la santé de la population desservie.

Ces « traitements probabilistes » seraient le fait d'un système sanitaire et social instauré par une « hiérarchie militaire » (!) qui aurait présidé entre autres à la création des Centres hospitalo-universitaires, affirme ainsi l'auteur. Et d'en déduire deux dérives, cette médecine marchande, technique et basée sur les sciences dures, et une médecine charlatanesque, charitable et tournant le dos à la science. N'y aurait-il rien entre le sabre et le goupillon ?

D'où sa proposition de trois « conseils ».

Si vous êtes atteint d'une vraie maladie, c'est-à-dire bénéficiant d'un diagnostic stable et classique, que la médecine peut guérir parce qu'il n'y a qu'un seul facteur étiologique en cause, que le traitement peut réparer ou remplacer ce qui fait défaut, et de façon radicale, alors allez-y en confiance ; à condition qu'il s'agisse d'une infection. Sinon, méfiez-vous des appétits commerciaux.

Si « vous n'avez ni souffrance ni symptôme » (mais alors, pourquoi allez-vous voir un médecin ?), c'est-à-dire si vous êtes concerné par les « traitements probabilistes » de la prévention, alors bornez-vous aux « règles hygiéno-diététiques », surtout si vous avez plus de 70 ans.

Enfin, si vous êtes vraiment malade, mais que la médecine ne connaît pas « la cause anatomique, organique, physiologique ou moléculaire » de vos maux (ce qui est le cas de toutes les maladies mentales à ce jour), « n'allez pas déposer certaines plaintes (douleurs, fatigues, insomnies et dépressions) dans les cabinets médicaux (car...) la médecine s'est révélée inefficace ou dangereuse » dans ces cas. Encore faut-il se plaindre à un médecin pour s'entendre dire qu'on est malade (même si on ne sait pas toujours de quelle maladie) et que, adieu Madame, Monsieur, la médecine ne peut vous guérir. D'autant que plus la médecine interviendrait sur ces symptômes, plus ils seraient fréquents et graves ! Mieux vaudrait se plaindre de ces « fatigues profes-

sionnelles, existentielles et conjugales » (une vraie maladie que la médecine ne peut pas guérir ?) à son patron, son curé ou son maire. Là pour le coup, on vous prendrait pour un fou, et on vous enverrait voir votre médecin, ou un psychiatre, ou même directement à l'hôpital psychiatrique. Mais alors, deux écueils se présentent. D'abord, « plus on prescrit d'antidépresseurs, plus le nombre de dépressions et de suicides augmente » ; à moins que ce ne soit le contraire, plus le nombre de dépressions augmente, plus on prescrit d'antidépresseurs, et plus il y a de suicides (parce qu'il y a plus de déprimés, mais aussi plus de prescriptions d'arme chimique propice à cet usage). Ensuite, eh bien, ensuite, quoi donc ? Qu'est-ce que ce médecin propose d'autre, à ces gens qui viennent lui demander des soins pour une vraie maladie inguérissable, que les charlatans, les mystiques, le patron, le curé ou le maire ?

On voit bien que ce qui fait défaut à la médecine de ce médecin, c'est de considérer que l'homme a des croyances, besoin de transcendance, et qu'être biologique, il est aussi un être social.

Les citoyens considèrent que les indéniables succès de la médecine en font la panacée des « tourments du corps et de l'esprit ». Ils lui demandent de résoudre « l'angoisse existentielle d'*Homo sapiens* », ce à quoi échoue (heureusement !) la pharmacologie. Cette évolution des sociétés modernes qui voit converger vers la médecine, avec « l'aval des autorités » qui ne savent pas quoi faire d'autre, les « souffrances psychosociales et l'angoisse existentielle », inquiète l'auteur. Mais ne doit-on pas voir là l'effet d'un déni de l'auteur, et au-delà des autorités, Hautes de santé et gouvernementales, de la psyché, alors que les soins des maladies mentales/troubles psychiques/maladies (rayez les désignations de la même chose qui ne correspondent pas à votre vocabulaire) dont la médecine ne connaît pas la cause anatomique, organique, physiologique ou moléculaire ne seraient que pharmacologiques ou comportementaux. Ne faudrait-il pas s'intéresser aux hommes plus qu'à leurs maladies « prouvées », ou même plus précisément curables. Tout un temps, c'était la fonction du curé, mais Dieu s'est défroqué, et la science a pris la place de la croyance<sup>1</sup>. Et l'auteur jette la pierre aux « médecines alternatives », aux charlatans divers, et à la prise en compte de la psyché. À qui le tour ? **P**

1 cf. *Le Grand Récit*, de Johann Chapoutot (PUF). Je n'ai pas encore lu ce livre, paru il y a seulement quelques jours, mais ce que j'en ai entendu ou lu dans la presse indique qu'il y a là des développements de ce sujet.

# Un bon passe

Isabelle Canil  
Orthophoniste

Jeannot s'apprête à franchir l'entrée du hall de l'hôpital, mais un gardien filtre les entrées : – « Votre passe, Monsieur s'il vous plaît. » Jeannot le sort de sa poche :

« Voici.

– Mais il est périmé ! Vous avez vu cette rouille ?

– Oui, mais il est valide, conduisez-moi à la bonne serrure et vous verrez.

– D'accord, fait le gardien, mais auparavant, vous devrez passer par le sas de dérouillage. Fernand !, lance-t-il par-dessus son épaule. On en a un à dérouiller ! »

Le gardien l'écarte pour s'occuper du suivant et Fernand arrive, le saisit gentiment par le coude en le guidant vers une porte.

« Vous voulez que je vous aide, ou vous dérouillez tout seul ?

– C'est bon, un dérouillage c'est facile. » Et Jeannot, très à son aise, s'approche de l'établi, compare quelques papiers de verre, et choisit celui au grain le plus fin. Tout en sifflotant, il frotte vigoureusement son passe jusqu'à ce qu'il obtienne un beau rendu lisse et brillant. Il le tient vers la lumière, et le fait tourner devant Fernand.

« Il brille, hein ?

– Oui, c'est un bon passe que vous avez là, acquiesce Fernand. Il a encore de beaux jours devant lui. Bon alors vous voulez aller dans quel service ?

– Ma foi, je ne sais plus trop, je m'y perds... Vous me conseilleriez quoi ?

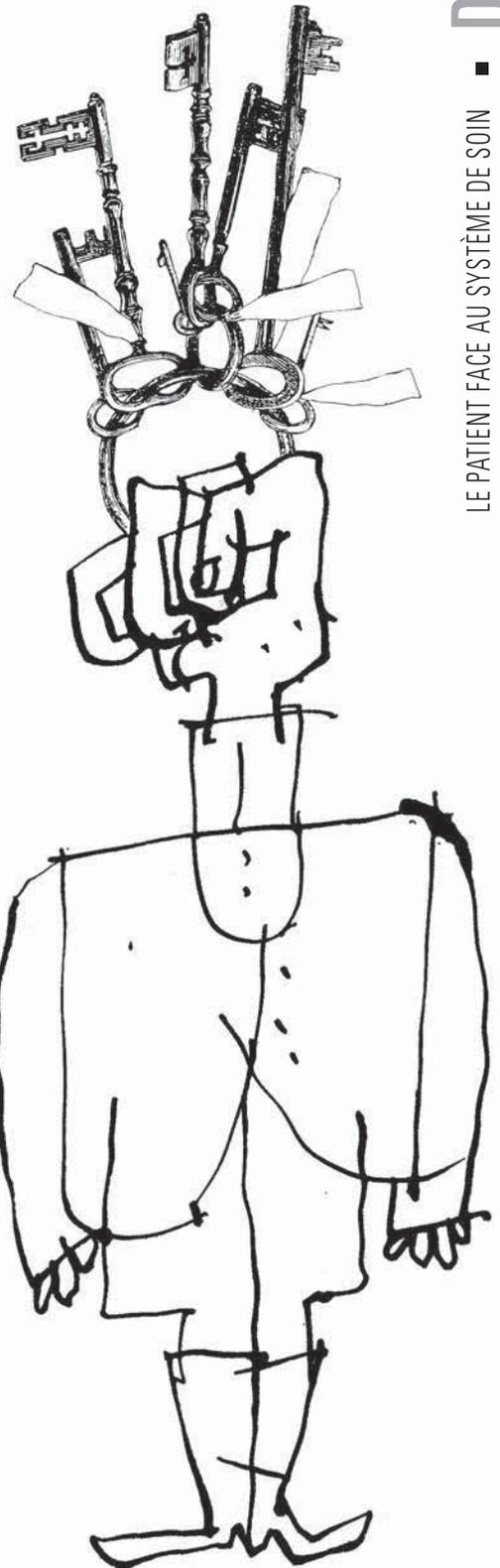
– Je ne veux pas vous influencer, mais avec un passe pareil, moi j'essaierais bien au troisième, le cardio-vasculaire...

– Hmm... vasculaire ça rime avec vulgaire, et cardio ça rime avec bobo, non non... aucune envie de me retrouver là-dedans...

– Comme vous voulez. Pourtant ça brille au troisième ! Votre passe s'harmoniserait bien.

– Non, mon passe, il lui faut pas du clinquant. Je me disais peut-être en gastro, à cause des gastéropodes, ça m'a toujours intéressé, la variété des coquilles, c'est surprenant vous savez... Ou bien l'oto-rhino-laryngologie, surtout la ryngologie d'ailleurs, dans ma famille, on ryngologe souvent le dimanche...

– Je ne connais pas bien, répond modestement Fernand. Bon, voici ce que je vous propose. On va voir ce que votre passe ouvre, ça restreindra le choix. Allez suivez-moi, on va aux serrures. »



# L'accès aux soins par l'école

Place et rôle du psychologue de l'Éducation nationale dans l'accès aux soins des enfants.

Patricia Garouste

Psychologue de l'Éducation nationale

Ce numéro de *Pratiques, les cahiers de la médecine utopique* s'intéresse au système de soins et questionne l'évolution actuelle de notre relation aux médecins et aux soignants. Je remercie le comité de rédaction d'avoir pensé à solliciter une psychologue de l'Éducation nationale (EN) pour participer à cette réflexion collective. Les psychologues EN sont-ils des soignants ? L'école est-elle un lieu de soins ? Qu'est-ce que l'école peut apporter dans le parcours de soins des enfants ? Comment le psychologue trouve-t-il sa place dans le puzzle des professionnels accompagnant les familles pour éclairer les besoins des enfants ?

Cette contribution personnelle s'appuie sur mon appartenance à l'association professionnelle, sur mon engagement dans les équipes techniques de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et ma participation à la réflexion de la Haute autorité de santé concernant l'amélioration du parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Dans le cadre scolaire, le titre de psychologue n'est reconnu que depuis 2017. Nous étions auparavant, dans le premier degré, des enseignants avec une spécialisation en psychologie et, dans le second degré, des conseillers d'orientation psychologues. Les psychologues EN, réunis en corps unique de la maternelle au lycée, sont recrutés sur titre et par concours national. Les psychologues stagiaires passent une année de formation spécifique dans un des sept centres universitaires et sont les psychologues généralistes les plus formés.

Nos missions sont définies par la circulaire 2017-079 du 28 avril 2017. Les psychologues sont décrits comme des personnes-ressources pour TOUS les élèves, leurs familles et les équipes d'enseignants. Ils évaluent et analysent les situations complexes, favorisent l'accueil de tous les publics dans une école inclusive qui prend en compte chacun des enfants dans ses caractéristiques spécifiques. Chaque rencontre est un acte « clinique » au sens où nous sommes réellement à l'écoute et « au chevet » de l'enfant ou de l'adolescent. Cette écoute se complète d'observations fines effectuées en classe et de bilans psychométriques

si nécessaire. L'évaluation ne se réduit pas à obtenir des résultats statistiques, elle s'accompagne de l'analyse du comportement de l'enfant et de ses modalités de fonctionnement au cours du bilan. Pour les enfants et adolescents qui en ont besoin, les psychologues EN élaborent des modalités de suivi adaptées en assurant un accompagnement visant à la réussite et à l'épanouissement des élèves. Chaque rencontre avec un enfant peut se transformer en acte thérapeutique lui permettant de ré-envisager sa place, ses relations, ses émotions, de comprendre son fonctionnement cognitif ou émotionnel et de mieux faire marcher sa « machine à penser les pensées ». L'école est un lieu d'apprentissage collectif, un lieu de développement personnel et certaines fois de résilience.

En collaboration avec les familles et les professionnels des services médico-sociaux dans et hors de l'EN, les psychologues contribuent à l'élaboration de réponses pédagogiques adaptées, au soutien aux équipes d'enseignants. Ils sont formés à la gestion des situations de crises, partagent leur expertise avec les MDPH et participent à la formation initiale et continue des personnels de l'EN.

On voit que le psychologue EN a la double charge d'accompagner les enfants dans la construction de leur place d'élève et d'accompagner les adultes et le système dans la meilleure prise en charge de chacun des enfants.

Les psychologues de l'EN sont inscrits sur les registres des Agences régionales de santé (ARS) et disposent d'un Code de déontologie. La Commission nationale consultative de déontologie des psychologues (CNCDP) est chargée de répondre aux questions professionnelles épineuses. Une proposition de loi a récemment évoqué la constitution d'un ordre des psychologues afin de réguler les pratiques professionnelles et de les rendre compréhensibles au public.

**Le psychologue de l'EN est-il un soignant ?** Au moins est-il un expert aidant en première ligne, auprès d'élèves, de leurs familles et de leurs enseignants, dans une école qui n'est pas un lieu de soins. La psychologie scolaire est un service public de psychologie,

qui offre un accès gratuit et généraliste à tous les élèves et à chacune des familles.

**Dans l'école du XXI<sup>e</sup> siècle**, la loi de 2005 portant sur le handicap a imposé la transformation de l'école en donnant accès au système scolaire à TOUS les enfants. Cette loi a créé les MDPH et le système de compensation dans le cadre scolaire (aide humaine, matérielle ou financière). Elle a été complétée en 2013 par la loi de refondation de l'école et, en 2019, par celle concernant l'école de la confiance. Depuis 2016, l'école peut accueillir les soignants libéraux qui interviennent auprès des élèves bénéficiant d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) délivré par la MDPH. Le rôle du psychologue reste essentiel dans l'accompagnement de ces transformations profondes de notre système éducatif, et au-delà dans la bonne compréhension des mutations sociétales. Pourtant, malgré ces lois humanistes pensées au service de tous, le parcours des parents d'enfants en situation de handicap reste encore trop souvent un chemin difficile, douloureux, peu compréhensible par les familles, et semé de trop d'embûches administratives pour une prise en charge réellement ajustée.

Le psychologue ne peut répondre seul à tous les besoins et le **travail de partenariat** est essentiel pour que chaque enfant soit accompagné à la mesure de ses besoins. Les médecins EN sont nos premiers partenaires. Et même si leurs rangs s'éclaircissent et qu'ils sont aspirés par la gestion de la crise Covid, ce partenariat permet une plus grande puissance d'actions coordonnées au service des enfants. La Cour des comptes a d'ailleurs récemment suggéré qu'un service de santé scolaire pourrait regrouper les médecins, les infirmiers, les assistants sociaux et les psychologues dans le but de faciliter la collaboration et la coordination des actions de ces professionnels au sein de l'EN, en clarifiant les aides, les outils, les échanges d'informations et la protection des données personnelles pour lesquelles nous n'avons pour l'instant pas d'outil adapté.

**Les soins** orthophoniques, en psychomotricité, en ergothérapie et en orthoptie deviennent essentiels dans le repérage et l'accompagnement des troubles des apprentissages. Ces bilans orientent les aménagements scolaires dans le cadre du Programme personnel de réussite éducative (PPRE), formalisé par l'enseignant, dans le cadre du Plan d'accompagnement personnalisé (PAP), formalisé par l'enseignant et validé par le médecin EN après diagnostic d'un trouble neuro-développemental ou d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS), formalisé par la MDPH. Ces troubles, repérés et dépistés dans les classes, quelquefois dès la maternelle ou plus tardivement au collège, doivent être diagnostiqués par des médecins. Or malgré les préconisations de la

HAS dans son rapport de 2018 « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages », trop peu de médecins généralistes sont formés à ces diagnostics qui nécessitent une consultation plus longue et la bonne compréhension de tous les bilans pour une coordination des soins. Ces nouvelles pratiques demandent des cotations adaptées au niveau de la Sécurité sociale. Ce sont les neuropédiatres qui sont les plus sollicités, avec des délais de plusieurs mois pour obtenir un rendez-vous.

Que dire de l'accès aux rééducations, en particulier chez les orthophonistes ? Est-ce qu'une année d'attente pour un enfant de 5 ou 6 ans qui ne parle pas ou mal est acceptable ? Est-ce que trente minutes de prise en charge par semaine dans ce cas sont suffisantes ? Sans compter que l'accès aux soins complémentaires à la scolarité est souvent inaccessible dans les zones rurales ou dans les déserts médicaux de certains quartiers. De plus, seules les prestations des orthophonistes et des orthoptistes sont prises en charge par la Sécurité sociale. Le recours à un psychologue, un ergothérapeute ou un psychomotricien ne donne lieu à aucun remboursement.

Quant à nos partenaires des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS), des Centres médico-psychologiques (CMP) et des Centres médico-psychopédagogique (CMPP), qui proposent des prises en charge pluridisciplinaires, les listes d'attente s'allongent. Il faut souvent compter plus d'un an pour un premier rendez-vous et une année, c'est si précieux dans la vie d'un jeune enfant !

La mise en œuvre actuelle des Plateformes de coordination et d'orientation (POC) des enfants présentant des troubles neuro-développementaux (TND) a pour objectif de faciliter l'accès au diagnostic et aux soins. Les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), rattachés aux Instituts médico-éducatifs, voient leurs missions évoluer à la fois dans la prise en charge des enfants et l'accompagnement des équipes scolaires pour une meilleure compréhension des divers handicaps.

La création de nombreuses classes ULIS (Unités locales pour l'inclusion scolaire) dans les écoles, collèges et lycées permet que certains enfants gravement handicapés fréquentent désormais plus longuement le système scolaire. Mais leur entrée dans le monde de l'emploi reste problématique.

**La protection de l'enfance** ne peut pas être ignorée dans cette question du soin à l'école. En effet, les enseignants sont souvent les premiers témoins de difficultés dans les familles ou dans les groupes d'élèves. Le psychologue est souvent la première personne-ressource de l'équipe pour savoir quoi faire et comment le faire. Le médecin est appelé en cas de traces visibles pour un certificat médical. La Protection maternelle infantile (PMI) et les services sociaux ou

judiciaires sont les relais essentiels de l'école dans les cas complexes. Le partenariat avec les équipes municipales qui s'occupent du temps périscolaire est souvent trop peu développé, car l'enfant doit être envisagé dans son développement global et sa bonne santé comprise au sens de la charte d'Ottawa. Dans cette mesure, l'école lieu d'accueil, d'apprentissages et de vie a la responsabilité de prêter une attention toute particulière à chaque enfant et de lui assurer la protection dont il a besoin, au sein de sa famille ou des pairs. Car le harcèlement est le fléau scolaire de ce début de siècle. Il est révélateur dans certains établissements d'un vivre ensemble de plus en plus périlleux à transmettre et fragile à conserver.

### Vignette clinique

À la rentrée 2021, certaines écoles sont sans psychologue EN depuis dix-huit mois. Je suis donc appelée à intervenir sur des situations repérées comme étant prioritaires, sur un secteur élargi d'environ trois mille élèves.

Nino arrive d'un autre département. Il entre en CP et manifeste immédiatement un comportement inapproprié : c'est un enfant agité, qui ne supporte aucune remarque ni aucune frustration. Il fait des crises violentes vis-à-vis de l'adulte, s'enfuit de la classe, se cache dans la cour, dans les toilettes ou sous les tables. Il dit qu'il a peur, mais peut aussi avoir des gestes agressifs vis-à-vis de l'adulte. Il n'est pas encore autonome dans la gestion de la propreté.

La mère est en situation monoparentale depuis la grossesse. Elle décrit un enfant très agité dès l'âge de 2 ans, en particulier face à la frustration. Elle a contacté très vite des structures de soins. Le dossier de Nino a d'abord été inscrit sur une liste d'attente pendant plusieurs mois. En raison de la sectorisation, il a été renvoyé vers une autre structure qui l'a remis en liste d'attente. En tout, dix-huit mois ont été perdus entre la demande de la mère et une première évaluation par un pédopsychiatre. L'école maternelle n'a constitué le dossier MDPH qu'en juillet 2021, à la fin de la grande section. Le dossier a été envoyé par l'école, sans que la mère ait eu accès au Gevasco (formulaire d'évaluation des besoins de compensation) et sans que soit pris en compte son déménagement imminent. Par peur d'un traitement trop long et d'une difficulté de transfert du dossier entre les deux MDPH, elle attend de récupérer ce dossier pour gérer elle-même le transfert.

À l'arrivée en CP, l'équipe est immédiatement interpellée par le comportement de Nino. Après avoir prévenu l'inspecteur de circonscription, la directrice me contacte. En ce tout début d'années scolaire, je suis encore disponible (dans le courant de l'année, il peut se passer plusieurs mois entre une demande et une intervention de ma part). Nous mettons immédiatement en place une réunion de l'équipe éducative

(réunion institutionnelle sous la responsabilité de la directrice, tous les professionnels concernés par l'enfant sont sollicités en présence de la famille). Cette réunion a pour objectif de permettre les regards croisés de l'ensemble des participants puis, à partir des constats dressés, les participants tentent de formaliser un projet coordonné scolarité/soins pour l'enfant. La mère nous indique le parcours de l'enfant et ses propres difficultés. Elle a pris un rendez-vous à trois semaines chez un pédopsychiatre en libéral.

Le projet est donc le suivant : obtenir la présence d'une accompagnante d'élève en état de handicap ou AESH auprès de l'enfant en amont de la décision de la MDPH ; contacter le CMPP pour une demande de prise en charge urgente ; compléter le dossier MDPH par des observations récentes.

Le lendemain, je passe l'après-midi auprès de Nino. C'est un grand garçon tonique. Il est toujours en mouvement et déambule dans sa classe, dans la classe voisine dont il dérange les élèves, dans la cour où il se cache du regard de l'adulte, dans les toilettes où il explore le matériel d'entretien... À plusieurs reprises, Nino disparaît pendant de longs moments, mettant plusieurs adultes sur le qui-vive.

Nino est un enfant intelligent qui apprend à la marge, du peu qu'il capte des activités. Mais il refuse d'écrire. Il s'exprime très correctement en recherchant sans cesse la réaction de l'adulte par la provocation. En fin d'après-midi, il est très agité. Face à la frustration, il entre en crise (pleure, donne des coups de pied dans les murs et les meubles, renverse les chaises, déchire les feuilles, renverse les boîtes de cubes de la classe...).

Suite à cette observation, j'envoie un mail au CMPP. Je mettrai une semaine à apprendre que le pédopsychiatre a quitté son poste, que les deux orthophonistes sont parties aussi, et que l'équipe ne peut donc pas accueillir de nouveaux enfants pour l'instant. Je compte donc sur le rendez-vous auprès du psychiatre en libéral dans les trois semaines qui viennent.

L'inspecteur libère du temps d'AESH environ dix jours après la rentrée, car l'enseignante ne peut assurer seule l'enseignement qui doit rester ordinaire pour les autres élèves de la classe. Il est aussi décidé, au cours d'une seconde réunion de l'équipe éducative, de réduire le temps scolaire de l'enfant qui restera à la maison deux demi-journées par semaine. Entre-temps, la mère a rencontré le pédopsychiatre, qui n'a pas souhaité voir l'enfant. Elle apprend qu'elle doit s'adresser à un médecin hospitalier seul habilité à évaluer la situation de Nino et peut-être à lui proposer une aide médicamenteuse. Mais le pédopsychiatre ne l'accompagne pas dans cette démarche d'adressage vers un autre praticien.

Face à l'impossibilité d'obtenir une place au CMPP, je propose des soins en libéral afin que Nino soit évalué et stimulé à sa mesure en psychomotricité et orthophonie et qu'il bénéficie d'une psychothérapie.

Mais ces soins doivent être coordonnés par un médecin, et je demande l'aide du pédopsychiatre du CMP dont j'attends actuellement la réponse.

L'emploi du temps des orthophonistes est déjà plein. Par ailleurs, certains soins ne sont pas remboursés. Et la situation empêche la mère de reprendre pour l'instant une activité professionnelle.

Nous pouvons cependant nous réjouir de plusieurs éléments positifs : la mère a confiance dans l'équipe d'école ; elle est en demande d'aide ; elle a du temps disponible pour garder l'enfant et lui proposer des activités sportives. Par ailleurs, l'inspecteur a validé une demande d'aménagement du temps scolaire et a dégagé du temps d'AESH pour la sécurité de l'enfant. Mais, en raison du grand nombre de dossiers, la MDPH prendra la totalité du délai légal des quatre mois pour traiter la situation et l'Éducation nationale mettra ensuite plusieurs mois pour recruter du personnel AESH supplémentaire. Les soins en libéral vont sans doute mettre plusieurs semaines à se mettre en place, et plusieurs années en structure de soins spécialisés. En effet, si la MDPH valide l'ouverture des droits pour que Nino bénéficie d'un SESSAD ITEP (interventions pluridisciplinaires de professionnels spécialisés dans l'accompagnement des enfants présentant des troubles du comportement), l'attente dépasse deux ans.

Il est à noter que Nino rentre statistiquement dans les trois quarts des enfants signalés par les équipes d'école : des garçons, dont plus de la moitié vit dans une famille monoparentale.

On voit ici combien l'école se démène, souvent trop seule, face à des enfants qui sont incapables de supporter la contrainte de la collectivité, dont les difficultés sont augmentées par la situation de monoparentalité, et pour lesquels le confinement a creusé les problématiques relationnelles et le rapport aux règles sociales.

Les familles errent pour trouver leur chemin : qui est le bon interlocuteur ? Le manque criant de professionnels de santé et de pédopsychiatres en particulier

ralentit les prises en charge spécialisées et la coordination des soins. Le non-remboursement des psychologues et psychomotriciens est un problème de taille pour les familles. Et, en cette rentrée 2021, pour Nino et pour d'autres, l'école subit une nouvelle onde de choc du confinement. Faut-il incriminer l'augmentation du temps d'écrans et la violence des jeux comme Fortnite et GTA (> 12 et 18 ans) qui sont fréquemment cités, même par des enfants de moins de 8 ans ?

La question de l'accès aux soins passant par l'école est actuellement en pleine révolution. Nous avons l'obligation de penser différemment la question de la santé publique pour les enfants. La crise Covid continue de mettre en lumière cette impérieuse nécessité d'une réflexion complexe. Les questions qui se posent autour de chaque enfant imposent désormais non seulement une complémentarité des approches et des professionnels dans et hors de l'école, mais aussi une interdisciplinarité qui sera longue à construire. Elle passera nécessairement par une meilleure connaissance de toutes les professions et de toutes les approches, sans plus d'opposition entre sciences exactes et sciences humaines, au sein des formations initiales et continues de chacun des cursus des professionnels de soins autour de l'enfant. 

#### Bibliographie

*Bulletins officiels de l'Éducation nationale* (2005, loi sur le handicap, 2013 : loi de refondation de l'école, 2016 : soins effectués à l'école ; 2017 : les missions des psychologues de l'EN, 2019 : l'école de la confiance.

Code de déontologie des psychologues.

Rapport de la cour des comptes, mai 2020, « Les médecins et les personnels de santé scolaire ».

Rapport de la HAS 2018, « Comment améliorer le parcours de santé d'une enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ».

