

# Bonjour

Le philosophe Allan Watts formulait en ces termes les grandes questions du destin humain : qui est l'homme, d'où vient-il, où va-t-il et qui va faire la vaisselle ? Depuis « l'affaire dioxine », on peut y rajouter une cinquième question : qu'est-ce qu'on va manger ce soir ? La problématique de l'environnement n'est pas une nouveauté, mais pour la première fois ce n'est plus une fumée accrochée aux cheminées d'un bled où l'on a jamais mis le pied : grâce à la dioxine, elle prend consistance sous le nez de chacun, là, dans son assiette.

de ses achats. Il serait dommage que cette crise se résolve par la stigmatisation des mauvais fonctionnements politiques et administratifs. Au-delà de cette agitation une conscience prend corps. Quand sera amorti le choc des retombées électorales et économiques, viendra le temps des choix : choix de production, choix de consommation, choix surtout de peser sur l'économie afin de l'orienter vers des pratiques respectueuses du consommateur et de la santé. Sinon, tout cela n'aura été que dérisoire.

milliards pour les dépenses pharmaceutiques. Pour chiffrer les montants réels consacrés à ce poste, il faut y ajouter le coût des tickets modérateurs et celui des médicaments non remboursés... sans oublier la parapharmacie et les produits passés de la catégorie des médicaments à celle des nutriments (le fluor par exemple). Tout cela est-il bien raisonnable ? Ce qui nous amène autour de cent milliards déboursés par la population pour les médicaments et assimilés. Olivier Mariage s'en inquiète en page 3.



Pour la première fois aussi, toute la population se sait concernée. Dans les rues, dans les lieux publics, dans toutes les conversations, impossible d'échapper au sujet. Les files des supermarchés s'animent, on compare les produits, on s'inquiète des précautions prises par le voisin, on scrute avec méfiance la composition

Programmé en des temps non suspects d'opportunisme, notre cahier tente d'éclairer les aspects multiples des rapports entre santé et environnement. A lire en page 22.

Le budget de la sécurité sociale consacre plus de quatre-vingts

L'Union nationale des mutualités libres a réagi à une opinion exprimée dans un numéro précédent de notre revue, où elle était décrite comme intéressée par plus de privatisation. En leur nom, monsieur Alexis Wautot nous a fait parvenir une mise au point qui a ouvert un débat épistolaire avec le docteur Drielsma. Une bonne occasion de se situer plus clairement dans le débat sur l'avenir de la sécurité sociale. Controverses à lire en page 4.

Les infirmières ne sont pas des mamans tombées du ciel pour soulager la souffrance humaine. Elles ont une histoire, un passé baigné par les rapports sociaux et spirituels des siècles précédents. Pour mieux comprendre l'évolution de ces indispensables partenaires de santé (tant pour les patients que pour les autres soignants), et surtout pour éclairer leurs revendications actuelles, Rose-Marie Laurent nous raconte la naissance de cette corporation en page 6.

Que puis-je apprendre d'un drogué ? La position dominante du soignant

• Editorial  
• (suite)  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•

face à son patient est timidement mise en question depuis quelques dizaines d'années. La construction d'un « droit des patients » est témoin de la modification, encore embryonnaire, des rapports de force. Cette notion de « droit » est mal vue par les soignants qui y voient la manifestation d'un échec dans la relation thérapeutique et déplorent le recours à une formalisation de ce qui devrait être une négociation libre et plus égalitaire. Dans ce débat, l'idée que le patient toxicomane puisse apprendre quelque chose au médecin fait tiquer plus d'un confrère. Et pourtant... quelques généralistes du réseau Alto sont persuadés du contraire et disent tout ce qu'ils retirent de la rencontre avec les usagers de drogue en page 9.

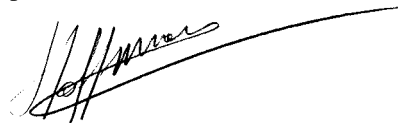
Si vous voulez faire plaisir à une personne âgée, dites lui qu'elle est restée jeune ! La vieillesse n'est pas à la mode. La personne âgée est souvent « l'objet » de sollicitudes et de soins. Et perd peu à peu son statut de sujet. On l'interroge sur ses préférences et on décide pour elle, on lui reconnaît des besoins (« faut-il vous remonter vos coussins ? ») mais pas des désirs, on nie ses savoirs et sa parole au nom d'une modernité qui n'a que faire de la sagesse des anciens. C'est là une réalité quotidienne, difficile à avouer parce que souvent nous adoptons ces comportements avec les intentions les plus charitables. Ce faisant, nous privons la personne âgée de sa personnalité... et nous nous privons des richesses qu'elle peut échanger avec nous.

Et quand la mort s'annonce, le réflexe sera de la cacher et non de la vivre. En tant que soignants, notre rapport à

la mort et à la vieillesse nous pose des questions qu'il nous est difficile d'affronter. Le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales a passé de nombreux mois à confronter les expériences et les sensibilités de chacun sur ce thème. Il en est sorti un texte qui n'est pas une « somme » sur le sujet, ni l'expression d'une pensée structurée avec ce que cela implique de rigidité, mais un espace de paroles échangées où se mêlent l'affectivité et la réflexion. Nous vous en présentons des passages choisis en page 14.

Aller chez Mac Donald, est-ce manger... ou être mangé ? Pour le savoir, vous lirez en page 18 le compte-rendu d'un livre consacré à la « macdonaldisation » : à dévorer !

De plus en plus la médecine identifie des facteurs de risque, des comportements pathogènes, des toxiques, des dangers... et peut proposer une prévention efficace. Comment cela se met-il en place, quelles cibles viser, quelles stratégies élaborer ? Et comment éviter de verser dans l'excès inverse de l'insouciance : l'imposition d'un « style de vie bonne » stérilisant et totalitaire ? Vous le saurez en lisant le prochain numéro de Santé conjugulée dont le cahier sera consacré à la prévention. Vous voilà prévenus !



# Médicaments : le budget dérape dans l'indifférence quasi générale

Olivier Mariage, médecin généraliste à la maison médicale Le Gué (Tournai)

Le déficit des soins de santé n'aura été que de 2,6 milliards en 98, soit 0,5 % de plus que ce qui était prévu. Plutôt rassurant pour ceux qui s'inquiètent du devenir de l'assurance maladie.

Par contre, quand on analyse les chiffres un peu en détail, on s'aperçoit que tous les secteurs ne suivent pas la même évolution : on a dépensé un peu moins que prévu pour les honoraires médicaux, les prix de journée des hôpitaux, les maisons de repos et de soins et les prothèses ; et on a dépensé un peu plus pour les soins infirmiers à domicile, la kinésithérapie, l'hôpital de jour et beaucoup plus pour les médicaments : près de sept milliards de dépassement, soit une croissance de 11,7 % par rapport aux dépenses de 97. Sachant qu'il y a quelques années encore, les médicaments n'absorbaient que 14 % du budget global de l'assurance, on frôle aujourd'hui les 19 %, et rien ne permet de penser que cela devrait s'arrêter. Et pour être complet, il faudrait tenir compte du fait que la participation personnelle du patient est de plus en plus importante, notamment suite aux nombreux remboursements.

Certains diront que les médicaments sont de plus en plus performants, que la recherche coûte cher et que la population vieillit. Mais d'autres chiffres permettent de faire une autre analyse : il y a quelques années, l'industrie pharmaceutique belge réalisait près de vingt cinq milliards de bénéfices, ce à quoi il faut ajouter près de vingt milliards pour la publicité (chiffres à comparer aux quatre-vingt milliards dépensés alors par l'INAMI pour le secteur).

A l'autre bout de la chaîne, du côté du

patient, le prix des nouvelles spécialités s'envolent. Le coût de la recherche n'explique pas tout : le prix d'un nouveau produit est fixé de manière relativement arbitraire, et le montant n'a pas grand chose à voir avec le coût réel. La Belgique adopte ainsi des prix qui sont essentiellement une moyenne entre les prix pratiqués dans les pays voisins directs, et c'est ainsi que vous trouvez certains médicaments quatre à cinq fois moins chers en Espagne que chez nous...

La question des génériques est tout aussi troublante : en 1997, 1 gr de doxycycline (= antibiotique) coûtait 489 BEF en spécialité et 356 BEF en générique ; mais son prix en vrac était de... 30 BEF, et le générique était vendu 98 BEF aux États-Unis. Récemment, une nouvelle firme est apparue sur le marché belge, cassant littéralement le marché des génériques en proposant des produits pratiquement à moitié prix (doxycycline à 198 BEF le gr).

Tout cela tient au fait que le médicament occupe une place tout à fait particulière dans le système de santé. Si les soins de santé relèvent en très grande partie du privé, la grande majorité de ses acteurs font néanmoins partie du secteur non-marchand : les pratiques commerciales y sont d'ailleurs fortement réglementées.

