

**CAHIER**

Nous échangeons

Il écoute

Vous dialoguez

Tu entends

Je parle

Ils sont dans l'ère de...



**LA COMMUNICATION ET  
L'INFORMATION EN SANTÉ**

Une femme téléphone à l'hôpital :

« Bonjour, puis-je parler à la personne qui donne des informations sur les patients ? J'aimerais savoir comment se porte une de vos patientes, si elle va mieux ou pas. »

La préposée lui demande :

« Quel est le nom de la patiente et son numéro de chambre ? »

« Madeleine Dupont, chambre 302. »

« J'envoie votre appel à la personne responsable. »

« Bonjour, service 3-A. Comment puis-je vous aider ? »

« J'aimerais avoir des nouvelles de Madeleine Dupont, de la chambre 302. »

« Un moment, laissez-moi regarder son dossier... Madame Dupont se porte très bien. Aujourd'hui elle a bien mangé ses deux repas, sa pression sanguine est très bonne, nous allons débrancher son moniteur cardiaque dans quelques heures et, si tout continue aussi bien, le D<sup>r</sup> Baudouin devrait l'autoriser à retourner chez elle dans un jour ou deux. »

La femme au téléphone s'exclame :

« Quel soulagement ! Oh, c'est fantastique... Quelle bonne nouvelle ! »

L'infirmière répond alors :

« A voir votre enthousiasme vous devez être de la famille ou une relation très proche ! »

« Ni l'un ni l'autre ! Je suis Madeleine Dupont dans la 302 ! Personne ne me dit rien ici ! »...

Est-ce une plaisanterie ou une histoire vraie que nous a racontée Patrick Jadoulle ? Il ne nous le dira jamais, et toutes les hypothèses sont plausibles.

C'est un truisme : notre société bardée de moyens de communication à une échelle inimaginable il y a quelques dizaines d'années est aussi celle où les gens se plaignent simultanément d'être noyés sous les masses d'information et de ne pas communiquer. La raison en est simple : ce n'est pas le volume de données qui donne du sens mais leur pertinence.

Dans le domaine de la santé, aucun discours, aucune étude, aucune construction théorique, aucune « stratégie » de communication ne prend véritablement sens s'il ne revient vers celui qui demeure le centre de toute la problématique de l'information : le patient, l'utilisateur des systèmes de soins, le seul qui soit en même temps consommateur et acteur de santé.

### **L'information, c'est comme l'eau...**

page 28

*Micky Fierens, présidente de la Ligue des usagers des services de santé*

Depuis 2002, une loi a établi le droit du patient à l'information.

Loin d'être un aboutissement, cette reconnaissance légale ouvre pour les soignants et les soignés un champ d'interrogations aux paysages contrastés que balayent les vents du psychologique du social et du politique, et qu'explorent les deux articles suivants.

### **L'impossible communication**

page 33

*Anne Gillet-Verhaegen, médecin généraliste, vice-présidente du Groupement belge des omnipraticiens*

### **Le droit du patient à l'information**

page 38

*Christian Picard, médecin généraliste, animateur de groupe Balint, Namur*

Comment les patients accèdent-ils à l'information, comment les soignants évaluent-ils leur capacité à communiquer ?

### **Résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant**

page 41

*Christine Reynaert, chargée de cours, service de médecine psychosomatique, université catholique de Louvain*



## Quelques infos sur l'info

page 45

*Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune*

Le droit à l'information n'aurait aucune substance s'il ne concernait qu'une délivrance d'information. Comme l'affirmait Micky Fierens dans le premier article, son objet réel est que le patient puisse faire ses choix et diriger sa vie « en connaissance de cause ».

Dans quelles conditions une information peut-elle tendre vers cet objectif et viser une véritable démocratie sanitaire ?

Comment une information ainsi voulue fera-t-elle évoluer la relation soignant-soigné au niveau individuel et collectif ?

Et que deviennent alors les concepts d'éducation du patient, d'éducation et de promotion de la santé ?

## En amont de l'information

page 48

*Jean Laperche, médecin généraliste à la maison médicale de Barvaux*

## Éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique

page 50

*Jacques A. Bury, directeur de la Cellule développement et perspectives de la direction générale de la Santé, Genève*

Les bouleversements de mentalité que les nouvelles dispositions légales offrent à espérer ou à craindre coïncident avec l'explosion de la télécommunication et de l'informatisation, qui sont en elles-mêmes un facteur majeur de changement.

Ces changements touchent le patient qui bénéficie d'un accès facilité à l'information, ils affectent la relation médicale avec l'introduction des données informatisées en consultation, ils révolutionnent les systèmes d'information et de gestion des données des praticiens, ils posent la question de l'accès, de la gestion et du partage des données médicales sur internet et enfin offrent la possibilité, si une volonté politique le soutient, de développer des systèmes d'information-santé qui intègrent les déterminants non médicaux de la santé. Cinq problématiques que soulèvent les articles suivants, nous faisant entrevoir quels progrès et quels dangers sont en train de se matérialiser.

## La santé est-elle soluble dans l'internet ?

page 60

*Carl Vanwelde, médecin généraliste à Anderlecht, enseignant au Centre universitaire de médecine générale de l'université de Louvain*

## L'informatique médicale est-elle compatible avec l'attention au sujet malade ?

page 66

*Guy Even, médecin généraliste, coordonnateur département d'Enseignement et de recherche de psychologie médicale, faculté de Créteil, Paris XII, animateur de groupes Balint*

## Champs d'action, gestion de l'information et formes de prévention clinique en médecine générale et de famille

page 71

*Marc Jamouille, médecin généraliste, maître de stage à l'université catholique de Louvain, assistant à l'école de santé publique, université libre de Bruxelles et Michel Roland, médecin généraliste, professeur de médecine générale au centre universitaire de médecine générale de université libre de Bruxelles*

## Le dossier médical sur l'internet

page 78

*André Vandenberghe, médecin, spécialiste en informatique, responsable du département d'information médicale du centre hospitalier universitaire de Charleroi et Marc Bangels, médecin, gradué en technologie de l'information biomédicale, expert au sein de la*

*Cellule communication, informatique et télématique des soins de santé du Service public fédéral Santé publique*

**Pour un système d'information global en santé** page 82

*Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune*

Les contenus de l'information représentent un enjeu économique majeur car ils modulent le comportement des utilisateurs.

Dès lors, les puissances économiques tentent de les influencer, notamment dans le domaine des médicaments ou dans celui de l'alimentation, un secteur dont la connotation « santé » constitue un argument de vente très efficace.

La question se pose alors : qui croire ?

**Publicité et consommation de médicaments : le lien est étroit** page 85

*Gert Laekeman, pharmacien, professeur à la faculté de pharmacie à la Katholieke universiteit van Leuven*

**Comment décider avec le patient ?** page 87

*Equipe rédactionnelle de La lettre du GRAS (Groupe de recherche et d'action pour la santé)*

**Firmes et associations de patients : un partenariat peu clair** page 88

*Equipe rédactionnelle de La lettre du GRAS (Groupe de recherche et d'action pour la santé)*

**Ecole et marketing alimentaire** page 89

*Christian De Bock, licencié en communication sociale, rédacteur en chef du mensuel Education Santé, responsable du Service Infor Santé aux Mutualités chrétiennes et président de la Commission d'avis du Conseil supérieur de promotion de la santé de la Communauté française*

**Les qualités nutritionnelles d'un aliment n'apparaissent pas clairement sur les étiquettes** page 91

*Communiqué de presse du Centre de recherche et d'information des organisations de consommateurs*

**Mais où est passée la vérité ?** page 93

*Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune*

L'information des usagers et ses conditions pratiques seront illustrées par deux exemples très concrets et fort différents l'un de l'autre : une campagne de sensibilisation au dépistage du cancer de l'intestin et la mise sur route d'un bus info santé à Anderlecht.

**Étude concernant l'impact d'une information sur le dépistage primaire du cancer colorectal** page 96

*Jean-François Colin, gastro-entérologue aux Cliniques Europe et Gérard Stibbe, médecin généraliste, Institut médecine générale et cancer*

**Le bus Info-Santé d'Anderlecht** page 100

*Françoise Kinna, licenciée en journalisme et en communication sociale, journaliste à Question santé*

L'information en santé s'inscrit dans un contexte politique. Elle participe aussi à la longue histoire de la liberté d'expression et des théories sociologiques qui à la fois décrivent et orientent la façon dont nos sociétés se conçoivent et communiquent. Les deux articles suivants mettent ces aspects en perspective.

**L'information : une question de politique de santé** page 103

*Anne Gillet-Verhaegen, médecin généraliste, vice-présidente du Groupement belge des omnipraticiens*

**Communiquer tout simplement** page 108

*Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune*

S'ajoutant aux références citées dans les différents textes de ce cahier, nous vous proposons une brève bibliographie sur l'information en santé.