Basarab Nicolescu, « De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité : fondation méthodologique du dialogue entre les sciences humaines et les sciences exactes », *Nouvelles perspectives en sciences sociales, Revue internationale de systémique complexe et d'études relationnelles*, Volume 7, Number 1, October 2011.

# Un métier de l'extrême

On mesure dans ce texte combien la distance entre le discours sur la « bien-traitance » et la réalité du terrain peuvent se situer à des années-lumière l'une de l'autre. Ce récit glaçant est pourtant une observation d'aujourd'hui...

Éva

Infirmière en psychiatrie

**Éva :** Quand j'ai commencé, j'ai eu mon diplôme à 40 ans, je savais que je voulais faire de la psychiatrie. Auparavant, j'avais papillonné pas mal et j'avais eu trois enfants... J'ai commencé à travailler à Lyon, dans un service d'accueil de crise en psychiatrie publique, puis j'ai trouvé vraiment ce qui m'intéressait, c'est-à-dire l'extra-hospitalier. J'ai travaillé dans un centre thérapeutique à temps partiel (CATTP), un centre médico-psychologique (CMP), tous ces dispositifs ambulatoires et en hôpital de jour. J'ai découvert les groupes d'activité thérapeutique (randonnées, groupe de parole etc.) et là, j'ai trouvé l'épanouissement, d'autant que j'étais dans une équipe d'infirmiers de secteur psychiatrique (ISP) très portante. L'équipe s'est un peu délitée du fait que mes collègues les plus anciens, qui m'ont beaucoup transmis, sont partis à la retraite ou ont changé de service suite aux mouvements de médecins ou de cadres avec qui ça ne collait plus. On était déjà dans cette logique de noter les actes, etc. On te demande surtout d'attester de ta présence au travers de ton ordinateur et, finalement, on ne va pas trop voir ce qui se passe avec le patient. Par contre, on regarde ce qui est noté sur l'ordinateur. Puis j'ai dû quitter la région Rhône-Alpes, ce qui a été un peu un arrache cœur parce que j'aimais ce travail et que je savais qu'à 52 ans, cela serait compliqué de trouver une mutation. J'ai eu beaucoup de refus où on me renvoyait mon âge ou parce que j'étais « trop expérimentée »... ce que je lisais comme « trop casse-couilles ». Dans un autre centre hospitalier spécialisé, j'ai eu un entretien et j'ai compris dans quel dilemme je me trouvais : on se rendait compte que les jeunes qui arrivaient en psychiatrie ne savaient rien... même pas différencier une psychose d'une névrose ; il faut dire que le temps de formation en psychiatrie est réduit à peau de chagrin... c'est forcément indigent... Donc l'idée était de mettre des vieux pour un peu transmettre... J'arrivais avec un bagage de quinze ans d'exercice, ce qui n'est pas énorme. Cela me plaisait bien de transmettre, mais il se trouve que c'était un service bien particulier, un service de patients autistes très régressés, avec de gros déficits intellectuels, sans langage, beaucoup de violences face à des jeunes diplômés car personne ne voulait y aller. J'ai donc payé très cher ma mutation parce que ce n'est pas vraiment de la psychiatrie.

J'ai vécu deux années très difficiles. Encore moins de considération qu'ailleurs, pas de médecin... Ceux qui venaient étaient étrangers, ne connaissaient rien à la psychiatrie et encore moins à l'autisme qui est un domaine bien spécifique, un service complètement abandonné. On m'avait fait miroiter que six mois plus tard, on aurait de nouveaux locaux, que des médecins allaient être recrutés, des spécialistes de l'autisme, que l'Agence régionale de santé (ARS) mettait à fond le focus sur cette pathologie, que ce serait un service de pointe, pilote... Je suis arrivée dans un entrepôt, c'était un ancien entrepôt réhabilité en pavillons... Je ne sais pas comment décrire la chose, je ne pensais pas qu'en France, dans le plus grand hôpital psychiatrique de la région, on pouvait voir des choses pareilles. On avait des chambres d'isolement sans climatisation, sans toilettes, une pièce nue, indigne...

## *Pratiques : C'était en quelle année ?*

De 2017 à 2019. Trois ans après, ils sont toujours dans les mêmes locaux... Et ça se veut un service pilote, sachant qu'il n'y a pas de psychiatre, mais un généraliste qui fait tout, que personne n'est formé à l'autisme, que les patients passent une bonne partie de leur vie en chambre d'apaisement et que personne ne vient y mettre le nez, donc les jeunes font ce qu'ils peuvent pour être un peu tranquilles, l'horreur... Je faisais des cauchemars, j'avais honte de travailler là-dedans, entre « Je dénonce ? Je ne dénonce pas ? ». Je pourrais développer sur ce service... Il y a un dénominateur commun à toute la psychiatrie, désormais une seule chose compte : faire de la place, il y a un *turn-over* de plus en plus rapide, y compris avec des malades dont on sait qu'ils ne guériront pas et que les symptômes seront toujours là... Un grand autiste qui mange son caca et qui en met partout, ça va être difficile en maison d'accueil spécialisée (MAS)... Dès qu'il a une frustration, il tape, dès qu'il voit un truc qui dépasse du mur, il l'arrache et le bouffe... C'est tellement loin de l'humain... On n'est plus dans l'étrange étrangeté, on est dans un autre règne quasiment. C'est un peu difficile ce que je dis... Des gens s'automutilent... ça te renvoie à une impuissance phénoménale. Il faudrait des équipes de pointe dans ce genre de service, extrêmement motivées, alors qu'on

y met des gens par défaut, par force... Il devrait y avoir le même régime que dans les Unités pour malades difficiles (UMD), où soignants comme administratifs ont des primes... Dans ce service, on est beaucoup plus confronté à la violence puisqu'il n'y a pas de médecin, alors que dans les UMD, il y en a toujours, il y a des traitements, il y a un cadre de travail qui tient la route... Là, il n'y avait rien... Une cadre de santé qui se défilait en permanence disant : « Mais soyez plus autonome ! » On n'avait pas les moyens de l'autonomie... Après deux ans dans ce service, j'ai pris le premier poste pour en sortir parce que cela devenait invivable... Là où je me suis sentie le plus utile, c'était pour les jeunes infirmiers, j'avais une fonction d'apprentissage de la distance et d'encouragement à une présence sur le terrain plutôt que des actes coercitifs. Ce n'était pas très facile, car nous n'avions qu'une pièce et on sait à quel point pour ces patients, l'environnement est fondamental. Là où je suis actuellement, dans un service de « chroniques » qu'on appelle maintenant « soins de suite et de réhabilitation psychosociale » (RPS), ce sont les mêmes patients, avec plutôt moins de moyens qu'avant, et là je retrouve la même constante : il faut qu'ils partent. On sait que ce sont des maladies chroniques, qu'il y a un déficit de structures médico-sociales qui pourraient les accueillir, donc on monte des projets, enfin pas vraiment des projets, car on a un médecin dont on pourrait penser qu'il est payé à l'acte de sortie...

Mais ils vont où après s'il n'y a pas de structures pour les accueillir ?

Les plus de cinquante ans vont en maison de retraite... La Covid a été une aubaine, car il y a des places partout... Les très symptomatiques sont plus difficiles à placer, mais les vieux chroniques, dont la plupart ont moins de soixante ans, qui sont stabilisés, très *shootés*, on ne leur demande pas leur avis. Une petite grand-mère, qui croyait avoir vingt ans, qui a passé sa vie à l'hôpital et à qui on fait croire qu'on va juste visiter une maison de repos... Il paraît que cela se passe très bien... Mais personne n'est allé voir ! Déontologiquement, c'est assez discutable... Donc, le médecin demande des dérogations d'âge, il ne fait pas les demandes en fonction de l'état clinique ou d'un projet de vie discuté avec le patient... La première réponse qui permet de le faire sortir est la bonne. J'ai essayé de pointer ça avec lui, mais je sens bien que je dérange. Le pompon, tragique, c'est l'histoire de Serge, un patient mélancolique. Il était là depuis longtemps – on sait que c'est assez compliqué et jusqu'à maintenant, c'était du ressort de la psychiatrie – il a été décidé qu'il serait très bien en maison de retraite. Deux mois avant, on parlait de faire de la sismothérapie à ce monsieur... Deux heures après son arrivée à la maison de retraite, on reçoit un coup de fil : « Serge s'est défenestré ». Là, j'étais très mal, mais ça n'a pas

eu l'air d'affoler beaucoup de monde. J'interpelle le médecin, qui relance le sujet de la maison de retraite pour une autre patiente qui a cinquante-sept ans, qui veut retourner en appartement autonome, ce qui demande beaucoup d'étayages et dont on a beaucoup moins les moyens maintenant. Il y a encore cinq ou six ans, on pouvait avoir des patients assez lourds à domicile soutenus par l'extra-hospitalier. Cette dame s'opposait, mais le médecin pensait qu'elle s'y ferait... Cela peut fonctionner pour certaines personnes, mais je pense que pour cette patiente, cela sera d'une grande violence car elle se rend tout à fait compte. Elle est malade, certes, bien délirante mais je pense qu'elle va souffrir encore davantage. On me dit : « Vous êtes beaucoup trop maternante... » À bout d'arguments, je rappelle que le drame que nous venons de vivre avec Serge ne nous sert pas vraiment de leçon... Le médecin s'est piqué... Serge n'est pas mort, il s'est fracturé le bassin, il est revenu dans le service, alité, il n'a pas le droit de se lever, il est attaché au lit... La semaine dernière, j'entends des collègues qui viennent de visiter une maison de retraite « protégée » dire : « Serge y serait tellement bien ! » Mais comment c'est possible, il n'est même pas encore levé de son lit, pas rétabli ! On va le remettre dans une maison de retraite alors qu'il a tenté de s'y suicider ? Cet homme qui n'est pas dément, mais mélancolique suicidaire, on va le mettre avec des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ? Voilà, j'ai fait part de mon étonnement et on m'a répondu : « On ne va pas les garder toute la vie... » L'équipe est tellement façonnée à cette nouvelle façon de penser « il faut qu'ils sortent ».

Quel qu'en soit le prix...

On comprend mieux les objectifs de ce service, on est en transit pour mieux sortir. Parce qu'il n'y a pas de projet de service. Dans ce service de réhabilitation, je n'ai jamais vu de projet médical écrit. On n'a pas les moyens de faire des sorties avec les patients dont on ne sait même pas vers quelle sortie on les accompagnerait, c'est totalement mortifère...

Qu'est-ce qui te fait tenir ?

Comment j'essaie de survivre ? En ayant une relation un peu singulière avec le patient, un peu d'humain à humain, je m'appuie sur ma culture du soin développée lors de mes expériences en extra-hospitalier, j'essaie d'amener des mots croisés, des contes, des journaux des propositions de techniques corporelles... Mais je vois bien que depuis la Covid, l'absence de médecins, de cadres qui pourraient porter un projet comme ça, une simple séance de yoga relax par semaine, ce n'est pas envisageable parce que ce n'est pas porté institutionnellement. Alors les patients sont dans une espèce d'aboulie totale, devant la télé... J'ai quelquefois des petites lumières relationnelles, où

une patiente va se remettre à lire sur ma proposition, bon la semaine d'après elle va me détester, mais voilà... ça, c'est du fait de la maladie, plus tu t'approches, plus il peut y avoir de l'éloignement. Je me sers aussi beaucoup de la musique pour mettre de la vie dans ce qui est l'antichambre de la mort... Récemment, lors d'une analyse de pratiques (on a eu seulement trois séances d'analyse parce qu'à la troisième séance, il n'y avait plus personne), alors qu'un collègue relatait comment cela se passait dans le service, que la plupart des patients allaient en maison de retraite autour de 55 ans... j'ai pris conscience que j'en avais moi-même 56... ce qui m'a filé un coup de déprime... Depuis, je suis retournée voir un psychanalyste... Je dois faire une espèce d'identification au patient, et je me sens aussi dans l'antichambre de la maison de retraite, donc de la mort...

Je n'ai pas parlé du médecin, il a soixante-treize ans... il vient de faire un accident vasculaire cérébral, ne veut pas partir à la retraite. Il a fait ses études en Pologne et c'est un homme au bout du rouleau, qui a des troubles cognitifs, qui se trompe régulièrement, on a des alertes pharmacie... Il en est resté au Loxapac®, Haldol®, il est très sympathique mais n'écoute absolument pas l'équipe, il est dans une espèce de toute puissance, dans la pensée magique

de sa puissance guérisseuse. Les patients les plus déficitaires ne l'intéressent pas du tout, il ne s'intéresse qu'aux plus jeunes un peu « cortiqués » et les entretient dans l'idée de sortir de l'hôpital, alors qu'on n'a pas de projet, qu'on n'a aucune perspective, mais sa parole est supposée thérapeutique... Il a été contraint de poser sa retraite fin août, est complètement déprimé, il demande implicitement des entretiens d'aide aux soignants et il met tout le monde sous Prozac®... Voilà...

Ce qui manque le plus souvent à l'analyse, c'est l'expérience du réel. L'éthique, le souci de l'autre, ce sont de belles idées, mais quand il s'agit de les appliquer à de grands autistes qui s'automutilent et vivent dans leurs excréments, ça se résume surtout à nettoyer les locaux... Il est en effet difficile de tenir longtemps dans ces conditions. Cela montre que le travail est impossible s'il n'y a pas un minimum de perspectives pour les patients. C'est ça, il faut monter sur l'échelle, un torchon sur la tête pour nettoyer les murs... sans s'interroger sur ce que signifie cette copromanie... Quand tu laisses pendant des heures et des heures une personne dans sa chambre et qu'elle n'a que son corps... Il n'y a pas d'espace pour le dire et encore moins pour le travailler. 🗣️

## Commentaire

# Dans les culs-de-basse-fosse

Éric Bogaert

Ce texte est dérangeant, mais pas étonnant. C'est une vieille histoire, dont on ne parle jamais, parce qu'on a honte. On pourrait dire que c'est une exception, ou que ce sont des « mauvais », ou encore qu'elle exagère. Mais c'est là. Alors regardons-y d'un peu plus près. Il y a là, rassemblés dans un entrepôt, des autistes, des médecins (enfin plusieurs mais successivement, et même parfois aucun) qui ne sont pas français (enfin c'est pas une question de nationalité, mais de culture et de langue) ni psychiatres (ou si peu), parfois vieux et (allons-y) jeunes déments, des soignants nouvellement arrivés, là où il faudrait de l'expérience et des moyens, et des promesses non tenues. On entend dire ça des écoles et des commissariats, parfois, dans les quartiers (c'est comme ça qu'on appelait les services, ou encore pavillons, dans les asiles) « défavorisés ». Des entrepôts, des gens très régressés, avec de gros déficits, sans langage, où personne ne veut aller et où on envoie des jeunes diplômés... Du personnel soumis à ce que les systémiciens de

Palo Alto ont décrit sous le nom de double lien : « Soyez plus autonomes » dans le même temps que : « Respectez le protocole » et « Je ne veux voir qu'une seule tête au-dessus des blouses blanches »...

Des éléments de langage pour travestir les hardes de la réalité sous de beaux habits de confection. Des mannequins disparaissant derrière les normes de la mode. Et que faire des gros, des moches, des vieux... ! Pas de projet de soin, pas de projet médical (quand il y en a sont-ils considérés ? et même, sont-ils lus ?), impossibilité de penser, ne reste que le vide de l'épuisement, d'une vie automatique, de robot ou de légume, où le seul projet possible de sortie est la mort...

Pas de projet porté par le médecin ou le cadre, et il n'y a rien. Qu'est-ce que ça dit de la formation, du fonctionnement, du management, de la résignation, de l'épuisement vital, de l'asservissement à l'autorité ?...

À pensée clinique pauvre ou absente, limitée aux comportements, évacuant le psychisme, actes soi-

gnants en miroir, limités eux aussi aux comportements, soumis à un jugement extemporané (et sans procès) faisant fi de l'histoire et de la matière intrinsèque dont est fait le patient...

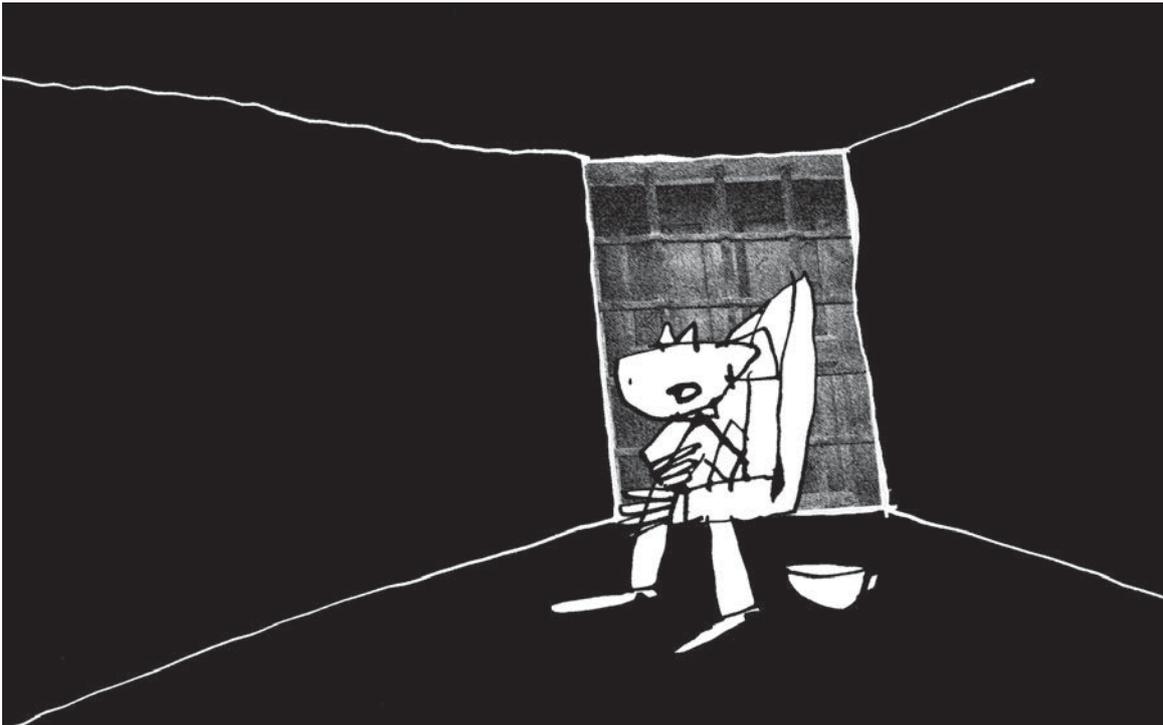
Qu'est-ce que ça dit, qu'il n'y ait plus de soignants après trois séances d'analyse des pratiques (juste après qu'un des participants ait évoqué la machine à retraiter les patients) ? Qu'il n'y a pas de pratiques à analyser ? Que finalement on ne veut plus analyser cette pratique ? Que personne n'y croit plus ? Que c'est un moyen de plus de neutraliser la pensée, elle qui fait des soignants des personnes et pas seulement des mannequins ou de bons petits soldats ? Que c'est mis en place, organisé, payé, par le patron, l'analyste (audit ?) choisi par lui ? Que ça dérange ? Que ça ne sert à rien, à rien d'autre qu'à distraire le petit personnel de sa misère, entourloupe managériale ? ... ça fait beaucoup de violences.

Le pouvoir sur leur travail n'appartient pas à ceux qui font le travail, mais à d'autres, qui ont d'autres préoccupations que le travail de ceux qui font le travail, et qui s'en sortent par des tours de passe-passe langagiers. Ainsi des autistes confiés à la neurologie, qui les prend en décharge par plateformes juste pour poser un diagnostic et dire à d'autres ce qu'ils doivent faire, sans mettre les mains dans le cambouis. Des projets médicaux, de soin, rapports d'évaluation, exigés, pas lus, et pas pris en compte pour tenir un discours exclusivement gestionnaire déniaient le discours soignant. De la découpe du champ de travail, au nom de la rationalisation et des économies d'échelle, qui produit une ségrégation où les mal lotis sont encore plus mal lotis. De l'absence de médecin, ou l'emploi de médecins limites (juste

pour boucher les trous dans les dépôts où sont concentrés les plus mal lotis)... légèreté irresponsable et fautive de la direction (voire des médecins chefs) et, au-delà, des pouvoirs publics. Mais aussi qu'est-ce que ça signifie de la place donnée au médecin par les autres soignants (et que certains médecins se donnent) ; même si « Mais, soyez plus autonome ! », « On n'avait pas les moyens de l'autonomie... »

À lire ces lignes, on pourrait hurler ce slogan : « Patients, soignants, même combat ! » Faut-il être violent pour être entendu et respecté ?

Ce qui manquerait à l'analyse, c'est l'expérience du réel, suggère Éva. Mais quelle analyse ? La psych- ? Mais elle est justement hors réel pour pouvoir le parler, et analyser. Celle des pratiques ? Mais elle est tellement au cœur du réel que ça s'arrête, on ne peut plus rien dire, rien penser. Ou celle des décideurs, qu'ils soient gestionnaires ou médecins ? Ah ça, faut pas y toucher, il suffit de voir ce que ça donne, les audits ! Comment ne pas comprendre qu'avec un tel hiatus entre soin et gestion, les soignants soient malades ou cramés, lorsqu'ils ne quittent le navire ou ne meurent. Et il y a Serge, mélancolique, donc quasiment mort, mais susceptible d'être réanimé, voire de revivre. Qu'est-ce qu'on lui propose à l'hôpital ? La maison de retraite. Enfin, on ne la lui propose pas, on a décidé de l'y envoyer. Curieux de penser qu'en maison de retraite, on pourrait mieux soigner un fou ! Mais qu'en dit Serge, s'il peut en dire quelque chose et si on peut l'entendre ? Serge s'est défenestré. Voilà, Serge a répondu par un acte à la saloperie. Vous ne m'accordez pas la parole, je n'existe donc plus, je me fais mort. Mais on ne l'entend pas, même quand c'est hurlé. Alors, mourir ou mordre ? 



# Elle tombe, elle tombe...

Accéder aux soins n'est pas toujours simple, et, ensuite, il vaut mieux être le patient qui convient à l'institution.

Germaine

Un soir, Michèle, ma sœur, qui vit à 100 kilomètres de chez moi, me téléphone pour me dire qu'elle est tombée dans l'escalier et qu'elle a froid. Je lui dis d'aller faire une radio. Elle refuse. Elle refuse aussi que j'aille la voir.

Trois jours plus tard, elle va un petit peu mieux, me dit qu'elle doit aller au laboratoire se faire faire les analyses prescrites par son médecin. Je saute sur l'occasion et lui propose de l'accompagner au labo. Elle accepte.

Je trouve Michèle prostrée dans son fauteuil, avec autour d'elle un foutoir et une saleté incroyables. Je la bouscule un peu pour ne pas arriver trop tard. Au labo, elle ne retrouve pas la prescription. Sans prescription pas de possibilité de lui faire un prélèvement. Nous rentrons lentement chez elle. Je discute avec elle, lui prépare quelque chose à manger. Puis je sors faire un tour et manger au resto du coin, parce que j'ai besoin d'air, ça sent la cigarette partout, et il m'est impossible de manger dans ce grand foutoir.

Quand je reviens, j'ouvre la porte, et je vois deux jambes en l'air. Michèle était tombée, et s'était coincée entre le fauteuil et la petite table du salon sur laquelle se trouve sa bouilloire.

Je la remets assise, je passe l'après-midi avec elle, et je repars. Le lendemain, je l'appelle. Elle ne répond pas, donc je reprends le train pour aller la voir. Quand j'arrive, elle est à moitié à poil, et son bras, sa poitrine et tout le côté gauche du dos sont noir-violet. Un hématome géant ! Cela me met en colère et je lui dis : « J'appelle les secours, vu l'état de ton bras ! » « Mais il est très bien mon bras », me répond-elle après l'avoir regardé.

J'appelle le 15, je réponds aux questions et suis obligée de dire que Michèle aime bien la bouteille. Je sens alors qu'ils n'ont pas très envie de venir. J'arrive à les persuader. Des ambulanciers viennent la chercher et, impressionnés, la conduisent aux urgences chirurgie. Elle a une fracture, déplacée, de l'épaule. Ils ne veulent pas l'opérer parce qu'elle est trop dénutrie, mais la gardent à l'hôpital. Je vais voir son médecin traitant pour l'informer. Il propose, avec raison, de profiter de cette hospitalisation pour lui faire faire un bilan neuro. Il me fait une lettre, que je vais remettre à un médecin de l'hôpital. En fait, c'est la cadre du service qui prend la lettre. Elle la lit et me dit :

« Vous croyez que l'hôpital est fait pour ça ?

– Oui, lui dis-je naïvement et sincèrement.

– Elle est entrée pour une épaule, elle sortira pour une épaule. »

Cela me laisse sans voix. Comment une soignante peut-elle me parler ainsi ? Effet de la T2A, de la tarification à l'activité ?

De fait, ils ne feront rien, en dehors d'une légère mobilisation du bras et de l'épaule et d'une réalimentation. Mais, les vacances de la Toussaint vont arriver et l'on me dit qu'il n'est plus possible de garder ma sœur.

« Mais elle ne peut pas rentrer chez elle, elle tombe très souvent ! »

Rien n'y fait. Je réussis à négocier avec l'assistante sociale de l'hôpital et sa mutuelle qu'un service de soins à domicile s'instaure. Quelqu'un passera chez Michèle le matin. Rentrée chez elle, ma sœur apprécie, mais elle tombe, elle tombe... La responsable du service de soins à domicile propose qu'une aide-soignante passe aussi le soir, pour le repas, pour la coucher... Michèle retourne à l'hôpital pour une consultation chirurgie post-hospitalisation. Je dis au chirurgien qui l'examine qu'elle tombe tout le temps, il se tourne vers ma sœur et lui dit : « Essayez de ne pas tomber Madame. » De nouveau, je suis saisie, désespérée devant tant d'inattention, de légèreté.

Trois semaines plus tard, l'aide-soignante du soir me téléphone : « Je ne peux pas rentrer chez votre sœur, elle est tombée juste derrière la porte et je ne peux pas l'ouvrir... » Je suis dans le train en déplacement pour mon travail. Je lui conseille d'appeler les pompiers. Ceux-ci la conduisent aux urgences. Cette fois, ce sera les urgences médecine. Prévenue, j'appelle le service. Ils sont contents de pouvoir me parler, s'inquiètent de son état et ont demandé à un psychiatre de passer la voir. Il confirme que Michèle ne va pas bien du tout. Elle est transférée dans le service de médecine. Mais au bout de quelques jours, on me dit, de nouveau, qu'ils ne peuvent pas la garder, cependant ils ont la gentillesse de chercher une solution. Il y a huit mois d'attente à l'hôpital psychiatrique, alors ils trouvent une clinique psychiatrique dans le département d'à côté, où elle doit pouvoir rester plusieurs mois. Avant qu'elle ne sorte de l'hôpital, on lui fait passer un scanner cérébral. Il met en évidence que ma sœur a fait plusieurs AVC.

À la clinique, je vois l'infirmière qui accueille ma sœur. Elle me dit que ses capacités cognitives et son équilibre sont très atteints. Dix jours plus tard, je rencontre le psychiatre, très chaleureux. Le traitement mis en place a atténué un peu la dépression de ma sœur. Il attend les résultats du bilan neurologique, huit semaines plus tard.

Mais ma sœur fait encore une chute au bout d'une quinzaine de jours. Elle était sortie fumer, accompagnée d'une infirmière, qui n'a pas pu empêcher la chute. Elle est transférée au centre hospitalier proche de la clinique et opérée d'une fracture de l'humérus. Elle passe la période de Noël à l'hôpital.