Le médicament, curieusement, échappe en grande partie à cette règle : il obéit essentiellement aux lois du marché, et non pas aux priorités de la santé publique ; c'est avant tout un commerce. Et c'est le marché qui détermine le prix d'un produit, non pas son coût de fabrication, qui est généralement dérisoire, ni même son

coût de mise au point.

Ainsi, si demain nous découvrons un médicament très efficace contre le SIDA, ou encore un vaccin, il est plus que probable qu'il coûtera très cher, même si sa fabrication ne coûte presque rien : le marché des pays industrialisés est suffisamment large, et suffisamment riche pour exiger un prix exorbitant. Pratiquer des prix « normaux » n'aurait pas de sens puisque pour échapper au SIDA, le patient ne regardera pas au prix, tant qu'il peut payer en tout cas. Et tant pis si la moitié de l'Afrique doit en périr, ce marché là n'est pas rentable et la propriété des brevets est inviolable.

Tant pis aussi pour notre sécurité sociale : si la facture globale continue à augmenter à ce rythme, il ne faudra pas longtemps pour que le médicament absorbe la moitié du budget de l'INAMI, au détriment évidemment de tout le reste. Et il est pour le moins curieux que les syndicats médicaux acceptent que l'enveloppe des honoraires médicaux se réduise au profit des bénéfices des industries ; le ministre Colla n'aurait pas pu s'en permettre autant.

En amont, l'industrie réussit à négocier des prix de vente impressionnants pour ses produits auprès du ministère des affaires économiques. En aval, elle détient quasiment le monopole de l'information scientifique du corps médical dont elle entretient l'insouciance des coûts. Tout cela se passe sans grand bruit. Le silence a un prix, l'industrie le sait et elle sait le mettre...

# Les mutualités libres ne sont pas plus des assureurs privés que les mutualités des autres Unions nationales

Alexis Wautot, service études de l'Union nationale des mutualités libres

.....

**Vous avez pu lire dans le numéro précédent de Santé conjugulée le compte-rendu d'une conférence organisée sur le thème : « Quels scénarios pour Bruxelles dans l'hypothèse d'une scission totale ou partielle de la sécurité sociale ? ». Pierre Drielsma concluait cet article par quelques réflexions personnelles. Monsieur Alexis Wautot, du service études de l'Union nationale des mutualités libres, a réagi à cette lecture et souhaite faire la mise au point qui suit. Pour situer la discussion, nous reproduisons ici la phrase sensible :**

*« On remarquera que la mutualité libre n'a pas signé le document du Front social pour la défense de la sécurité sociale : c'est logique, il s'agit d'assureurs privés qui sont prêts à se substituer à une sécurité publique. Ils ne voient pas d'un mauvais œil l'effondrement du système d'assurance publique. »*

(Santé conjugulée numéro 8, avril 1999, page 5, troisième colonne)

.....

Je souhaite réagir à un passage du numéro d'avril 1999 de Santé conjugulée concernant les mutualités libres.

L'auteur de l'article, Pierre Drielsma, y relate les propos tenus lors d'une conférence grand public traitant des conséquences pour Bruxelles d'une éventuelle défédéralisation.

Passé encore que l'auteur de l'article colle à nos mutualités une dénomination abandonnée en... 1995, l'erreur est humaine. Mais je ne peux, en tant qu'intervenant à cette conférence, laisser passer la fin de l'article traitant des raisons ayant conduit l'Union nationale des mutualités libres à ne pas signer le document du Front pour la défense de la sécurité sociale.

Tout d'abord, les mutualités libres ne sont pas plus des assureurs privés que les mutualités des autres Unions nationales. On peut même dire qu'en matière de collaborations en tous genres avec des compagnies d'assurance, les mutualités libres n'ont certainement pas fait œuvre de pionnier.

Deuxièmement, il est tout à fait faux que l'Union nationale des mutualités libres verrait d'un bon œil l'effondrement des assurances sociales telles que nous les connaissons. Ce que l'Union nationale des mutualités libres considère, c'est que l'avenir de la couverture étant incertain pour toute une série de raisons, il est impératif :

- pour la mutualité de pouvoir répondre aux besoins actuels et futurs de ses clients, en commençant par le besoin d'information ;
- que les choix de l'autorité publique

soient connus et clairs tant au niveau des priorités que du rôle actuel et à venir des différents acteurs du système de soins ;

- que la répartition de l'argent public se fasse sur des critères objectifs et que la lumière soit faite sur une série de pratiques et de mécanismes difficilement compréhensibles ou acceptables.

Ce dernier point me permet de revenir sur la vraie raison, expliquée lors de la conférence du Conseil bruxellois de coordination sociale de la non signature du document du Front par l'Union nationale des mutualités libres.

Ce document, tout à fait louable par ailleurs, donne trop l'impression que tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes et que la seule motivation de ceux qui souhaitent toucher au système actuel ne peut être que l'égoïsme.

Or, ce type d'argumentation faisant l'impasse sur les défis et les difficultés réelles que rencontre notre système de protection sociale, fait, par le biais de ses déficiences, le jeu de ceux qui veulent précisément porter atteinte aux mécanismes de solidarité en leur permettant d'en aisément disqualifier les défenseurs.

Il s'agit donc là en définitive d'un discours pseudo-social qui illustre une fois encore que l'enfer est pavé de bonnes intentions.

La pérennité de mécanismes structurels de solidarité dans notre pays passe au contraire par une lutte contre les abus et les pratiques douteuses et par l'adaptation progressive des mécanismes et des moyens aux nouveaux déterminants de la question sociale.

## **Pierre Drielsma précise ses réflexions**

*J'ai lu avec grand intérêt le droit de réponse demandé par monsieur Alexis Wautot pour l'Union nationale des mutualités libres (ex-professionnelles-500). Je tiens à souligner que je ne souhaite nullement polémiquer avec monsieur Wautot que j'estime éminemment respectable.*

*Certes, j'use du vocable mutuelles professionnelles et libres parallèlement au terme mutuelles libres. Mais c'est intentionnellement afin que le changement de nom des organisations ne gêne pas la compréhension des lecteurs pas toujours au fait de ces métamorphoses.*

*Sur la collaboration des mutuelles avec le secteur privé, il y aurait beaucoup à dire : cependant jeune médecin, j'observai avec surprise que certains de mes patients étaient couverts par une mutuelle qui s'appelait ASSUBEL, vocable que je connaissais surtout comme assureur privé. Il existait donc, au moins à l'époque, une ambiguïté préjudiciable entre société d'assurance publique (sans but lucratif) et assurance privée (avec but lucratif).*

*L'Union nationale des mutualités libres ne voit pas d'un bon œil l'effondrement des assurances sociales, je m'en réjouis pleinement : cela signifie qu'elles préfèrent un financement équitable des soins de santé (de chacun selon ses moyens) et non un financement égal pour tous ou progressif suivant le risque.*

*La mutualité doit évidemment « pouvoir répondre aux besoins actuels et futurs de ses clients ». Le mot client est intéressant, il s'agit*

*d'une assurance obligatoire, dans une logique de service public. On pourrait préférer le terme usager, assuré, bénéficiaire.*

*Les autorités publiques doivent exprimer leur choix ; certes mais les mutualités peuvent influencer ce choix, par exemple en participant à un front de défense.*

*Que la répartition de l'argent se fasse sur des critères objectifs, oui, mais alors pourquoi les mutualités libres interviennent-elles si peu pour favoriser le virage ambulatoire (par exemple dans le cadre de la commission chargée de négocier et de conclure des accords forfaitaires) ?*

*J'approuve entièrement monsieur Wautot lorsqu'il déclare que tout ne va pas pour le mieux dans la meilleure des sécurités sociales possibles. Est-ce une raison suffisante pour ne pas signer ? Nous ne le croyons pas. Des réformes sont souhaitables et nécessaires. Ces changements doivent essentiellement améliorer l'efficacité des agents et l'équité de l'accès. Aucune de ces réformes ne nécessite une libéralisation quelconque du secteur. Au contraire ce sont les techniques de planification de la santé qui sont efficaces. L'introduction même à dose homéopathique de mécanismes marchands ne fera que dégrader le système.*

*Nous craignons fort que la prudence de l'Union nationale des mutualités libres ne serve surtout les ennemis de la sécurité sociale, les zéloteurs du marché qui nous conduiront vers des soins de santé à l'américaine : inefficaces et inéquitables.*

## **Alexis Wautot en fait autant**

*Si j'acte avec satisfaction que le docteur Drielsma opte pour une approche beaucoup plus mesurée des mutualités libres, deux points de son écrit méritent un commentaire :*

*1) Nous utilisons à dessein le mot client lorsque nous parlons de ceux qui nous accordent leur confiance pour leur assurance santé. En effet, il nous semble que parler d'affilié ne met pas assez l'accent sur le devoir de qualité de service que nous avons envers eux. Nous revendiquons donc cette appellation.*

*2) Le docteur Drielsma estime et s'étonne que nous intervenons peu dans la commission chargée de négocier et de conclure des accords forfaitaires à l'INAMI.*

*En ce qui me concerne, j'ai déjà eu l'occasion de dire lors d'une des réunions de ces commissions qu'il serait nettement préférable qu'elle devienne une commission de conventions à part entière au lieu de se complaire dans un statut ambigu s'apparentant pour certains aspects à de la semi-clandestinité. Il me semble que cette évolution aurait été de nature à favoriser le virage ambulatoire dont parle le docteur Drielsma.*

*J'ai été dès lors fort surpris de constater le manque d'intérêt des représentants des maisons médicales pour une évolution à même de renforcer le poids et l'image de leurs structures au sein de l'AMI. A chacun ses étonnements donc.*

**Et par ceci, nous clôturons le débat.**

# Infirmière : « Ni bonne, ni nonne, ni conne »

Rose-Marie Laurent, infirmière à la maison médicale La Passerelle (Liège)

.....