**Biblio info** page 119

# L'information, c'est comme l'eau...

*Micky Fierens,  
présidente de la  
Ligue des usagers  
des services de  
santé.*

.....

*« ...Je n'avais pas compris ça comme ça, j'entends tellement de choses contradictoires ; ce qui est sûr, c'est que les médicaments qui m'ont été prescrits sont chers, mais qu'est-ce qui se passera si je ne les prends pas ? C'est comme les antibiotiques, avant ils guérissaient tout, aujourd'hui on dit qu'on en consomme de trop ; par contre, les génériques seraient une solution pour pouvoir acheter des médicaments à un prix raisonnable ; pourtant, malgré leurs calculs compliqués, le médicament que je dois prendre tous les jours me revient plus cher qu'avant ! Ce n'est peut-être pas un générique, après tout... Alors je fais quoi, moi ? Je crois qui ? Je me renseigne où ? »*

.....

L'accès à l'information est certainement une des premières conditions d'accès aux soins et services de santé. Elle est indispensable pour permettre au patient d'être actif dans la gestion de sa propre santé. Elle est également indispensable pour permettre à chacun d'être responsable en tant que citoyen bénéficiant d'un système de sécurité sociale basé sur la solidarité. Cette information n'est pas seulement d'ordre médical. Il y a aussi celle qui concerne les démarches à entreprendre en cas de maladie, les coûts qu'engendre celle-ci, ou l'information qui permettra de faire des choix en connaissance de cause.

Pour les uns, donner des informations fait partie du quotidien, pour d'autres, être bien informés peut avoir une importance capitale à un moment donné. Parmi les nombreux intervenants dans le parcours d'un patient, chacun détient un morceau de l'information qui lui est nécessaire : les médecins expliquent les implications médicales, les mutuelles apportent des précisions sur les taux de remboursement, les pharmaciens sur les médicaments, les dentistes sur les soins dentaires, les diététiciens sur les régimes à suivre, le ministre sur son budget et les économies qu'il faudra faire pour le maintenir... Et puis il y a encore les associations de patients, où l'on parle un peu de tout ça à la fois. Et la télé, Internet, les journaux...

---

## **La bonne information au bon moment à un patient qui exprime clairement son besoin de savoir : pas toujours aussi simple**

Bref, parler des informations dont le patient a besoin, ou de celles dont il dispose, n'est pas chose simple. Rien qu'au niveau médical, le sujet est vaste. Chaque patient est un cas particulier, avec un besoin particulier à un moment donné. Certains veulent tout savoir tout de suite, d'autres préfèrent ne rien entendre. Un patient peut arriver un jour chez son médecin en lui demandant un remède pour être remis sur pieds très vite – peu importe lequel, du moment qu'il est d'attaque le lendemain pour aller travailler. Ce même patient peut poser

**Mots clefs** : information, participation des usagers, relation soignant-soigné, droits du patient.

L'information, c'est comme l'eau : cela semble couler de source qu'elle soit là, à portée de main, disponible et accessible à tous. Parfois il y en a de trop, parfois trop peu et difficile à trouver. On a parfois du mal à en reconnaître la qualité, la fiabilité...



beaucoup de questions et vouloir tout savoir, s'il lui arrive d'être atteint d'une maladie plus grave, ou chronique. Dans tous les cas, la logique voudrait que le patient obtienne des réponses claires à des questions clairement posées. Un patient bien informé, considéré et respecté dans ses choix, sera aussi un partenaire co-responsable de sa santé, à qui il faudra parfois transmettre des informations, sans préjuger de ce qu'il peut entendre ou pas. La qualité de la relation entre le patient et ceux qui le soignent est importante et déterminera la manière dont s'établira le dialogue, la communication et l'échange d'informations. Dans le meilleur des cas, le médecin donne la bonne information au bon moment à un patient qui exprime clairement son besoin de savoir.

Ce n'est pas toujours aussi simple. L'annonce d'un diagnostic grave, l'éducation d'un patient à la gestion quotidienne d'une maladie chronique, la fin de vie d'un proche... Toutes ces situations demandent une manière bien spécifique d'informer, d'autant plus que chaque patient aura aussi ses propres attentes et demandes. Pour lui, sa situation est unique, alors que pour les professionnels, informer leurs patients fait partie de leur métier. L'expérience du médecin, plus que sa formation, lui apprend à détecter les demandes non exprimées, à décoder les messages, entendre la vraie raison de sa visite quand le patient lui dit, la main sur la clenche de porte « au fait, docteur... ». On attend aussi d'un médecin qu'il sache comment annoncer un diagnostic grave, qu'il sache que dans ce cas le patient s'écroule, n'entend plus rien, qu'il passera par un stade de révolte avant d'accepter et d'être prêt à écouter et entendre ce qu'on lui dira sur sa maladie. Une information donnée avant cette phase d'acceptation ne sera pas bien assimilée. Ce sont des situations que les médecins rencontrent régulièrement, alors que le patient, individuellement, ne peut pas connaître ces mécanismes. Il a ses propres difficultés à gérer sa maladie et les informations, parfois données dans un jargon trop médical.

D'ailleurs, des informations, il en cherchera un peu partout. Il pourra notamment en obtenir dans l'association de patients concernée par sa pathologie, du moins s'il sait qu'elle existe et comment la trouver. Il peut y obtenir des informations complémentaires sur sa maladie,

qui seront données au rythme où il pourra les entendre. La maladie y sera évoquée d'une manière plus globale aussi, avec ses spécificités et ses conséquences sur la vie de tous les jours, au niveau familial ou social. La qualité et la fiabilité de l'information médicale transmise dans ces associations, sont garanties par la présence, au sein même de l'association de professionnels, spécialistes de la pathologie. C'est aussi un lieu où la personne peut entendre le point de vue d'autres patients, leurs manières de vivre au quotidien avec la maladie, comment en parler, non seulement avec son entourage, mais aussi avec son médecin. Entendre d'autres personnes parler de symptômes ressentis avec des mots différents, lui permettra aussi d'être plus clair dans le message qu'il donnera au médecin, et l'aidera à mieux comprendre la réaction et les réponses de celui-ci. Et, *last but not least*, c'est aussi en entendant l'expérience des autres patients, qu'il aura une idée du parcours du combattant qui l'attend peut-être...

---

### ... pas que médicale

Car l'information dont une personne a besoin pour gérer sa maladie, comme sa santé d'ailleurs, n'est pas que médicale. D'autres informations lui seront nécessaires. Savoir lesquelles et où les trouver devient parfois un vrai combat. Il y aura différents interlocuteurs, qui apporteront, chacun, un morceau du puzzle. Chaque interlocuteur connaît, plus ou moins, son secteur, mais aucun d'eux n'a vraiment une vue de l'ensemble des informations dont le patient aura besoin. Parfois les informations obtenues sont contradictoires, incompréhensibles ou renvoient à la case départ.

On s'intéresse rarement, tant qu'on est en bonne santé, aux démarches à entreprendre lorsque l'on tombe malade (« tomber dans la maladie » : l'expression est vraiment très imagée). Quelles seront les démarches à faire vis-à-vis de la mutuelle (quels papiers, quels délais... ?), de son employeur (de quoi doit-il être informé ?), de l'assurance privée (que rembourse-t-elle, dans quelles conditions ?). En fonction de quels critères choisit-on un hôpital (y a-t-il des différences de prix d'un hôpital à l'autre ?) ou un spécialiste (conventionné ou pas ?). Quel

sera le coût des traitements (génériques ou pas ?) ? Quelles alternatives sont fiables (homéopathie, phytothérapie...). Des questions, des démarches, des paperasses, des rendez-vous... et faire face à tout cela est encore bien plus difficile quand on est malade, seul, et sans moyens.

Il faut parfois être très persévérant aussi... La complexité du système belge et de la répartition des compétences au niveau fédéral, régional et communautaire a aussi des répercussions directes pour les patients. En cas d'handicap, de maladie chronique, d'incapacité de travail, par exemple, des services d'aide ou des aides financières sont prévues. Encore faut-il le savoir ! Encore faut-il savoir où s'adresser, quelles démarches entreprendre, et surtout auprès de qui obtenir une information fiable. A un moment où la personne doit déjà faire face à un problème de santé, avoir la bonne information au bon moment apporte une aide non négligeable et tient parfois du plus pur hasard. Savoir à quel service s'adresser évite les pertes de temps et d'énergie. Quand on vous dit d'aller voir à la « vierge noire » il faut savoir qu'il s'agit du service public fédéral (SPF) Sécurité sociale. D'autres services existent, qui diffèrent suivant le lieu où la personne réside : l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées, AWIPH en Région wallonne, le Service bruxellois francophone des personnes handicapées si vous habitez la capitale, ou l'Office de la Communauté germanophone pour personnes handicapées si vous vous trouvez du côté d'Eupen. Certaines procédures sont automatiques : vous signalez votre incapacité de travail à votre mutuelle, et les choses suivent leur cours, normalement. Le problème, c'est que bien souvent, on ne sait pas quel est le déroulement normal, ni si dans son cas, on a droit à autre chose, et quelles démarches entreprendre pour en bénéficier. Certains avantages sociaux sont liés à une reconnaissance d'handicap, tels que le tarif téléphonique social, les réductions de TVA à l'achat d'une voiture, l'exonération de la taxe télévision... Beaucoup de personnes ne connaissent pas ces aides, passent des heures au téléphone pour s'y retrouver. C'est souvent au hasard d'une rencontre que ces informations arrivent : un cousin, une voisine qui connaît quelqu'un dans le cas et qui a fait une demande,

on ne sait plus très bien où... Comment faire pour être informé sur ce qui touche à la santé tant qu'on l'a, la santé ?