Michèle sort de l'hôpital et retourne à la clinique psychiatrique. Pendant son séjour, elle ira passer une journée d'investigations neurologiques dans l'hôpital où elle avait été hospitalisée pour son épaule. Ils avaient quand même pris un rendez-vous – sans m'en informer – avec un délai de plus de quatre mois. Le bilan neurologique confirme la présence de plusieurs AVC survenus avant sa première entrée à l'hôpital, liste les séquelles qui s'ensuivent et permet de constater qu'elle ne peut pas rentrer chez elle, où elle vivait seule.

À la clinique, après plusieurs chutes de ma sœur, on me dit, de nouveau, qu'ils ne peuvent plus la garder, ils ne sont pas organisés pour les gens qui tombent ! Il n'y a même pas de fauteuil roulant !

Je me mets donc à la recherche d'un Ehpad pas trop loin d'où elle habite. Les démarches sont longues et compliquées. Je contacte un établissement dans sa ville. J'explique la situation de ma sœur. On me répond : « Si la personne est autonome, vous avez un an d'attente, si elle est dépendante, il faut compter deux ans. » Je ne comprends pas, il me semble que ce devrait être le contraire ?

Je finirai par trouver un Ehpad près de chez moi qui accepte de prendre Michèle. Mais l'entrée de ma sœur dans l'établissement sera retardée en raison d'une nouvelle chute. Elle repart donc vers les urgences du centre hospitalier proche de la clinique. Le médecin des urgences me dit qu'elle a une hémorragie intracérébrale et ils ne savent pas si cette hémorragie va s'arrêter. Ils discuteront pendant trois jours avec les spécialistes du centre hospitalier universitaire, en partageant les examens d'imagerie, et décideront finalement de ne pas intervenir.

Michèle s'est installée dans l'Ehpad. Le kiné a réussi, à force de temps, de détermination et de compétence, à la refaire marcher, avec un déambulateur. Elle bénéficie de l'attention, de l'empathie d'un certain nombre de soignants et résidents. La vie continue avec ses hauts et ses bas, les changements des équipes de direction et le *turn-over* du personnel. 📍

## Au feu !

Lorsque les *data* partent en fumée...

Michaël Paszt

Psychologue en Centre médico-psycho-pédagogique

Il fut un temps où les enfants, les parents, les thérapeutes et les secrétaires se retrouvaient au Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) autour d'un agenda en papier pour la prise de rendez-vous. C'était l'époque de la rencontre. Et

puis, cet agenda fut mis au placard, un outil informatisé lui succéda. La direction, qui l'avait imposé à l'équipe, vanta l'intérêt et l'efficacité de la numérisation dans le travail clinique, et promit par la suite une tablette pour les thérapeutes afin de gérer eux-mêmes leur emploi du temps sans passer par le secrétariat. Au même moment, un poste de secrétaire disparut pour des « besoins de service ». L'unique secrétaire passa alors de moins en moins de temps à accueillir les patients et de plus en plus de temps à se former aux nouveaux logiciels lui permettant de « rentrer » l'activité sur les services en ligne. L'équipe s'accommoda difficilement de cette nouvelle manière de travailler.

Un jour d'adversité inattendue, un incendie se produisit à plusieurs centaines de kilomètres de là dans les locaux d'un *Data Center*, une entreprise spécialisée dans les serveurs informatiques. L'incendie avala les *data* et paralysa le CMPP. La direction voulut rassurer l'équipe troublée, les données étaient sauvegardées, mais celles-ci ne seraient pas disponibles avant plusieurs semaines. Ce fut la panique. Impossible de savoir quand un patient avait rendez-vous, ni quand lui en proposer un nouveau. Les thérapeutes et la secrétaire furent démunis, ils tentèrent d'expliquer l'absurde de la situation, les familles ne comprirent pas pourquoi on ne pouvait pas leur proposer une prochaine consultation. Alors, l'équipe eut une idée, elle ressortit l'agenda en papier et retrouva la simplicité de l'organisation et la fluidité des échanges. Ce fut ainsi une parenthèse providentielle au milieu du chaos, avant qu'inévitablement l'ordre virtuel ne soit rétabli... 📍

Information médicale, désinformation - Kafkaïen

# Progrès, vous avez dit Progrès ?

Le « Progrès » est une notion aussi envahissante que disputée. Le « progressisme » est devenu le mot d'ordre politique creux de notre époque. On n'en discute plus le contenu. Et qu'en est-il du progrès dans le monde du soin ?

Frédéric Pierru

Chercheur en sciences sociales et politiques au CNRS, Arènes-Université de Rennes

*Parce qu'on a déjà tranché au-dessus de leurs têtes.*

Günther Anders

*Quand on me présente quelque chose comme un progrès, je me demande si cela nous rend plus humain ou moins humain.*

George Orwell

Le progrès est devenu une marque politique : il y a les macronistes « progressistes », ouverts sur le monde et ses flux, et les « populistes », recroquevillés sur leur pré carré, leur Hexagone rance, leurs habitudes, leur manque d'ambition. « Progressiste » est devenu le synonyme au visage avenant d'une mondialisation capitaliste heureuse. Il est temps pour les forces de gauche de se réapproprier cette notion et de lui donner un contenu humain, non pas humaniste bêbête, sirupeux, mais un humanisme de combat.

Du côté des réformateurs du système de santé, le « Progrès » est devenu un mot totem : progrès dans le *management* des organisations de santé, dont tout le monde peut constater chaque jour les grandes réussites (fuite des paramédicaux, accélération du *turn-over*, montée de l'absentéisme, recours coûteux aux intérimaires, etc.) mais, de façon plus futuriste, progrès porté par les *start-up*, les biotechs, les objets connectés, la e-santé ou encore l'intelligence artificielle. Nous nous sommes rendus récemment au grand raout, à l'Accor Aréna à Paris, de la Banque Publique d'Investissement (BPI), véritable messe des entrepreneurs, et la santé y a été présentée comme un nouvel El Dorado. Devant des entrepreneurs présents ou futurs, les grands patrons (Xavier Niel, Patrick Drahi, etc.) ou la ministre Agnès Pannier-Runacher ont évangélisé les quelque trois cents personnes présentes, extatiques. Aucun doute : nous allons quitter la préhistoire du système de santé pour nous diriger vers, par exemple, un hôpital devenu un véritable incubateur à *start-up*, pour le plus grand bénéfice des patients, bien entendu. Un hôpital avec des blocs opératoires high-tech, avec des tablettes partout pour permettre l'éducation thérapeutique,

avec des robots opératoires, un « happytal » qui rendra le séjour hospitalier le plus agréable possible pour ceux qui en ont les moyens. Il est remarquable de voir cette grande révolution technologique, que l'on pourrait croire froide et anonyme, liée avec l'appel à des valeurs humanistes : l'hôpital du futur sera « éthique », « empathique », « bienveillant », « responsabilisant ». La révolution technologique sera humaniste ou ne sera pas, qu'on se le dise. Cette articulation entre technologies et humanisme est pour le moins surprenante, car on aurait plutôt tendance à penser qu'un hôpital hospitalier est un hôpital où les soignants, bénéficiant de bonnes conditions de travail et correctement formés, sont en nombre suffisant, disponibles et soutenant pour les patients... Bref, pour le sens commun, un hôpital humaniste est un hôpital où des humains soignent d'autres humains !

L'escamotage de l'humain par les thuriféraires du progrès technologique n'est, selon nous, pas un hasard. Il est d'abord motivé par la volonté d'économiser de la main-d'œuvre, principal facteur de coûts des établissements. Après les usines sans ouvriers de nos patrons du CAC 40, les hôpitaux sans les soignants ! Car, il ne faut pas se laisser leurrer : tout ce bric-à-brac technologique a des visées de réduction des coûts, avec doubles dividendes, conquête de parts de marché à l'étranger. L'hôpital doit contribuer à rétablir les comptes extérieurs dans le cadre d'une politique de réindustrialisation du pays. Il était frappant de constater, lors de cette grand-messe entrepreneuriale, que la santé n'était pas désirable en elle-même, mais comme un moyen « d'assainir les finances publiques » tout en étant un « atout industriel » majeur pour la France. Naïvement, nous pensions qu'une politique de santé visait des objectifs... sanitaires.

Ensuite, l'escamotage de l'humain dans cette fantasmagorie technolâtre repose, de façon plus inquiétante, sur une méfiance, sinon une défiance, à l'égard du « facteur humain ». Pour le dire d'un mot : le « facteur

humain » est imprévisible, il peut commettre des erreurs et, surtout, il peut être mécontent, voire se mettre en grève. Alors que la machine, non. Certes, elle peut tomber en panne, mais il y aura toujours des ingénieurs pour remédier au problème.

La machine fait ce qu'on lui dit de faire. Elle assure le bon déroulement des *process*. Comme Charlot dans *Les temps modernes*, l'humain n'est plus que l'adjuvant de la chaîne de soins, il doit s'adapter à ses injonctions et ses cadences, bref, à son service. Ce qui vaut pour le soignant vaut aussi pour le patient. Ce dernier ne doit plus être en demande d'une prise en charge par une équipe, composée de soignants de chair et d'os, il doit devenir « autonome », « responsable », équipé par des objets connectés qui mesurent ses constantes biologiques, se formant à sa maladie grâce à des tablettes numériques. Surtout, dans le cadre du virage ambulatoire, lui aussi doit devenir partie prenante du *process* de production. Dans l'hôpital du futur, les singularités, les doutes, les anxiétés des soignants et des patients n'ont plus leur place, car ils sont considérés comme des éléments perturbateurs de la chaîne de soins.

Voilà donc le tour de force du discours technolâtre : rendre humain l'inhumain de la technologie. Le soin est médiatisé par tout un appareillage, un fatras, technique. Cette fusion de l'humain et des prouesses technologiques est le rêve des transhumanistes californiens.

## Comment se fait-il que des soignants, qui n'ont pas choisi ce métier par hasard – on parle souvent de vocation – en viennent à agir sans empathie pour un malade opéré qui souffre le martyr ?

Si George Orwell était encore de ce monde, il verrait dans ce discours enchanté (ou cauchemardesque) un exemple caricatural de « *doublethink* » ou double-pensée décrit dans son maître roman *1984*, à savoir « retenir simultanément deux opinions qui s'annulent alors qu'on les sait contradictoires et croire à toutes les deux ». Un soin plus humain avec moins d'humanité : la prouesse n'est pas simple à réaliser. D'un côté, le déploiement de logiques gestionnaires objectivantes et réifiantes, de technologies « froides » imposant aux soignants et aux patients leur propre rationalité, et, de l'autre, la valorisation de la bienveillance, de l'empathie et de la bienveillance...

La technolâtrie qui s'empare du monde de la santé résout cette double-pensée par un coup de force symbolique : elle redéfinit ce que soigner veut dire. Avec force *marketing*, jouant à plein avec l'aspect ludique des « nouvelles technologies », très attrayant auprès des plus jeunes, elle réduit considérablement le champ

du soin, ravalé à un acte technique accompli de façon performante et avec une régularité sans faille. Tout ce qui entoure cette dimension technique, c'est-à-dire l'humain, seul à entendre l'angoisse du patient, à le toucher pour le rassurer, pour le distraire quand l'anxiété devient trop forte, pour blaguer avec lui, être à ses côtés quand on l'amène au bloc, quand il se réveille, discuter avec la famille du malade et la rassurer, bref, tout ce que désigne ce mot que je n'aime guère de *care*, n'a plus sa place dans un hôpital transformé en usine à soins techniques, voire technologiques, produits à flux tendus. La technolâtrie est incapable d'empathie.

Alors, certes, tous les soignants ne sont pas empathiques. Certains par tempérament, par lassitude, mais pour beaucoup parce qu'ils sont plongés dans des logiques de situation qui désactivent cette capacité éminemment humaine. Il y a des situations qui peuvent désactiver l'empathie. Un ami proche, haut fonctionnaire de la santé, s'est récemment fait opérer du genou dans un grand hôpital parisien. Il était atterré car il voyait des personnels courir tout le temps, incapables de s'arrêter pour discuter avec lui et répondre à ses questions : « Les aides-soignantes et infirmières sont tellement peu nombreuses que ça engendre énervement et souffrance chez les patients », m'a-t-il écrit par SMS. Peu de temps après, il poursuit : « Pendant

deux jours, je me suis souvenu d'une phrase entendue dans une série : "avec la torture, la question n'est pas de savoir si tu parleras mais au bout de combien de temps". En fait, je n'ai eu droit à aucun produit antidouleur, j'ai cru que j'allais me taper la tête contre les murs. » Ce haut fonctionnaire n'est certainement pas un *cost-killer*. C'est un homme de gauche au-dessus de tout soupçon. Mais sa surprise mérite d'être méditée : il n'avait pas pris la pleine mesure de l'inhu-

manité actuelle de l'hôpital. Un hôpital où l'empathie devient une qualité héroïque. Comment se fait-il que des soignants, qui n'ont pas choisi ce métier par hasard – on parle souvent de vocation – en viennent à agir sans empathie pour un malade opéré qui souffre le martyr ?

Un « *manager* » aurait tôt fait d'attribuer à la psychologie déviante de telle ou telle personne les difficultés qu'elle rencontre dans son activité de soin. Dans le *management* actuel, la tendance est à psychologiser pour mieux dédouaner les structures infernales qu'il met en place. Nous allons faire un parallèle *a priori* choquant : le grand historien Christopher Browning a étudié un bataillon de police chargé du sale boulot de la Shoah par balles à l'arrière du front de l'Est<sup>1</sup>. Premier constat : ces soldats étaient des hommes ordinaires, de bons pères de famille, des travailleurs dévoués. En aucun cas des

nazis exaltés. Et pourtant, *dans un certain contexte*, ils ont été des tueurs de masse, de femmes, d'enfants, d'hommes. Et l'historien de s'intéresser aux logiques de situation qui produisent des bourreaux. Parmi les facteurs de cette situation : la coupure Eux/Nous, l'autre devenant une figure de l'altérité radicale à laquelle on ne peut s'identifier (elle ou lui est un malade, pas moi) ; la soumission à l'autorité et la pression conformiste des « camarades » (« ne lambine pas, sinon c'est moi qui vais devoir faire ton travail ») ; la focalisation sur la technique, qui prime sur toute autre considération ; les cadences industrielles qui empêchent de réfléchir à ce que l'on est en train de faire ; des glissements moraux progressifs qui font que l'on s'accoutume au mal, qui devient banal ; la distance croissante avec le rôle de tueur et le désengagement subjectif de ses actes.

**Il ne faut pas croire en un âge d'or, d'un hôpital accueillant, hospitalier, bienveillant. Tous les travaux historiques ont montré que c'était bien souvent le contraire.**

Force est de constater que, pour parler comme Frédéric Lordon, l'hôpital devient une institution de plus en plus « infernale », dans laquelle les agents, aussi bien intentionnés soient-ils au départ, finissent par adopter des comportements aux antipodes du soin. Le plus pervers étant que ceux qui mettent en place ces structures infernales finissent par blâmer, en cas de récrimination des patients, des soignants qui n'en peuvent mais.

Il ne faut pas croire en un âge d'or, d'un hôpital accueillant, hospitalier, bienveillant. Tous les travaux historiques ont montré que c'était bien souvent le contraire. Sans même remonter aux dépôts de mendicité et aux hôpitaux pour les pauvres, l'hôpital moderne, qui s'est médicalisé, n'était pas toujours un modèle d'humanité. L'essor de la biomédecine après-guerre voyait d'abord dans les patients des entités morbides sans considération pour leur personne. La subjectivité du patient était pour les « grands patrons » au mieux résiduelle. Certains étaient franchement infects. De même, la célébration des prouesses techniques ne date pas du XXI<sup>e</sup> siècle. La biomédecine et l'humain ne font pas bon ménage. Toutefois, la situation s'est aggravée avec l'entrée en mode industriel de l'hôpital. La déshumanisation biomédicale a été redoublée par les *process* industriels introduits par les *managers* et autres consultants, sous la férule de la réduction des coûts. Au fond, biomédecine et industrie partagent des affinités électives : réductionnisme, esprit quantificateur, évacuation de la subjectivité disqualifiée comme « facteur humain », donc imprévisible,

application mécanique de la règle générale scientifiquement élaborée aux dépens de l'idiosyncrasie des patients, etc.

À cet égard, il n'est pas étonnant que ce soient les spécialités les plus biomédicales qui soient les grandes gagnantes de l'hôpital industriel. La tarification à l'activité ou T2A valorise particulièrement les actes programmables, techniques et standardisés, alors qu'elle mutile et sous-valorise les maladies chroniques, où la singularité et la complexité du patient occupent une place centrale dans la division du travail soignant. Les malades chroniques supposent du sur-mesure, et pas seulement du point de vue de leur éducation thérapeutique. Ils supposent non pas tant la prouesse d'un chirurgien tout-puissant, que la cohérence et la cohésion d'une équipe transversale à l'hôpital et à la ville. Leur prise en charge nécessite du temps, scandé par des succès et des échecs. Les malades chroniques demandent de l'écoute, de la confiance, de l'adhésion et surtout d'être pris en charge dans leur globalité aussi bien médicale que sociale et psychologique. Voire familiale.

Bref : le défi des malades chroniques auquel va s'affronter de plus en plus l'hôpital réintroduit pleinement l'humain là où il avait été exclu par l'alliance d'une biomédecine rationalisée par les technologies gestionnaires. La transition épidémiologique et le retour en force de la santé publique et des périls infectieux, les enjeux environnementaux (« la santé environnementale ») nous obligent à repenser la notion de « progrès » sanitaire.

La philosophie contemporaine nous offre des points d'appui solides pour repenser le progrès. Commençons par le philosophe Pascal Chabot qui questionne le « global *burn-out* » qui frappe nos sociétés développées. Il commence par remarquer que le *burn-out* est un syndrome qui touche particulièrement les relations d'aide (soin, éducation, etc.) dont le projet est de changer, au moins partiellement l'autre (le patient, l'élève). Ces relations d'aide supposent un fort engagement subjectif et personnel qui, faute de reconnaissance, débouche sur un épuisement physique et psychique, et, parfois, des attitudes cyniques. Pourquoi cette « crise des métiers inspirés », pour parler comme Dominique Schnapper ? La réponse de Pascal Chabot mérite d'être méditée : le « progrès subtil » a été recouvert par le « progrès utile ». Car le philosophe distingue deux types de progrès. Le progrès utile prend appui sur la matière et les technosciences, il obéit à une logique cumulative, il valorise l'objectivité, il recherche la perfection et son ambition est la croissance exponentielle en vue de produire des biens marchands. Laissons-lui la parole : « À côté de l'utile, il y a le subtil. Comment le définir ? Il est aussi un progrès, il marque aussi une avancée, mais sa caractéristique est de transformer profondément l'indi-

vidu. Le progrès subtil est intime, profond, intérieur ; ses impacts sur l'individu sont indélébiles : il marque une personnalité, il affine un caractère, il métamorphose un être. [...] Rien n'indique mieux où se cache ce progrès, souvent oublié par notre civilisation, qu'une tentative de réponse à la question : y a-t-il un progrès en art<sup>2</sup> ? » En effet, le « progrès subtil » s'oppose trait pour trait, au « progrès utile » : son objet est l'humain, il repose sur l'initiation et le compagnonnage, il place au centre de son attention la subjectivité et la singularité, il demande un temps incompressible, il accepte l'imperfection et l'échec pour mieux se relever, il progresse lentement, et, surtout, il est animé du désintéressement.

Il ne faut donc pas laisser le monopole du « progrès » aux *start-upers* auto-déclarés « progressistes » qui, sous bien des rapports, rappellent une certaine « barbarie » brocardée par Gunther Anders qui était très préoccupé par « l'obsolescence de l'homme ». Il y a

**Il y a un progrès qui n'a aucun rapport avec le capitalisme, et qui est vecteur de beauté, car il valorise ce qui n'a pas de prix.**

un progrès qui n'a aucun rapport avec le capitalisme, et qui est vecteur de beauté, car il valorise ce qui n'a pas de prix, comme le dit de façon convaincante Annie Le Brun à propos d'un art contemporain, branché sur le monde des milliardaires, qui enlaidit le monde<sup>3</sup>. Au fond, le « progrès subtil » que redécouvre Pascal Chabot, pourfendeur du transhumanisme, n'est pas si loin de l'antique notion aristotélicienne de *phronesis*, ou sagesse pratique, qu'a retravaillé d'un point de vue sociologique Florent Champy. Le soignant travaille sur des cas singuliers ; il travaille dès lors sur des situations complexes et doit composer avec des dimensions multiples : cliniques, techniques, sociales, économiques ; singularité et complexité sont des sources d'incertitudes, ce qui rend le raisonnement professionnel étranger au savoir exclusivement scientifique : il faut au soignant délibérer pour faire des paris. Le travail soignant repose donc sur un raisonnement conjecturel. Dit autrement, reconnaître le côté subtil ou « phronétique » du soin implique de revoir de fond en comble la définition du « progrès » qui nous a été imposée par le capitalisme.

Penser à nouveaux frais le progrès dans le soin implique plusieurs combats :

1. Lutter contre la quantification excessive de la pratique, via la prolifération des indicateurs.
2. Limiter la normalisation outrancière de la pratique qui ne peut qu'amener à la mécanisation du jugement professionnel selon une logique de conformité.
3. Lutter contre l'accélération des cadences qui réduit le temps disponible pour les patients.

4. Retrouver des collectifs de soin collégiaux qui contrecarrent la parcellisation des prises en charge. Une conception humaine du soin suppose d'en finir avec le mantra du *Big is Beautiful* (fusions d'hôpitaux, des administrations de la santé, etc.). Le progrès capitaliste est mû par une pensée du *gigantisme*. Le philosophe et mathématicien Olivier Rey nous a alerté, à ce sujet, à la suite d'Ivan Illich et sa notion clé de contre-productivité<sup>4</sup>. Passé une certaine taille, on rentre dans les rendements décroissants. Illich l'avait d'ailleurs argumenté à propos de l'*hubris* médicale dans *Nemesis médicale*. « Pour le penseur de la technique qu'est Gilbert Simondon, écrit Pascal Chabot, notre aliénation présente ne trouve pas sa source dans la technique elle-même, mais dans notre mauvaise façon de l'envisager. Nous entretenons avec elle un rapport inadéquat, de type magique : nous attendons de la machine ce que nous demanderions à un génie sorti d'une lampe – qu'elle accomplisse certaines tâches, sans nous préoccuper de la façon dont elle y parvient. »

Voici notre définition alternative du progrès : un mieux-être à hauteur d'homme et de femme. Pascal Chabot, en philosophe de la modernité, et Olivier Rey mettent en relation, à travers leurs livres, les affinités électives entre le gigantisme des projets actuels, notamment architecturaux, et l'empire des nombres : loin de déplorer l'omniprésence de la mise en nombre du monde, Olivier Rey montre que l'empire du numérique est consubstantiel à des sociétés démocratiques atteintes de gigantisme (de masse). Si « le monde s'est fait nombre », si la quantification s'insinue dans toutes les pratiques sociales, que ce soit dans la politique, au travail, dans la santé, c'est que le nombre est devenu le mode de gouvernement de sociétés d'individus : « car la statistique n'est pas de ces puissances dont on se débarrasse d'un haussement d'épaules, qu'on congédie parce qu'on aurait décidé de le faire. Son règne est intimement lié, sur le plan pratique, à la nature et au fonctionnement des sociétés modernes. Et il relève, sur le plan conceptuel, de l'*épistémè* de notre temps – c'est-à-dire selon le sens que Michel Foucault a donné de ce terme, une façon de penser, de parler, de nous représenter le monde dont tout discours de connaissance porte la marque »<sup>5</sup>.

La critique sociale se fourvoie quand elle met en récit le « néolibéralisme » comme une offensive *extérieure* et menaçante à nos sociétés modernes. Certes, nous, soignants, chercheurs, magistrats, enseignants le dénonçons à longueur de temps. Mais son emprise vient au moins autant des puissances économiques, sociales et politiques qui le portent que de l'adhésion honteuse qui est la nôtre à son *épistémè*. Au fond, nous nous méfions de l'arbitraire d'une rencontre avec un autre individu, nous aimons nous en remettre aux dispositifs de sécurité, nous pouvons apprécier les hypermarchés

où l'on trouve tout à prix bas, nous sommes rassurés par les formalités, par les protocoles et les procédures<sup>6</sup>... Béatrice Hibou a fort justement souligné que le procès de bureaucratisation néolibérale ne tombe pas seulement du haut : il rencontre des aspirations puissantes « en bas », dans la société elle-même.

Au fond, le progrès est un mot creux, ou, à tout le moins, ambivalent. Nous voulons une société de convivialité, d'inter-reconnaissance, de confiance, de reconnaissance de nos singularités et de nos talents, bref, un monde où l'humain règne en maître. Mais nous voulons tout autant un monde sécuritaire, où les échanges se font de façon anonyme et à bas prix, où tout est protocolisé autant que monumental. Nous voulons des hôpitaux gigantesques, faits de verre et d'acier, des chefs-d'œuvre d'architecture qui écrasent l'humain tout en le subjuguant. Nous voulons aussi des hôpitaux *high-tech*, numériques, ludiques où le patient-consommateur est roi (et qui note sa prise en charge sur Trip advisor).

À l'heure du défi climatique, et des zoonoses qu'il porte comme l'orage la nuée (ah, les mégavirus qui émergent de la fonte du permafrost), l'heure semble-t-il revient au *think local and act local*. La mondialisation est amorcée. Mais sommes-nous prêts à assumer toutes les conséquences de ce grand rétrécissement du monde ? Rien n'est moins sûr, tant il suffit d'observer les passagers d'une rame de métro parisien les yeux rivés sur leur téléphone portable. L'humain est là, tout autour. Et pourtant, les yeux sont rivés sur cet univers numérique dont on croit qu'il nous connecte en tout point de la planète.