*Par ce slogan utilisé lors d'une manifestation en 1989, les infirmières se placent en rupture avec leur passé. Bonnes par leur excès de dévouement (?), nonnes car exerçant leur métier comme un sacerdoce, connes parce que subalternes et exécutantes, telles se sentent considérées les infirmières. Elles veulent donner une autre image d'elles-mêmes, définir autrement leur fonction. Comment ?*

*Cet article s'inscrit dans le cadre d'une réflexion des infirmières de la région liégeoise autour de la spécificité du travail infirmier en général et en maison médicale en particulier. Cette recherche débute par un regard sur l'histoire de la fin du XIX<sup>ème</sup> et du début du XX<sup>ème</sup> siècle<sup>1</sup> car c'est bien là que l'on peut trouver les fondements d'une profession qui a tant de difficultés à se situer entre une option technique et une option maternelle, à se trouver une fonction autonome.*

.....

C'est au moment où le modèle de soins hérité d'une conception chrétienne de la charité ne répond plus aux besoins d'une société scientifique, en voie de laïcisation, que la nécessité d'un métier de soignantes, laïques, rémunérées et formées se fait jour.

En effet, au XIX<sup>ème</sup> siècle, les pouvoirs publics n'interviennent que dans les soins aux indigents par l'intermédiaire des Commissions des hospices et des Bureaux de bienfaisances (jusqu'à la création des Commissions d'assistance publique - CAP en 1925). Ils assurent aux pauvres de leur circonscription l'hospitalisation gratuite et, à domicile, les soins d'un médecin, d'une accoucheuse, d'un bandagiste. Le seul avantage de l'hôpital est que les pauvres y trouvent un meilleur lit, un régime alimentaire correct et les soins de garde-malades religieuses.

Les sœurs hospitalières gèrent les hôpitaux et y dispensent les soins. Dévouées, disponibles 24h sur 24, obéissantes et humbles, indifférentes aux choses de ce monde, elles accomplissent une tâche rude « qui n'offre aux yeux qu'un spectacle continu des misères et des faiblesses humaines »<sup>2</sup>, dégoûtante, au service d'un corps méprisable, « esclave perfide qui s'est souvent révolté contre Dieu »<sup>3</sup>. Cette tâche a surtout une fonction spirituelle : clé du paradis pour la religieuse, elle est le moment idéal pour faire connaître Dieu au malade : « si toute occupée aux soins du corps qui doit être réduit en cendres, vous ne songez pas à son âme immortelle, où est votre charité ? »<sup>4</sup>.

Nulle part le soin n'est pris en

considération pour lui-même, son efficacité, le plaisir qu'il peut apporter, l'apprentissage qu'il nécessite.

Dès la deuxième moitié du XIX<sup>ème</sup> siècle, différents facteurs rendent ce modèle obsolète : la médecine évolue, le corps médical s'organise, l'image de l'hôpital change, de même que le climat politique, des modèles différents nous parviennent de l'étranger et les femmes prennent la parole.

**La médecine** affine ses connaissances, les moyens d'investigation se développent, l'utilisation de l'anesthésie, la découverte de l'antisepsie, de l'asepsie transforment la chirurgie. Les médecins ont besoins d'auxiliaires formés à ces nouveautés : « Il suffit qu'un aide se soit imparfaitement curé les ongles pour rendre superflues toutes les précautions prises par le chirurgien ! »<sup>5</sup>. L'hygiène triomphe : « le médecin (...) regarde, scrute, fouille dans le cœur des malades, dans les coins de la chambre et presque dans les mystères de la maison. Et il faut que viennent à la rescousse, des yeux pour prolonger les investigations, des mains pour prolonger le programme tracé, une intelligence éclairée pour comprendre et renseigner »<sup>6</sup>. Prévention et technique obligent, les médecins ont besoin d'aide aussi bien à l'hôpital qu'à l'usine, à l'école et dans les foyers.

En 1818, la création des Commissions médicales provinciales permet aux **médecins** de contrôler les autres producteurs de soins. En 1835, le second ordre de médecins est supprimé. Le statut de la profession

se rehausse. Les médecins se groupent en associations professionnelles. Ils réclament une place de choix dans la société et à fortiori dans les organes qui ont la santé pour objet, en particulier les hôpitaux où les religieuses sont alors fort indépendantes, où la « sœur économe (...) évoque le règlement de la corporation quand il s'agit d'opposer une résistance passive à toute tentative d'innovation »<sup>7</sup>.

Nécessité reconnue, donc, de former du personnel, mais crainte affirmée de le voir prendre trop de place : « Des auxiliaires pratiques et rien que cela. Voilà ce que nous voulons ! »<sup>8</sup>.

**L'hôpital se modernise.** Il devient un lieu de science et la classe moyenne est intéressée d'en profiter. On pratique de moins en moins la chirurgie à domicile. Les mutualités négocient le prix d'une journée d'entretien avec les hôpitaux publics. L'acceptation de malades payants dans les hôpitaux est inéluctable (en 1936, 49 % de patients indigents composent la patientèle). L'hôpital doit devenir rentable et efficace, doit remettre le travailleur sur pied le plus vite possible sans regarder à la dépense. Pour être rentable, le personnel employé doit être scientifiquement formé et de bonne éducation pour avoir des contacts aisés avec toutes les catégories sociales.

La Belgique, unioniste jusqu'en 1847, évolue vers le **multipartisme** : les partis libéral (fondé en 1846) et socialiste (parti ouvrier belge 1885) sont anticléricaux et, dans l'antagonisme qui les sépare désormais des catholiques, la

sécularisation de la bienfaisance est un enjeu important. Le combat pour la laïcisation des hôpitaux passe par la création d'écoles chargées de former du personnel qui remplacera les religieuses. Les fondateurs des premières **écoles** sont d'ailleurs socialistes ou francs-maçons. Au début du XX<sup>ème</sup> siècle de violents pamphlets dénoncent la mainmise cléricale sur les soins infirmiers, l'ignorance des religieuses « seules à même de soigner sans avoir jamais rien appris »<sup>9</sup>, leur intolérance et leur prosélytisme. A quoi les catholiques répondent qu'aucune infirmière libre penseuse ne mourra pour ses malades. Ils dénoncent leur moralité douteuse, le coût de personnes désirant des vacances, ayant une famille...

Nightingale fonde la première école d'infirmière en Angleterre et en 1905, il existe 526 écoles au Royaume-Uni et 545 aux États-Unis formant les infirmières en deux ou trois ans. En Belgique, à cette époque, seule l'école César de Paepe dispense quelques cours. La raison en est que les religieuses rendent de réels services, Si Florence Nightingale s'est imposée en Crimée, c'est qu'il n'existait pas de congrégations soignantes en Angleterre à cette époque.

De nombreux observateurs belges, souvent médecins, s'intéressent à ces écoles et louent le rang social élevé des étudiantes, le confort des homes, la bonne formation et même la direction féminine des établissements.



Dans certains **pays voisins**, l'organisation des soins infirmiers est plus avancée : en 1860, Florence

Ce qui est un peu oublié est la conception même du nursing qu'avait cette pionnière. Pour elle, « le

• Infirmière : « Ni bonne, ni nonne, ni conne »  
• (suite)  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•

chirurgien sauve la vie, l'infirmière aide le patient à vivre »<sup>10</sup>. L'infirmière a donc un corps de connaissances, un rôle séparé de celui du médecin. En Angleterre, en effet, la profession est née de l'initiative même des infirmières tandis qu'en Belgique, les initiateurs en sont les médecins. La **profession** d'infirmière se définit d'emblée comme **féminine**. Médecins, politiciens, femmes (même féministes), nurses anglaises s'entendent à considérer que le dévouement et la charité sont des vertus innées chez la femme.