Tout un chacun reçoit aussi une multitude d'informations, volontairement ou non, via les médias, les toutes-boîtes, les folders chez le pharmacien, les affiches dans les salles d'attente des médecins... Des spots télévisés annoncent des campagnes de dépistage ou des messages d'intérêt public. Ils vous rappellent les bonnes résolutions que vous aviez prises, et oubliées dès le lendemain : faire un peu de sport, ou au moins monter à l'étage par les escaliers plutôt que de prendre l'ascenseur, faire une demi-heure de marche et manger trois fruits et autant de légumes tous les jours... Vous vous souvenez que, grâce à ces campagnes, la plupart des gens sont aujourd'hui convaincus, qu'il ne faut pas fumer dans la chambre d'un bébé, ce qui ne choquait pourtant personne vingt ans plus tôt.

D'autres messages vous interpellent, vous font réfléchir, vous touchent plus particulièrement. Vous cherchez à en savoir plus. Et là, parfois ça se complique !

---

### Que croire, qui croire ?

Que fait le patient face au manque de cohérence entre les messages reçus et le point de vue exprimé par les professionnels de la santé qu'il interroge ? Car il arrive régulièrement que les campagnes menées par les ministères de la Santé ou les mesures prises par le Gouvernement ne trouvent pas écho chez les praticiens, notamment chez les médecins. Le patient reçoit des consignes contradictoires et ne sait plus quelle information est fiable. Prenons pour exemple la campagne pour le dépistage du cancer du sein, menée par la Communauté française. Il s'avère que peu de femmes répondent à l'invitation à faire un mammothest. Comment pourrait-il en être autrement, quand le bien-fondé même de la procédure est mis en cause par la plupart des médecins interrogés par ces patientes (à tort ou à raison, ce n'est pas le débat ici). Ces messages contradictoires les perturbent, elles se posent nombre de questions qui restent sans réponses : et si c'était vrai que les résultats des mammothests ne sont pas



fiables ? Faut-il opter pour le mammoth gratuit ou d'emblée pour des examens complémentaires payants ? Faut-il faire l'économie de ces examens, peut-être au détriment de sa santé ? Et s'ils permettaient d'éviter l'ablation d'un sein ?

Un autre exemple est celui de la prescription de génériques, permettant de contenir le budget consacré aux médicaments. Les prescripteurs ne changeant pas leurs habitudes, on tente de réveiller, chez le patient, une conscience de citoyen responsable en passant par son porte-feuille. La fin justifie les moyens. Mais à partir du moment où il est appelé à être co-responsable du budget de la santé publique en ayant une attitude active face au médecin prescripteur, le patient doit disposer des informations nécessaires pour tenir ce rôle. Marquer son désaccord face à son médecin n'est pas chose facile pour la plupart des patients, surtout quand ils manquent d'arguments basés sur une information correcte. Quand on sait que le médecin reste LA référence en tant que source fiable d'informations, que peut faire le patient quand son médecin prétend, par exemple, que les génériques n'ont pas la même valeur ? Va-t-il penser à sa santé, à son porte-feuille, ou au message d'intérêt public ? L'avis des médecins restant prépondérant, les patients risquent de rester hermétiques à tout autre message, qu'il vienne du ministre de la Santé ou du Pape...

Un autre phénomène perturbateur dans le domaine de l'information médicale est celui de la publicité déguisée en message « santé ». Ces messages de marketing, présentés sous forme d'articles scientifiques ou de spots télévisés ont une influence non négligeable sur les comportements des personnes et peuvent, par exemple, faire changer des habitudes alimentaires (préférer la margarine au beurre, croire qu'il suffit de manger light pour rester mince et donc être en bonne santé, prendre des compléments vitaminés plutôt que de manger des fruits et légumes...).

D'autres informations interpellent les patients. Celles entendues au journal télévisé, par exemple, quand il est rapporté que des médicaments prescrits à un moment donné s'avèrent être dangereux, voire mortels, et sont retirés du marché. Ou les conseils donnés aux

mamans quant à la manière de coucher leur bébé dans son lit. A se demander comment tous ces enfants ont survécu, bien qu'ils aient dormi dans des positions (sur le ventre, le dos, le côté) s'avérant par la suite être extrêmement dangereuses !!



Les exemples de problèmes liés à l'information, et surtout au manque d'informations, sont nombreux et nous rappellent que la médecine n'est pas une science exacte, qu'elle évolue et que les vérités d'hier sont parfois contredites aujourd'hui. L'image d'une médecine infailible, pratiquée par des médecins tout aussi infailibles, a été véhiculée pendant des siècles, accentuée aujourd'hui par des performances techniques croissantes. Mais faut-il vraiment que le patient croit en cette infailibilité, pour qu'une relation de confiance puisse s'établir avec son thérapeute ? N'est-il pas parfois plus rassurant d'entendre son médecin reconnaître ses limites ? Le professionnel n'est plus seul à détenir les informations médicales, le monde change, les relations paternalistes ou autoritaires sont remises en cause, la médecine n'y échappe pas. On n'écoute plus le docteur, le curé ou l'instituteur de la même manière, et chacun doit

se définir constamment dans sa relation avec l'autre.

---

### En connaissance de cause

L'information dont le patient a besoin est multiple et variée. Elle lui est indispensable pour gérer sa santé, et pour cheminer dans cet univers parfois kafkaïen, qui permet la prise en charge financière d'une maladie. Comprendre le fonctionnement de notre système de sécurité sociale, et les enjeux politiques intervenant dans sa gestion, nécessite l'accès à une information plus large et plus globale, permettant à chacun de se situer, de s'impliquer. Il faut également une information correcte pour être ce citoyen responsable, participant à la bonne gestion des deniers publics. Pour ce faire, il faut, en effet, comprendre l'utilité des mesures préconisées, telles que la prescription de génériques, le dépistage précoce de certaines maladies, les interdictions de fumer ou autres messages semblant porter atteinte à la liberté et à la vie privée des personnes. Être informé de ces enjeux doit aider à développer le sens civique de chacun, prescripteur ou consommateur de soins, mais ne peut en aucun cas donner un sentiment de culpabilité à ceux, qui à cause de leur maladie, bénéficient d'une aide basée sur la solidarité de tous. Ce n'est, par ailleurs, qu'en connaissance de cause que notre système social pourra être soutenu par tous. ●



# L'impossible communication

.....

*La loi du 22 août 2002 (Moniteur du 26 septembre 2002) a consacré le droit du patient à l'information. Anne Gillet replace ce droit dans la quotidienneté de la communication soignants/soignés et fait des propositions pour avancer vers cette impossible rencontre.*

.....

*« Une loi reconnaissant officiellement les droits du patient, normalement déjà reconnus dans la relation thérapeutique mais (parfois) injustement bafoués, est intéressante parce qu'elle reconnaît formellement au patient sa qualité de sujet de droit... et qu'elle met en place une médiation entre les deux partenaires de la relation »<sup>1</sup>.*

Elle ne rencontre pas non plus les difficultés inhérentes à la relation thérapeutique, ce que j'appelle « l'impossible communication ». La relation thérapeutique est un colloque singulier qu'il est difficile de réduire à un rapport droit/devoir ou à un contrat entre deux contractants, comme si « le service rendu était un produit de consommation »<sup>1</sup> dont le commerce est à régir par une loi.

La relation médicale est un savant mélange entre l'apport scientifique, l'ouverture relationnelle et un brin de « magie ». C'est dans ce mélange que se situe la rencontre et la tentative de communication. Cette « impossible communication », nous la vivons quotidiennement au niveau professionnel... et au niveau personnel. Chacun sait en effet le chemin difficile de la rencontre... chemin souvent parcouru avec désespérance.

Lichter (1987)<sup>2</sup> disait : « Le principal obstacle à une communication efficace est l'illusion qu'elle est efficace. ». Le domaine de la santé rejoint de très près l'intimité. C'est ce qui fait la principale difficulté de la communication dans ce domaine. Nous pouvons penser que la connaissance, ou plutôt l'apprentissage de vivre les connaissances nouvelles, est libérateur. L'information est un des facteurs qui permet d'approcher au plus près du consentement éclairé, lui aussi probablement « impossible » ou « illusoire ».