Laissons le dernier mot à Günther Anders, qui s'inquiétait de « l'obsolescence de l'homme », face au déferlement technologique : « La catégorie des "moyens" a acquis aujourd'hui une universalité qu'elle n'avait jamais eue auparavant : nous comprenons le monde dans lequel nous vivons comme un monde de "moyens" : un univers où, à vrai dire, il n'y a que des moyens, un univers dans lequel, paradoxalement, les fins (du fait qu'elles semblent, à la différence des moyens, sans « finalité ») sont reléguées au second plan<sup>7</sup>. »

Le néolibéralisme de nos élites dirigeantes est moins le problème que la disparition de l'humanisme chez les gens qu'Orwell appelait « ordinaires » avec leurs qualités à la fois si humbles et si humaines, quoi qu'en pense Frédéric Lordon. Orwell, toute sa vie, a voulu vivre à hauteur d'homme et de nature. Il ne s'agit pas d'en revenir à l'âge des cavernes ! Simplement de rappeler que le progrès ne porte aucune valeur humaine. Il dépend du sens qu'on lui donne. Le progrès n'est pas que technique, technologique, utile. Il est aussi et surtout un progrès humain et subtil. ♣

1 Christopher Browning, *Des hommes ordinaires*, Paris, Texto, Tallandier, 2007.

2 Pascal Chabot, *Global Burn-out*, Paris, PUF, 2013.

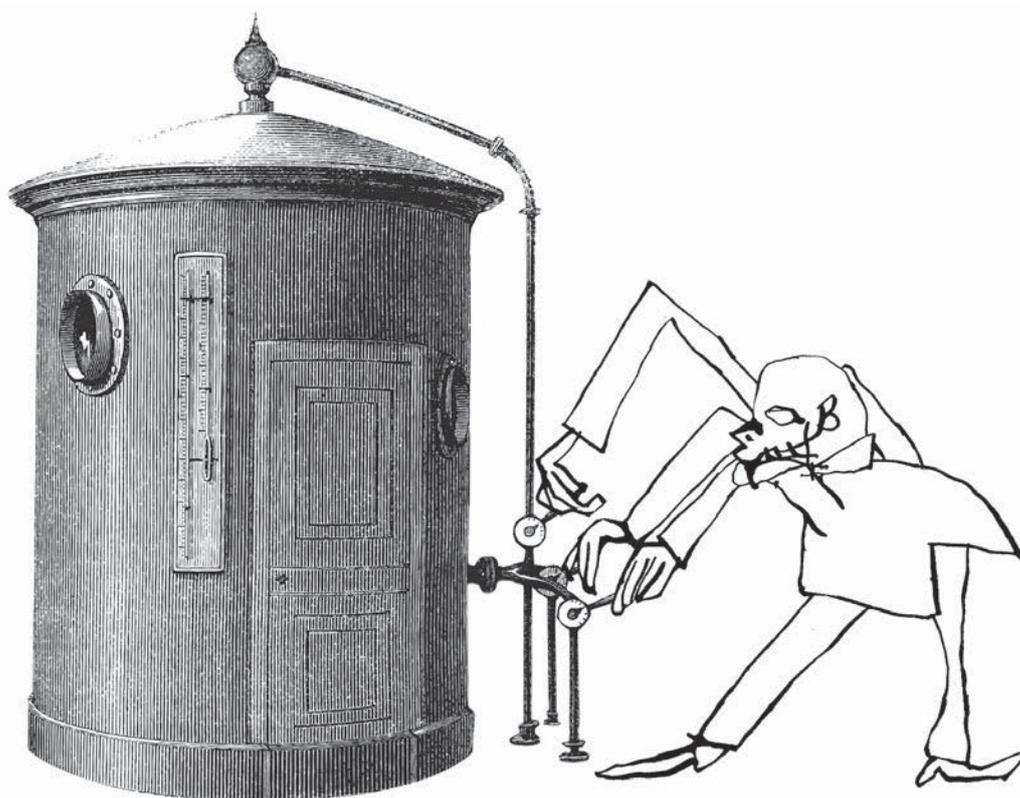
3 Annie Le Brun, *Ce qui n'a pas de prix*, Paris, Pluriel, 2018.

4 Olivier Rey, *Une Question de taille*, Paris, Seuil, 2015.

5 Olivier Rey, *Quand le monde s'est fait nombre*, Paris, Stock, 2016.

6 Béatrice Hibou, *La bureaucratisation à l'ère néolibérale*, Paris, La Découverte, 2012.

7 Günther Anders, *L'obsolescence de l'homme, I*, Paris, Éditions de l'Encyclopédie des nuisances Ivrea, 2022 [1956], p. 177.



# Que suis-je devenu ?

J'ai bientôt 77 ans. Je vis dans un Ehpad rattaché au centre hospitalier (CHU) depuis le mois de mars 2021. Je suis devenu grabataire en janvier dernier.

Anonyme

Les médecins ont évoqué un diagnostic d'hydrocéphalie chronique, mais les ponctions lombaires n'ont pas amélioré mon état. Ils ont alors évoqué un syndrome lacunaire également réfuté. Bref, ils ne peuvent pas nommer ce dont je suis atteint. Il faudrait faire des examens que je ne souhaite pas.

J'ai voulu dire au revoir à la vie en janvier 2019, j'ai sollicité ma compagne pour cela, elle m'a conseillé d'en parler à mes enfants et à mon médecin. Mis à part un voyage en Suisse pour bénéficier d'un suicide assisté, je n'avais guère de solution. Mes enfants m'ont enjoint de continuer de vivre au nom de l'amour que je leur porte et ont gentiment inversé les rôles en me donnant toute sorte de conseils pour retrouver un sens à ma vie. Mon médecin m'a mis sous antidépresseurs et m'a fait consulter le service de gériatrie-psychiatrie. En mars 2019, une intervention sur l'œil qui s'est compliquée d'œdème de la rétine m'a fait perdre toute autonomie de déplacement en voiture et m'a rendu la lecture difficile, je suis ainsi entré dans la dépendance. J'ai réitéré ma demande d'en finir en janvier 2020 et j'ai rédigé de nouvelles directives anticipées où j'ai précisé que je ne souhaitais rien d'autre que des soins de confort si je devenais inconscient ou si je perdais la raison. Puis le confinement est arrivé et là, je me suis laissé glisser dans l'inactivité, je passais la plupart de la journée allongé à écouter France Culture à la radio. En juin 2020, j'ai fait avec ma compagne et mes enfants une demande d'entrée en Ehpad.

Je marchais un peu tous les jours et me déplaçais aux toilettes seul.

Ici, à l'Ehpad, on ne m'aide pas à aller aux toilettes, je porte des changes complets jour et nuit. J'ai fait plusieurs infections urinaires traitées par antibiotiques. Pour me passer du lit au fauteuil et du fauteuil au lit, il faut désormais utiliser un lève-malade. Le personnel trop peu nombreux ne peut pas prendre le risque de se casser le dos. Cet été, je n'ai eu aucune séance de kiné.

Le seul jour où il a fait chaud au mois d'août, je me suis déshydraté. Personne n'est passé pour nous aider à boire, une seule aide-soignante pour tout l'étage. J'ai passé une nuit difficile. Le lendemain matin, un vendredi, un médecin est passé à mon chevet. Il n'était pas possible de me poser une perfusion sur place. Une seule infirmière pour trois étages le week-end. Impossible de m'adresser directement dans un service, tant dans le privé que dans le public. Je suis donc parti aux urgences du CHU où j'ai été bien pris en charge, examens complémentaires et réhydratation par perfusion. Je suis revenu à l'Ehpad le dimanche en fin de soirée avec une perfusion sous-cutanée que l'on me laisse depuis. Du coup, j'ai beaucoup moins soif. Le personnel que je respecte profondément est sympathique. Elles font ce qu'elles peuvent, mais je vois bien qu'en trop petit nombre, elles sont surchargées de travail. C'est un crève-cœur pour moi qui me suis battu ma vie durant pour la sauvegarde du service public.

Mes plaisirs se résument aux visites que je reçois, aux courriers et aux conversations téléphoniques que je ne peux prendre qu'avec de l'aide. Je peux vivre biologiquement encore longtemps comme une tête pensante sans le corps qui va avec.

J'ai fini par me résoudre à me faire vacciner alors que je n'avais trouvé aucun argument convaincant pour donner mon consentement « éclairé ». La répétition des tests auxquels j'étais astreint était désagréable. Je subirai une troisième injection pour la même raison. L'obligation vaccinale a entraîné quelques départs dans le personnel déjà bien clairsemé. Celles qui restent l'ont fait pour ne pas perdre leur travail et leur moyen de vivre.

Domage que je n'ai plus la force d'aider les soignantes à monter une section syndicale ! Je suis désormais tellement fatigué... Me voilà bien obligé d'abandonner le combat qui me donnait ma raison de vivre. 

# Déroute d'un patient québécois

Il n'y a pas que la route 138 sur la rive nord du Saint-Laurent qui soit sinueuse et, parfois, raboteuse. Le parcours d'un patient québécois peut être particulièrement déroutant.

Bernard Roy

Professeur titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Laval

Le 27 juin dernier, comme chaque année, avec ma jeune fille Emmanuelle, je prenais la route, depuis la ville de Québec jusqu'à Natashquan<sup>1</sup>. Avec bonheur, je parcours au début de chaque été ces mille kilomètres de route côtière en sa compagnie. Ce sont des moments privilégiés pour bavarder, écouter des musiques qu'elle apprécie ou, tout simplement, pour la regarder, du coin de l'œil, sommeiller recroquevillée dans son siège. Douze heures de route au cours desquelles, en juin dernier, je me suis surpris à penser que l'été qui se profilait constituerait un point tournant. À 17 ans, Emmanuelle n'est plus une enfant et, pensais-je, elle s'apprêtait à vivre un été charnière dans son jeune parcours de vie. *A posteriori*, je ne me suis pas trompé sur cette illumination. Je ne me doutais pas, toutefois, que l'été 2021 marquerait un point d'orgue dans mon propre parcours.

Le lendemain de mon arrivée à Natashquan, un inconfort s'installa dans ma région lombaire. Une agaçante douleur que j'attribuais aux quelque trois mille kilomètres de conduite automobile réalisée au cours des trois semaines précédentes. Quelques jours passèrent et au début juillet, la douleur s'accrocha subitement. Elle prit la forme d'une ferme poignée qui enserrait l'intérieur de mon flanc droit. Je reconnais cette douleur. Elle me rappelait l'épouvantable colique néphrétique qui me foudroya au milieu des années quatre-vingt-dix. À cette époque, je demeurais à moins d'un demi-kilomètre d'une urgence d'un grand centre hospitalier de Québec. Mais, en ce mois de juillet 2021, je me trouvais à Natashquan, à 150 kilomètres de l'hôpital de Havre-Saint-Pierre (HSP). Un centre hospitalier sous-équipé aux prises avec une importante pénurie de personnel soignant. Inquiet, je me présentai au poste de soins infirmiers du village pour demander à l'infirmière de réaliser un sommaire examen urinaire. L'infirmière en poste, bien qu'à 150 kilomètres de l'hôpital le plus proche, ne peut compter que sur peu d'équipement. Bref, je désirais qu'elle vérifie la présence ou non d'une hématurie.

Après une trentaine de minutes à faire les cent pas dans la salle d'attente, me triturant de la main le flanc droit, j'ai fait la rencontre d'une très jeune infirmière récemment embauchée. Il faut savoir qu'il y a un fort

roulement d'infirmière dans ce village comme dans plusieurs autres de la Minganie et de la nordicité. Nouvellement en poste, elle m'est apparue nerveuse, mais animée de bienveillance. Afin d'éviter de me retrouver dans la position du « patient » ignorant et vulnérable, prestement je lui mentionnai que j'étais infirmier et que j'occupais des fonctions de professeur dans une faculté universitaire de sciences infirmières. J'aime bien cette affirmation du philosophe Frédéric Worms : « Le soin nous place d'emblée devant les deux grandes sources de l'asymétrie, qui travaillent contradictoirement le sujet moderne et démocratique : la vulnérabilité et le pouvoir<sup>2</sup>. » Mon positionnement ne contribua certes pas à rendre celui de la jeune infirmière confortable. Mais, au moins, je parvenais à garder un certain pouvoir sur ma destinée. Du moins pour un temps.

Le bâtonnet réactif révéla, je m'en doutais, une forte présence de sang dans mes urines. Plus de doute ! Mon autodiagnostic s'avérait plus que probable. Est-ce que, comme lors de ma première colique néphrétique, la mise en place d'une sonde double J s'avérerait nécessaire ? Une manœuvre impossible à réaliser à Natashquan, pas plus qu'à Havre-Saint-Pierre. Peut-être bien à l'hôpital de Sept-Îles, à plus de 350 kilomètres, pourvu qu'un urologue s'y trouve. Sinon... on devait me transporter jusqu'à Québec.

Depuis l'ouverture de la route 138 jusqu'à Natashquan, en 1996, les patients en situation d'urgence ne sont plus transférés en avion vers un centre hospitalier possédant les capacités pour répondre à la situation d'urgence. Plutôt, sanglés à une civière, les patients sont contraints à un premier transfert de 150 kilomètres, en ambulance, sur une route sinueuse où, parfois, un peu trop souvent, un orignal ou un ours surgit brusquement de la forêt pour se planter au centre du pavé. À 100 km/h, une rencontre parfois fatale. Petit soupir de soulagement... L'hiver avec ses grands vents, sa glace noire et ses congères n'est pas de la partie en juillet. L'été a cela de bon.

« Sur une échelle de 0 à 10, me demanda l'infirmière, à combien évaluez-vous votre douleur ? »

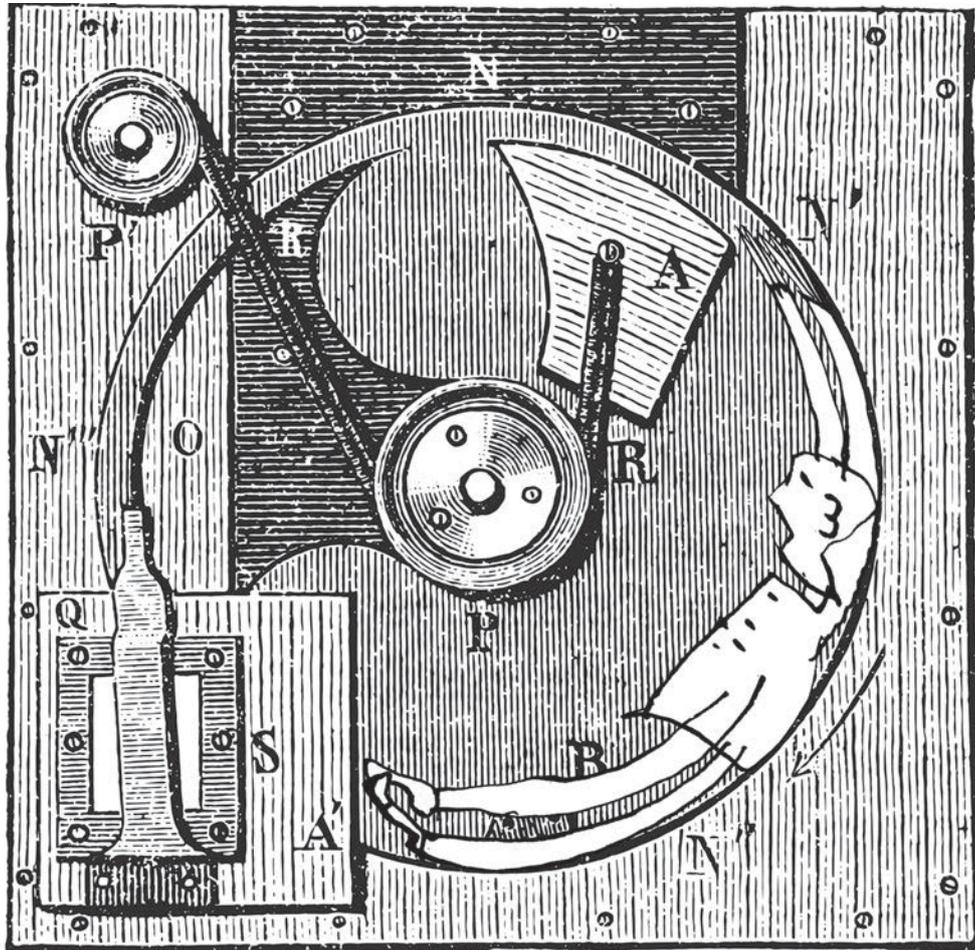
Quelle question ! Je ne sais pas quoi répondre. Elle

est intense, de plus en plus violente. Je suis dur à mon corps. Enfin, je le pense. Endurant ? Peut-être suis-je plus *tough*<sup>3</sup> que la moyenne des ours ? Si j'estime à 6/10 cette douleur peut-être serait-elle à 20/10 pour un autre. Qui sait ? J'ai mal en crise<sup>4</sup>. De plus en plus mal ! Je veux un analgésique... de la morphine. Je réponds n'importe quoi.

Sans l'accord téléphonique d'un médecin, posté à HSP, l'infirmière ne peut rien m'administrer. L'autorité des médecins est grande, étouffante, à la frontière de la malveillance. À l'autre bout du fil, la réceptionniste de l'hôpital mentionne à l'infirmière que le médecin de garde n'est pas disponible. Il rappellera dans les prochaines minutes. Je la sens inquiète. Et moi donc ! Les minutes m'apparaissent tellement plus longues qu'à leur habitude. Einstein avait tellement raison en affirmant, avec humour, que « si vous placez votre main sur un poêle une minute, ça vous semblera durer une heure. Une heure, assis auprès d'une jolie fille, vous semblera durer, tout au plus, une toute petite minute ». Entre-temps, soucieuse, l'infirmière appelle l'ambulance. Heureusement, le véhicule d'urgence qui couvre quelque 150 kilomètres de territoire se trouve dans le village. Deux jeunes ambulanciers portant fièrement leur rutilant uniforme surgissent dans la petite salle d'observation. D'un ton maladroitement assuré qui révèle de juvéniles compétences, l'un d'eux

s'approche de moi, lève mon chandail pour coller des électrodes, enroule sur mon bras un brassard pour prendre ma tension artérielle, installe sur un doigt un capteur de saturométrie et entreprend un interrogatoire. Il constate, comme l'infirmière avant lui, que ma tension artérielle est élevée. Sûrement en raison de la douleur. Les questions qu'il m'adresse sont à l'identique de celles que l'infirmière me posait quelques minutes plus tôt. J'ai mal, tellement mal... je ne peux pas, ne veux pas lui répondre. Je ne veux pas l'offusquer. Il est jeune, animé d'une ambition démesurée. Il désire faire son travail comme on lui a appris. Il doit, lui-même, poser les questions. Ne faire confiance qu'à lui-même. Vive l'interdisciplinarité. Tout le monde protège son corps de métier, son champ de compétences. Et le patient... lui ? La douleur me scie les jambes, me coupe le souffle. D'une voix à peine audible, mes mâchoires enserrées l'une sur l'autre pour contenir la douleur, fermement je dis à l'ambulancier que l'infirmière a noté toutes mes réponses. « Pose-lui tes questions. Elle va te répondre ! »

Finalement, un médecin de HSP ordonne par voie téléphonique de m'installer un soluté, de m'administrer un suppositoire d'Indocide® et de m'injecter, par voie sous-cutanée, une petite dose de morphine. Je me tords de douleur ! Nerveuse, l'infirmière ne parvient pas à installer le trocart de calibre 18 dans



une veine, ne trouve pas, dans sa pharmacie, de suppositoire d'Indocid®. Elle parvient, toutefois, à m'injecter les quelques millilitres de morphine prescrite. Le patient que je suis désormais se fait soignant. Je cherche les mots pour la reconforter. Je vois bien qu'elle fait de son mieux. L'injection faite je ressens un très léger apaisement, sans plus. Il faut partir. Je prends les commandes. J'essaie d'être rassurant. Je suggère, fermement, à l'infirmière de ne pas installer de soluté. « Il sera davantage un embarras dans l'ambulance », lui dis-je. La route sera longue. Plus ou moins deux heures. Considérant la théorie de la relativité, l'espace-temps sera vraisemblablement décuplé. Après quelques minutes de route sinueuse, la petite dose de morphine ne fait plus effet. Je serre les dents, je me recroqueville sur la civière, d'une main j'enserme mon flanc et, de l'autre, je saisis une sangle qui pend du plafond de l'ambulance. Et le trajet ne fait que débiter. Les ambulanciers n'ont pas le droit de m'administrer un analgésique. Pourquoi ? Toujours la même autorité. Le Collège des médecins n'a toujours pas donné son aval, malgré un projet pilote qui roule depuis 2010 et qui démontre que l'administration de Fentanyl® par des ambulanciers est tout à fait sécuritaire.

Épuisé, scié en deux, j'arrive à l'urgence. Les ambulanciers me transfèrent sur une civière dans une salle dédiée à la mise en place de plâtre. Plus de place ailleurs. Ils me saluent, s'éloignent. Je les entends, par-delà la porte vitrée toute grande ouverte, donner leur rapport à un membre du personnel soignant. Aucune infirmière ne viendra à mon chevet avant une vingtaine de minutes. Est-ce l'effet de la théorie de la relativité ? J'ai tellement mal. Dans l'attente, je descends de la civière, je cherche une position qui calmera la douleur. Je n'ose pas appeler. Je deviens de plus en plus un patient sans pouvoir, qui ressent de la peur. Quels soins vais-je recevoir si, à hauts cris, je revendique ? Je me surprends à me coucher, à me rouler sur le plancher... je crie. Finalement, une infirmière se présente à moi, tenant dans sa main une seringue de morphine. Je reprends place sur la civière. Elle m'administre une première dose et me gratifie d'un test Covid. Une obligation édictée par la Santé publique. Une seconde et une troisième dose de morphine seront nécessaires pour assommer la douleur. Plus d'une heure et demie s'écoulera avant qu'un médecin se présente à mon chevet. Une courte, très courte visite. Il m'informe que, sûrement, je souffre d'une colique néphrétique. Ha bon !

Je constate avec stupéfaction que la vaste majorité du personnel soignant provient d'agence privée qui propose, à grands frais, des infirmières de l'urbanité. Tous les médecins que je rencontrerai pendant mon séjour à l'urgence seront des dépanneurs. Des médecins provenant de centres urbains qui, pour de généreux honoraires, réalisent de courts séjours en région pour offrir une présence médicale à une population

boudée par les dieux du temple d'Esculape.

Voici le plan, me dit le médecin. « Demain matin, tu partiras en ambulance pour Sept-Îles pour une tomodensitométrie. Si la lithiase est coincée, nous évaluerons si nous devons te transférer vers Québec. Sinon, tu reviendras, en ambulance, à HSP ».

« Sept-Îles ? Mais c'est à plus de 200 kilomètres. Ce n'est pas sérieux ? Je viens de me taper deux heures d'ambulance, couché, sanglé, à me tordre de douleurs. Pourquoi ne pas me transférer, immédiatement, vers Québec ? »

D'un regard mi-compassant, mi-autoritaire, le médecin m'informe qu'il s'agit de la procédure prescrite. Ce sont les règles administratives. Il faut suivre le protocole. Si je n'avais pas si mal, si je ne craignais pas de perdre le contrôle, je conduirais ma voiture jusqu'à Québec. J'ai beau le penser, mais... je ne m'appartiens plus. Ce serait suicidaire. On me collerait sûrement un P-38, une loi qui autorise un médecin à me retirer, temporairement, mes droits, s'il évalue que mon état mental constitue un danger grave et imminent pour moi-même ou pour autrui. Pour me rassurer, il m'informe qu'une infirmière habilitée à m'administrer de l'analgésie m'accompagnera à l'aller et au retour.

Le soir venu, empaffé de barbituriques, on m'informe que l'appareil de tomodensitométrie de l'hôpital de Sept-Îles ne sera pas disponible le lendemain. Il serait en processus de maintenance. Je dois attendre 24 heures de plus, couché sur cette inconfortable civière. Couché à quelques pas du poste de garde, j'entends tout au long du jour, du soir et de la nuit les échanges et bavardages des membres du personnel soignant. Plusieurs heures passeront avant qu'une infirmière pense à me fournir une sonnette d'appel fonctionnelle.

La nuit précédant mon transfert vers Sept-Îles, mon corps s'agite. Transi, je tremblote comme une feuille confrontée aux grands vents du large. L'infirmière alerte le médecin. Pas de doute. L'infection a gagné mon rein. Que vont-ils faire avec moi, ici, à HSP, dans cet hôpital sous-équipé ? La décision se prend rapidement. Le médecin de l'urgence m'annonce que je serai transféré par avion-ambulance vers un centre hospitalier de Québec, en matinée. Il sait, je sais, nous savons que cette soudaine hyperthermie n'augure rien de bon. Le protocole exige que, avant de monter à bord, je subisse un nouveau test Covid. L'infirmière procède. Au petit matin, après un bref transport en ambulance vers l'aéroport, je monte à bord de l'avion-ambulance, un rutilant jet Challenger. Couché, sanglé sur une civière, accompagnée d'un médecin et d'une infirmière, je fais, le trajet de HSP à Québec en 60 minutes. Une ligne droite à plus de 800 kilomètres heure.

L'urgence de l'hôpital Saint-François déborde. On me couche sur une civière, dans le corridor qui borde le poste de garde. Le protocole d'admission de l'urgence exige que je passe, de nouveau, un test Covid.

Un troisième depuis mon départ de Natashquan. Une infirmière s'exécute en plongeant dans une de mes narines, toujours la même, la mince et rigide tige montée.

Ça roule rondement dans ce centre hospitalier urbain. L'urgentologue me questionne. Toujours les mêmes questions. Mon histoire importe peu. On ne s'enfarge pas dans mes nuances existentielles. Rapidement, un résident en urologie se présente à mon chevet. Il me questionne... encore les mêmes questions... La tomodensitométrie en dira plus. Ça roule et je roule, couché sur ma civière, dans les corridors encombrés de patients. J'entre dans le tube, à peine une minute dans le tournis et tout est terminé. Mes entrailles se dessinent dans leurs moindres détails sur l'écran du radiologiste. Sur le chemin de retour, poussé par un brancardier, je prends la mesure du débordement. Je suis un patient parmi tant d'autres, surtout des personnes d'un grand âge. La souffrance se sent, se voit, s'entend. J'éprouve de la gêne à encombrer une civière, de mobiliser autant de ressources humaines et financières depuis Natashquan. Combien a coûté le trajet en avion-ambulance depuis Havre-Saint-Pierre ? De retour à mon chevet, le résident en urologie m'informe que la TOMO ne révèle la présence d'aucune lithiase. Je suis envahi par un sentiment de culpabilité. Ai-je rêvé, joué la comédie ? Suis-je un malade imaginaire ? Suis-je un patient usurpateur ? Probablement que le calcul rénal est parvenu à se frayer un chemin. « J'aurais dû, ben dû, donc dû »... filtrer mes urines. La TOMO montre, toutefois, des signes d'infection dans mes deux reins, surtout le droit. Ouf ! L'honneur est sauvé. On m'hospitalise pour quelques jours. Le temps de débiter une antibiothérapie intraveineuse et que régresse l'hyperthermie.

Quel jour sommes-nous ? Je l'ignore. J'ai perdu le fil. À quelle date ai-je quitté Natashquan ? Une brume d'opioïde brouille mes pensées, obscurcit ma mémoire. Nous sommes vendredi 9 juillet, en fin de journée. Sans fenêtre, sous les néons, difficile de garder contact avec les cycles du temps. On m'informe qu'avant de monter à ma chambre, je dois subir un test Covid. Un quatrième. À quoi bon m'obstiner ? C'est la consigne ! L'infirmière me ramone les muqueuses nasales avec un écouvillon aussi rigide que les précédents. Je ne m'y habitue pas. Je ne décide plus de rien. Je suis un patient.

Mon séjour à l'étage sera d'un peu plus de 60 heures. Un temps qui me sembla une éternité. Hé oui, toujours la foutue relativité d'Albert. Autant d'heures à vivre, les deux yeux grands ouverts, de l'impatience, de la colère, de l'exaspération. Il n'y a rien d'hospitalier dans ce milieu que je connais intimement.

En 1975, âgé de 17 ans, étudiant au collégial, j'obtenais un poste de préposé à l'entretien ménager à temps partiel dans un grand centre hospitalier de Québec. J'occuperai, successivement, des fonctions de préposé aux bénéficiaires (aide-infirmier), de brancardier, de

préposé à la chambre noire en radiologie, de préposé aux archives pour, finalement, devenir infirmier, en 1986. Inconfortablement couché sur mon matelas rigide comme du plastique, près d'un demi-siècle plus tard, j'observais le préposé à l'entretien qui, chaque matin, lavait les planchers ; les préposés aux bénéficiaires distribuant, au début de chaque quart de travail, la glace dans les pots d'eau, courant d'une chambre à l'autre pour répondre aux besoins des patients qui, tour à tour, actionnaient leur cloche d'appel, distribuaient et ramassaient les cabarets de chaque patient au déjeuner, au dîner et au souper, calculaient, à la fin de chaque quart de travail, les *ingesta et excréta* ; les infirmières auxiliaires qui, régulièrement, prenaient les signes vitaux de tous les patients de l'étage, distribuaient les médicaments per os ; les infirmières autorisées qui veillaient à la régularité des perfusions, à la perméabilité des sites d'injections, administraient les médications intraveineuses et qui, surtout, assises derrière le poste de garde, révisaient les dossiers des patients après chaque visite des équipes médicales, complétaient leurs notes aux dossiers... Tant de routines qui ressemblaient à celles que j'avais connues, habitées, un demi-siècle plus tôt. Rien n'avait vraiment changé. Du moins, me semblait-il, à part le fait que tout ce beau monde courait, les pattes aux fesses, beaucoup plus rapidement que « dans mon temps ». De mon autre œil, j'observais mon voisin de chambre, un vieil homme, seul, bougonneux qui, de toute évidence, ne comprenait absolument rien à la gravité de sa situation. Un patient, parmi tant d'autres qui, contrairement à moi, ne jouissaient pas d'une littératie permettant de comprendre les mots, les signes, les routines, les odeurs, les fonctions des uns et des autres dans ce milieu peu hospitalier. Je l'entendais ronchonner, bougonner, parler seul tout le long des jours et, la nuit venue, sous l'effet d'un somnifère, ronfler comme un tracteur sans silencieux.