Les journaux féministes s'emparent de la question. Les féministes chrétiennes, modérées et considérant la tâche au foyer comme le rôle primordial de la femme, trouvent néanmoins dans le travail au dehors la possibilité de se protéger des cas de tyrannie maritale ou de choisir librement son conjoint. Réalistes, elles se rendent compte que comme on a besoin des infirmières, « on se montre plus généreux qu'on ne l'est d'ordinaire pour les femmes qui cherchent un gagne-pain. On nous facilite l'apprentissage et notre avenir est assuré »<sup>11</sup>. Elles savent aussi que l'argument de la pudeur féminine utilisé pour barrer aux femmes le chemin de la médecine n'est pas retenu pour les infirmières : « Est-ce parce qu'elles exercent leur métier sans faire concurrence aux médecins ? »<sup>12</sup>.

Les féministes neutres, plus intellectuelles, revendiquent pour les femmes l'accès à toutes les professions. Leur vision du métier d'infirmière est mitigé : bon gagne-pain, on leur laisse la place parce que « c'est un métier trop fatigant et trop

peu payé pour que les hommes désirent se le réserver ».

Une revendication des socialistes francophones est que la loi interdise aux femmes des professions nuisibles à leur santé et, solidaires des hommes de leur classe, elles veulent un apprentissage qui apprenne aux femmes des métiers de femmes afin de n'être plus obligées de faire concurrence aux hommes et de leur gâcher de bons métiers.

Le métier d'infirmière est un métier de femme. Cette place qu'on leur laisse, les femmes veulent bien la prendre avec un enthousiasme modéré.

C'est ainsi que naîtra un enseignement tout d'abord disparate, reconnu en 1908 par la loi instituant un certificat de capacité pour infirmières. La grande guerre donnera à ce métier quelques lettres de noblesse et...

(A suivre)

(1) Laurent Rose-Marie, *Les infirmières en Belgique au début du XX<sup>ème</sup> siècle, Naissance d'une profession*, mémoire de licence en histoire, 1989.

(2) Cité par M. De Meulemeester, *Les Augustines de l'hôpital de Bavière*, Louvain, 1934, p. 104.

(3) Manuel des religieuses hospitalières (...), Liège, 1849, p. 43.

(4) Ibidem, p. 84.

(5) Depage A., *Les progrès de la chirurgie considérés au point de vue de l'administration hospitalière*, dans RUB, 1901, p. 509.

(6) Weber A., *L'art d'être infirmière*, Bruxelles, 1916, p. 9.

(7) Les sœurs dans les hôpitaux de Liège, Bruxelles, 1909, p. 54.

(8) Dejace L., « Les cours pour infirmier et infirmières », dans *Le Scalpel*, 30-10-1910, p. 266, vol. 2.

(9) Bron A., *Hôpitaux étrangers. Comment nos malades devraient être soignés*, Bruxelles, 1903, p. 34.

(10) Vandenplas L., « Les infirmières de l'avenir », dans *Le Féminisme chrétien de Belgique*, mars 1907, p. 3.

(11) Vandenplas L., « La femme et le soin aux malades », dans *Le Féminisme chrétien de Belgique*, février 1907, p. 2.

(12) Delcourt M., « Hypocrisie », dans *La Femme wallonne*, janvier 1932, p. 3.



# Apport des usagers de drogues aux médecins généralistes

Baudoin Denis, Axel Hoffman, Christian Jacques, Jean-Baptiste Lafontaine, Jean-Georges Romain, médecins de famille et responsables de groupes ALTO (Alternatives à la toxicomanie)

Beaucoup de choses ont été écrites sur les modalités de prise en charge des usagers de drogues en médecine générale. Elles traitent en général de l'impact de nos pratiques sur les patients. Peu de choses par contre ont été dites sur l'apport spécifique de ce groupe de patients pour notre pratique de médecins de famille. La relation thérapeutique est à double sens, et nous voudrions esquisser ici un bilan de ce juste retour des choses. L'occasion nous en est venue du fait d'une particularité de la prise en charge des héroïnomanes en Belgique francophone : la toute grosse majorité d'entre eux sont suivis dans le cadre d'une pratique privée de médecine générale. La plupart des médecins impliqués dans ces traitements se sont structurés en groupes d'intervision (groupes ALTO), et l'expérience de cinq ans de leur fonctionnement nous permet de préciser les principales modifications que cela a induit dans nos pratiques.

## Les « jeunes chroniques »

Les toxicomanes ont considérablement rajeuni la population de nos salles d'attente.

En médecine générale, la notion de patients chroniques recouvre la plupart du temps des personnes âgées, avec lesquelles nous entretenons généralement une relation nous semblant peu impliquante sur le plan existentiel. En effet, une part importante des dialogues concerne la pluie et le beau temps, les petits tracas matériels, les nouvelles de la famille voire de l'animal de compagnie, etc. Nous saisissons parfois avec difficulté le sens caché de nos visites. Bien sûr, il nous arrive d'être confrontés à des questions essentielles tournant autour de la solitude, la souffrance, la mort. Toutefois, l'heure du questionnement existentiel qui va orienter une vie est passé depuis longtemps. L'enjeu est donc autre, il s'agit ici d'accompagner une existence qui va vers son terme, si possible en douceur.

L'irruption de jeunes dépendants dans nos consultations vient fortement perturber cette sérénité. Dans le cadre des traitements substitutifs, nous les voyons tous les dix ou quinze jours pendant des mois ou des années. L'apprentissage de la relation particulière avec ces jeunes chroniques est une nouveauté pour nous. Et ce grand courant d'air frais dans nos cabinets n'est pas sans nous décoiffer. Plus question ici de propos banaux, nous sommes constamment mis sur la sellette : il est question, en vrac, de mal de vivre, de la mort parfois côtoyée au quasi-quotidien, de

souffrance existentielle, de révolte ou de fuite vis-à-vis d'une société sans avenir pour eux, de difficulté douloureuse à communiquer, de l'absence de repères familiaux et sociaux, d'exclusion et de violence. Et quand le questionnement est occulté (« je viens pour de la métha, je suis tombé dans l'héro depuis deux ans »), nous savons que le chemin sera probablement encore plus long à réinstaller une parole chargée de sens.

A la longue, tout cela n'est pas sans nous amener à nous poser des questions sur l'utilité réelle de notre métier, sur notre fonction dans la société en tant que médecin, citoyen, parent... Par exemple, le contact avec ces patients aura un impact certain sur la façon dont nous regardons grandir nos propres enfants. Bref, il s'agit de patients constamment interpellants. A force de nous faire partager leur insoluble, ils finissent par nous faire douter de nos propres solutions. Il apparaît en effet rapidement que nos propres réponses existentielles, plus ou moins satisfaisantes pour nous-mêmes, leur sont d'une aide dérisoire. De même, notre cadre médical traditionnel qui privilégie une démarche linéaire (diagnostic, étiologie, traitement) se révèle inadéquat en la matière. Un des apports incontestables des groupes d'intervision est de permettre de gérer ce questionnement de façon à ce qu'il nous apporte une valeur ajoutée dans nos rapports avec nos jeunes patients en général, et ne nous déstabilise pas outre mesure : ces groupes sont aussi thérapeutiques de notre éventuelle décompensation professionnelle, de notre « burn-out ».

## • Apport des usagers de drogues aux médecins généralistes (suite)

### •••• Mise en tension des limites de la médecine

Les progrès de la médecine posent autant de questions nouvelles qu'ils n'apportent de réponses à d'anciennes interrogations. Des manipulations génétiques sur l'embryon à la prolongation de la vie dans des conditions très différentes d'une vie « normale », la dimension éthique prend une place croissante dans l'intervention médicale au début ou à la fin de la vie.

Les usagers de drogues ouvrent un troisième front dans cette problématique, un front au cœur même de la vie, en nous interrogeant sur nos pratiques.

Avec eux, sommes-nous dans le normal ou dans le pathologique ? La majorité de ces jeunes adultes sont exempts de toute pathologie organique, du moins au début de leur toxicomanie. Et la plupart de ceux qui sont suivis en médecine générale ne relèvent pas d'une affection psychiatrique à proprement parler. Dans quelle galère nous embarquons-nous, dès lors ?

Avec eux, sommes-nous dans le médical, le judiciaire, le social, le psychologique ? Les limites de notre rôle se mettent à trembler. Quel sens a vraiment notre travail d'accompagnement et de « lutte » contre la drogue quand persistent les blessures existentielles auxquelles cette drogue apporte un soin palliatif ? Faut-il

décréter que, quand elle se cherche une réponse dans la chimie illégale, toute souffrance psychologique devient maladie mentale à médicaliser ou que toute forme d'auto-exclusion ou d'incongruence sociale devient sociopathie à criminaliser ? Ou encore que, la frontière entre ces maux étant ténue et poreuse, l'usager de drogues sera perpétuellement écartelé entre la blouse blanche et la robe noire ?