**Anne Gillet-Verhaegen,**  
médecin  
généraliste, vice-présidente du  
Groupement  
belge des  
omnipraticiens.

(1) « Les droits du patient : humains, trop humains », A. Hoffman, Santé conjugulée, numéro 24, avril 2003.

(2) Lichter I., *Communication in CancerCare*, Edimbourg, Churchill-Livingstone, 1987.

(3) « L'autonomie en médecine », B. Hoerni, 1991.

---

## Informer, c'est infiniment plus complexe que donner une information

---

### Les limites d'une loi

Cette loi est intéressante par le fait même qu'elle mène le patient vers une plus grande autonomie. Mais l'autonomie renvoie à la liberté et ses deux corollaires indissociables : la responsabilité et la solidarité. Or cette loi n'en tient pas suffisamment compte, passant sous silence cet équilibre à atteindre pour assurer à la fois les meilleurs soins aux patients et la pérennité du système de soins de santé. Elle présuppose que les patients sont tous raisonnables, attentifs à leurs devoirs de citoyens, conscients des conséquences individuelles et collectives de leurs actes à court et long termes.

L'information se présente sous diverses formes :

- « diagnostique : il s'agit de cerner l'adversaire »<sup>3</sup>, ce contre quoi il faut se battre pour vivre bien, pour vivre mieux... pour mourir mieux.
- « pronostique : cette information importe beaucoup mais est plus insaisissable, dominée par l'incertitude ou la probabilité »<sup>3</sup>.
- L'information donnée par les patients, subjective, indispensable pour l'élaboration des stratégies diagnostiques et thérapeutiques.

Faire passer cette information met en jeu bien plus qu'une « simple communication ».

**Mots clés :** information en santé, relation soignant-soigné, droit du patient.

Dans le colloque singulier de la consultation médicale, la relation entre le soignant et le soigné est une rencontre entre deux individualités, chacune portée par ses « harmonies » personnelles : sa culture, ses coutumes, sa religion ou sa spiritualité, son histoire antérieure, son sens et son intelligence des choses et des événements, son intégration sociale, son statut économique, ses projets d'avenir...

Dans ce colloque singulier existe une dimension de dépendance inhérente à la hiérarchie naturelle existant dans la relation médicale due au savoir du soignant et à la situation de souffrance du soigné.

Cette dépendance appelle une nécessité : un rapport de confiance réciproque pour permettre la négociation :

- confiance du patient en un médecin désintéressé, voulant assurer le bien-être du patient, dans une relation authentique et sincère. L'information a ses limites, identifiées et acceptées. Le médecin a ses limites, techniques, humaines. La société, par ses choix politiques, lui impose des limites... financières.
- confiance du thérapeute dans le patient qui ne cherche pas d'utilisation malhonnête des événements, des renseignements, des prescriptions, des certificats.

Cette confiance mène à croire a priori que tout comportement du patient a un sens : sens à interroger, à comprendre, à interpeller par rapport à lui-même et à la société pour faire « émerger l'individu là où il n'y a plus assez d'individu et faire émerger le social là où il n'y a plus assez de social ».

Dans la négociation, de nombreux facteurs influencent grandement l'aptitude du patient à donner et recevoir des informations :

- sa compréhension intellectuelle des notions évoquées ;
- sa compréhension émotionnelle, les mots utilisés n'ont pas le même sens pour chacun, parce que rentrant en résonance avec d'autres émotions. Cela amène incompréhension et malentendus ;
- sa perception du soignant et de la relation instaurée entre eux, qu'on appelle dans le jargon médical le transfert et le contre-transfert ;

- sa perception des risques et sa représentation de la maladie ;
- la puissance des convictions : celles induites par les professionnels, celles induites par les expériences personnelles ou dans l'entourage familial, celles induites par les références culturelles.

L'aptitude personnelle du patient à donner et recevoir des informations le concernant est perturbée par la souffrance même :

- les idées et les émotions s'entrechoquent ;
- la résistance du patient est diminuée, le patient est probablement plus manipulable, il faut en être conscient pour travailler avec tact, sachant qu'il est, par exemple, particulièrement sensible aux effets placebo et nocebo des informations (effets plaisants et déplaisants induits par leur annonce) ;
- les soucis des patients se focalisent souvent sur l'information courante, banale, en raison de l'influence de ces renseignements sur la vie quotidienne, parce qu'ayant un rapport direct avec la qualité de la vie.

*« Il est important pour les soignants de savoir qu'aucune information n'est inutile. La vie est tissée d'une multitude de détails qui vont de soi et auxquels on ne prête pas attention tant qu'on est en bonne santé, mais qui nécessitent un apprentissage pour s'adapter à ce qu'ils comportent désormais de nouveau. N'oublions pas que les petites questions aident à approcher les grandes ! »<sup>3</sup>.*

L'aptitude à recevoir une information est aussi dépendante de facteurs tels que :

- la mémorisation de l'information : « il faut l'avoir bien entendue, parce que bien expliquée. Il faut la réentendre parce que l'on a la mémoire courte et fragmentaire, parce qu'une nouvelle difficile a besoin d'être confirmée pour être peu à peu acceptée. »<sup>2</sup> ;
- « la verbalisation dans la consultation des idées préconçues, des raisons particulières, des contradictions, des hésitations, des retournements, pour permettre de démêler ce



### **Article 7 de la loi sur les droits du patient : le droit à l'information**

§ 1. Le patient a droit de la part du praticien professionnel à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.

§ 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire. Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit. A la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée. Cette demande du patient et l'identité de cette personne de confiance sont consignées ou ajoutées dans le dossier du patient.

§ 3. Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à la condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au 2 alinéa 3. La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient.

§ 4. Le praticien professionnel peut, à titre exceptionnel, ne pas divulguer les informations visées au § 1er au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel.

Dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée dont question au § 2 alinéa 3.

Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1<sup>er</sup>, le praticien professionnel doit les communiquer.

qui mérite attention, ce qui doit être écarté, ce qui doit être interprété. »<sup>3</sup>

Dans la négociation, l'autonomie du patient appelle la nécessaire autonomie du soignant. Le médecin doit apprendre à connaître ses limites intellectuelles, son cadre émotionnel, sa propre perception de son rôle de médecin, sa propre perception de son interlocuteur et de la relation instaurée entre eux, sa propre perception des risques et de la maladie, la puissance de ses propres convictions professionnelles, personnelles, culturelles.

Il doit apprendre à analyser la validité de sa manière d'être. D'où la création relativement récente des Recommandations de bonne pratique pour éviter les biais dans l'information donnée.

---

### **Les atouts spécifiques des généralistes**

Les médecins généralistes ont des atouts spécifiques à leur profession permettant d'optimiser la communication avec leurs patients, aide précieuse à la médecine de seconde et troisième lignes. Ce qui en fait, de fait, le premier médiateur.

Le travail dans la durée, pendant de longues périodes de la vie des patients, leur confère une capacité d'approche unique. C'est par ce contact dans la durée que les médecins peuvent aborder avec pertinence les problématiques concernant de près la vie, la souffrance et la mort.

Ce travail dans la durée leur permet d'assumer les conséquences de leurs révélations, de soutenir les patients dans le processus lent et mouvant de « digestion » des informations.

Ce contact dans la durée permet aussi au médecin de justifier ses exigences : l'exemple du rapport à l'obésité de nombre de patients nous montre qu'ils revendiquent un traitement médicamenteux pour échapper à une remise en question fondamentale de leur manière de vivre et de leur rapport au monde. Le médecin se sent parfois otage de ces demandes pressentes. Il doit alors savoir agir avec fermeté malgré son empathie.

Le pouvoir mobilisé là par le médecin est alors

(4) Baudrillard J., *La transparence du mal. Essai sur les phénomènes extrêmes*. Paris, Galilée, 1990.

un pouvoir de persuasion et de témoignage, de rencontre et de parole échangée. Le pouvoir médical, qui existe bel et bien, devient ainsi un service : un pouvoir de protection (contre soi-même et contre d'autres pouvoirs, moins enclins au respect individuel probablement).

Ici s'entrevoit toute la difficulté de l'art médical dans la communication. Communiquer relève de la gageure. Mais, nous l'avons vu, un chemin, cependant, existe pour enrichir la relation thérapeutique : la confiance.

« S'en remettre à quelqu'un d'autre... ce n'est pas un désistement, c'est une stratégie : en faisant de lui votre destin, vous en tirez l'énergie la plus subtile. » (Baudrillard - 1990<sup>4</sup>).

« La personne malade trouve avantage à pouvoir faire confiance à un pouvoir compétent, choisi et libéral, qui l'aide fermement à traverser l'épreuve pathologique. Le médecin doit être convaincu que le malade, bien éclairé, a toute liberté pour monter dans le navire qu'il conduit, pour en descendre s'il le souhaite. » (B. Hoerni - 1991<sup>3</sup>).