### Retour à Natashquan...

À l'exception de ma tension artérielle, mes anomalies biologiques prenaient, peu à peu, le chemin de la normalité... Créatine, monocytes, lymphocytes, leucocytes, neutrophiles et autres indicateurs qui, aux yeux du médecin, révèle votre état de « santé », n'étaient plus au rouge. On me donna mon congé de l'hôpital et, aux frais de l'État, je retournai en Minganie par la voie des airs. À ma descente d'avion, un taxi me transporta, sur quelques kilomètres, à l'hôpital de HSP. Étant, officiellement, un patient de ce centre hospitalier, seul un médecin rattaché à cette institution pouvait me libérer de mon statut de patient. La rencontre fut brève. Remise de l'enveloppe contenant le court rapport de mon hospitalisation, lecture du diagnostic et de la prescription d'antibiotique, petite signature au bas d'un formulaire et... au revoir. Libéré de mon statut de patient, je reprenais le contrôle sur

ma destinée. Je retouruais, le sourire aux lèvres, auprès des miens, à Natashquan. Je pourrai dormir dans un lit confortable, plonger dans un profond sommeil de plusieurs heures et, surtout, manger un bon repas que je pourrai assaisonner à ma guise. Cela peut paraître banal, mais l'absence systématique de sachets de sel sur les cabarets contenant mes repas constitua le symbole le plus lourd de ma perte de liberté ou, plutôt, la prise de contrôle du milieu hospitalier sur moi.

Bien qu'ayant revêtu la jaquette du patient, je n'ai pu exorciser de mon Être, l'homme, le soignant, l'infirmier, l'anthropologue, le professeur en soins infirmiers et toutes ces autres identités que je porte. Tout nu sous ma jaquette, j'ai eu peur de parler, d'affirmer, de demander, d'exiger. J'ai davantage compris les gens des villages éloignés qui craignent de critiquer, de porter plainte envers des soignants incompetents. Habités par la peur de perdre le peu qu'ils ont, en termes d'offre de soins, ces gens se soumettent même à l'incompétence qui, se disent-ils dans leur tréfonds, vaut mieux que rien du tout.

Moi, le professeur universitaire en soins infirmiers, qui côtoie depuis près de deux décennies les chercheurs du monde de la santé, j'ai cherché, les jours, soirs et nuits de mon hospitalisation, les impacts des recherches et enseignements universitaires portant sur l'importance d'humaniser les soins, d'écouter l'histoire des patients, de porter attention au sens qu'ils donnent à la maladie, à la douleur qui les tenaille. En fait, je me suis surpris à penser que le monde de la recherche en santé contribue davantage à consolider, valider un système de santé médico-centré, dynamisé par des logiques gestionnaires néolibérales. Bien qu'heureux de mon retour à Natashquan, je ne parvenais pas, toutefois, à me remettre au travail. Il le fallait pourtant. Je devais préparer mes cours de l'automne, soutenir mes étudiantes au doctorat, poursuivre la rédaction d'articles, préparer un projet d'année d'études... Les soucis ne manquaient pas. La fatigue me paralysait. Il me semblait que je portais une chape de plomb. Je lisais quelques paragraphes et je tombais de fatigue. Aucun médecin ne songea à m'inviter à prendre quelques semaines de repos. Les yeux rivés sur les indicateurs physiologiques, pour eux, tout était redevenu « normal ».

Un mois après ma sortie de l'hôpital, lourd de fatigue et l'humeur à marée basse, je prenais connaissance, sur un site du gouvernement du Québec, du rapport détaillé de ma tomodensitométrie. J'aime connaître les tenants et aboutissants de ma vie. Je ne suis pas un « patient » au sens premier du terme. Selon Wikipédia : « Le mot patient est dérivé du mot latin patient, participe présent du verbe déponent pati, signifiant "celui qui endure" ou "celui qui souffre" ». Non, je

ne suis pas celui qui endure. Je désire savoir, connaître, garder le contrôle sur ma destinée comme Madame Rosa dans *La vie devant soi* de Romain Gary, comme le personnage Amande Voizin dans le magnifique roman *Chocolat* de Joanne Harris.

La lecture de ce rapport me terrassa. Le radiologiste confirmait une pyélonéphrite bilatérale. Mais il y avait également de mentionné ceci : « Épanchements pleuraux légers avec atelectasie passive sous-jacente, Infiltration interstitielle aux bases. Ceci peut témoigner d'une défaillance cardiaque sous-jacente. » Seul derrière mon écran d'ordinateur, j'ai lu, relu et re-relu cette phrase. Je me suis mis à trembler comme une feuille, à blasphémer. Personne, personne, ni à HSP et encore moins lors de mon hospitalisation à Québec ne m'a communiqué ce point. Si le rapport de la radiologie mentionne, dans ses opinions, que le patient a probablement souffert d'une défaillance cardiaque, l'urologue prescripteur de la TOMO ou un des urgentologues aurait dû, me semble-t-il, assurer un suivi. N'aurait-on pas dû, alors que j'étais « patient », donc inscrit dans le système de santé, demander une consultation en cardiologie ?

Je vous épargne de la suite des événements. Tressaillant d'inquiétude, j'ai pris contact avec mon médecin généraliste en processus de retraite. Il m'a immédiatement retiré du travail et une nouvelle saga s'est enclenchée... Il me faudra des semaines et des semaines et, surtout, faire appel à des contacts influents pour, finalement, obtenir une investigation cardiaque et rencontrer un cardiologue.

Oui, le patient est celui qui endure et, quelles que soient mes appartenances, je suis l'un d'entre eux. Emmanuelle et moi avons repris la sinueuse route 138. Ces milliers de kilomètres, parcourus tant de fois, ne nous menaient pas qu'en nos lieux de résidence. Ils marquaient nos parcours de vie respectifs. Je percevais chez ma jeune fille devenue une belle et talentueuse jeune femme, une âme soignante. Je me suis surpris à lui recommander, avec insistance, de ne jamais suivre mes traces d'infirmier, mais, plutôt, celles de l'artiste qu'elle traçait de son pas hésitant. ❶

- 1 Mot qui, en langue innu-aimun Nutashquan, signifie « là où l'on chasse l'ours ».
- 2 F. Worms, *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?*, Paris, Presses universitaires de France, 2010, page 34.
- 3 Le mot *tough* est un bel exemple d'un mot anglais qui s'est faufilé dans la langue française du Québec. Peu présent dans la langue écrite, on l'entend pourtant régulièrement dans la langue parlée où il est prononcé « toffe ». *Tough* (toffe) employé comme nom signifie parfois « dur à cuire ».
- 4 Juron québécois, dérivé du Christ (Jésus). Il n'a pas forcément de sens très précis, mais permet de ponctuer des phrases, et d'exprimer un agacement ou de la colère.

## Chez l'ophtalmologiste

Brigitte Brunel  
Orthophoniste

14 heures. J'arrive chez un ophtalmo susceptible de m'opérer de la cataracte. Je ne le connais pas. Je passe au secrétariat qui m'explique qu'« on » va venir me chercher. En effet, une jeune femme m'emmène dans un bureau où elle prend des mesures sur mon œil droit. Je ne sais pas son nom, je ne sais pas ce qu'elle

mesure. Je l'interroge. « Le Dr X. vous en parlera... » Bon.

Deuxième jeune femme, nouvelles mesures dans un autre bureau, puis troisième. Toujours pas d'échanges. Je commence à entendre le bruit du tiroir-caisse de ce cabinet qui se remplit...

Enfin, bureau du Dr X. À peine bonjour. Il m'installe devant ses instruments. Nouvelles mesures. Et là, il me dit des trucs auxquels je ne comprends rien. J'allais l'interrompre quand je me rends compte que ce n'est pas à moi qu'il s'adresse, mais à une secrétaire installée derrière lui que je n'avais pas vue. J'attends qu'il ait fini. J'ose une question. Réponse : « Vous avez vu ma salle d'attente ? », surchargée en effet. « Si vous n'êtes pas décidée, allez réfléchir chez vous. »

Bon. Bien que plus que refroidie, je tente une deuxième question : « Cette intervention peut attendre ? Et si j'attends, faudra-t-il de nouvelles mesures ? » (je pense à la Sécu!!!).

Lui, déjà debout et ouvrant la porte de son bureau : « Vous croyez qu'en vieillissant les choses s'arrangent ? »

Je me retrouve dans la rue, abasourdie, sans savoir où cet « homme » opère, quand je pourrais éventuellement me faire opérer, ni comment je dois prendre rendez-vous pour ce faire... 

## Quand le corps et le patient insistent

Un infarctus m'est tombé subrepticement dessus il y a quelques années. Les médecins ont mis du temps

à le diagnostiquer. Malgré électrocardiogrammes, analyses de sang et passage aux urgences, rien ne semblait anormal. On me parlait de vertèbre déplacée pour expliquer ces douleurs. Plus d'un mois après mon premier rendez-vous chez le cardio et quinze jours après mon passage aux urgences, l'infarctus se déclenche pour de bon et manque de me terrasser. Les ambulances, arrivées toutes sirènes hurlantes dans les temps, m'ont conduite à l'hôpital où un cardiologue m'a « rattrapée par les cheveux », selon ses propres termes. Je suis sortie de l'hôpital avec un cœur un peu abîmé, mais relativement en forme. Et une légère inquiétude quand même. Ces symptômes dits « atypiques » sont paraît-il relativement courants chez les femmes, mais restent mal diagnostiqués. Je sens qu'il faut que je fasse attention...

Quelques années plus tard, nouvelles douleurs qui me rappellent les premières. J'essaie ce qu'on m'a donné en traitement d'urgence en cas de nouvelle alerte. Si ça marche, c'est un infarctus probable. Ça marche ! Urgences. On me garde 24 heures. Rien... Rendez-vous chez le cardio. C'est une femme. Le premier est parti à la retraite. Elle ne voit rien d'anormal et évoque des douleurs musculaires superficielles. Bon, d'accord, lui dis-je, mais quand même... Elle me propose une scintigraphie avec test d'effort. J'y vais. Je n'arrive pas au terme du test d'effort trop essoufflée, mais la scintigraphie ne donne rien. J'ai toujours mal. C'est tout à fait supportable, mais tenace. Je suis fatiguée, facilement essoufflée. Retour chez le cardio. Je ne suis pas tranquille. Elle me propose une coronarographie, seul moyen de visualiser ces foutues coronaires. Ouf ! Ça me rassure. Beaucoup... Et bien leur en a pris, car on me pose deux nouveaux stents ! Depuis, la vie est nettement moins fatigante, moins « essoufflante » et je n'ai plus mal. Mais je reste un peu inquiète... huit mois se sont écoulés entre mon entrée aux urgences et la coronarographie. C'est beaucoup, me semble-t-il...

Une maladie des coronaires n'est pas facile à détecter, surtout chez une femme qui en plus est « atypique », je l'ai bien compris. Mais j'ai compris aussi que j'avais bien fait d'insister : quand on reconnaît les signaux d'appel au secours que le corps nous envoie, il ne faut pas céder si l'on veut vivre un peu plus longtemps. 

# Mon cerveau se paye ma tête

Janvier 2017, un barjot en voiture percute son vélo. Polytraumatisme, trauma crânien. Son cerveau fait des siennes. Lettre ouverte.

Emmanuelle Fargues-Roger

Orthophoniste

*Une lettre et un chiffre apparaissent simultanément sur l'écran. Appuyez aussi vite que possible sur la touche située du côté où apparaît la lettre puis du côté où apparaît le chiffre et ainsi de suite. Alternez toujours entre lettres et chiffres. Commencez par la lettre! (Épreuve de flexibilité du TAP<sup>1</sup>.)*

Elle a bien lu la consigne, elle a tout compris!

Phase test : Ah non, c'est pas ça...

Elle relit la consigne, rassemble toutes les parcelles de sa concentration. Ah oui, il fallait commencer par la lettre!

Re-phase test : Pas ça encore!

Pourtant, elle connaît par cœur cette langue, avec des énoncés précis, courts, ramassés, c'est la langue qui régnait chez elle quand elle était enfant, une langue tout en logique, en équation, une langue mathématique, des objets principalement, une langue facile pour elle. Ce n'est pas la langue qu'elle voulait parler, elle, c'est peut-être pour ça qu'elle a choisi de faire ce métier, pour une langue avec des sujets, mais ça, c'est un autre sujet, justement.

En tout cas, elle relit la consigne, va chercher jusqu'au bout de ses ongles ses ressources de compréhension, aligne le sujet avec son complément d'objet, elle sent qu'elle vacille, mais... lumière : ah, oui, il faut *alterner*!

Sourire de triomphe qu'elle adresse à la neuropsychologue qui lui fait face, parce que c'est une bonne patiente qui veut bien faire, dans ce bureau de l'hôpital, pôle neurologie, rayon cognition. Aujourd'hui, c'est une neuropsychologue, mais une autre fois, ce sera une orthophoniste.

Mais ce n'est pas encore ça.

Elle relit, n'y arrive pas, tout devient opaque, elle se sent débile, elle s'arrête et puis elle ne peut pas rester trop longtemps assise, son dos ne la tient plus, la dame, en face, lui propose un verre d'eau.

Dans sa tête, ça valse, mais à contretemps : il faut appuyer du côté du chiffre, non, de la lettre, il faut appuyer deux fois, peut être que c'est mieux, ou peut-être qu'il faut appuyer une fois quand la lettre apparaît deux fois?

Mais qu'est-ce qui se passe dans cette tête?

Elle sait qu'il y a un truc qui cloche, elle le sait bien, c'est pour ça qu'elle est là.

Le neurologue avait dit, en regardant à nouveau le scanner qu'elle avait fait aux urgences après son accident de vélo – elle avait été percutée par une voiture et portait sa fille à l'arrière –, qu'il y avait des saignements dans les sillons, qui n'avaient pas été vus. Pourtant « sillon », c'est un mot qu'elle aime bien, une trace en creux, de terre. Il y a cinq mois maintenant. Aux urgences, ils avaient juste parlé de pétéchies. Mais c'est vrai qu'aux urgences, le bilan avait été sommaire, et ils étaient passés à côté de toutes les fractures, sauf une. Et puis, ils avaient parlé de trauma crânien avec perte de connaissance, comme ça, sans plus. Elle avait pourtant presque toutes les côtes fracturées et une bonne partie des vertèbres, mais ça, elle ne l'avait appris qu'après. Ils lui avaient demandé de se lever, ils avaient insisté, impossible, elle l'avait fait, ça, elle se le rappellera toujours. Bref, bilan sommaire aux urgences, elle est rentrée chez elle dans la nuit, elle sait – on lui a dit – qu'elle aurait dû rester hospitalisée.

C'est vrai que les douleurs prenaient toute la place au début, c'est le corps qui occupe, qui parle une autre langue. Et les médicaments qui *shootent* la tête. Elle dort, elle veut juste dormir, ça lui restera longtemps, ça.

Cet accident s'est payé son corps.

Accident, participe présent.

Le corps va mieux, petit à petit, elle sourit à tous les éclopés du cabinet de kiné, elle sourit comme elle l'a toujours fait, mais dans l'intimité du box, elle sourit moins, un kiné qui l'écoute, qui la soigne, qui ne s'en tient pas qu'à un acte à chaque séance, un kiné qui veut la soulager. Elle voudrait juste qu'il lui retire des paquets de nœuds douloureux. Elle se redresse, peu à peu.

Mais, plusieurs mois après, elle ne peut toujours pas écouter une conversation trop longue, ça fait trop de mots, elle perd le fil, elle pense dire une chose et en dit une autre, elle commence à faire un truc, qu'elle laisse en plan parce qu'elle pense à un autre truc à faire, qu'elle laisse en plan aussi et ainsi de suite. Elle oublie d'éteindre le gaz, d'aller chercher un de ses

enfants après son activité à laquelle elle l'a elle-même accompagné, elle passe sa journée à ranger ses papiers médicaux, d'assurance, de prévoyance, tous ces papiers qu'elle ne retrouvera pas ensuite, quelques années plus tard, à la bonne place ou qu'elle ne retrouvera pas du tout. Elle cherche partout dans le bureau la feuille qu'elle vient de photocopier, sans penser une fois à soulever le capot de son imprimante. Elle écrit des rendez-vous dans son agenda, mais elle ne les relie à rien, elle fait des listes, nombreuses, partout, partielles. Elle se rend à ses rendez-vous à l'heure du rendez-vous, elle oublie qu'il y a le temps du trajet. Elle écrit des lettres à quelques patients pour les faire patienter, elle oublie des mots, ou ne les écrit pas en entier, et pourtant elle relit, très attentivement, mais ne remarque rien. Et puis, il y a aussi ses journées noires, ces périodes où elle se sent comme en décalage horaire, qui peuvent durer plusieurs jours.

Et puis elle est épuisée, elle essaye de retenir dans ses bras serrés tout ce qui lui échappe. Mais ça ne va pas mieux.

C'est pour ça que cinq mois après, elle se retrouve dans ce bureau à faire un bilan cognitif.

*Une lettre et un chiffre apparaissent simultanément sur l'écran. Appuyez aussi vite que possible sur la touche située du côté où apparaît la lettre puis du côté où apparaît le chiffre et ainsi de suite. Alternez toujours entre lettres et chiffres. Commencez par la lettre !*

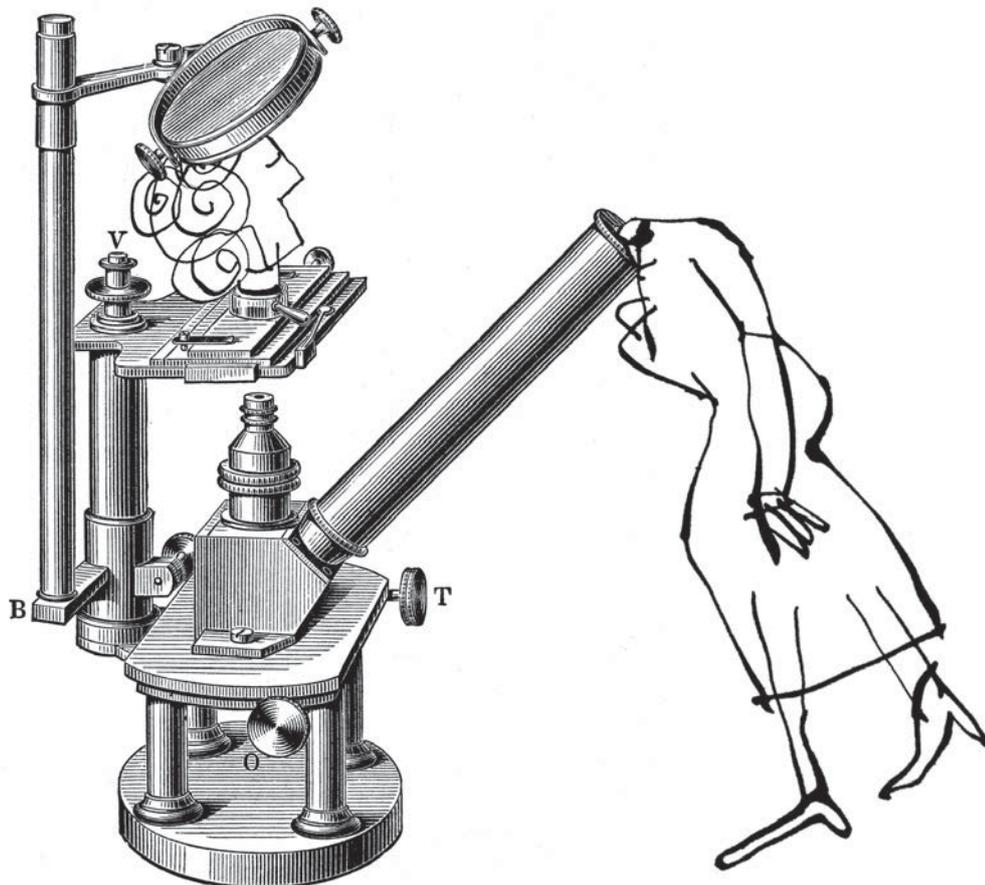
Cet accident se paye son cerveau.

Ça ne répond plus comme avant. Avant, ça allait vite dans sa tête, elle adorait les énigmes, les jeux logiques, réfléchissait vite, c'était comme ça et ça faisait partie de son identité. Dans sa tête, elle a l'impression que son arborescence logique a perdu ses branches, fracassées, fracturées. Le neurologue lui dit qu'elle ne pourra pas reprendre le travail à la rentrée, dans quelques mois, et qu'il ne faut pas compter sur « la pensée magique », elle se souvient de cette expression, c'est exactement ce qu'il a dit. Elle, elle ne voulait pas le savoir.

Elle s'écroule.

Son cerveau se paye sa tête, et elle, elle perd pied. Alors elle entame une rééducation, pas avec une orthophoniste, faut pas pousser. Oui, parce qu'elle aussi, elle est orthophoniste. Et ce n'est pas rien d'être de l'autre côté du bureau. Mais au fond, pour de vrai, elle s'en fiche, elle, elle veut juste qu'on la fasse travailler pour retrouver sa tête : elle veut retrouver son métier, elle veut retravailler.

Elle veut une neuropsychologue, qui lui propose des trucs avec des lettres et des chiffres, des ronds et des carrés, des mots à classer et des cubes à empiler. Et c'est ce qu'elle fait pendant plus d'un an. Et même plus que ça, parce qu'elle est ensuite retenue pour un protocole organisé par l'Inserm, prise en charge intensive, ciblée, c'est ce qu'elle veut, ça tombe bien. Enfin, elle fait ça, des exercices, des « tâches », messieurs dames, elle fait des exercices donc, mais pas



seulement, elle se souvient qu'elle travaille aussi sur un texte philosophique dont le titre était « bâtir » (ah tiens ? ou « restaurer » ?), ou sur un chapitre d'un livre dont elle se plaignait de ne pas arriver à le lire « une chambre à soi », ou encore d'avoir à établir un emploi du temps d'orthophoniste avec multiples contraintes, situation écologique à objectif projectif... Et puis, elle ne fait pas que faire, puisque tous les soignants qui l'accompagnent, médecins, psy, neuro-psy, kiné, l'interrogent sur ce qui la gêne, ce qui l'embête le plus, ce qui est douloureux, ce qu'elle aime, ce qui compte, elle met en mots, elle dit aussi ses victoires, ses doutes, ses empêchements et ses projections.

Et surtout, surtout, ils la croient quand elle dit qu'elle ne peut pas – qu'elle ne peut plus – faire ci ou ça, c'est aussi bête que ça : ils l'écoutent. Ça la change du discours révoltant de l'expert médical de l'assurance qui voudrait la faire passer pour une de plus qui veut profiter de la situation, qui se complaît à se plaindre, avec de larges sous-entendus, alors qu'elle dit juste ce dont elle n'est plus capable, elle dit juste là où elle en est et son engagement dans les rééducations auxquelles elle croit dur comme fer. Elle ne tient pas le discours de la victime, ce n'est pas sa position dans sa vie.

Mais vraiment, elle exagère, de quoi se plaint-elle. Toutes les fractures sont pourtant consolidées, les radios le disent, tout le cerveau va bien, l'IRM le dit. Tout juste insupportable, injuste, mais elle n'arrive à rien à dire à ces experts, à rien à répondre, elle est à terre. Ça ne lui ressemble tellement pas...

Alors, dans ces lieux de soin, qu'on l'écoute, qu'on la croie, ça l'aide à penser sa plainte légitime, ça l'aide tout court. Et elle avance. Ça va de pair. Un vrai nouage.

Elle continue de bosser pendant ces séances, elle bosse entre les séances, elle entraîne son cerveau. Elle y croit, c'est tout.

Et puis, elle n'est pas seule, et puis, elle est entourée, très entourée, et puis, pour le boulot, elle a une remplaçante qui accepte de lâcher progressivement son remplacement, et une autre encore, elle a des collègues qui s'occupent de plein de choses pour elle, bref, l'idéal, elle a beaucoup de chance et elle sait que c'est rare.

Donc, presque deux ans après, elle reprend le boulot, d'abord à temps très partiel, d'abord en libéral, puis, plus tard, son petit temps en institution médico-sociale, à temps partiel thérapeutique. Elle a l'impression de grignoter du terrain, que sa volonté déplace les barrières, ou les contourne seulement. Mais, ça ne tient pas l'année... Elle croule à nouveau sous la charge. Pas tenable. Elle sait qu'elle s'en demande trop et qu'elle ne peut pas suivre, mais elle ne le sait que dans l'après coup. Ce cerveau s'est vraiment payé sa tête. Mais ce boulot, elle l'aime, alors...

Alors, elle s'arrête à nouveau pendant plusieurs mois, et à la rentrée suivante, remaniements d'emploi du temps, limitation du nombre de rendez-vous, démission de son poste en institution – un vrai deuil – et des pauses, beaucoup de pauses dans la journée. Pour moins ressembler à une vieille chaussette le soir.

Et ça tient, plus ou moins, encore aujourd'hui.

Elle décide aussi, de ne pas laisser non plus ces experts se payer sa tête.

Et elle bataille, se sent seule, rame à contre-courant, paradoxal, puisqu'en plus de ne pas être entendue, les professionnels du « droit de la victime » oublient que l'objet même de cette démarche judiciaire – les troubles cognitifs qui l'empêchent de travailler comme avant – ne s'arrête pas à l'ouverture des dossiers à constituer. On lui demande de les constituer en quelques jours, comme ça, simplement, mais elle ne peut pas, des dizaines de documents à rassembler, de papiers à classer, un imbroglio de pièces... Ça lui demande un temps fou. Handicap invisible que tous ses efforts ne laissent pas ou peu deviner.

Quatre ans et demi après, après bataille et expertise judiciaire, pot de terre contre pot de fer, les troubles cognitifs sont reconnus, et leurs conséquences sur l'aménagement du temps de travail le sont également. Quant aux douleurs qui continuent de la réveiller, ce ne sera pas pour cette fois, ou pas assez, pas assez objectivées, c'est comme ça, elle s'en doutait mais elle en avait eu ras le bol de faire des examens médicaux et puis avec son boulot, ça lui faisait trop... Bref, les troubles cognitifs sont reconnus et elle, elle sait que sa tête ne réfléchira plus comme avant.

Cette orthophoniste, c'est moi, et j'ai besoin de raconter.

Mon histoire n'a rien d'exceptionnel, ni de terrible, ce n'est pas ça que je veux dire. Chaque histoire est singulière, et je m'en sors pas si mal, j'étais entourée, je parle bien français, je parle bien la langue administrative aussi. On ne peut pas en dire autant de tous ceux que nous recevons dans nos bureaux.

J'ai écrit cette lettre parce que je veux parler de ce nouage entre déficit objectif, position subjective, demande, remédiation et légitimité.