Ces questions que nous feignons de nous poser à nous-mêmes, ce sont eux qui nous les posent très concrètement. De mille manières : demande de documents « pour la probation », jeux de pouvoir où ils demeurent, plus que tout autre patient, maîtres du proposé thérapeutique, mise en ballottage de nos schémas d'intervention par la diversité de leurs vécus et de leur devenir.

Loin d'être théorique, ce questionnement qu'ils nous imposent éclabousse notre approche des autres patients : il situe clairement l'intervenant polyvalent qu'est le médecin généraliste à l'intersection de domaines artificiellement cloisonnés, l'amenant à se redéfinir sans cesse. Deux exemples parmi tant d'autres. La prescription de médicaments antidépresseurs et tranquillisants est en progression permanente : est-ce un bienfait de la recherche pharmacologique, un effet pervers du marketing pharmaceutique, le signe d'un malaise soulagé par la médecine ou une manière d'évacuer des tensions que la société redoute d'affronter ? La demande de « certification » médicale est exponentielle, comme un besoin d'assurance « scientifique » sur la vie. Prescription, certification : ces gestes



si naturellement « médicaux » retrouvent dans l'accompagnement de l'usager de drogues tout leur poids d'interrogation. Assumer en tant qu'intervenant non spécialisé la prise en charge de ces usagers, c'est s'exposer à se faire interpeller par l'ensemble du corps social, mais c'est aussi se confronter à la nécessité de lui renvoyer les questions dont il veut se débarrasser.

• • • •

### **La gestion du transfert**

Transfert et contre-transfert interviennent de façon plus ou moins évidente dans la plupart de nos relations avec les patients. Mais quand il s'agit de patients toxicomanes, cela se passe toujours, très vite, très fort et sur un mode assez stéréotypé.

La toxicomanie masque l'échec de la construction d'une identité « suffisamment » satisfaisante. La relation peut alors se résumer à une demande parfois insistante de produits et à la difficulté répétée à respecter notre cadre de travail (horaires, paiements, etc.). Il faudra un temps parfois fort long avant que la réalité de l'ancrage relationnel ne commence à émerger.

Dans les débuts de cette relation, nous serons investis, dans une alternance parfois éprouvante, des rôles de sauveur et de persécuteur<sup>1</sup>. Si nous n'y sommes pas préparés et fonctionnons au premier degré, nous risquons fort de tomber dans le rôle de la victime et de mettre ainsi nous-mêmes un terme à la relation. Dans les premiers temps, nous avons tous entendus des phrases du genre « Vous êtes le seul qui savez

m'en sortir », ou « Vous, au moins, vous me comprenez ». Prenons garde à ce piédestal car le ton risque fort de changer dans les jours qui suivent : « Je n'ai jamais vu un nul comme vous », ou « On dirait vraiment que vous voulez que je crève ». C'est l'étape où tout est encore centré sur le produit : lui son héroïne et nous nos médicaments, même si nous n'en connaissons pas toujours autant sur la drogue qu'il n'en connaît sur notre compendium pharmaceutique ! Il est prêt à consommer nos prescriptions, nous « consommer » comme un produit. Nous avons beau frimer en parlant « shoot » et « packson », il n'est pas dupe de notre savoir livresque ou journalistique et la querelle d'experts se profile rapidement à l'horizon : voilà que le puissant médicament prescrit ne lui fera certainement rien du tout. « Vous rigolez, on m'a déjà donné ce truc dix fois, ça ne marche pas ». Cette petite phrase assassine de notre supposé « savoir » est souvent difficile à récupérer !

Ainsi fondée sur cette croyance dans les produits, il est impossible que la rencontre réussisse. Il est même indispensable qu'elle échoue, amenant le patient à reconsidérer son « projet de vie », aussi frustré soit-il, et nous amenant à reconsidérer notre projet thérapeutique, notre contre-transfert : pourquoi attachons-nous tant d'importance au fait que le patient soit abstiné dès le début du traitement ? Refuserions-nous nos soins à un coronarien qui continue de fumer ? Tout comme notre patient, nous apprenons à supporter l'échec et le « manque » : manque du pouvoir sur l'autre, manque de notre savoir

médical.

Une fois passé ce cap houleux, nous n'arrivons pas forcément en eaux calmes ! Car nous risquons fort d'être alors investis du rôle du Père, davantage compatible avec un projet thérapeutique mais non exempt de pièges et de dérives. La déficience de la fonction paternelle et la carence des modèles identificatoires sont très souvent l'une des causes du passage du jeune en toxicomanie. Les pères décédés, perdus de vue ou inconsistants sont d'une surfréquence frappante chez ces patients, avec l'image en miroir d'une mère couveuse, surprotectrice et fonctionnant sur un mode parfois encore fusionnel avec son grand enfant.

Ce n'est donc pas par hasard que le thérapeute, s'il réussit à établir une relation de confiance au delà des négociations sur les produits, se trouvera investi du rôle de « père de substitution ». Le risque est alors bien réel de surinvestir dans la relation et de décompenser en cas d'échec, de freiner la fin d'un traitement par crainte inconsciente de laisser le patient voler de ses propres ailes, de glisser vers un maternage anti-thérapeutique, d'entrer dans des conflits presque conjugaux avec la mère du patient, de se laisser aller à une certaine complicité ou à une confusion avec un rôle de « bon copain dealer ». Ici aussi il faut souligner l'importance des groupes d'intervision dans la remise des pendules à l'heure. Riche apprentissage, qui pour beaucoup d'entre nous a été une formation accélérée et compacte à la gestion de la relation transférentielle en général.

## • Apport des usagers de drogues aux médecins généralistes • (suite)

### ••••• Apprentissage du travail en réseau

Le médecin généraliste est traditionnellement un travailleur solitaire, voire un individualiste parfois forcené, et éprouve parfois beaucoup de mal à fonctionner sur un autre terrain que celui du colloque singulier. S'agissant d'usagers de drogues, il est confronté d'une part au fait qu'il n'est pas la seule référence du patient - ou, pire encore, qu'il n'en est parfois pas la référence principale - et d'autre part à l'évidence qu'une coordination, voire une concertation des divers intervenants conditionne le succès de la prise en charge. Si ses rapports avec l'éventuel psychiatre, gynécologue ou interniste posent peu de problèmes, il n'en va pas de même pour son articulation avec les intervenants psychosociaux.

L'apprentissage du partage du secret professionnel, même clairement délimité au champ commun d'intervention et avec l'accord du patient, ne se fait pas sans difficultés ni angoisses. Cette difficulté est encore accentuée quand tout cela se passe dans le contexte d'une politique de réduction des risques, qui exacerbe la crainte du médecin de se voir fonctionner comme agent de normalisation sociale et sanitaire et non plus comme thérapeute. Hormis le cas apparemment insoluble de la collaboration entre le médecin et l'assistant de probation du patient, nous avons tous néanmoins expérimenté que, quand elle était possible, cette concertation était particulièrement féconde. Par ailleurs, on assiste parfois aussi à la difficulté



de certains généralistes à assumer plusieurs rôles successifs ou simultanés : ceux de médecin, confident, camarade, parent, aîné, éducateur, etc.

L'absence, toujours actuellement, de formation adéquate à cette pathologie dans le cursus universitaire pousse tout naturellement les généralistes confrontés à ce problème à fréquenter l'un des nombreux groupes de formation organisés par des centres spécialisés ou à l'initiative de généralistes plus particulièrement impliqués. En général, ils s'y inscrivent avec l'idée d'y acquérir en un cycle court un outil scientifique et technique, voire quelques « trucs » rapidement assimilés. Un peu comme le patient va trouver le médecin en se disant qu'il s'en sortira avec deux ou trois bouteilles de méthadone... Il est frappant de constater que la majorité

d'entre eux demandent ensuite de rester en contact avec d'autres via les groupes d'intervision et que, cinq ans plus tard, ils estiment toujours nécessaire de partager leur expérience et leurs problèmes en se réunissant mensuellement, en dehors de toute obligation ni rémunération.

Les prises en charges d'usagers de drogues ont aussi considérablement modifié les relations entre généralistes et pharmaciens : habituellement interlocuteur purement technique et sous-traitant du médecin traitant, le pharmacien est devenu un intervenant thérapeutique à part entière par son contact quotidien avec le patient, dépassant rapidement la simple délivrance de méthadone vers un rôle de conseiller dans les problèmes en tout genre, en matière d'éducation sanitaire ou d'éducation des enfants par exemple, au départ de simples

réponses sur la composition des biberons. Le retour de son avis sur l'évolution du patient est particulièrement important pour le médecin ; de plus en plus de pharmaciens et de médecins généralistes se téléphonent ou collaborent plus étroitement.

Au total, la pratique de ces prises en charge a fortement amélioré la quantité et la qualité des contacts professionnels du médecin généraliste avec les confrères et les autres intervenants de la même région, lui donnant davantage le sentiment de se trouver, en quelque sorte, au sein d'une « communauté thérapeutique ». Cette capacité à travailler en réseau s'avère d'ailleurs un bénéfice appréciable pour de nombreux autres problèmes rencontrés dans sa pratique : maltraitance, décrochages scolaires, cas sociaux, etc.