## Les limites de l'information

Survient l'erreur, celle qui porte à conséquence, provoquée par une mauvaise mesure du problème, par un oubli, par une méconnaissance, par un concours de circonstances, par une faiblesse du soignant (fatigue, soucis personnels)... A ce moment précis disparaît la magie, ce qui faisait de la relation quelque chose d'unique. La composante relationnelle prend une autre dimension. La confiance s'ébranle. La revendication s'installe. Les critères scientifiques prennent le dessus pour expliquer l'erreur et obtenir réparation. La relation se rigidifie. Le doute s'installe chez le patient : est-il vraiment capable ? Mérite-t-il d'être médecin ? Le doute s'installe chez le médecin : comment vais-je me protéger de ce patient parfois très virulent ? Vais-je continuer ce métier par trop exigeant, auquel je donne toute mon énergie, trop d'énergie ?

S'ajoute à cela l'attitude des assurances professionnelles qui obligent le médecin à construire sa défense sans reconnaître son erreur. Le patient alors, victime d'une erreur professionnelle, se sent aussi victime de non reconnaissance. Le médecin, lui, accablé par la responsabilité de l'erreur, se sent piégé par l'exigence d'organismes assureurs sans souci d'un humanisme qui ferait déjà en partie réparation. L'adversaire n'est plus ce contre quoi il faut se battre pour mieux vivre, mieux mourir, et ici mieux réparer, l'adversaire devient celui qui était le partenaire dans la relation thérapeutique. « Le chemin de croix vers la réparation est pour le patient comme une deuxième injustice »<sup>1</sup>. Et pour le soignant le chemin de croix vers la reprise de la confiance en soi et le goût de s'investir dans ce métier difficile est comme une blessure à jamais ouverte.

« La loi ne va pas changer la qualité des soins qui sont, pour l'immense majorité des cas, dispensés au mieux des possibilités. Ce qui change, c'est la perception des contraintes par les prestataires. Ce qui a pour effet d'en crispier nombre d'entre eux. »

« Les patients, de leur côté, apprécient... qu'elle balise la relation thérapeutique, qu'elle fonctionne comme un rappel adressé aux



*soignants. La loi leur rend place et poids dans la négociation du contrat de soins. Ils en espèrent qu'elle améliore l'attitude des soignants. Elle aura atteint son objectif si elle les pose en véritables partenaires, elle aura échoué si elle ne sert qu'à moderniser un arsenal judiciaire, ...(si) le patient (perd) en qualité de relation ce qu'il aura gagné en reconnaissance juridique »<sup>1</sup>.*

En guise de conclusion, je me permets de pointer quatre urgences pour avancer dans la rencontre soignants/soignés.

Il y a urgence dans nos contacts professionnels à donner sa juste place à l'impossible communication pour atteindre cet autre impossible, le consentement éclairé. Ceci demande une formation spécifique, singulièrement minimisée dans le cursus universitaire, et du temps dans nos consultations, singulièrement mal honoré par les tarifs de la convention.

Il y a aussi urgence à restaurer la possibilité, pour les médecins, de « l'aveu de matérialité » du fait incriminé sans que les assurances les menacent de non couverture.

Il y a urgence à instaurer le principe d'« indemnisation sans égard à la responsabilité » (M<sup>me</sup> J-L Fagnart – Université libre de Bruxelles).

Et si, dans les statistiques des mutualités socialistes, les plaintes contre les médecins généralistes sont majoritairement la conséquence de « défaut de prudence », suite à la fatigue et au stress du praticien, il y a urgence à ce que la société reconnaisse à ses médecins généralistes un droit à une revalorisation de leur travail pour leur permettre de travailler dans des conditions saines et donc moins dangereuses pour les citoyens qui se confient à eux. ●

# Le droit du patient à l'information

**Christian Picard,**  
médecin  
généraliste,  
animateur de  
groupe Balint,  
Namur.

Article paru dans  
la Revue Balint  
n° 90 de 2004.

.....

*Cet article explore les problèmes liés à l'information en y cherchant les motivations profondes plutôt que les arguments juridiques et techniques. L'auteur se penche donc sur les désirs des patients mais aussi sur ceux des soignants.*

.....

elle peut être causée par la malchance et vécue comme une injustice qui appelle révolte et agressivité ou résignation et découragement ; elle peut également avoir une valeur rédemptrice et réparatrice pour les personnes mystiques. Ces différentes croyances sont à prendre en considération sans jugement de valeur, elles appartiennent à la personne. La façon dont la maladie est vécue exerce une profonde influence sur l'évolution de celle-ci, comme chacun sait. Cela nous distingue des animaux qui ont certes des douleurs, mais pas de souffrance, celle-ci associant douleurs et représentations mentales.

Les questions que se pose le patient sont encore accentuées par les messages des médias qui diffusent en vrac des informations fragmentaires peu fiables, effrayantes ou triomphalistes et par l'idéologie politique qui cherche un compromis entre l'accès à des soins performants et un équilibre budgétaire difficile, engendrant ainsi une certaine incohérence. Cette dynamique politique crée un double et pernicieux message : elle invite les gens à faire confiance à la médecine mais en même temps, elle laisse planer un doute sur la valeur de ses prescriptions.

---

## Limites de l'information : nos connaissances, l'angoisse du patient et la nôtre

- **L'information sera vraie, complète et suffisante.**

A ce sujet, il est utile de reprendre l'expression de Mélanie Klein parlant du rôle fondamental de la mère avec son bébé : elle doit être *suffisamment bonne*. La comparaison est adéquate car le malade se présente lui aussi, en situation de dépendance et de régression : il a besoin du soignant, il sollicite sa compétence technique et son aide psychologique. Néanmoins, nous ne sommes pas Dieu le Père, nous avons nos limites scientifiques, nous restons aussi des êtres humains avec nos fatigues, nos humeurs, nos émotions. De plus, nos démarches diagnostiques et thérapeutiques procèdent souvent par essais et erreurs successifs. Les certitudes de la médecine sont elles-même mouvantes : il est courant de brûler ce qu'on a adoré. La science

---

## Importance de l'information

L'ignorance du diagnostic, du pronostic et du traitement de la maladie dont il souffre, est pour le patient source d'angoisse : la peur de l'inconnu est plus angoissante que l'événement lui-même. Si le médecin ne se sent pas concerné par cette problématique, il en résultera une diminution de confiance et de complaisance de la part du patient. Il est donc important de consacrer le temps nécessaire pour que puisse se verbaliser ce qui pose problème : les peurs engendrées par les symptômes, les hypothèses et les fantasmes qu'ils soulèvent, le souvenir négatif de personnes connues atteintes du même mal, les ennuis professionnels, familiaux causés par la maladie, le sens qu'il donne à celle-ci.

Une récente enquête<sup>1</sup> a révélé que la maladie peut être attribuée, entre autres causes, à une imprudence ou à un écart de conduite, auquel cas le patient la perçoit comme une punition ;

(1) Sarradon-Eck, « Les représentations populaires de la maladie et de ses causes », Revue du praticien, Médecine générale, n°566, p. 358.

**Mots clefs :** information, droit du patient, relation soignant-soigné.



est dynamique et non pas statique. Une grande prudence s'impose surtout pour le pronostic qui n'est jamais que statistique et qui varie souvent d'une école à l'autre.

Nous avons donc le droit de nous tromper mais nous avons à rectifier le tir le plus vite possible : *errare humanum est, perseverare diabolicum*. Ceci gagnerait à être expliqué clairement, mais cela exige un minimum d'humilité. Il est plus facile et plus narcissique d'affirmer avec force, une compétence universelle et de se présenter comme le Zorro de la médecine, bien au-dessus de ses ignorants confrères.

L'information vraie s'inscrit donc dans un climat d'incertitude que le médecin va devoir affronter. Ce doute est bien sûr générateur d'une angoisse personnelle qu'il aura à gérer, et ce, en complète contradiction avec ce que lui impose sa compagnie d'assurance : ne jamais reconnaître une erreur. Cette attitude risque fort d'être attribuée au médecin par le patient et prise pour une réaction corporatiste et orgueilleuse et ce qui ne fera qu'envenimer le conflit. Insérée dans la vérité et l'objectivité, l'information redevient ce qu'elle aurait du toujours être : une base de négociation, de compréhension mutuelle et, éventuellement, de pardon.

L'angoisse générée par cette incertitude peut être gérée de différentes façons. A la Zorro, comme vu ci-dessus ; ou en se raccrochant désespérément aux pratiques de bonne conduite économique mises au point par nos instances ministérielles et aux *Guidelines* et *Evidence Based Medicine* (EBM : médecine basée sur des preuves) diffusées par les autorités académiques assez éloignées de la pratique de ville, qui ne sont malheureusement que statistiques et non personnalisées et qui conduisent parfois à des propositions aberrantes. Ce sont là quelques façons de refouler sa propre angoisse. En voici une autre, sans doute plus adéquate : trouver le courage de reconnaître le problème, de le nommer, d'y réfléchir seul ou avec l'aide d'un groupe. Médecin et patient ont tout à y gagner.