Texte et contexte. Lignes de fractures et interlignes. Je veux vous raconter parce que nous faisons un métier incroyable, qui exige d'être présent.

*Accident* est un participe présent.

*Présent* en est un également.

J'ai écrit cette lettre parce que je crois que mon après-accident commence par elle.

*Commencez par la lettre!* 

1 Test d'évaluation de l'attention.

# Je reviens

Depuis une dizaine de mois que je suis malade, je suis allé à l'hôpital, très régulièrement, et je n'ai pas arrêté d'apprendre des choses.

Serge Sadois

Retraité actif

Avant, j'avais une bête maladie intestinale suivie par un « gentil » gastro dit de ville. Quand je l'ai appelé fin janvier parce que j'avais une crise, il m'a juste conseillé d'aller voir ailleurs parce qu'il partait en vacances. Soit ! Je lui ai obéi, je suis allé dans le service public.

Après quelques semaines, j'ai eu un rendez-vous avec la spécialiste capable de soigner mon cas, vu qu'elle était la référente régionale des MICI. Voilà ce que j'avais, une MICI. J'ai dû me faire expliquer. Ça veut dire : maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Maintenant, je ne dis plus que j'ai des diarrhées douloureuses, je dis que j'ai une MICI, c'est plus classieux, non ?

Pendant qu'on passait du temps à me faire des examens, des prélèvements, des analyses, des endoscopies, des biopsies et un autre truc dont j'ai oublié le nom, mon état général se dégradait, je perdais 2 kg par mois sans oublier la fatigue qui allait avec... Restons positifs, avec un tel régime, j'étais fin prêt pour affronter l'été et la plage, je ne tenais pas debout mais, à la plage, ce qui compte c'est d'être couché sur le sable, non ?

Pendant ce temps-là, à l'hôpital, on ne trouvait pas grand-chose, il y avait bien quelques signes à l'intestin, mais pas assez pour tout expliquer, pareil pour le système biliaire, ne pas oublier de prendre rendez-vous pour une PBH (une quoi ? Ponction biopsie hépatique). Pour votre insuffisance rénale ? Faudra voir avec le service de néphrologie parce qu'ici, ce sont des gastro-entérologues, hépatologues et oncologues digestifs, ne pas confondre !

Comme les aléas de ma carcasse refusaient d'aller dans une case, il m'a été dit que j'étais *discordant*. Dans ma vie, on m'avait traité de quelques noms finissant par « ant », mais jamais celui-là.

J'ai donc une MICI et je suis discordant, il est vrai que c'est mieux qu'avoir des diarrhées et d'être ch... Comme rien de probant n'était trouvé, j'ai dû passer un scanner, en fait un *tepscan* parce que le scan ordinaire m'est interdit, une histoire de produit de contraste qui malmène les reins.

Deux jours après, passage dans le service de gastrologie-oncologie en « hôpital de jour » pour démarrer

des soins d'immunothérapie. Après un bon moment d'attente, une secrétaire m'installe dans un bureau où un jeune médecin commence à m'expliquer le pourquoi et le comment du médicament qu'il va m'injecter. Dans la discussion, il voit dans mon dossier les résultats du *tepscan* et là, il s'arrête puis me dit que l'image présente des ganglions suspects et... après un long silence : *Je reviens*.

Comme je suis curieux, je me suis déplacé de 15-20 cm pour lire sur son écran et... *ganglions suspects, des surrénales en surbrillance et il y aurait une possibilité de carcinome dans le médiastin mais à vérifier avec d'autres investigations...* Groupes !

Le médecin est revenu, m'annonçant qu'il ne pouvait pas me faire de soins ce jour-là, qu'il avait vu un de ses collègues et que celui-ci me convoquera dans les deux semaines. Et... Au revoir, monsieur.

Incroyable, ils ont plein de mots savants à l'hôpital, mais ne savent pas dire cancer, par exemple.

Abasourdi par la nouvelle, mais la fatigue aidant, je n'arrivais pas à être inquiet.

Sept semaines après, j'ai appris que c'était juste un *incidentalome*, un artefact et, qu'en fait, je n'avais rien. Bref, j'ai eu un cancer qui s'est avéré guéri tout seul sans rien faire. J'ai trouvé que la communication, entre le service de gastrologie (rez-de-chaussée) et celui d'oncologie (premier étage) n'était pas des plus rapides. Une amie quelque peu malicieuse m'a expliqué qu'en sept semaines, j'avais été guéri d'un cancer, ce qui est rarissime, je n'avais donc pas à me plaindre.

Dans ce service, j'ai été surpris par l'utilisation fréquente de certains mots.

Après un long moment d'attente, une tête à la porte de la salle d'attente... « Ah ! M. S., vous êtes arrivé, très bien, *je reviens* » et (20 minutes plus tard), « Voulez-vous me suivre ? C'est cette chambre, installez-vous, *je reviens* », et (20 minutes plus tard), « Ah ! Vous avez amené votre seringue dans un étui pour la garder au froid. C'est bien, maintenant, sortez-la pour que le liquide se chauffe... *je reviens* » (20 minutes plus tard)... , etc. etc. et ça pendant presque deux heures.

Et ce n'est pas fini, quant à l'autre service... Ah ! on m'appelle, *je reviens*. 📍

**CHÈRE LECTRICE, CHER LECTEUR,**

**Nous vous remercions vivement pour votre fidélité à *Pratiques* et sommes heureux d'accueillir de nouveaux lecteurs.**

Votre soutien en tant que lecteur et abonné nous permet de continuer à faire paraître cette revue qui défend un système de santé de qualité, solidaire et accessible à toutes et tous. *Pratiques* a une singularité dans le champ de la santé car elle part des réalités du terrain et confronte les analyses issues des expériences individuelles et collectives à celle de chercheurs de différents champs.

**Comme vous le savez, la revue *Pratiques* est totalement indépendante, ne reçoit pas de subvention.** Elle est animée par des bénévoles et n'a d'autres ressources que son lectorat.

Nos tarifs n'ayant pas augmenté depuis 10 ans, pour pouvoir continuer à faire paraître *Pratiques*, nous avons procédé au mois de septembre de cette année 2021 à un ajustement tarifaire correspondant à l'augmentation du coût de la vie. Le numéro de *Pratiques* passe à 20 euros.

C'est le prix de l'indépendance, choix fait par *Pratiques* depuis sa création en 1975.

#### NOUVELLE GRILLE TARIFAIRE, SEPTEMBRE 2021

► **ABONNEMENT SIMPLE** : quatre numéros trimestriels de 96 pages, format papier par envoi postal.

Abonnement <b>simple standard</b> . Réduction de 16 % par rapport à l'achat au numéro !	<b>67 €</b>
Abonnement <b>simple à tarif réduit</b> , pour étudiant, jeune soignant installé depuis moins de 3 ans, chômeur. Sur justificatif.	<b>43 €</b>
Abonnement <b>simple de soutien</b>	<b>133 €</b>
Abonnement <b>simple pour les collectivités</b>	<b>70 €</b>

► **ABONNEMENT COUPLÉ** : quatre numéros trimestriels de 96 pages, format papier par envoi postal plus les 4 numéros au format .pdf indexés par mots-clefs, en accès libre sur le site.

Abonnement <b>couplé standard</b>	<b>83 €</b>
Abonnement <b>couplé à tarif réduit</b> pour étudiant, jeune soignant installé depuis moins de 3 ans, chômeur. Sur justificatif.	<b>60 €</b>
Abonnement <b>couplé de soutien</b>	<b>150 €</b>
Abonnement <b>couplé pour les collectivités</b>	<b>110 €</b>

► **ABONNEMENT INTÉGRAL** : quatre numéros trimestriels de 96 pages, format papier par envoi postal plus les 4 numéros au format .pdf, indexés par mots-clefs, en accès libre sur le site, plus accès à tous les numéros depuis 1998, indexés par thèmes, par auteurs et par numéros, en accès libre sur le site ainsi qu'à toutes les archives.

Abonnement <b>intégral standard</b>	<b>135 €</b>
Abonnement <b>intégral à tarif réduit</b> pour étudiant, jeune soignant installé depuis moins de 3 ans, chômeur. Sur justificatif.	<b>99 €</b>
Abonnement <b>intégral de soutien</b>	<b>200 €</b>
Abonnement <b>intégral pour les collectivités</b>	<b>210 €</b>

► **ABONNEMENT FICHER .PDF** : quatre numéros trimestriels de 96 pages, format .pdf : **65 €**

Notre secrétariat se tient à votre disposition pour tout renseignement. N'hésitez pas à nous contacter par téléphone au 01 46 57 85 85 ou par mail à l'adresse [revuepratiques@free.fr](mailto:revuepratiques@free.fr)

N'oubliez pas non plus que vous êtes nos meilleures ambassadrices et ambassadeurs pour parler de la revue *Pratiques* autour de vous et la faire découvrir à votre entourage : collègues, stagiaires, maîtres de stage, membres des associations auxquelles vous participez... Une formule « parrainage » existe, vous pourrez la découvrir sur notre site à la rubrique « abonnements ».

Bien fidèlement,  
Toute l'équipe de *Pratiques*

Prati



Zoo

Case

Prati

# Tribune éphémère

Si, comme je l'évoque régulièrement en atelier de philosophie : « Le temps du désir n'est pas toujours le temps de la chose désirée », alors peut-être que dans un registre similaire : « Le temps de l'empressement n'est pas toujours le temps de la chose pour laquelle on s'empresse ».

Stéphane Magarelli

Praticien en philosophie

En d'autres termes : chaque chose a son temps et chaque chose en son temps. Depuis plus d'un an aujourd'hui, *ce n'est plus le temps* qui remplit l'office de régulation qui lui est dévolu, *mais l'instant*. Cette gestion politique et sanitaire de la situation par l'instant, en abolissant le temps qui doit être dévolu aux choses, ne fait qu'entretenir et accroître le sentiment de crise. Cette crise ininterrompue, parce qu'elle est le reflet d'une situation administrée par l'instant et l'immédiateté conditionne des décisions prises à la hâte, motivées seulement par la probabilité du pire que dissimule un souci de protection, d'altruisme et de bien commun discutables. À la prudence se substitue l'effolement et les plus impressionnants paradoxes constituent peut-être un virage historique où l'État, en mutation idéologique<sup>1</sup>, assisté d'une cohorte d'éminents médecins, sera toujours plus libre de disposer arbitrairement des corps obligés.

Tout se précipite, souvent au mépris du bon sens, et des décisions politiques nationales qui concernent la santé sont prises sur un ton martial qui renforce les effets clivants et passablement délétères d'une situation dérégulée.

Aussi, au regard du contexte actuel : l'acquiescement empressé aux orientations et aux mesures sanitaires, assez largement majoritaire, la compliance docile aux contrôles, les clivages entre les supposément irresponsables (non vaccinés) et les supposément responsables (vaccinés) sur fond d'une hypothétique idée du bien commun, qu'anime de surcroît un fallacieux souci de protection des plus vulnérables, invitent, pour ma part, à la prudence plutôt qu'à la précipitation. Peut-être est-ce d'autant plus vrai lorsqu'il est question d'inoculer en masse, dans des espaces réquisitionnés, une substance chimique dans des corps qui confondent civisme et consentement, reflet d'une psychologie des foules toujours promptes à se soumettre<sup>2</sup>.

La gestion de cette situation – à grand renfort d'une campagne de communication relevant objectivement d'une stratégie de propagande idéologique<sup>3</sup> – parce qu'elle est sans précédent, devrait justement sonner comme une invitation à la prise de distance. Ceci, non par l'effet d'une méfiance réactionnelle, qui serait tout aussi contestable, mais bien davantage, parce que la soudaineté des décisions montre un degré d'empressement et d'effolement inédit qui sonne comme

un appel à la mesure. Ainsi, non seulement l'obsession politique et sociale de protéger du mal<sup>4</sup> prive de la liberté de disposer souverainement de soi, mais renforce un déni faisant de la perspective de la mort un tabou relégué dans le sous-sol de la conscience, faute de pouvoir le symboliser<sup>5</sup> dans un monde malade de solutions. Tout va très vite, trop vite et cette situation est prise dans le maelstrom d'un contexte ne trouvant la cohésion sociale qui lui fait défaut que dans une lutte démesurée contre un agent infectieux. Le traitement de cette « crise » n'est pas sans paradoxes. En effet, c'est avec la passion la plus débridée que tente de s'imposer l'appel à la raison et ce n'est plus en raisonnant qu'on lutte contre la peur, mais en étant conditionné par la peur que l'on croit raisonnablement réfléchir. Pour ces raisons qui mériteraient de plus amples développements, tout cet empressement me semble cruellement dénué d'assise rationnelle. Au profit d'une panique qu'alimente la passion des foules (dont l'histoire a démontré la propension à la cécité) se dissimule une inféodation docile exprimant la peur inavouable d'être ostracisé.

Le sens des choses, des mots, est à nouveau bouleversé et la novlangue<sup>6</sup> est collectivement adoubee au mépris du bon sens. Après avoir fait, par le pouvoir d'instrumentalisation de la communication, d'une situation sanitaire une guerre, les hommes font des fers qui les entravent le fondement de leur liberté. Nous sommes peut-être dans une morale sociale en régression dominée par l'idée d'un bien dont personne n'est capable – au-delà des clichés usuels – de rendre compte, semblable à un petit enfant dont les comportements sont dictés par l'impériosité d'impulsions irréfléchies considérées comme bonnes parce qu'elles le soulagent de tensions internes. Certes, des arguments en faveur des récentes mesures pourront aisément contredire mes propos et la multiplicité des situations particulières constitueraient par les motifs dont elles procèdent des réfutations fondées. Toutefois, beaucoup ayant pour mobile des préoccupations intimes tout à fait justifiées d'un point de vue personnel n'en constituent pas pour autant un motif politique valable, surtout devant l'ampleur d'une situation impensée parce qu'elle demeure sans équivalent historique. Face à un état d'urgence nationale dont le fondement trouve en grande partie sa source dans un boulever-

sement paradigmatique éthiquement douteux, faisant l'amalgame entre une pandémie et l'atrocité de la guerre<sup>7</sup>, il est urgent, non plus d'acter ses pensées, mais bel et bien, de penser ses actes. 📍

- 1 Dans *La République*, Platon traite de l'alternance des systèmes politiques et des motifs dont procèdent ces changements de régime. D'après son analyse, à la démocratie succède inévitablement la tyrannie.
- 2 Lire ou relire à ce sujet, *De la servitude volontaire* d'Étienne de la Boétie.
- 3 Ce n'est en rien le reflet d'une subjectivité mal dirigée, une analyse comparée de la campagne vaccinale avec des images d'archives démontre aisément un parti pris idéologique assez grossier.
- 4 Le seuil de tolérance d'être affecté d'un mal se réduit à une vitesse vertigineuse. Dans une société de plus en plus rétive à la douleur et à la frustration, est-il excessif de penser que, peut-être demain, des campagnes de communication auront pour objet la prévention du rhume parce qu'il perturbe notre

qualité de vie ? Ce propos ne minimise pas la réalité de certaines affections liées à la Covid, mais tente de souligner les bouleversements sociaux, sanitaires et moraux qui, à travers cette pandémie, sont peut-être en train de s'opérer.

- 5 Voir à ce sujet les distinctions culturelles d'anthropologues et d'historiens comme Louis Vincent Thomas et Philippe Ariès entre une mort symbolisée et une autre, comme la nôtre, symboliquement déficitaire.
- 6 Création de Georges Orwell dans son livre *1984*, la novlangue ou néolangage est un système de communication politique d'aliénation des foules par l'instrumentalisation idéologique du langage.
- 7 Si, comme l'a déclaré le président de la République au mois de mars 2020, « Nous sommes en guerre », alors qu'est-ce qu'une guerre ? Le virus nous impose-t-il un état de siège ? Où est la « viande cuite » (Georges Bataille) du cadavre calciné par le feu des bombes et des engins de guerre ? Notre monde où le courage équivaut, non plus à prendre des risques, mais à rester cloîtré chez soi pour sauver des vies, ne continue-t-il pas sa routine paisible ?



Didier Fassin

### ***Les mondes de la santé publique – Excursions anthropologiques.***

Cours au Collège de France 2020-2021 – Seuil, 2021

La santé publique demeurait un sujet marginal. Avec l'arrivée de la Covid, « les aspects les plus triviaux comme les plus essentiels de l'existence ont été déterminés en fonction de ce que disaient les experts ». Oui, il va falloir « apprendre » à parler santé publique. Et coup de chance, Didier Fassin publie ses leçons données au Collège de France.

Point de départ : le « saturnisme infantile ». En 1987, un enfant meurt du saturnisme (intoxication par le plomb), une dizaine d'enfants sont hospitalisés pour cette pathologie. En 1999, un rapport de l'Inserm évalue à 85 500 le nombre d'enfants présentant une « imprégnation saturnine ». Comment passe-t-on de 10 à 85 500 cas ? Le système de soins connaît l'individu malade. La santé publique recherche une population menacée. Une question de santé publique n'apparaîtra que si elle est portée par des acteurs.

La solution ne sera pas trouvée dans des soins, mais dans des actions sociales ou réglementaires. Contre les vieilles peintures au plomb qui intoxiquent, il faut reloger les plus pauvres, interdire réellement les peintures au plomb.

Cette solution aura un coût. En compétition avec d'autres politiques publiques, il faudra faire des choix. S'appuyant sur ce premier récit, Didier Fassin développe, à partir de situations concrètes en Afrique, dans les Amériques... sept « facettes » de la santé publique : usage des chiffres, souffrance du patient et savoir du médecin, place dans le débat des thèses conspirationnistes...

Il va falloir apprendre à débattre de santé publique. *Les mondes de la santé publique* est une très bonne introduction à cette nécessaire activité.

**Pierre Volovitch**

# Thèses de médecine, au service de qui ?

La recherche en médecine générale est balbutiante. Elle ne s'intéresse pas assez à la santé des ouvriers, chômeurs, personnes précaires, la considérant, notamment la nutrition, comme un problème social ne la concernant pas. Cette posture aggrave les inégalités sociales de santé déjà majeures.

Brigitte Tréguët

Médecin généraliste

Pour devenir médecin généraliste, il faut faire une thèse de doctorat. Que serait un médecin non docteur ? Il ne s'agit pas d'une thèse de recherche pilotée par un laboratoire et pour lequel le thésard est payé pendant au moins trois ans, mais une thèse d'exercice pour laquelle il n'y a que très peu d'encadrement. Les médecins du département de médecine générale de l'université, pointus en méthodologie, ont beaucoup de missions à remplir dans leur mi-temps universitaire et ne veulent donc pas encadrer trop de thèses. Il y a très peu de grands sujets de recherche portés par ce même département dans lesquels les étudiants puissent s'inscrire. Les médecins généralistes, maîtres de stages des universités, mais à plein temps dans leur cabinet, peuvent encadrer des thèses, mais ils sont peu outillés sur le plan méthodologique et non rémunérés pour ce travail. Les jeunes internes galèrent donc à trouver un sujet qui les intéresse.

C'est dans ce contexte qu'un jeune médecin, qui fut interne puis remplaçant dans notre maison de santé, est venu me trouver, accompagné par une autre interne. Il souhaitait faire une thèse sur la nutrition, persuadé qu'une des clés de la santé se trouve là.

Le choix de son sujet était : « Y a-t-il un risque pour la santé des adultes, des femmes enceintes et des enfants à être végétarien ou végétalien ? » Cette question est tout à fait dans l'air du temps. De nombreux jeunes et moins jeunes remettent en cause le modèle conventionnel de notre alimentation, en diminuant drastiquement ou complètement leur part de viande et poisson.

D'où lui était venue cette idée ? Dans un premier temps, il m'a déclaré vouloir répondre sérieusement aux questionnements des patients. Cependant, en creusant la question, il s'est avéré que deux de ses amis avaient décidé d'être végétariens et que cela l'avait amené à réfléchir sur la question.

Outre que ce sujet est déjà très largement documenté, ce qui m'a fait réagir est le phénomène suivant. Pour Arouna Ouédraogo<sup>1</sup>, sociologue à l'institut national de recherche agronomique (INRA) : « Le végétarisme

apparaît comme l'apanage des catégories sociales moyennes et supérieures. La proportion de végétariens auto-déclarés augmente à mesure qu'on s'élève dans la hiérarchie sociale, mais elle croît fortement chez les cadres moyens par rapport aux professions libérales et cadres supérieurs. Elle passe ainsi de 9,37 % chez les employés et les chômeurs, à 11 % chez les étudiants, à 12,50 % chez les professions libérales et cadres supérieurs et à 56,25 % des cadres moyens ». La problématique de la nutrition en médecine générale, en particulier dans ma patientèle de quartier HLM, me semblait radicalement différente. Aujourd'hui, ce sont les milieux populaires qui mangent le plus de viande, car elle était, jusqu'à récemment, symbole d'opulence et de bonne santé. Convictions implicites difficiles à déconstruire.

Le sociologue Arnaud Frauenfelder<sup>2</sup>, professeur ordinaire à la Haute école de travail social, HETS (HES-SO/Genève) et responsable du Centre de recherches sociales (CERES) va plus loin. Il affirme que cette appétence pour la viande en milieu populaire n'a ainsi rien de naturel, mais a largement été construite, notamment au cours du XIX<sup>e</sup> siècle. Soupçonnées de manger mal ou insuffisamment, les classes populaires sont soumises, selon le chercheur, à un contrôle alimentaire de plus en plus conséquent et intrusif. On convainc donc à cette époque les ouvriers de l'importance de consommer fréquemment de la viande et, peu à peu, cette injonction sanitaire et alimentaire se transforme en signe social de bien manger. Comme l'explique l'enquête du Credoc, la consommation de viande reste un marqueur social fort. L'enquête explique ainsi que l'on remarque chez de nombreux ouvriers qu'il est inconcevable de faire un repas sans viande. (« Le contrôle social par la viande », France culture, novembre 2018.)

Après quelques recherches documentaires permettant de vérifier que les connaissances sur l'équilibre alimentaire des végétariens et des végétaliens étaient largement avancées, nous avons commencé ensemble à réfléchir sur la nutrition de la patientèle de notre

maison de santé. Certes, nous bénéficions déjà d'une infirmière Asalée<sup>3</sup> à qui nous confions les personnes en surpoids ou diabétiques, et dans ce cas, évidemment l'alimentation est au centre. Mais pour les autres ? Quelle amélioration de leur santé par la nutrition pouvons-nous apporter ? Quelles carences à repérer chez ces patients ?

Il ne s'agit pas de stigmatiser encore. Les injonctions ont changé : il convient désormais de manger équilibré, diversifié, bio et responsable. Les catégories populaires, accusées par le passé de ne pas manger assez de viande, se retrouvent aujourd'hui soupçonnées de manger à la fois trop, trop gras et trop sucré. Selon les mots d'Arnaud Frauenfelder : les classes populaires apparaissent comme les victimes toutes trouvées de la malbouffe, érigée en symbole pathogène de la société de consommation et de ses dérives.

Dans ces inégalités sociales de l'alimentation et de la santé, le médecin est-il la solution ou fait-il partie du problème ? Pour que chacun puisse accéder à un soin de qualité, il faut de la part du médecin beaucoup de respect et d'écoute. Il lui faut aussi se décentrer de sa manière de voir les choses. Les échanges entre médecins sur des réseaux sociaux, certaines bédés décrivant la vie aux urgences et très lues par les internes, révèlent que la pauvrophobie est largement répandue et cautionnée par ces groupes.

## Les catégories populaires, accusées par le passé de ne pas manger assez de viande, se retrouvent aujourd'hui soupçonnées de manger à la fois trop, trop gras et trop sucré.

Nous avons donc choisi d'explorer la carence en vitamine C. Paramètre mesurable par une simple prise de sang avec des règles techniques très précises, et facile à soigner par une supplémentation. Dépister les scorbutiques plus ou moins bruyants en 2021, dans une société de l'abondance, a de quoi surprendre. De multiples écueils se sont dressés dans cette recherche :

1. La rigueur des protocoles et donc des comités d'éthiques injoignables en pratique pour une recherche au niveau d'une population de cinq mille personnes.
2. Le non-remboursement du dosage de la vitamine C au laboratoire, alors que des bilans nutritionnels non-validés demandés au médecin généraliste par des professionnels du bien-être sans connaissance médicale et n'ayant pas le droit de prescrire sont légion. Ils sont l'occasion de conflits entre le patient et son médecin, ce dernier ne voulant pas prescrire un bilan qui ne repose pas sur des bases solides. Le dosage de vitamine C est de temps en temps

fait lors d'une hospitalisation pour des personnes très précaires, le résultat est parfois zéro, révélant la profondeur de la carence.

3. Le non-remboursement de la vitamine C en comprimés, peu onéreuse cependant.

Tout concourt à une sous-estimation, voire une invisibilisation de cette carence. Notre série de cas, à partir de patients symptomatiques, faite malgré tous ces obstacles, nous prouve que ce n'est pas une situation rare, de l'ordre d'un cas par mois et par chercheur au cours de l'étude (1/400). Les symptômes atypiques, les bilans standards normaux, peuvent faire poser à tort le diagnostic de troubles fonctionnels ou troubles anxieux, d'autant plus facilement que cela touche des personnes avec un parcours de vie difficile ou ayant un travail sollicitant beaucoup le corps. Les plaintes de fatigue ou de douleurs musculaires sont alors attribuées au travail. C'est parfois par une plainte de constipation que le diagnostic est évoqué quand on questionne la part des fruits et des crudités dans l'alimentation.

Si la vitamine C est parfois utilisée comme un placebo, plusieurs études récentes montrent que de réelles carences passent inaperçues et que leur correction amène une amélioration de l'état général.

Le cheminement des thésards est intéressant. Partis d'un intérêt pour l'alimentation de leurs amis, qui appartiennent à la même classe sociale qu'eux-mêmes, ils en arrivent finalement à découvrir les carences handicapantes et faciles à gérer. Même si rétablir un taux correct de vitamine C peut paraître infime dans la problématique de la précarité, il y a un service médical à rendre, générant un meilleur état général et un bien-être pour les patients.

La recherche en médecine générale, fascinée par la nouveauté, ou cultivant l'entre-soi par des questionnaires de thèse adressés aux seuls médecins, doit changer de positionnement et s'intéresser à la population telle qu'elle est. C'est un travail plus difficile nécessitant une posture d'intérêt pour les patients n'appartenant pas à son groupe social et un décentrage, mais un travail utile. 

1 Arouna Ouédraogo, « Les végétariens en France : esquisse d'un profil », Revue-sesame-inrae.fr.

2 Frauenfelder Arnaud, « Consommations de viande, distinctions et régulations sociales », *Carnets de bord*, n° 15, 2008, p 60-62.

3 Asalée est un dispositif de coopération et permet des délégations d'actes ou d'activités des médecins généralistes vers des infirmiers(e)s de santé publique. Ces infirmiers(e)s sont en charge de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), de dépistages et de suivis de patients souffrants de certaines maladies chroniques. Ces soins gratuits pour le patient sont financés directement par l'Agence régionale de santé.

# L'enfant, le vaccin et la Covid-19

Malgré la survenue chez l'enfant de formes de coronavirus asymptomatiques ou bénignes et de décès exceptionnels, le pari d'une immunité collective maximale a été choisi. Les adolescents et préadolescents sont donc désormais vaccinés et armés pour ce combat, mais pour quel bénéfice ?

■ Dominique Le Houézec

Pédiatre

*L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêts avec les entreprises fabriquant ou commercialisant les produits de santé.*

Depuis le début de la pandémie de la Covid-19, infection jusque-là inconnue chez l'homme, un climat de tension, voire de panique, s'est installé auprès de la population, ce d'autant que notre président nous affirmait que nous étions « en guerre ». Les responsables politiques ont pu se sentir démunis malgré les multiples avis des scientifiques qui rendaient avec assurance des conseils parfois contradictoires.