• • • •

### **Reconnaissance d'une expertise et apprentissage de la recherche en médecine générale**

A la différence de nos confrères généralistes anglo-saxons, nous sommes peu enclins à faire de la recherche clinique ou épidémiologique dans le cadre de notre pratique de médecine générale. Nous sommes encore moins habitués à être considérés comme experts en quoi que ce soit par nos confrères spécialistes. Mais le champ de la recherche concernant les usagers de drogues étant quasiment vierge et inaccessible aux hospitaliers (hormis les psychiatres), les généralistes se sont

trouvés placés, par la force des choses, en position privilégiée pour collecter et traiter les données sur la comorbidité associée à la toxicomanie<sup>2-3</sup>, les caractéristiques démographiques<sup>4</sup>, sociales, familiales des usagers, l'évaluation des prises en charge<sup>5</sup>, les problèmes de parentalité liés à la toxicomanie<sup>6</sup>, etc. Nombreux parmi nous sont ceux qui se sont dès lors lancés dans des travaux de recherche et des publications. Ce type de démarche et les contacts qu'elle entraîne a considérablement ouvert vers l'extérieur nos cabinets étriés et changé radicalement notre propre regard sur notre pratique en général : contaminés par le virus de la recherche, certains généralistes se sont mis à travailler de la même façon pour l'évaluation de stratégies préventives en médecine générale, dans des domaines aussi divers que la vaccination anti-grippale chez les personnes âgées, la maîtrise des facteurs de risque cardio-vasculaires ou les procédures de dépistage des cancers... Globalement, il nous semble que ces prises en charge ont grandement contribué chez les médecins généralistes à la prise de conscience de l'importance de leur fonction en matière de santé publique.

En conclusion, il nous semble clair que ces modifications positives générées par les patients toxicomanes dans nos pratiques professionnelles sont vraiment à la mesure des soucis qu'ils ne manquent par ailleurs pas de nous apporter ! D'une façon plus générale, les relations humaines difficiles sont peut-être aussi les plus enrichissantes et formatives pour les médecins généralistes.

### **Références**

- (1) Lobos-wild R., « Le cabinet du médecin généraliste : point de chute et pierre d'achoppement pour les toxicodépendants », *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 1993, 113 : p. 367-70.
- (2) Denis B et al., « Hépatite C et toxicomanie : étude GEMT, résultats préliminaires », *Revue française de Gastro-Entérologie*, 1997, 324 (33) : p. 1130-5.
- (3) Jamouille M., « Le Rohypnol, une drogue dure amnésiante. Résultats d'une recherche en médecine de famille », *Psychotropes-RIT*, 1996, 2 : p. 53-66.
- (4) Picard E., Reisinger M., Taffrou J., Lafontaine Jb., Romain Jg., Denis B., « Sida et toxicomanie en médecine générale », *Revue de la Médecine Générale*, Mars 1997, 141 : p. 28-35.
- (5) Ledoux Y., Remy C., Corten P., Roussaux Jp., Sand Ea., Pelc I., « Evaluation d'un traitement de substitution : le cas du réseau d'aide aux toxicomanes (RAT) 1989-1993, premiers résultats », *Nouvelles de la Science et des Technologies*, 1993, 11 (4) : p. 89-98.
- (6) Jacques C., Remy C., Swartebroecx M., Lafontaine MF., « Toxicomanie et parentalité », *Bulletin de liaison ALTO*, octobre 1997, 4 : p. 3-9.

# Vieillesse et approche de la mort

Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales et collectifs de santé francophones

.....

*Six réunions du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales ont été consacrées à peu près entièrement et trois autres partiellement au problème du vieillissement et de la mort. Pourquoi une telle place donnée à cette question ? Au-delà du pourcentage élevé de personnes âgées, ne serait-ce pas parce que le soin des personnes vieillissantes suscite un autre type de médecine, où la technicité ne peut nullement être primordiale ? Les « patients » attendent autre chose, ne se prêtent plus, ou moins, aux performances d'une médecine de pointe : leur demande est autre. Elle se situe probablement à mi-route entre le curatif et le palliatif. Ils nous convient à un autre exercice de la médecine, qui pourrait peut-être rejaillir tôt ou tard sur tous les secteurs de la santé ? C'est pourquoi l'attention à la médecine des personnes vieillissantes peut être particulièrement éclairante et riche de perspectives. Les patients nous apprennent beaucoup et nous réapprenons notre métier différemment.*

.....

## ••••• Vieillesse et approche de la mort sont étroitement liées

Ce qui est spécifique à la personne âgée, plus encore que pour chacun, c'est qu'elle a une histoire. C'est un drame de la vider de son sens. Au vieillissement nous assimilons souvent la notion de limites. Nous pouvons aussi y associer les notions d'histoire accumulée, de besace de randonneur pleine, de période de moisson, de rassasiement... Le cerveau d'un être vieillissant continue à engranger dans l'indéterminé, sans se préoccuper d'investir.

Notre position d'intervenant de la santé nous donne l'opportunité d'entendre cette accumulation de l'histoire. Encore faut-il en être capable et vouloir être présent, attentif à ce qui peut se dire. (...)

## ••••• Présence de la mort dans la continuité de la vie

La mort est une perspective quotidienne à un certain âge, même si on est en bonne santé. Ce qui frappe lorsqu'on rencontre les gens en fin de vie, c'est cette impression que la mort est là, qu'elle fait partie intégrante de leur être, qu'elle est au coeur de la relation thérapeutique qu'on a avec eux. Les jeunes livrent un combat désespéré, opiniâtre contre la mort. Les vieux ne le livrent plus, même si persiste la hantise de la mort, ce qui amène souvent à tout faire pour en reculer l'échéance.

La mort, non plus théorique mais

présente, réelle, peut modifier l'image que le soignant a de son rôle : grappiller encore quelque chose à son action et à son pouvoir, ou permettre une mort humanisée, en parler, la préparer... la vivre. Faut-il considérer la mort comme la maladie ultime à combattre ou comme la fin naturelle à replacer dans le contexte de la vie ?

L'impression que la mort est là, la personne âgée peut la vivre avec ses diverses variantes, allant de la révolte, au déni, à l'acceptation. L'être vieux enfante sa mort. Elle est à l'oeuvre en lui et le change. L'attitude des soignants et de l'entourage du patient à l'égard de la mort a dès lors tout son poids. (...)

Le droit de décider de sa mort ne serait-il pas un élément important pour mieux la vivre, et également pour assumer plutôt que subir passivement les amoindrissements de la fin de vie ? Ce droit est-il limité aux situations terminales, ou pourrait-il se concevoir dans d'autres circonstances ? (...)

## ••••• Place prépondérante du relationnel

(...) Il incombe au médecin d'être du côté du plus faible, et de lui rendre sa dignité. Le diagnostique, dépassant les éléments strictement biologiques portera sur l'ensemble des données qui font le sens et la cohérence d'une vie.

Trop souvent la personne est minorisée, infantilisée, voire même rejetée, par le seul fait d'être vieillissante ou/et de présenter des anomalies. Il faut croire soi-même

que, malgré la maladie et les diminutions, la vieillesse peut être vécue comme valorisante, pour pouvoir être réellement présent aux personnes âgées.

Cette présence implique en particulier le contact physique qui permet une communication plus profonde. Entrer en contact verbal et physique, toucher la mort, être dedans... Les infirmières occupent à ce sujet une place privilégiée. Les kinésithérapeutes également. Les médecins ont, eux aussi, des occasions d'entrer en contact physique avec le patient : l'examen, prendre les mains, caresser...

Dans les soins de santé, l'attention à la demande des patients doit être primordiale. Comment écouter vraiment ? Comment comprendre intensément la demande du patient ? Quels appels s'expriment à travers des expressions diverses, parfois guère perceptibles ? Comment être attentif au désir, et pas seulement à la rationalité ? Il importe de laisser au dialogue le temps de s'installer. Capacité d'écoute qui requiert une formation, un travail personnel sur soi-même. Si le soignant a de la peine à entrer en communication vraie avec la personne vieillissante, on ne peut ignorer la difficulté pour celui-ci d'entrer en relation avec cet être de science, intellectuellement et socialement souvent différent, maniant de nouvelles technologies intimidantes, obscures, insaisissables. (...)

La médecine de première ligne remplit souvent, comme le souhaitent les patients, un rôle de bouclier contre la science acharnée. La médecine

spécialisée est prisonnière d'une impasse technique très lourde et la science prend trop le pas sur l'humain. Le champ d'application de la médecine spécialisée n'est pas la personne mais la maladie. Bien qu'il ne faille pas généraliser et que certains services hospitaliers soient très respectueux du malade, il est difficile d'introduire la personne dans les contacts avec les spécialistes. Ce qui amène ceux qui se situent au niveau des soins primaires à mettre en cause l'orientation prise fréquemment par la médecine spécialisée. (...)