- **L'information doit être complète et suffisante. C'est-à-dire : ni trop ni trop peu.**

Ne pas informer du tout, c'est demander au patient une confiance aveugle et le désrespon-

sabiliser. Une information super complète, c'est bien sûr, se mettre à l'abri de poursuites judiciaires, mais aussi risquer d'en dire trop. Chaque patient, devant le danger d'une maladie dont il imagine la nocivité, dresse des défenses psychologiques souvent inconscientes qui lui permettent de limiter les dégâts. Cela peut aller jusqu'à ne pas entendre les mots trop dangereux pour lui. Nous en avons tous l'expérience. Avons-nous le droit éthique de lui imposer ce qu'il ne veut pas savoir ?

Le médecin qui ne dit rien ou qui en dit trop cherche ainsi à calmer sa propre angoisse et ne se préoccupe guère de celle de son patient.



## Qu'en pense le patient ?

L'information complète et suffisante postule impérativement un temps de parole donnée au patient pour qu'il puisse verbaliser les problèmes qu'il désire éclaircir (ceci a déjà été exposé plus haut) et un temps éventuellement réservé aux émotions que ces problèmes risquent de susciter. En acceptant que les émotions s'expriment librement, sans les nier

ni les juger, le soignant aide à leur perlaboration, c'est-à-dire à leur prise de conscience et à leur gestion. C'est une étape privilégiée dans la construction d'une relation humaine vraie qui s'avèrera importante pour la compliance et l'évolution de la maladie. Requérant une fidélité réciproque dans la continuité et excluant par-là le nomadisme médical, ce temps de perlaboration peut durer des jours, des semaines, au rythme de la personnalité de chacun. Au cours de cette étape, peuvent surgir chez le malade, des sentiments négatifs tels que reproches injustifiés, agressivité, exigences exagérées, changement de médecin... Il est utile de le savoir, mais c'est parfois très éprouvant pour le médecin chez qui peuvent se raviver des souffrances intimes telles que doutes, frustrations, situations personnelles... En parler est la meilleure thérapeutique, avec un ami, le conjoint ou dans un groupe de supervision.

Enfin, l'information doit avoir été comprise, d'où l'importance de la vérification : « *ai-je bien répondu à vos questions ? Avez-vous bien compris ce que j'ai dit ? Voulez-vous le redire ?* ». Il est possible que sous le coup de l'émotion, le patient n'ait pas tout compris et ne l'avoue pas. Ce sera l'occasion d'en reparler lors d'une prochaine consultation puisque nous, généralistes, avons le privilège de rencontrer régulièrement nos patients.

Vivant dans une relation à deux, le soignant veillera cependant - si le patient le permet - à ce que les proches ne soient pas exclus : la maladie entraîne en effet de grosses perturbations dans le milieu familial qui va devoir modifier son homéostasie et qui a droit, lui aussi, au respect. Il appartient au médecin d'aborder le problème et d'en discuter avec le patient.

### Et la relation médecin-patient ?

En pratique, sur le terrain, les soignants sont plutôt bridés dans leur spontanéité et leur empathie par les injonctions académiques et médico-légales qui prônent, voire imposent des « *comment faire* ». Mais pourraient-elles, si elles en avaient l'intention, imposer des « *com-*

*ment être* » ? Pourraient-elles imposer l'humilité ? L'altruisme ? La civilité ?

Il est plus facile de respecter des *Guidelines*, de respecter un code que de se poser des questions.

Légiférer sur ces sujets était incontournable mais reste dangereux : les nouvelles réglementations qui se préparent<sup>2</sup>, souvent sans vraie concertation avec les acteurs du problème, vont vraisemblablement augmenter encore le déséquilibre entre le « *savoir-faire* » et le « *savoir être* », diminuer la responsabilité personnelle et réfléchie au profit d'un « *code de bonne conduite* » et réduire la relation à peu de chagrin.

Prendre conscience du problème, c'est déjà, espérons-le, commencer à y répondre. ●

(2) Le texte a été rédigé le 15 août 2002, la loi sur les droits du patient est parue au *Moniteur* le 22 août 2002.

### Sources

*Les actes du week-end d'étude du conseil d'administration de la Société Balint belge, Knokke, les 27 et 28 avril 2002.*



# Résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant

*« Pour se comprendre soi-même,  
on a besoin d'être compris par l'autre,  
pour être compris par l'autre,  
on a besoin de comprendre l'autre ».*  
Thomas Hora (1959)

.....

*La perception subjective que nous avons de nous-même inter-réagit avec autrui au niveau de la communication. Nous sommes continuellement en train de communiquer avec plus ou moins de bonheur et sans toujours en être conscients. D'où l'importance de nous accorder le luxe de communiquer sur la communication, c'est-à-dire de méta-communiquer ; de nous retrouver dans une position autoréflexive sur notre pratique.*

.....

Il est de « bon ton » de « sensibiliser » le malade, de l'éduquer en lui fournissant de l'information relative à sa maladie, aux examens qu'il va passer, au bon suivi de son traitement... Mais que fait le malade de cette information ? Se trouve-t-il « sensibilisé » et, surtout, cette sensibilisation contribue-t-elle à son bien-être ?

A l'heure de la toute-puissance des médias et du « droit à l'information », il peut paraître mal venu de mettre en doute la pertinence d'une information systématique. Tel est cependant en partie notre propos. L'information systématique du malade peut s'avérer parfois inadéquate si elle ne s'inscrit pas « dans le cadre de la relation clinique » et si elle ne tient pas compte de l'organisation psychique du sujet, de son style comportemental, de son style de vie habituelle. Si nous prenons l'analogie avec les informations qui nous viennent des médias, nous savons bien qu'une avalanche d'informations, par exemple des images de guerre ou de catastrophe dans le monde, peuvent déclencher chez nous un affreux sentiment d'impuissance, voire d'angoisse.

Il ne faudrait jamais que notre belle éducation, donnée dans un souci de qualité de vie et de respect du patient, suscite paradoxalement chez lui des sentiments d'intrusion et d'angoisse. Les patients sont en effet des sujets qui doivent mobiliser toute leur énergie au service de la guérison ou à l'approche d'une intervention majeure (pensons aux situations pré-opératoires majeures, pré-greffes...). Ne nous en cachons pas, l'information peut rassurer certains patients à certains stades de la maladie mais elle peut parfois aussi angoisser et altérer les mécanismes de défense. Alors informer, oui, mais qui ? Quand ? Comment ? A quel stade de la maladie ? En présence de l'entourage ou pas ? Nous allons présenter quelques pistes de réflexion émergeant en grande partie des réunions de groupe de travail de la clinique-groupe que nous avons formé sous la houlette de Véronique Nonet.

Le modèle éducatif le plus adéquat semble être un modèle relationnel, modèle par lequel la personne dite à éduquer devient le propre acteur de sa santé en s'appropriant, en intériorisant les informations qui lui sont transmises et en les intégrant dans sa propre image de lui-même et dans son rapport au monde. Nous voyons bien que le projet d'éducation du patient n'a pas du tout comme but l'éducation en soi. Nous ne souhaitons pas faire de nos patients des érudits en sciences médicales, il ne s'agit pas de pédagogie ni d'enseignement classiques avec séries de révisions et de répétitions. Il faut que

**Christine Reynaert,**  
chargée de cours,  
service de  
médecine  
psychosomatique,  
université  
catholique de  
Louvain.

Article paru dans  
Bulletin  
d'Education du  
Patient, volume  
12, n°2 de juin  
1993.

**Mots clés :** relation soignant-patient,  
représentation de la santé et de la maladie.

## Résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant

l'information soit appropriée par le patient au service de sa santé et, nous le savons bien, une connaissance intellectuelle et rationnelle ne suffit pas à changer de comportement. Pensons, par exemple, aux personnes obèses : celles qui ont tant de mal à rester fidèles au régime sont en général les plus compétentes pour évaluer le nombre de calories des aliments ; les obèses sont parfaitement conscients de la nocivité de leur comportement, de la valeur calorique des aliments mais ne peuvent changer de comportement. On peut aussi penser au nombre de fumeurs parfaitement conscients et informés de la nocivité du tabac. Plus, c'est au sein du groupe des infirmières et du milieu médical que se trouvent encore les fumeurs les plus réfractaires !

Cette formation globale, psycho-bio-sociale du patient à la gestion de son problème médical, n'est pas un luxe à rajouter à la médecine. Elle fait partie de la médecine elle-même. En effet, la finalité peut être triple :

- augmenter l'adhésion des patients au traitement ;
- respecter la position éthique qui valorise l'autonomie du patient ;
- améliorer l'évolution de la maladie.

Nous allons développer brièvement ces trois points.