La mise au point, dans l'urgence, de différents vaccins de composition jusque-là inusitée, est donc apparue comme une « arme fatale » qui allait enfin résoudre ce problème et nous sortir de ce confinement interminable. La course aux vaccins était lancée, les commandes affluaient et les vaccinodromes pouvaient ouvrir. Les difficultés initiales d'approvisionnement ont obligé à sélectionner en priorité les populations à risque, les tranches d'âge élevées. Après ce départ *pianissimo*, une accélération progressive du rythme vaccinal s'est mise en place, quoiqu'en pensât la faction des dénommés « antivax ». Malgré la publicité, les articles de presse et les interviews télévisées, la cadence vaccinale restait molle et les vagues de la Covid-19 se succédaient. Nos décideurs ont dès lors fait preuve d'autorité avec l'invention du « Pass vaccinal » qui pénalise les mauvais élèves en les privant de restaurants, de cinéma et de voyages. Cela ne suffisant pas, l'obligation vaccinale du personnel médico-social est devenue un décret-loi incontournable sous peine du chantage de l'assèchement salarial. Dans un contexte de jeux olympiques, la course-poursuite vers une couverture vaccinale maximale est enfin devenue réalité. Avec presque cinquante millions de personnes vaccinées mi-septembre 2021, les trois quarts de la population avaient reçu au moins une dose, la France était enfin revenue dans le « peloton de tête ». Afin de parfaire ces statistiques, la population des 12-18 ans a été recrutée pour majorer le nombre de personnes vaccinées. La théorie de la vaccination massive, seul moyen de se débarrasser de ce coronavirus, reste prioritaire, quasi-magique et donc indiscutable en prétendant la disparition quasi-totale des Sars-Cov-2. Nous avons tous entendu ce slogan men-

songer « tous vaccinés, tous protégés », alors qu'il est désormais reconnu que les personnes vaccinées peuvent être porteuses du virus et donc contagieuses. C'est cette tactique, devenue une *doxa*, qui a permis de s'autoriser à prendre ainsi les ados en otage. Nos experts en virologie reconnaissent qu'il s'agit non pas de protéger cette génération, mais de protéger les personnes plus âgées à risque, faisant preuve ainsi de « solidarité ». Raisonement pseudoscientifique qui s'appuie surtout sur un chantage.

Malheureusement, les maladies infectieuses ne guérissent pas grâce à la solidarité ni à l'empathie. Les vaccins sont des armes préventives contre ces maladies infectieuses mais, comme tout médicament, ils ont des avantages et des inconvénients, des bénéfices et des risques qu'il faut prendre en compte, surtout quand il s'agit d'une génération bien portante, pas spécialement menacée par ce virus à cet âge de la vie.

## Existe-t-il des bénéfices à faire vacciner un « ado » ? Quelle est l'efficacité de ces vaccins à cet âge de la vie. Quels en sont les inconvénients, voire les risques ?

La population infantile est peu sensible au SARS-CoV-2. On estime que les enfants contaminés présentent des formes bénignes et que dans la moitié des cas, les autres restent asymptomatiques. Selon la HAS, depuis le début de l'épidémie, les adolescents (11-17 ans) ne représentent que 7,5 % des cas de Covid-19 et moins de 1 % des formes graves hospitalisées. Santé Publique France<sup>1</sup> comptabilise au 18 août 2021 le décès de 6 enfants de moins de 10 ans et de 11 pour les 10-19 ans, soit 0,02 % de la mortalité hospitalière liée à la Covid. La quasi-totalité de ces décès sont survenus dans un contexte de comorbidité notable et le rôle réel de l'infection virale concomitante peut être délicat à prouver.

Le premier essai officiel de l'efficacité et de la sécurité d'un vaccin ARN chez l'enfant a été rendu public par la Food and Drug Administration (FDA) étasunienne puis l'European Medicines Agency (EMA)<sup>2</sup>. En reprenant les données de la FDA<sup>3</sup>, la sélection d'une population états-unienne, n'ayant pas été auparavant

infectée, a regroupé 1 131 enfants âgés de 12 à 15 ans recevant deux doses du vaccin Pfizer, séparées de trois semaines, comparés à un groupe de 1 129 enfants ayant reçu un placebo.

Les résultats semblent prometteurs puisque l'étude ne retrouve aucune contamination pour les enfants vaccinés à compter des 7 jours suivant la deuxième injection alors que le groupe placebo enregistrerait seize enfants contaminés (1,6 %). Ceci permet à Pfizer d'annoncer une efficacité de 100 % sur un suivi post-vaccinal cependant un peu bref (2 mois en moyenne). Ne pas oublier que ces résultats ne concernent que les formes symptomatiques confirmées par test PCR nasal et que l'on ne sait rien des formes asymptomatiques de Covid-19 qui sont légion à cet âge.

La surveillance des événements indésirables post-vaccinaux est restée brève (98 % des adolescents suivis au moins un mois et 58 % au moins deux mois après la seconde dose). Il a été recensé surtout une hyper-réactivité immédiate (douleurs, fièvre, fatigue, myalgies...) possiblement liée à un dosage excessif du vaccin par rapport au poids et à l'âge des enfants (doses identiques à celles de l'adulte). Quelques pathologies variées ont été rapportées, neurologiques (névralgies, paresthésies), une réaction anaphylactique, une péritonite, le tout sur une cohorte visiblement trop mince pour pouvoir s'assurer d'une sécurité acceptable. Il manque de plus un recul suffisant de ce suivi concernant des événements potentiels retardés puisque pour les 12-15 ans, cette surveillance se terminera en 2024. À signaler que la FDA n'a pas autorisé l'utilisation du vaccin Moderna® aux États-Unis chez l'adolescent et que, paradoxalement, l'EMA l'a acceptée pour l'Europe.

#### Quid des avis officiels ?

Qu'en pense la Haute autorité de santé (HAS)<sup>4</sup> ? Elle encourage à « ouvrir très rapidement la vaccination aux adolescents souffrant de comorbidité(s) », ce qui est logique et justifié du fait du risque de formes graves dans cette population fragilisée (obésité, immunodéficience...). Se basant sur l'avis de l'EMA, elle « estime que le vaccin Comirnaty® peut être utilisé à partir de l'âge de 12 ans ». Elle confirme cette position en y rajoutant un nouvel argument : « une vaccination des adolescents aurait un bénéfice individuel évident sur le plan psychologique et social »... Mais a-t-on vraiment posé la question aux personnes concernées ? La HAS pointe par ailleurs de nombreuses inconnues pour ce vaccin chez les 12-15 ans : aucune donnée à propos de l'efficacité sur les formes graves, les hospitalisations et les décès, aucune conclusion possible sur les formes asymptomatiques ni sur les différents variants circulant actuellement, aucune donnée de tolérance chez les adolescents vaccinés présentant une comorbidité, une obésité, ou chez les sujets ayant des antécédents de Covid-19 et, d'une

manière générale, absence de données de tolérance de ce vaccin à plus long terme.

La Société française de pédiatrie (SFP) n'était pas vraiment favorable à la vaccination chez l'enfant il y a quelques mois (24 mars 2021) : « La Covid-19 chez l'enfant est le plus souvent asymptomatique, les enfants sont peu contagieux et très peu de formes sévères ont été décrites, même pour ceux atteints de pathologies chroniques. Actuellement, il n'y a que très peu de données d'efficacité et de tolérance de ces vaccins disponibles chez l'enfant. À ce jour, cette vaccination n'apparaît pas comme nécessaire chez l'enfant en population générale<sup>5</sup>. »

Depuis (22 juillet 2021), le vent a tourné : « La balance bénéfice/risque de cette vaccination est jugée à ce jour favorable compte tenu de l'évolution de la pandémie avec la plus forte contagiosité du variant Delta et de l'augmentation de la proportion d'adolescents et de jeunes adultes infectés et des résultats rassurants quant à la faible fréquence des effets secondaires rapportés, par ailleurs sans conséquence ». Nous reverrons un peu plus loin, que cette vision de « résultats rassurants » est discutable au vu des derniers chiffres officiels fournis par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

**Le Comité conjoint sur la vaccination et l'immunisation britannique (JCVI)** ne recommande pas la vaccination des 12-15 ans en bonne santé<sup>6</sup>. « Les bénéfices individuels pour la santé de la vaccination contre la Covid-19 sont faibles chez les personnes âgées de 12 à 15 ans qui ne présentent pas de problèmes de santé sous-jacents les exposant à un risque de Covid-19 grave... Il existe des preuves de plus en plus solides d'une association entre la vaccination avec les vaccins à ARNm Covid-19 et la myocardite... Il existe une incertitude considérable concernant l'impact de la vaccination des enfants et des jeunes sur la transmission entre pairs et la transmission dans la population plus large (hautelement vaccinée). »

**L'Organisation mondiale de la santé (OMS)** est également très prudente sur ce sujet<sup>7</sup>. « Les enfants et les adolescents contractent généralement une forme plus bénigne de la Covid-19 que les adultes. Par conséquent, à moins qu'ils ne fassent partie d'un groupe pour lequel le risque de contracter une forme sévère de la maladie est plus élevé, il est moins urgent de les vacciner que les personnes âgées, les personnes atteintes de maladies chroniques et les soignants. Nous avons besoin de davantage de données sur l'utilisation des différents vaccins contre la Covid-19 chez les enfants afin de pouvoir formuler des recommandations générales... Ce vaccin peut être proposé aux enfants âgés de 12 à 15 ans qui présentent un risque élevé, aux côtés d'autres groupes pour lesquels la vaccination est prioritaire ».

L'unanimité concernant l'utilité de la vaccination des « ados » est donc loin d'être acquise. Vacciner cette tranche d'âge est un pari incertain prétendant protéger leurs aînés « par la bande ». Mais dans quelle mesure la vaccination de cette tranche d'âge contribue vraiment à réduire la transmission du virus<sup>8</sup> ?

### **Le bénéfice individuel de la vaccination des 12-15 ans est très douteux, mais quels en sont les risques ?**

Les données de la pharmacovigilance nationale française (ANSM) ont comptabilisé du 27 décembre 2020 au 14 octobre 2021 un nombre d'environ 7,8 millions de sujets âgés de 12 à 18 ans, ayant reçu au moins une dose de vaccin Comirnaty®.

Le rapport n° 18 de l'ANSM<sup>9</sup> comptabilisait au 26 août 2021 un nombre d'évènements indésirables potentiels recensés dans cette tranche d'âges de 591 cas, se répartissant en 232 cas (dont 73 formes graves) chez les enfants de 12-15 ans et 359 cas (dont 135 formes graves) chez les sujets de 16-18 ans. Il est important de tenir compte du fait que la sous-déclaration des complications post-vaccinales existe toujours et que ces données chiffrées ne représentent que le petit bout de la lorgnette.

La mise à jour au 30 septembre 2021 a majoré la somme des évènements graves (382) recensés chez les 12-18 ans. Parmi ces manifestations inattendues, un seul décès avait été officiellement signalé, chez une jeune fille porteuse d'une cardiomyopathie congénitale. Plus récemment, le décès brutal d'une jeune fille de 17 ans, sans antécédents médicaux antérieurs, est survenu onze jours après une injection vaccinale, de façon très brutale et lié à la survenue d'une embolie pulmonaire massive.

Les cas de myocardite sont particulièrement pointés du doigt (63 cas) survenant surtout chez les 15-18 ans, elles ont toutes évolué vers une guérison, mais sont susceptibles de séquelles. Elles viennent d'être reconnues comme étant un effet indésirable des vaccins Comirnaty® par l'EMA et également pour le vaccin Spikevax® (Moderna). Quelques observations de péricardite (29 cas) sont signalées dans la même tranche d'âge.

Sur le plan neurologique, 15 cas de paralysie faciale ont été collectés ainsi que 2 observations de syndrome de Guillain-Barré et un cas de névrite rétro-bulbaire œdémateuse.

Pathologies très inhabituelles chez les adolescents, 5 cas d'accidents vasculaires cérébraux ischémiques ont été recensés, associés à des facteurs favorisants (cardiopathie emboligène, contraception oestroprogestative).

Des réactions de type allergique (7 cas) se sont manifestées surtout dans les suites de la première dose. Un seul cas de choc anaphylactique menaçant est signalé. Ce type de réaction est très rare, mais reste toujours possible. Aux États-Unis, le Centers for Disease Control (CDC) a recensé un taux de 11 cas/million

de doses, survenant 3 fois sur 4 dans le quart d'heure suivant l'injection<sup>10</sup>. À rajouter la survenue de formes sévères de Covid-19 chez des sujets venant d'être vaccinés (souvent après la 2<sup>e</sup> dose). Ce phénomène paradoxal pourrait être en lien avec un mécanisme de « facilitation », appelé ADE (*Antibody-Dependent Enhancement*). Lorsque ces anticorps sont trop peu nombreux ou ne reconnaissent pas suffisamment précisément l'antigène ciblé, d'anticorps dits « neutralisants », ils se transforment en anticorps « facilitants », ce qui explique une propagation facilitée des virus dans certaines cellules<sup>11</sup>. Une pathologie particulière du jeune enfant, le « syndrome inflammatoire multi-systémique pédiatrique » (assez proche du syndrome de Kawasaki) a été décrite lors d'une contamination par le Sars-Cov2. Or ce syndrome vient d'être aussi signalé à l'ANSM chez trois enfants, dans les jours suivant une injection de vaccin Pfizer. Un phénomène d'anticorps facilitateurs ne pourrait-il pas être à l'origine de cette pathologie post-vaccinale ?

### **Conclusions pratiques**

Il paraît bien illusoire de vouloir à tout prix prolonger cette course-poursuite qui a pour seul objectif d'aboutir à une couverture vaccinale maximale, priant ainsi pour supprimer toute contamination. Même les personnes qui ont été déjà infectées et qui ont connu le virus de très près devraient à présent recevoir un « pseudo-rappel », alors que l'immunité naturelle acquise est plus efficace que l'immunité post-vaccinale. Les personnes vaccinées peuvent être porteuses saines et donc transmettre le SARS-Cov-2. Les vaccins ARN actuels sont de plus en plus efficaces envers les virus variants, en particulier le type Delta, majoritaire dans notre pays. Est-ce qu'une troisième dose vaccinale pourra vraiment combler ces trous dans la raquette ? La HAS pense que oui, espérant créer ainsi progressivement une immunité collective. L'OMS est très réticente, constatant que « les données actuelles n'indiquent pas que les rappels soient nécessaires » et que ces campagnes de rappel affaibliraient l'approvisionnement déjà insuffisant des pays en voie de développement. L'EMA s'est également prononcée contre l'administration d'une dose de rappel pour la population générale.

De leur côté, les adolescents subissent désormais un mouvement « en marche » forcée après avoir été bien formatés (« passer une rentrée en toute sérénité ») et désinformés (« gravité de cette infection et rôle de protecteur des autres quand on est vacciné »). Pour les plus réticents, le chantage est de mise (cours à domicile en l'absence de vaccination, privation de cinéma et de restaurant...). Jusqu'en 2017, le refus des parents de se soumettre aux vaccinations obligatoires de leurs enfants pouvait être puni de six mois d'emprisonnement. Désormais, les enfants n'ayant pas reçu ces vaccins risquent d'être exclus des collectivités. Mais on menace de faire mieux

puisqu'un projet de loi propose une amende pouvant aller jusqu'à 1 500 € pour les parents « antivax ». Les vaccinations commencent à se pratiquer à la chaîne au lycée ou par transfert en bus vers des vacci-  
nodromes. Nous revivons là un *bis repetita* des années quatre-vingt-dix où nous avons dû subir une campagne vaccinale scolaire effrénée contre l'hépa-  
tite B, grâce à un climat de peur, les mensonges de

« big pharma » et les conflits d'intérêts des profes-  
seurs de médecine qui savaient en rajouter auprès des médias.

Mais le pire est peut-être à venir, lorsqu'on apprend que le laboratoire Pfizer expérimente un vaccin destiné aux enfants de 5 à 11 ans<sup>12</sup> en ignorant quels pourraient être les effets secondaires pouvant survenir de façon d'autant plus fréquente que l'enfant est jeune. 📌

- 1 Santé publique France. Données hospitalières relatives à l'épidémie de Covid-19.
- 2 EMA : Premier vaccin Covid-19 approuvé pour les enfants de 12 à 15 ans dans l'UE.
- 3 R.W. French Jr, "Safety, Immunogenicity, and Efficacy of the BNT162b2 Covid-19 Vaccine in Adolescents", *N. Engl J Med.* 2021 Jul 15; 385(3):239-250.
- 4 HAS : Stratégie de vaccination contre la Covid-19 – Place du vaccin à ARNm COMIRNATY® chez les 12-15 ans – 03.06.2021.
- 5 SFP : Avis relatif à la vaccination contre la covid-19 en pédiatrie – 24.03.2021.
- 6 JCVI : Statement on Covid-19 vaccination of children aged 12 to 15 years – 03.09.2021.
- 7 OMS : Conseils au public sur la Covid-19 : se faire vacciner - 22.06.2021.
- 8 *Revue Prescrire*, « Vaccination collective contre la Covid-19 : Quelle efficacité sur la transmission du Sars-CoV-2 aux personnes non vaccinées ? » (28.06.2021).
- 9 ANSM : Enquête de pharmacovigilance du vaccin Pfizer-BioNTech (Comirnaty®). Rapport n° 18. Période du 2.07 au 26.08.2021.
- 10 CDC : COVID-19 Response Team. Allergic Reactions Including Anaphylaxis After Receipt of First Dose of Pfizer-BioNTech COVID.
- 11 Wen Shi Lee, "Antibody-dependent enhancement and SARS-CoV-2 vaccines and therapies", *Nat. Microbiol.* 2020 October.
- 12 France Info : Covid-19 : le vaccin Pfizer-BioNTech est « sûr » pour les enfants de 5 à 11 ans, selon une étude des deux laboratoires – 21.09.2021.





Luc Perino

## **Patients zéro – Histoires inversées de la médecine**

Éditions La Découverte, 2020

Les errements historiques de la médecine, de la chirurgie, de la psychiatrie et de la pharmacologie sont exposés dans ce livre de Luc Perino parut en 2020 aux Éditions La Découverte. Une offre de respiration. Autant que si les hommes politiques se mettaient à reconnaître leurs égarements. *Les Histoires inversées de la médecine* sous-titre de *Patients Zéro*, rendent justice aux malades, miraculés, cobayes, victimes ou martyrs restés dans l'ombre des auteurs d'expériences, d'erreurs de diagnostics et de découvertes médicales faites grâce à leurs corps souffrants.

Paraphrasant Georges Canguilhem cité en prologue, on peut dire que c'est parce qu'il y a des malades qu'il y a une médecine, et non l'inverse. On peut voir dans ce livre que ce n'est pas toujours aussi radical que ça, notamment quand des intérêts entrent dans la danse... Quand « l'industrie comprend que les personnes saines sont plus nombreuses que les malades, la prévention pharmacologique devient un marché faramineux ». Un peu le cas du cholestérol décrit à travers le cas de Giovanni, vers la fin du livre.

La découverte de l'anesthésie ? Une histoire tumultueuse écrite par des truands, des forains, des arracheurs de dents qui ont su séduire un mandarin. Où ça ? Dans un cirque !

Qu'est-ce qui a permis de comprendre les fonctions du lobe frontal ? Le lobe de l'humeur, de la morale, de l'empathie, de la socialisation. Une barre à mine ! Projetée à la vitesse d'un obus, elle a traversé la joue gauche d'un certain Phinéas Cage, fait exploser l'œil, est ressortie au milieu du crâne, derrière le front pour atterrir vingt mètres plus loin.

Charcot, Freud, Breuer, vous connaissez ? Évidemment. Un peu moins Justine ou Emmy. C'est normal. Elles étaient hystériques et un peu cobayes aussi. En plus, les autres étaient des hommes... Bref, Luc Perino prend plaisir à narrer l'histoire incroyable des sommités de cette époque qui se relaient autour d'une maladie réfractaire à la science.

Quand on cite Pasteur, on pense vaccin. Mais que sait-on

du respect des règles éthiques pour parvenir à quelques certitudes quand il s'est agi de traiter le petit Joseph ? Vous le découvrirez page 47.

Quant à Mary Mallon, devenue Mari Brown à la santé de fer et au moral d'acier comme la décrit l'auteur, elle sera le cas index d'une épidémie locale, porteur asymptomatique d'un agent pathogène. Le patient zéro étant le premier porteur symptomatique identifié. Cette femme robuste, irlandaise, traversera l'océan Atlantique pour l'Amérique. Elle propagera bien malgré elle la typhoïde dans toutes les familles riches qui l'emploient pour sa force de travail et son caractère bien trempé de soumise. Vous découvrirez comment elle fut mise en quarantaine jusqu'à sa mort. À côté, nos actuels confinements sont des intermèdes. La prouesse médiatique de la mainmise du marché sur l'information sanitaire n'évoque sans doute rien pour vous. Cette « maxime » vous sera illustrée à travers le cas de la maladie d'Alzheimer, qui n'est en fait qu'une démence du sujet jeune, rare et dégénérative. Un nouveau mot avait fait disparaître le diagnostic de démence sénile. Bel exemple de communication performative.

Dans le chapitre intitulé « Les carnages du genre », serez-vous surpris que Lili soit un garçon ? Son histoire évoque la réponse chirurgicale à l'intersexualité, rarement bonne pour un problème essentiellement psychique et existentiel. Quant à Bruce, qui rencontre John Money, psychologue et sexologue, défenseur de la réassignation sexuelle forcée chez les intersexuels, il se suicidera à trente-huit ans après des souffrances physiques et psychologiques incroyables. Une histoire cinglante d'ignorance de l'anatomie et du psychisme. Gregor naît en 1956 un jour de Noël, sans oreille. Un seul diagnostic s'impose : le hasard. Sympa le diagnostic. L'auteur raconte le lien établi après moult péripéties avec la prise de médicaments pendant la grossesse de la mère. Vous découvrirez son nom commercial et générique dans le livre de Luc Perino qui mérite bien cette note de lecture.

**Lionel Leroi-Cagniard**



Élodie Petitjean et Olivier Petitjean

### ***Histoire de la relation médecin-malade. Analyse autour des concepts d'information, de consentement et d'autonomie du patient***

L'Harmattan. 2018, 1 077 pages, 1,586 kg

C'est du lourd ! Voilà un ouvrage de la collection Éthique et pratique médicale qui vaut son pesant. 1,585 kg ! Plus de mille pages pour un coût de 70 €. Triviale entrée en matière, j'en conviens. Mais c'est bien ce qui frappe lourdement quand on ouvre l'emballage. Pour aborder le thème de ce numéro 95 « L'humain face au système de soin », le titre m'avait paru tout indiqué : *Histoire de la relation médecin-malade. Analyse autour des concepts d'information, de consentement et d'autonomie du patient* aux éditions L'Harmattan, paru en 2018 et encore d'actualité.

J'aime bien l'idée de remonter le fil de l'histoire pour comprendre comment la médecine pourrait être une science presque comme les autres, si elle n'avait pas à rendre compte quotidiennement à celles et ceux qui la sollicitent, avec ses hésitations, ses égarements, ses tentatives de domination et ses périodes de contrition. Sous la direction d'Élodie et Olivier Petitjean, les contributeurs de cet ouvrage analysent les évolutions du droit, recueillent des témoignages, posent des questions relatives à l'éthique et tentent de discerner ce qui est en jeu dans la relation entre le malade et son médecin, l'inverse étant valable.

Une première partie se penche sur la jurisprudence et la loi à propos d'informer et de consentir. Dans une deuxième partie, les auteurs s'évertuent à décrire la réalité clinique ou le difficile cheminement du principe de décision médicale partagée.

Différents modèles de relation médecin-malade sont déclinés à travers les âges. Une réflexion historique donc sur l'évolution du sens et de la nature (déontologique, juridique, éthique) des principes cardinaux de la relation patient-médecin que sont l'information, le consentement et l'autonomie comme l'écrit la professeure de droit public Stéphanie Hennette-Vauchez qui préface ce livre, en compagnie du professeur des universités François Bricaire. Elle poursuit en affirmant que si l'information doit être adaptée au patient, il ressort que de ce « jeu », ce delta entre la notion abstraite d'information et la réalité concrète dans laquelle elle se traduit, toutes sortes de maladresses, stéréotypes et rapports de domination peuvent trouver leur place.

Le professeur Bricaire relève pour sa part que l'évolution de la société a obligé à revoir complètement la relation médecin-malade. Le patient est devenu demandeur d'explications et a fait du médecin un prestataire à qui l'on peut demander des comptes. Le clinicien infectiologue a trouvé dans le vécu de l'infection due au VIH l'illustration la plus démonstrative en la matière, une période pendant laquelle l'occasion a été donnée de revivre toute l'histoire de la relation médecin-malade, passant d'une prise en charge paternaliste qu'imposait selon lui l'absence de thérapeutique à une démarche qui mettait le patient au centre de la décision thérapeutique. Le malade s'est mis à « exiger » de l'information, de la reconnaissance et de la prise en charge. Cela a entraîné une transformation sociétale du regard sur l'homosexualité, sur l'utilisation du préservatif, sur l'emploi des brevets par l'industrie vis-à-vis des pays pauvres, dans l'accès au soin et sur la distribution de ces médicaments aux populations en difficulté. Des éléments acquis grâce à la combativité et à la ténacité des malades et de médecins contribuent à construire de nouvelles relations médecin-malade. Et de conclure : « Aujourd'hui où la technologie et les facilités d'investigations ont tendance à réduire l'importance pourtant essentielle de la clinique, à appauvrir le dialogue entre le malade et son médecin, on ne saurait trop insister sur le risque de voir les modalités de prise en charge l'emporter sur l'échange relationnel ». Élodie et Olivier Petitjean, à l'origine de cet ouvrage didactique, s'appuient sur des exemples concrets, une jurisprudence abondante et font une place au débat encore d'actualité entre respect de l'autonomie du patient et médecine paternaliste dans un contexte qui est celui de la difficulté qu'il y a pour le médecin à transmettre son savoir et parfois, tout simplement, à dialoguer avec son patient.

Après le Sida, le coronavirus semble remettre sur le métier des interrogations. Sans parler de ces nouvelles technologies qui mettent à distance au nom d'une efficacité, il paraît...

**Lionel Leroi-Cagniard**



Éric Bogaert

Psychiatre de secteur retraité

Ces deux notes de lecture s'articulent. La première serait une question posée au « système de santé » par un patient de la psychiatrie, la seconde la réponse que pourrait y apporter un artisan psychiatre, dans une distanciation d'avec une psychiatrie « FondaMentalement » commerciale.

Christophe Esnault

### **Lettre au recours chimique**

Collection Freaks, Æthalidès éditeur, 2021

Le lecteur qui lira la quatrième de couverture avant de se lancer dans le texte lui-même apprendra que l'auteur, qui indique souffrir que la question de la nature d'une pathologie se pose, combattrait depuis vingt ans une « dysphorie ». Si ce mot évoque, au-delà de la dysphorie de genre qui n'est pas là en question, un trouble, dysesthésie ou dysharmonie, de la façon de se porter (du grec *pherein*, cf. l'euphorie), psychiatre au rancart, je ne connais pas de pathologie portant ce nom, et n'en rajouterai donc pas à la souffrance de l'auteur. Je dois reconnaître que j'ai souffert du style de ce livre – des vers libres, centrés sur la ligne, se succédant sans ponctuation –, mais faute d'être critique littéraire je ne puis juger sa qualité. Plus que d'une écriture automatique, à laquelle le sujet se prêterait, j'ai eu le sentiment d'une expression maîtrisée et travaillée, de ce fait affectée, d'un désarroi désordonné. Le psychiatre que je suis s'est toutefois interrogé sur les rapports entre le style de l'auteur et la « dysphorie » de l'homme<sup>1</sup>.