• • • •

### **Des décisions à prendre**

La vérité et la qualité de l'information acheminent vers une saine négociation. Elle ne sera telle que si elle se situe dans un processus habituel de dialogue ouvert.

Une double humilité est requise des professionnels de la santé. D'une part quant à « la » vérité dont ils sont détenteurs. Dans ce domaine - comme dans tout autre, d'ailleurs - il n'y a pas d'absolu. Les vérités scientifiques, aussi acquises soient-elles, restent en évolution. En outre, elles ne peuvent cerner entièrement la manière dont tel patient au stade où il se trouve réagira de façon très personnelle aux actions proposées. Rien n'est ici mathématique, ce qui oblige les professionnels à être humbles vis-à-vis des diagnostics et des pronostics.

Humilité d'autre part quant à la prise en compte des désirs du patient qui ne coïncident pas nécessairement avec ceux des professionnels de la santé.

L'échelle de valeurs des uns et des autres peut différer grandement. Ceci est particulièrement tangible lorsqu'il s'agit de la dernière phase de la vie, du passage du curatif au palliatif et de la volonté ou non d'en finir.

Au lieu de se révolter contre un patient exigeant, sentir le plaisir de se trouver face à un patient encore exigeant.

Une nouvelle fois, un travail sur soi s'impose au professionnel, afin qu'il soit suffisamment au clair quant à ses désirs et à son échelle de valeurs. Le manque de lucidité par rapport à ses propres désirs et valeurs rendra d'autant plus difficile une authentique attention aux désirs du patient. C'est à ces moments-là plus particulièrement et de façon plus aiguë lors de ces négociations importantes, que nous devons apprendre à être et pas seulement à faire. (...)

• • • •

### **Le pouvoir que l'on a et ce que l'on veut en faire**

Le pouvoir, les médecins le possèdent par leur statut social et par leur savoir. Il existe même s'il n'y a pas d'abus. Les gens viennent en effet chez leur médecin dans un état d'esprit de grande dépendance.

Pouvoir dans la manière d'informer. Ce pouvoir est lié aux connaissances et informations que détiennent les médecins. Est-ce parfois la peur d'être confronté à un savoir autre, savoir moins spécialisé mais plus existentiel qu'est celui du patient, qui peut susciter quelques difficultés à partager ce qu'il sait et expliquer une certaine

•  **Vieillesse et approche de la mort**  
 • (suite)

tendance du médecin à se barricader dans son savoir ?

Comment peut-on juger si une qualité de vie est valable ou non ? Est-ce la capacité de relation avec les autres qui fait la qualité de vie ? Est-ce la

capacité de sentiments ? Que sait-on des rires et des pleurs d'un dément ? Tant que quelqu'un est là pour désirer que le patient vive, même pour soi tout seul, même d'une vie végétative... Ne vivrait-on que si quelqu'un nous désire ?

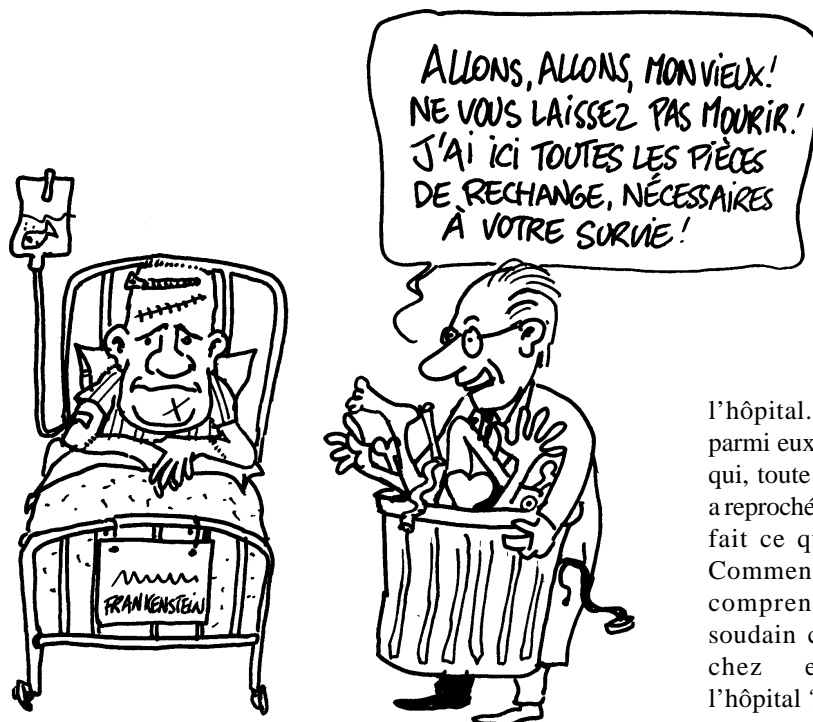
Parce qu'une heure de vie est une heure volée à la mort.

Entendre que quelqu'un désire qu'on vive. Entendre que d'autres savent pourtant que c'est la fin et acceptent que cette flamme s'éteigne aujourd'hui. (...)

•••••  
**A l'égard des proches**

La négociation s'élargira souvent à l'entourage du patient. Ce sera particulièrement le cas lorsque celui-ci n'a plus la capacité de conscience et de prise de décision.

Qualité de vie, dignité de vie... Cela peut être perçu très différemment par les uns et les autres. Quel sens a une vie grabataire, démente ou handicapée profondément ? Ne serait-ce pas la capacité de relation avec les autres qui fait la qualité de vie ? Ou peut-être tant que quelqu'un est là pour désirer que le patient vive ?



Ce n'est pas le médecin qui doit avoir le dernier mot. Il a en tout cas un rôle important à remplir auprès des familles pour la réconforter dans sa capacité, irremplaçable, d'entourer le mourant. Cette dernière étape est souvent l'occasion de retrouver ou de renforcer la cohésion du noyau familial. Les quelques jours de veille d'un vieillard comateux peuvent être vécus par l'entourage comme des moments de partage, de découverte du mourant, et parfois de règlement dans la réconciliation de conflits antérieurs. Les soins palliatifs ne prolongent pas la vie, mais donnent quelque chose de vivant à la vie finissante.

Les professionnels de la santé peuvent beaucoup pour réintroduire la famille dans ce processus de dénouement et, loin de l'exclure, lui donner toute sa place. (...)

Cela suppose une particulière disponibilité du médecin traitant, apportant dans les moments ultimes une parole sécurisante, aidant entre autres à éviter une hospitalisation de dernière minute parce que l'angoisse est trop forte, et que l'entourage ne veut pas se reprocher de n'avoir pas tout fait, croyant indûment qu'il n'est pas capable et que ce serait mieux à

l'hôpital. Nombreux parmi eux sont ceux à qui, toute leur vie, on a reproché ne pas avoir fait ce qu'il fallait. Comment leur faire comprendre que soudain c'est mieux chez eux qu'à l'hôpital ? Leur faire comprendre cela suppose un

changement de mentalité, travail de longue haleine, pour lequel le généraliste et les professionnels de soins de santé primaires sont particulièrement bien placés.

Le rôle déculpabilisant est important aussi pour le travail de deuil. Il est réconfortant que chaque professionnel de santé, avec son regard différent et sa capacité relationnelle différente, puisse entourer le mourant et dire à son entourage : « *vous avez raison de faire ce que vous faites* ». (...)

•••••  
**En équipe**

Le soin des personnes vieillissantes et l'approche de la mort mettent tout spécialement en évidence l'importance du travail en équipe.

- Par la discussion, le soutien moral, le partage d'expérience, le soutien de l'équipe est déjà important dans l'accompagnement réalisé individuellement. Il ne supprime cependant pas la difficulté majeure qui tient au fait que les choses se passent dans la réalité de manière différente des modalités élaborées en équipe. Celles-ci ne doivent pas figer le soignant dans



une attitude préétablie, freinant la nécessaire adaptation de son comportement au contact de la réalité, toujours originale et différente. La sérénité de l'accompagnement, grâce au soutien de l'équipe, favorise l'écoute du patient.

- Lorsque l'accompagnement est réalisé en équipe, la cohérence entre les différents intervenants auprès du patient est essentielle. Parmi les effets bénéfiques de cette cohérence interdisciplinaire, on peut noter, outre les suppléances en cas de déficience d'un soignant, une nette diminution de prescriptions de médicaments antidouleurs, et même une diminution des euthanasies actives. Dans un travail en équipe centré sur le patient, on voit se modifier les hiérarchies entre professionnels de la santé, et même leur amenuisement, voire leur disparition.