### ● La question de l'efficacité

Nous le savons, le défaut d'observance est une limitation majeure de tout acte médical. Toutes les enquêtes concordent : un patient sur deux seulement suit les conseils de son médecin et celui-ci ignore le problème dans neuf cas sur dix. La cause de cette non-adhésion est la défiance, la non-compréhension du jargon médical et, souvent, un problème de communication. Le vocabulaire n'est pas compris. Également, la vision du monde, les repères symboliques sont différents. Après la consultation, 40% de ce qui a été dit est déjà oublié et une, voire deux personnes sur dix qui consultent régulièrement le médecin ne savent pas de quoi elles souffrent. Dans une enquête menée à l'hôpital des enfants de Los Angeles, on a interrogé de manière systématique les mères qui étaient venues à la consultation d'urgence. Ceci afin de savoir comment elles percevaient la

maladie de leur enfant, ce qu'elles attendaient du médecin et leur degré de satisfaction. Sur huit cents consultations, le bilan est a priori encourageant puisque trois personnes sur quatre se déclarent satisfaites. Mais l'analyse détaillée révèle un tableau beaucoup plus complexe : la moitié ne savent toujours pas ce qu'a leur enfant et une femme sur cinq impute cela à l'absence totale d'information de la part du médecin. Comme elles ne savent pas ce dont leur enfant souffre, il n'est pas étonnant qu'elles se sentent culpabilisées (38% des cas). En termes d'observance, les résultats sont désastreux : dans les quinze jours qui suivent la consultation, seulement quatre mères sur dix ont suivi le traitement prescrit à la lettre ; une sur dix n'a rien fait du tout ! Comme on peut s'y attendre, l'observance est la plus faible chez celles qui sont le moins satisfaites de la consultation.

Le professeur Assall de Genève estime que 80% des complications du diabète seraient évitables par auto-contrôle du diabète. Une enquête auprès de trois cents diabétologues européens montre que ces médecins mettent en tête de liste des causes de non-adhésion au traitement le manque et les mauvaises informations sur le traitement et la maladie diabétique.

### ● Le souci éthique

Notre souci éthique est un thème d'actualité aujourd'hui en médecine. La plus jolie définition de l'éthique est celle d'un médecin gynécologue : « c'est toute position, toute attitude qui court après la technique médicale pour l'habiller d'humain ». En effet, plus la médecine devient technique dans ses progrès, et l'on ne peut que s'en réjouir, plus il faudra introduire de la relation pour garder le respect de la personne globale. Garder une dimension biopsychosociale, c'est donner un sens au passé pour créer un projet d'avenir. Ce projet biopsychosocial est déjà concrétisé par un travail en équipe pluridisciplinaire, en particulier, aux extrémités de la vie, dans l'aide médicale et psychologique aux mourants et dans le soutien apporté aux futurs parents dans les techniques de création médicalement assistée.

Je cite J.-F. Malherbe, bio-éthicien, qui écrit dans son livre *Pour une éthique de la médecine* : « l'enjeu fondamental de la médecine est de replacer la maîtrise qu'elle a acquise au service



de l'autonomie de la personne. Cette appropriation de la technique par le projet éthique n'est possible que si l'ordre de la parole est restauré. Nous l'avons vu, informer un patient est souvent savoir l'écouter ».

### ● Enjeu thérapeutique

Une meilleure gestion du stress, (stress inhérent à la maladie), du travail du deuil, de l'intégrité physique et du travail d'adaptation à son nouvel état présente un enjeu thérapeutique.

Diminuer le stress du patient peut être un outil tout à fait thérapeutique. L'on commence en effet à connaître la nocivité des concomitants neurohormonaux de la réaction de stress. Un patient informé en concordance avec ses aspirations non seulement se prendra mieux en charge, mais peut-être évoluera mieux aussi au point de vue physique.

La multiplicité des facteurs en cause rend de telles hypothèses difficiles à démontrer mais les résultats de certaines études de corrélation psycho-physiologique vont déjà en ce sens.

Exemples :

- Une étude réalisée sur une femme adressée par le gynécologue pour une colposcopie (un examen du col) et un frottis montre que l'on peut départager les patientes en deux groupes : celles qui ont tendance à rechercher de l'information et celles qui essaient de penser à autre chose. Dans chaque groupe, on donne à une partie des patientes toute une série d'explications sur l'examen qui va être effectué tandis qu'on soumet les autres à un questionnaire banal pendant le même temps. Dans ces conditions, on s'aperçoit que les personnes qui cherchent le maximum d'informations sont plus tendues pendant l'examen et plus déprimées avant, pendant et après. L'apport de précisions sur la façon dont se déroule l'examen et les modalités du diagnostic diminue leur réaction mais amplifie celle des patientes du deuxième groupe.

- Une étude de Greer et Morisson sur des femmes atteintes d'un cancer du sein a montré une meilleure évolution en termes de survie et de morbidité dans le groupe des patientes qui acceptaient la gravité de leur état mais prenaient une position active.

Revenons-en à notre communication soignant-soigné. Comment la rendre plus efficace dans un contexte de soins ? Rappelons que toute communication implique un émetteur qui transmet un message à un récepteur, mais qu'en retour le récepteur lui aussi vient à influencer l'émetteur. Si soignant et soigné ont dans l'ensemble les mêmes repères culturels, il n'en est pas de même de leurs repères symboliques venant de leurs expériences antérieures et bien des malentendus sont possibles (on parle de dialogue de sourd même quand il y a parole). Illustrons diverses situations médicales à partir des axiomes de Pol Watzlawick définis dans sa *Logique de la communication*.

\* Il est impossible de ne pas communiquer, nous le savons bien ; dans un café, dans un tram ou dans un avion, il est tout à fait possible par son attitude de communiquer à son voisin le message : « je ne souhaite pas être dérangé ». Par exemple, en se concentrant sur son journal ou en regardant par la fenêtre. Dans un hôpital, le silence du médecin ou de l'infirmière peut être interprété de façon tout à fait équivoque par le patient. L'un interprétera : « comme ils ne me disent rien, c'est que je n'ai rien de grave ». Alors qu'un autre, au contraire, sera rendu méfiant par le silence et pensera : « on me cache quelque chose ». Inversement, le silence d'un patient peut être interprété différemment, un médecin pensera : « comme il est serein », alors qu'un autre pourra penser : « il est tellement anxieux qu'il n'ose pas poser de questions ».

\* Toute communication présente deux aspects, le contenu et les règles de la relation. D'après le médecin, le contrat tacite est souvent : les patients viennent pour guérir, pour se faire soigner.

Il en est parfois bien différemment dans le vécu du patient. Nous ne pouvons nier la dimension sociale de la maladie. Combien de patients se retrouvent hospitalisés consciemment ou inconsciemment pour souffler un peu, pour vérifier l'affection de l'entourage,... ou même pour vérifier l'impuissance de la médecine et s'assurer que leur situation chronique est le plus souvent sans espoir.

\* La relation est toujours circulaire. Mais que le patient ne regarde pas le médecin et celui-ci qui est prêt au dialogue peut comprendre : « il ne veut pas que je l'informe », et de se mettre

## Résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant

lui aussi à regarder par la fenêtre.

\* Tout échange de communication est symétrique ou complémentaire. Nous nous retrouvons en général dans une position parentale obligée. Nous devons donc admettre en général une certaine régression de la part de nos patients. Régression souvent plus facile à supporter pour les soignants que des patients trop indépendants.

Quoi qu'il en soit, nous devons toujours être attentifs à ce que la dépendance ne soit que temporaire (dans la mesure du possible) et que la position passive du malade qui reçoit des soins ne se chronifie pas.

\* Les êtres humains usent de modes de communication divers. Nous devons veiller à une certaine cohérence entre nos gestes et nos paroles. Il est un fait très déstabilisant pour le patient de s'entendre dire : « ça ira mieux demain », par un soignant qui n'ose pas le fixer dans les yeux. Les doubles messages peuvent aussi impliquer une discordance entre deux messages. Par exemple : « vous êtes guéri définitivement mais vous devrez faire un contrôle tous les ans ». C'est également le propre du patient d'envoyer des doubles messages à son médecin, messages du style : « c'est une bonne idée de proposer ce médicament, mais j'en ai déjà pris et je fais très facilement des chocs allergiques à ce genre de substance ».

Notre position dite parentale ne nous permet pas pour autant de projeter notre propre vision du patient sur la communication avec le patient. Et bien des malentendus viennent du fait que le soignant ne fait pas assez attention à la carte du monde du patient.