Mais là n'est pas l'essentiel. Il est dans l'embarras de cet homme qui peut se résumer par l'enchevêtrement suivant. La société attend de ses membres qu'ils travaillent, se marient et perpétuent l'espèce. La folie nuit à ce que les malades mentaux sacrifient à cette aliénation sociale, et la société s'en protège en les tenant à l'écart. La psychiatrie, « police de l'aliénation sociale », invente les diagnostics qui permettent de prescrire les traitements médicamenteux de ces fous, le « recours chimique », sans avoir le courage d'écouter et de soutenir l'échange avec eux.

L'auteur refuse la vie en couple, par amour, pour ne pas emprisonner la femme qu'il aime ; il ne veut pas que chacun dans le couple soit un médicament pour l'autre. S'il travaille, il y souffre et ne s'y réalise pas. Il a « mille pensées à la minute [...] en arborescence où [...] un mot [...] ouvre des mondes, où les liens, les signes, les références [...] se relient entre eux, s'entrelacent puis se détachent pour aller quelquefois vers une pensée, une phrase, un flux, [...] un énième débordement ». Sa vie est

« angoisses, [...] un glissement psychique, un rééquilibrage (qu'il tente) d'opérer par le délire [...] un déchirement qui cherche un sens [...] ».

Le « recours chimique » est un « tapis de mousse » qui amortit la chute. Mais il souffre aussi de ne pouvoir trouver une adresse, personne ou lieu, où il puisse être écouté. Et ce n'est pas seulement faute au système de soin lui-même, qui a été « avalé par la novlangue du *management* », s'il a eu « quinze pys lamentables » avant le dernier, « général des armées médicamenteuses avec personne dedans ». S'il s'en plaint, c'est sans rancune, mais avec regrets, même s'il dit haïr une psychiatrie vendue à l'industrie, de n'avoir pu rencontrer celle ouverte au commerce humain.

Alors il « joue les petits antonins » (Artaud<sup>2</sup>) et écrit pour se soigner, à la recherche d'un « texte culte », et plus précisément du « fragment manquant » qui apporterait cohérence à l'ensemble. Pour lui, écrire c'est se soigner lui-même dans la mesure où la psychiatrie est insatisfaisante : « Ce texte consiste à me construire une cabane, un refuge, un soin, et le meilleur des soins est de fuir la psychiatrie. » Mais le psychiatre n'est pas totalement inutile, « le travail thérapeutique se fait seul, les doigts courant sur le clavier, et le psy est un personnage de fiction » (c'est d'ailleurs ce qu'il est, au fond, dans toute psychothérapie).

Ce résumé est bien fade et ne transmet pas toute l'originalité et la force du témoignage qui, quoiqu'on pense du style, nous est là proposé sur ce qu'est la folie, comment la traiter (plus que soigner, et plus encore que guérir), et combien ceux qui en souffrent sont dans l'embarras pour trouver à se soigner. **P**

1 Voir « Recours à l'alchimie d'une psychiatrie artisanale », « coécrit » par Éric Bogaert et Christophe Esnault, supplément au n° 95 de *Pratiques* sur le site de la revue.

2 cf. « Commune folie, comme une poésie », Éric Bogaert, *Pratiques* n° 94, juillet 2021, p. 32-36.

Emmanuel Venet

## Manifeste pour une psychiatrie artisanale

Verdier éditeur, 2020

Emmanuel Venet fait sa déclaration d'intérêt. Il est écrivain, psychiatre des hôpitaux depuis plus de trente ans, et défend la psychiatrie publique, de secteur et la psychothérapie institutionnelle. Il n'est pas psychanalyste, mais « apprécie et utilise l'héritage de Freud ». Il « s'intéresse aux progrès de la science », mais souhaite « mettre en exergue les apories qui sous-tendent l'apparente générosité de la néopsychiatrie – pour ne pas dire les entourloupes intellectuelles qui caractérisent le neuroscientisme ». Il fait un état des lieux (catastrophique) de la psychiatrie publique contemporaine en France en évoquant la menace, au fondement FondaMental<sup>1</sup>, qui pèse sur une « psychiatrie du sujet », en voie de remplacement par une « psychiatrie du symptôme » sous égide universitaire, préluant à l'installation sournoise d'une « psychiatrie du risque » sous égide, elle, politique.

Les pouvoirs publics, qui pourtant posent le secteur psychiatrique en modèle d'organisation sanitaire, n'ont cessé de mettre en place des politiques qui *in fine* le minent. Argument qui m'est cher et qu'on lit rarement, il démontre notamment fort précisément les effets délétères du découpage du champ psychiatrique en tranches transversales ou sur-spécialisées.

Paradoxalement, parce qu'aux antipodes des intentions annoncées, ce sont la stigmatisation, l'enfermement, la violence et la stérilisation des capacités de soin auxquelles aboutissent les mesures sécuritaires prescrites par des lois symptomatiques d'un acharnement thérapeutique.

Les chiffres des études de la fondation FondaMental et des services du ministère de la Santé l'indiquent, moins de lits et places (mais la part de la psychiatrie lucrative croît) et, proportionnellement, de soignants, au regard d'une population qui augmente et d'une morbidité (et d'un recours) psychiatrique en hausse.

Il revient ensuite sur les reproches adressés par les « FondaMentalistes » à la psychiatrie :

- « le caractère labyrinthique et hétérogène de l'institution de soins », mais la création progressive de structures transversales entrecroisées au secteur psychiatrique en a brouillé organisation et accès ;
- « le caractère toujours stigmatisant de la maladie mentale », vieille histoire qui ne tient peut-être pas tant au dispositif de soin qu'à l'étrangeté des affections concernées ;
- « le retard de diagnostic », mais s'il est important de dépister tôt des maladies objectivables comme le cancer pour les traiter précocement, il faut plutôt prendre le temps d'accueillir et observer ces pathologies de l'esprit et ne pas précipitamment poser un diagnostic ébauché puis mettre en route un traitement qui figera tout ;

- « la trop faible attention portée aux catégories les plus fragiles de la population », mais ce n'est probablement pas une rationalisation des pratiques qui réglera leur adaptation aux particularités de chacun et le manque de disponibilité.

Les révisions nord-américaines des classifications diagnostiques, au nom d'une science objective car prétendue a-théorique, remplacent la réflexion clinique par des regroupements statistiques et proposent en fait une théorie psychopharmacologique des maladies mentales. En prenant l'exemple de l'hystérie, l'auteur montre que le résultat, à défaut de l'intention, est de mettre sous le tapis de la science les manifestations qui échappent à la compréhension des savants.

L'aversion de la psychanalyse qui sous-tend la régression de la psychiatrie actuelle vers la recherche de marqueurs et de preuves peut se lire sur un plan psychique comme une défense contre la honte de faire aussi peu scrupuleusement le ménage.

Les preuves ne s'entendent que par corrélations statistiques, dont les interprétations orientant les pratiques viennent ainsi grossir les statistiques de façon automatique, passant à l'as ce qui a été glissé sous le tapis – mauvais ménage –, dont la nature d'ailleurs, subjective, n'est pas quantifiable, et ne peut s'estimer que par le sujet lui-même. L'impasse est la même du côté des soignants, via la protocolisation des soins, en miroir du sort fait aux patients.

À l'automatisation industrielle et l'appétit du meilleur rendement, essentiellement financier, du traitement de la chose psychique, l'auteur oppose une psychiatrie artisanale proposant une rencontre authentique entre deux sujets, sans négliger l'existence du cerveau. « Les personnes soignées par la psychiatrie publique [...] ont besoin de rencontrer [...] quelqu'un, mais aussi une institution. » Ce que « la psychiatrie industrielle – normée, taylorisée, fondée sur des corrélations abusivement nommées preuves – que nous concoctons FondaMental [...] ne saurait représenter. »

Si ce résumé peut décevoir par son côté sommaire, il reste au lecteur le loisir de se plonger dans ce petit livre pour y découvrir l'argumentation bien informée, mais très accessible que l'auteur y déploie dans une langue fluide. Il comprendra ainsi pourquoi l'accès des patients aux soins psychiques est bien malade, en souffrance telle une lettre à un recours chimique en quête d'une adresse avec quelqu'un dedans. 📍

1 cf. « Lu pour vous », *Psychiatrie, l'état d'urgence* (de Marion Leboyer et Pierre-Michel Llorca, Fayard, 2018), par Éric Bogaert, supplément au n° 87 de *Pratiques* sur le site de la revue.



Didier Durmarque

***Bilan métaphysique après Auschwitz. Les écrivains incandescents. Robert Antelme. Piotr Rawicz. Yitzhak Katzenelson. Imre Kertész***

Les éditions Ovidia, 2020

« Auschwitz ne s'explique pas par la conception vulgaire, archaïque, j'allais dire classique de l'antisémitisme, voilà ce que nous devons comprendre précisément. Il n'y a aucun lien organique. Notre époque n'est pas celle de l'antisémitisme, mais celle d'Auschwitz. L'antisémite de notre époque ne se défie pas des juifs, il veut Auschwitz. »  
Kertész, *L'Holocauste comme culture*.

On connaît Didier Durmarque à *Pratiques* et ce livre incite à explorer son œuvre intimiste encore, mais si féconde et éclairante. Un étrange sentiment nous saisit à la lecture de ce livre, celui d'être confronté (et convoqué) à ce que la Shoah révèle en nous. Il nous pousse à nous identifier aux victimes, mais aussi aux bourreaux, emportés que nous sommes par le conformisme et les évidences d'une pensée « dominante » de la technique et du libéralisme débridé et convaincus d'incarner « le bien » et d'exprimer la pensée juste et dominante. « Les foules ne deviennent pas nazies ou quelque chose de similaire par révolte, mais plutôt par conformisme » (Kertész, *Journal de galère*, 2010, p. 52). Désormais, pouvons-nous vraiment penser ce que l'homme pourra faire à l'homme dans un totalitarisme technique, où il ne se sent responsable de rien et où il se sent « libre d'obéir aux ordres », sans jamais interroger leur raison d'être ?

Notre rapport à l'idée de Dieu ; nos rapports à l'Homme, à la foi, à la parole donnée sont réinterrogés. Nous sommes confrontés au modèle des totalitarismes sanitaire et technique qui sont d'une modernité aveuglante. Et advient la question abyssale : en quoi Auschwitz est-il le paradigme de la modernité ? Car l'humanité est morte après Auschwitz et Auschwitz, c'est le point zéro de la pensée selon Adorno. En quoi la connaissance (même partielle), plus encore que la mémoire des mécanismes idéologiques et politiques qui ont permis Auschwitz, peut-elle nous garder du risque de la répétition ?

Didier Durmarque nous pousse à réfléchir profondément, en nous bousculant et nous bouleversant, comme si nous devenions étrangement « acteurs » du drame, comme si à la lecture des écrivains incandescents – « ceux qui

nous brûlent » –, nous revivions le drame et en percevions sa dimension de modernité. Les écrivains incandescents sont « ceux qui sont capables de tenir le Verbe quand il a été abandonné par Dieu, lorsque la révélation de la parole gît dans le silence de Dieu, dans la forfaiture divine ». Ils font exister le langage, le *logos*, l'Être contre Dieu, au cœur de la destruction. Le langage malgré tout, envers et contre tout, nous confirme dans une humanité qu'Auschwitz a remis en question (du moins en Occident).

Jamais, pour moi, et Dieu sait si j'ai pu lire des choses sur la « question », je ne me suis aussi intimement identifié aux victimes du ghetto de Varsovie. Jamais le continuum humain entre victimes et bourreaux n'a été aussi étroit et évident, comme si la question du sens de l'Humanité se posait à tous en responsabilité collégiale et partagée.

Je ne peux pas dire en quoi ce livre est « différent » des autres, car il n'est ni historique, ni scientifique, ni technique, mais il nous aide à dresser un bilan de « ce que l'homme peut faire à l'homme et de ce que ce bilan donne à voir, à penser, à problématiser de l'idée de Dieu ».

C'est une problématique immensément douloureuse et vertigineuse. Comme l'écrit Imre Kertész, Prix Nobel de littérature 2002 et rescapé d'Auschwitz : « Oui, rester en vie après Auschwitz c'est... un peu vulgaire. On peut dire que cela nécessite des explications. »

C'est l'humanité de l'homme qui a rendu possible la Shoah, non sa monstruosité, et Dieu n'a pas répondu. Il a abandonné sa créature, a-ban-donné – banni de tout lieu – l'Alliance avec l'Homme.

Didier Durmarque recadre la place de Dieu : « Entendons-nous bien, dans cette affaire, dans cette aventure de la pensée, il importe peu de savoir si Dieu existe ou pas, nous y reviendrons, il importe de savoir pourquoi l'homme a posé l'idée de Dieu et pourquoi cette idée demande à être réinterrogée, peut-être même à être interrogée entièrement après Auschwitz. »

« Tenir » le Verbe contre l'abandon de Dieu. Tel est le point commun entre Robert Antelme, Piotr Rawicz, Yitzhak Katzenelson et Imre Kertész.

**Georges Yoram Federmann**

# Pratiques

Les cahiers de la médecine utopique

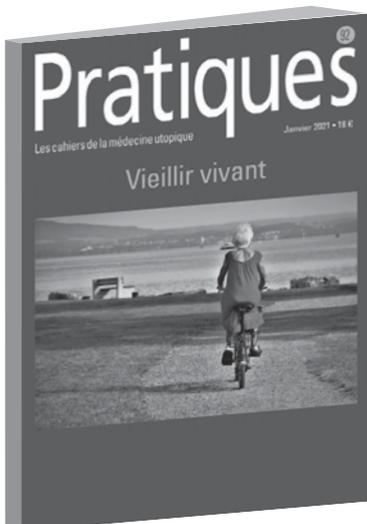
## Publications

Numéros à 13,70 €, sauf le numéro double 14/15 (frais de traitement inclus : 1,50 €)

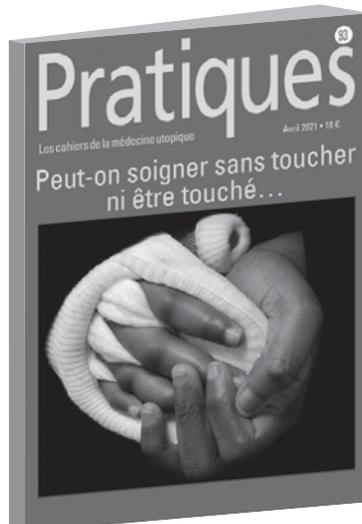
- |   |   |   |
|---|---|---|
| N° 1 : La société du gène ( <i>épuisé</i> )*      | N° 11 : Choisir sa vie, choisir sa mort                 | N° 21 : Le médicament, une marchandise pas comme les autres |
| N° 2 : La souffrance psychique ( <i>épuisé</i> )* | N° 12 : L'information et le patient                     | N° 22 : La santé, un enjeu public                           |
| N° 3 : Penser la violence                         | N° 13 : La médecine et l'argent                         | N° 23 : Ils vont tuer la Sécu !                             |
| N° 4 : Santé et environnement                     | N° 14/15 : Profession infirmière (prix 16,80)           | N° 24 : Le métier de médecin généraliste                    |
| N° 5 : La santé au travail                        | N° 16 : Les émotions dans le soin ( <i>épuisé</i> )*    | N° 25 : Hold-up sur nos assiettes                           |
| N° 6 : Sexe et médecine ( <i>épuisé</i> )*        | N° 17 : Des remèdes pour la Sécu ( <i>épuisé</i> )*     | N° 26 : L'exil et l'accueil en médecine                     |
| N° 7 : La responsabilité du médecin               | N° 18 : Quels savoirs pour soigner ?                    | N° 27 : Faire autrement pour soigner ( <i>épuisé</i> )*     |
| N° 8 : La santé n'est pas à vendre                | N° 19 : La vieillesse, une maladie ? ( <i>épuisé</i> )* |   |
| N° 9 : L'hôpital en crise                         | N° 20 : La santé des femmes                             |   |
| N° 10 : Folle psychiatrie                         |   |   |

Numéros à 15,50 € du 28 au 35, à 17,50 € du 39 au 42, à 18 € du 43 au 54 et à 19,50 € à partir du n° 55 (frais de traitement inclus : 1,50 €)

- |   |   |  |
|---|---|--|
| N° 28 : Les pouvoirs en médecine  | N° 49 : La place du patient                           | N° 70 : La santé, une Zone À Défendre ?                      |
| N° 29 : Réforme de la Sécu : guide pratique de la résistance            | N° 50 : Mettre au monde                               | N° 71 : Question vaccinations...                             |
| N° 30 : Les sens au cœur du soin  | N° 51 : Que fabriquent les images ?                   | N° 72 : Quarante ans d'utopies... l'anniversaire             |
| N° 31 : Justice et médecine   | N° 52 : Féminin invisible : la question du soin       | N° 73 : Subjectif/objectif, l'inextricable                   |
| N° 32 : Le temps de la parole   | N° 53 : Résister pour soigner ( <i>épuisé</i> )*      | N° 74 Santé : raviver les solidarités                        |
| N° 33 : L'envie de guérir   | N° 54 : Infirmières, la fin d'un mythe                | N° 75 Les huis clos de la violence                           |
| N° 34 : Autour de la mort, des rites à penser                           | N° 55 : Quelle formation pour quelle médecine ?       | N° 76 Santé et travail, passer de la plainte à l'offensive   |
| N° 35 : Espaces, mouvements et territoire du soin                       | N° 56 : L'alimentation entre intime et intox          | N° 77 Tout le contraire !                                    |
| N° 36 : La place de sciences humaines dans le soin ( <i>épuisé</i> )*   | N° 57 : Non au sabotage ! L'accès aux soins en danger | N° 78 Essence et sens du soin                                |
| N° 37/38 : Des normes pour quoi faire ? ( <i>épuisé</i> )*              | N° 58 : À quoi servent les drogues ?                  | N° 79 Santé connectée  |
| N° 39 : Comment payer ceux qui nous soignent ?                          | N° 59 : L'erreur en médecine                          | N° 80 La marchandisation des corps                           |
| N° 40 : Les brancardiers de la République                               | N° 60 : Déserts médicaux : où est le problème ?       | N° 81 Souffrir ?   |
| N° 41 : Redonner le goût du collectif                                   | N° 61 : Handicap ?                                    | N° 82 Le rire est-il soignant ?                              |
| N° 42 : Les couples infernaux en médecine                               | N° 62 : Le jeu dans le soin                           | N° 83 Faire autrement pour (se) soigner                      |
| N° 43 : Réécrire le soin, un pari toujours actuel                       | N° 63 : En faire trop ?                               | N° 84 Où va la psychiatrie ?                                 |
| N° 44 : Parler et (se) soigner  | N° 64 : Le secret en médecine                         | N° 85 Réhumaniser le soin en psychiatrie et ailleurs...      |
| N° 45 : Le confort au cœur du soin                                      | N° 65 : L'urgence en médecine ( <i>épuisé</i> )*      | N° 86 Soigner : entre vérités et mensonges                   |
| N° 46 : L'humanitaire est-il porteur de solidarité ? ( <i>épuisé</i> )* | N° 66 : La fin de vie                                 | N° 86 Soigner : entre vérités et mensonges                   |
| N° 47 : La violence faite au travail ( <i>épuisé</i> )*                 | N° 67 : La folie. Une maladie ? ( <i>épuisé</i> )*    | N° 87 Cherche médecin désespérement                          |
| N° 48 : L'enfermement   | N° 68 : « Autonomie » et santé                        | N° 88 Enfance mal traitée : société en danger                |
|   | N° 69 : Ces maladies que l'on pourrait éviter         | N° 89 Manifestons-nous                                       |
|   |   | N° 90 Covid-19, autopsie d'une crise, 1 <sup>re</sup> partie |
|   |   | N° 91 Covid-19, autopsie d'une crise, 2 <sup>e</sup> partie  |



92  
Vieillir vivant  
18 €



93  
Peut-on soigner sans toucher  
ni être touché...  
18 €



94  
La santé dans le monde d'après...  
18 €

\* Il est possible d'acheter les numéros 1, 2, 6, 16, 17, 19, 27, 36, 37-38, 46, 47, 53, 58, 65 et 67 épuisés sous forme de fichier .pdf via notre site : [www.pratiques.fr](http://www.pratiques.fr) rubrique « numéros parus »

# 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 : .....

Si je parraine, je choisis mon numéro offert, parmi ceux listés en page 95: .....  
à envoyer :  à mon ou ma filleul(e)  à moi-même

## Coordonnées du ou de la filleul(e) :

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

## Je choisis la formule PAPIER suivante :

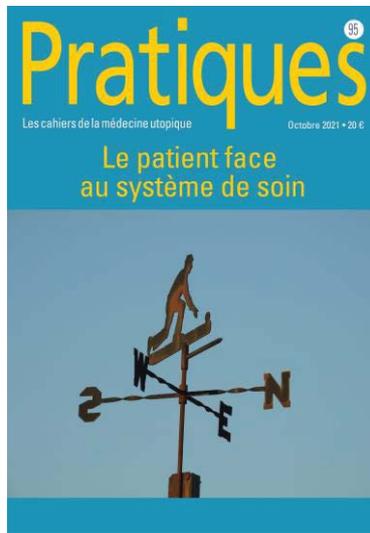
- l'abonnement **classique** d'un an, soit 4 numéros, soit **20 % de réduction** par rapport à l'achat au numéro : ..... **67 €**
- l'abonnement à **tarif réduit** d'un an, soit 4 numéros pour étudiant, jeune installé, demandeur d'emploi  
(uniquement par chèque/justificatif désiré) : ..... **43 €**
- l'abonnement de **soutien** d'un an, soit 4 numéros : ..... **133 €**
- l'abonnement pour les **collectivités** d'un an, soit 4 numéros : ..... **70 €**

## Je renvoie, ci-joint, par courrier postal mon chèque à l'ordre de *Pratiques*

## Découvrez sur notre site l'abonnement « Intégral » !

- > Vous recevez la revue papier et vous téléchargez le pdf sur notre site.
- > Vous effectuez vos recherches bibliographiques à travers 20 années d'archives de *Pratiques*, plus de 2 000 articles indexés par auteurs et mots clés.
- > Vous téléchargez librement les revues et articles consultés, et cela, pendant toute la durée de votre abonnement.

Passez commande en ligne dans le premier tableau de la page « abonnements » de notre site, où le paiement par chèque est possible : [www.pratiques.fr](http://www.pratiques.fr)



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 et tapez de manière répétitive sur la touche Entrée. 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 : vous pouvez utiliser Acrobat Reader ou télécharger 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.

Bonne lecture !

Mots clef	Page
Accompagnement	43
Accueil, ouverture, disponibilité	70
Accès au droit	46
	14
	23
	26
	28
Accès aux soins	31
	32
	43
	48
	54
	79
Alimentation, troubles de l'alimentation, obésité	84
Anthropologie	36
Antisémitisme	24
Apprentissage, trouble de l'apprentissage	54
Art, création artistique, écriture	94
Attente	14
Auschwitz	94
Autisme	58
Bureaucratie	32
	46
Carence	84
Cerveau	76
	16
Clinique	90
	91
	92
Consentement, consentement éclairé	91
	92
Consultation	34
Critique	1
Culpabilisation, culpabilité	46
Cécité	4
Deshumanisation	64
Directive anticipée	69
Douleur, traitement de la douleur	70
	75
Déficit Sécu	32
Dégradation, détérioration	69
Dépendance, APA	69
Développement de l'enfant	26
	54
Enfant, Périnatalité	86
Évaluation, contrôle	35
Evidence-Based Medicine, EBM	40
Évènement indésirable, effet indésirable, iatrogénie, faute, erreur médicale	90
Expert, expertise	46
	76
Financement	20
Gouvernement, politique, démocratie, Etat	1
Histoire de la médecine, histoire de la Sécu	48
Homme	24
	94
Humour, rire	4
	31
Hôpital, réforme hospitalière, gestion hospitalière	64
	70
Incertitude, doute	10
Indépendance, Autonomie	91
	92
	1
Information médicale, désinformation	63
	91
	92
Intelligence artificielle, transhumanisme	31
Inégalités, Exclusion sociale, Discrimination sociale, inégalités sociales de santé	26
	16
Kafkaïen	63
	24
Langage, parole, échange	79
Liberté	1
Lien social	36
Lien social	83
Maisons de retraite, Ehpad	69
Maladies chroniques	28
	12
Maltraitance	58
	62
	75
Management, productivité, intéressement	64
	34
Médecin généraliste, médecine générale, médecine de famille	43
	84

Mots clef	Page
Médecin spécialiste, spécialité médicale	75
	75
Médecin traitant, parcours de soins	48
Médicament, firmes pharmaceutiques	90
Neurosciences	40
Numérique, digital	43
	44
Organisation des soins	70
Organisation du travail	12
	10
Pandémie	82
	86
	62
	75
Patient, patiente	79
	90
	1
Pensée	82
	94
Peuple	83
Philosophie, philosophie de terrain	4
	82
Politique de la santé, système de santé	43
	83
Poésie	35
Pratiques institutionnelles	40
Prendre soin	12
Progrès	64
Protocole	70
	20
	23
Psychiatrie, santé mentale, pédopsychiatrie, psychiatrie de secteur	28
	39
	58
Psychisme	40
	48
Psychologue, psychologue clinicien(ne)	54
Psychothérapie/psychiatrie institutionnelle	39
Recherche clinique, recherche médicale	90
Relation soignant-soigné, relation médecin-patient	91
	92
Remboursement	30
	39
Ressenti, émotion	75
Revenu, Rémunération soignants, à l'acte, forfaitaire, T2A, salariat	34
Risque	86
Résistance	40
Santé publique	36
	83
Sars COV2, Covid-19	86
Science, scientificité	10
Sciences humaines	40
Secret professionnel, secret médical	44
Soins	48
	58
Souffrance au travail, harcèlement, burn-out	58
Souffrance scolaire	26
Syndrome, diagnostic	20
	48
	30
Système de soins	31
	35
	53
Technologie, innovation	64
	34
	39
Temps, temporalité	70
	75
	82
Test	30
	76
Totalitarisme	24
	94
Traitement des données de santé, codage des actes	20
Traitement, soigner, guérir	48
Tutorat	84
	23
	31
Témoignage	39
	75
	76
Urgences, urgentiste	14
	31
Vaccin, vaccination	36
Voyage initiatique	86
	4

# Prati

C'est depuis l'expérience de l'« usager » et des proches qui l'accompagnent que nous abordons le système kafkaïen qu'est devenue la machine à soigner.

Les médecins ont perdu une grande part de leur autonomie.

La rencontre et la clinique, qui faisaient de la médecine un art, ont tendance à disparaître au profit de la gestion, des finances et du management.

La novlangue aggrave la perte de sens induite par les nouveaux découpages des différents temps de la maladie, de la spécialisation par organes, des nouvelles technologies, de la numérisation des données de santé et des formalités administratives. Et que dire des impasses territoriales où le système de santé est réduit à peau de chagrin !

Comment patients et soignants peuvent-ils retrouver la confiance nécessaire à une relation de soin équilibrée, épanouissante pour tous ?

Le magazine fait la place à d'autres questions de santé, à des propositions de lecture. La rubrique Idées donne la parole à Jean-Pierre Brouillaud, écrivain voyageur et aveugle.

Prochain numéro : « Un pognon de dingue »

# ques



Prix : 20 €

ISBN 978-2-919249-94-7

ISSN 1161-3726