- Se modifie aussi, et même se renverse complètement dans cette phase terminale le rapport malgré tout hiérarchisé entre soignant et patient. Celui-ci devient alors un initiateur quant à la manière d'assumer sa mort, en fonction du sens qu'il donne à la vie et à la mort. Moments privilégiés d'écoute par le soignant, débarrassé alors de son souci d'être efficace. L'écoute devient autorisée, permise, première. Le médecin favorise à ce moment, par son savoir et ses actes, la reprise du pouvoir du patient sur sa situation. Il lui offre sa main comme outil.

Mais, fait-on remarquer, un accompagnement jusqu'au dénouement ne peut être porté que par des gens qui ont suffisamment réglé leurs

problèmes, avec eux-mêmes, avec l'autre, avec cet autre qui se meurt. Cela permet alors de laisser faire le cours des choses.

• • • •

### **Parmi quelques mesures politiques indispensables, signalons :**

- Alors que l'infirmière a l'occasion de découvrir la mort dès le début de son apprentissage (stage sur le terrain dès la première année) et dans le cadre de cours spécifiques depuis une dizaine d'années, l'indispensable présence, dans le cursus universitaire du médecin, d'une formation concernant les aspects humains de sa tâche, dont la mort comme dimension de la vie ;

- La reconnaissance de la place du médecin généraliste comme partie prenante dans la négociation avec l'équipe hospitalière, et par conséquent la rétribution du médecin généraliste pour ses visites à l'hôpital ;

- Une subvention adéquate des soins à domicile.

Il importe de replacer la personne humaine au centre de nos réflexions, de changer notre regard médical sur l'autre, et entre autres sur le vieillard, sur la personne en déclin, sur la personne mourante. Peut-être pour faire resurgir ce qu'il a été, ce qu'il a fait, pour faire naître ces étincelles de créativité qui font la richesse de la vie. Une infirmière en soins palliatifs disait : « *Les vieillards : on dit souvent qu'ils ne sont plus que l'ombre d'eux-mêmes. Je trouve souvent qu'ils ne*

*sont plus que la lumière d'eux-mêmes* ».

Michel Dechamps

## Tous rationalisés - La Mac Donaldisation en question

Georges Ritzer - Alban Editions 1996

La Mac Donaldisation envahit tous les secteurs de la société : elle est partie du secteur de la restauration pour envahir progressivement le commerce, l'industrie, la banque, l'enseignement, la médecine, ...

Quatre principes fondent la réussite de la Mac Donaldisation : le rendement, la quantification, la prévisibilité, le contrôle.

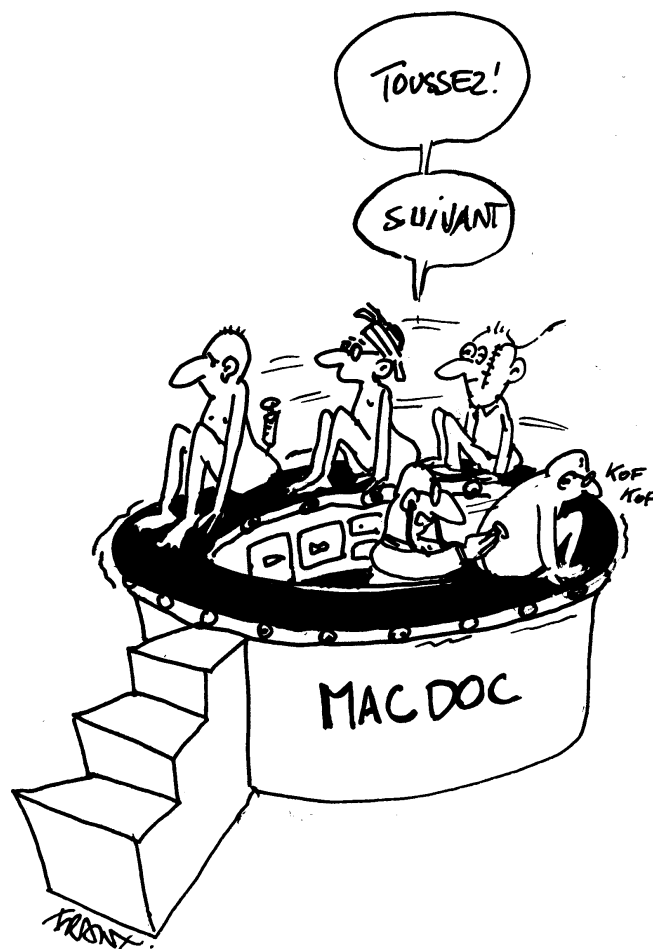
Le rendement, c'est parvenir à déterminer la voie la plus directe d'un point à un autre. Dans le cas du Mac Donald, c'est le chemin le plus court entre la faim et la satiété.

Les entreprises fondées sur le même principe détermineront le meilleur rendement pour perdre du poids, vidanger sa voiture, pour se faire faire une paire de lunettes. La médecine est loin d'être à l'abri de cette recherche. Le docteur Colley réalise de délicates opérations à coeur ouvert dans une « usine de la chirurgie cardiaque ». A Moscou, l'institut de recherche pour la microchirurgie oculaire comporte un tapis roulant qui glisse silencieusement d'un poste de travail à l'autre. Ce tapis roulant convoit des êtres humains qui passent successivement entre les mains de cinq ophtalmologues qui ont trois minutes pour accomplir leur tâche. Des docteurs-minutes, Mac Doc ou Mac Médecin, se spécialisent et reçoivent les patients qui souhaitent se voir soigner sans rendez-vous pour

une suture par exemple. Un peu comme chez « Speedy ». Autre élément de rendement : la mise au travail du consommateur. Chez Mac Donald, le client fait le service, vide les tables, ... Chez certains médecins, les patients doivent se peser, prendre leur température eux-mêmes, ... pour permettre au praticien d'être plus rentable.

La quantification : on insiste sur les quantités de produits vendus ou de services rendus. Quantité devient

synonyme de qualité ; plus égale mieux. Les « méga », « triple », « big » machins ne peuvent être que bons. Par ailleurs, tout doit être quantifié pour une bonne organisation du travail. Chez Mac Donald, le poids du hamburger est invariable : 45,3 grammes, la galette de viande précuite a un diamètre exacte de 9,8 cm, sa teneur en graisse est de 19 % maximum ; tout ceci permet qu'après cuisson, la galette déborde du pain juste suffisamment pour donner l'illusion de profusion.



Ce sont les mêmes facteurs quantitatifs qui envahissent le monde universitaire. « Publier ou mourir », tel est l'adage. Plus on publie (quelle que soit la qualité), plus les chances de promotions sont importantes.

Dans certaines organisations médicales, on incite les médecins à voir plus de patients, donc à diminuer le temps consacré à chacun pour augmenter le rendement.

L'information n'est pas en reste : une question de fonds posée par un journaliste à un candidat à la Maison Blanche n'a plus droit en moyenne qu'à deux minutes de réponses.

Le circuit touristique enfin privilégie le quantitatif : plus on a vu de sites, plus on a « fait » de musées, plus les vacances seront réussies.

La prévisibilité est la troisième caractéristique de la Mac Donaldisation. On est assuré d'une qualité constante des produits. Tout est mis en oeuvre pour que les plats servis dans le Mac Do de New-York aient exactement le même goût que ceux qu'on trouve à Chicago, à Los Angeles et dans d'autres pays du monde. Où que l'on soit, pas de surprise.

Le comportement des employés Mac Donaldisés est construit sur des scénarios entièrement conformes et réglementés. Le salut, les questions posées, ... tout est prévu et mémorisé. Les produits sont copies conformes, les employés également.

Avant les gens partaient en camping pour le dépaysement. De plus en plus de campings mettent tout en oeuvre pour éviter l'imprévu. Les sections sont prévues pour les tentes, les caravanes, les mobilhomes ; l'électri-

cié évite d'être coupé des bienfaits technologiques.

Enfin, toute personne qui rentre dans l'univers Mac Donaldisé doit être contrôlée qu'elle soit cliente ou employée. Un dîneur qui rentre chez Mac Donald doit manger vite et s'en aller : les sièges inconfortables sont étudiés pour. Les salariés sont entraînés pour faire un petit nombre de gestes dans le sens exact où on leur a enseignés.

Les services médicaux entrent également dans l'ère du contrôle : contrôle des prescriptions, des médicaments consommés, ... Certaines compagnies d'assurances spécifient que le patient ne peut plus consulter le spécialiste de son choix ; qu'un médecin désigné décidera si le recours au spécialiste est nécessaire. Le même généraliste est quant à lui, instamment prié d'assumer nombre de tests et d'examen primitivement pratiqués par des spécialistes.

Après avoir parcouru ce livre, on mesure l'ampleur du phénomène de Mac Donaldisation du monde. Peut-être s'en trouvera-t-il pour s'en féliciter... L'auteur en tout cas nous invite à « Survivre dans le monde Mac Donaldisé » et propose la résistance à travers des propositions concrètes.

Une dernière chose, évitez l'introduction écrite par Xavier Walter. Elle dénature à mes yeux le livre.