A titre d'exemple, voici quelques cas cliniques :

- Une jeune dame refusait totalement une opération pourtant bénigne ; l'anesthésiste a fait la démarche d'essayer de comprendre sa peur de l'anesthésie. En réalité, elle avait peur de parler à son réveil et de révéler des secrets qu'elle gardait depuis des années pour elle-même. Quant elle a appris que les patients se réveillaient en salle de réveil près de l'infirmière ou de l'anesthésiste, et pas près de leur famille, elle a tout de suite accepté l'intervention.
- Un monsieur présente un amaigrissement

important ; le médecin lui annonce qu'il souffre probablement d'un diabète. Le monsieur ne le croit pas car, dans son entourage, plusieurs personnes étaient décédées d'un cancer dont le premier signe d'alarme avait été un amaigrissement important.

- Une consultation de psychiatrie est demandée pour une dame au stade terminal. Je m'attends à avoir un entretien très douloureux sur le thème de la mort ; en réalité, la dame était extrêmement inquiète pour l'alcoolisme de son mari dont elle souhaitait que je m'occupe.
- Une maman présente au médecin un bébé dont elle est très fière. Dans sa famille, un bébé rond est un signe de prospérité et elle ne comprend pas que le médecin lui prescrive plutôt un régime.
- Une jeune dame qui souffre de céphalées réclame absolument un scanner ; le premier réflexe est de la considérer comme une consommatrice abusive de l'INAMI, mais, en l'écoutant, on comprend mieux son inquiétude puisqu'une amie proche est morte d'un cancer cérébral.

Nous devons donc avoir bien en tête que le comportement et le vécu de nos patients ne sont pas décrits dans les manuels de médecine.

Les résistances individuelles et familiales à l'information ne sont pas des signes de « bêtise » ni d'agressivité à l'égard du corps médical. Ce sont souvent des mécanismes de défense utiles pour permettre au patient et à sa famille de s'adapter au stress majeur que représente la maladie dans leur vie. Les mécanismes d'adaptation sont variables, ils sont fonction du style de personnalité, du style de communication entre l'entourage signifiant et ils ne sont pas forcément fixes dans le temps. C'est à nous de préserver les mécanismes de défense en cas de situation de crise ; de nous allier toujours dans un premier temps avec les positions du patient pour pouvoir éventuellement l'aider à changer son attitude par la suite. ●



# Quelques infos sur l'info

.....

*Comment les patients accèdent-ils à l'information, comment les soignants évaluent-ils leur capacité à communiquer ?*

.....

médecins qui informaient peu leurs patients, est passé aux mains des *Health Maintenance Organizations (HMO)* qui assurent la majorité des américains (seuls les indigents et les personnes âgées sont couverts par les programmes fédéraux *Medicare* et *Medicaid*). Dans ce système, usagers et médecins sont soumis à de nombreuses contraintes et restrictions édictées par les *HMO*. Les relations soignants-soignés en sont altérées et le médecin, devenu un employé au service de la *HMO*, n'est plus perçu comme l'allié du patient. Les usagers sont donc en quête de sources d'informations leur permettant de regagner un peu de pouvoir sur leur santé. D'où le succès de l'internet, la création d'associations de patients tentant de traduire les données scientifiques en langage clair (mais pas toujours exact) ou celle de sociétés commerciales collectant les données médicales à la demande de particuliers ou d'avocats. Le problème de la validité des informations est prégnant : certains sites sont publiés par les firmes pharmaceutiques ou par les *HMO* ce qui peut faire douter de leur impartialité. La frontière entre éducation pour la santé, publicité médicale et information des usagers est ténue. L'ouverture de *Medlineplus* répond à ce problème en offrant au grand public une information compréhensible, peu coûteuse, facilement accessible et faisant autorité.

**Axel Hoffman,**  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
Norman Bethune.

Le contact direct avec les professionnels de santé a été longtemps la principale source d'information « santé » des patients. Ce monopole est en train de vaciller.

## L'internet

Aux Etats-Unis, un accès gratuit à *Medline* a été inauguré par le vice-président Al Gore en 1997. En 1998, la Bibliothèque nationale de médecine des Etats-Unis (NLM) ouvre *Medlineplus* ([www.nlm.gov/medlineplus](http://www.nlm.gov/medlineplus)), un outil conçu comme une véritable source d'information médicale destinée à un public non spécialisé et un projet de même type pour les usagers ne disposant pas d'un accès Internet est mis sur pied en collaboration avec deux cents bibliothèques. Ces initiatives trouvent leur justification dans l'organisation américaine du système de soins. Depuis les années 80, le pouvoir médical, auparavant détenu par les

L'expansion du phénomène d'information des patients via internet pose d'autres problèmes : variabilité de la fiabilité des sources, nécessité de détricoter les informations reçues, investissement important des patients chroniques qui déstabilisent leurs médecins, obtention (outr Atlantique) de consultations avec des (supposés) médecins, de prescriptions, de produits on line, établissement de dossiers santé sans recours aux professionnels, surinformation qui pousse l'utilisateur à privilégier les solutions qui leur paraissent les plus simples, les plus séduisantes et riches de promesses ou à se désinvestir de leur santé devant la pléthore d'informations contradictoires, simplification des conceptions masquant les incertitudes de la science médicale (le mythe de la médecine comme science exacte, les attentes mythiques, la pensée médicale unique...) et sensation de puissance inappropriée, exagération des bénéfices et méconnaissance des risques...

En Europe, le label *HON (Health on Net)* a été

Mots clefs : information,  
relation soignant-soigné.

créé en Suisse : il s'agit d'un code-label de qualité attribué aux sites dédiés à la santé. La Belgique avait envisagé de créer son propre label, mais il aurait fait double emploi avec l'initiative suisse qui opère au niveau mondial ([www.hon.ch](http://www.hon.ch)) (*Journal du Médecin* 1676, mai 2005).



qui suivent les campagnes sur ce sujet. Du mauvais aussi : Martin Winckler parle du risque de « diviniser la médecine ». On déplore aussi l'utilisation des arguments santé dans un but commercial, la prolifération des allégations de santé pour les spots alimentaires (« équivalent à un grand verre de lait », « renforce les défenses naturelles », « 0 % de matières grasses »... mais sans préciser 100 % de sucres...).

Se pose aussi la question de la publicité pour les médicaments délivrés sur prescription, une proposition rejetée en 2002 par la Commission européenne et qui était soutenue par les firmes mais aussi par les groupes de patients liés à elles dans le cadre de campagnes d'information sur les maladies chroniques. Leurs arguments : le droit à l'information, le renforcement de la position du patient, la perspective d'une meilleure compliance, la réduction des inégalités d'information. A ces arguments, les gouvernements nationaux alliés aux associations de consommateurs ont objecté que la publicité n'est pas de l'information, que les patients sont vulnérables et doivent être protégés, qu'il faut éviter de médicaliser la vie quotidienne et de voir exploser les coûts. Aux Etats-Unis, cette publicité est légale et a des effets importants sur les chiffres de vente...

La presse grand public, quant à elle, répond aux exigences des annonceurs et du public. Elle privilégie les informations positives car la maladie ne fait pas vendre, la santé oui : promesses de vie longue en bonne santé, jeunisme...

### Les autres media ne sont pas en reste dans l'information santé

Les émissions médicales télévisées sont souvent de bonne qualité, mais le spectateur est-il apte à décoder, ne risque-t-il pas l'hypochondrie ? Selon une enquête de *Norwich Union Healthcare* menée auprès de deux cents médecins, 95 % ont des patients qui se plaignent de symptômes dont ils ont appris l'existence via la télévision ou les journaux. C'est ce qu'on appelle le syndrome *Telly bell*. Cela a du bon, par exemple en permettant des diagnostics et dépistages plus précoces : la majorité des cancers cutanés se détectent dans les semaines

### Les professionnels de la santé sont-ils de bons communicateurs ?

La question a été posée par le *Journal du Médecin* (2004) à 96 médecins spécialistes et à 257 généralistes ; les réponses de 500 patients d'une étude antérieure y ont été ajoutées. On apprend que 61 % des patients estiment que les médecins n'aiment pas qu'on leur pose des questions et ne donnent pas assez d'explications sur la maladie et le traitement, bien que la source d'information qu'ils valorisent le plus demeure le médecin, loin devant les pharmaciens et les media, y compris internet (contrairement à ce



que pensent les médecins). Parmi eux, les généralistes et le personnel des soins à domicile sont considérés comme les meilleurs communicateurs.

Les patients citent comme importantes ou essentielles les informations suivantes : l'origine et cause de la maladie (95 %), les conséquences à moyen et long terme (75 %), les possibilités de guérir (69 %), les types de traitement (66 %), les effets secondaires (58 %), les objectifs du traitement (57 %), les autres informations étant citées par moins de 50 % (le coût des soins pour la société est mentionné comme information importante par 6 % des patients). Ce classement diffère de celui des informations que les généralistes considèrent comme importantes : les possibilités de guérir (94 %), les effets secondaires (74 %), les types de traitement (72 %), l'origine et cause de la maladie (70 %), les objectifs du traitement (67 %), les conséquences à moyen et long terme (63 %).

Les patients déplorent en outre la qualité insuffisante de la communication entre soignants à leur sujet, ce qui contraste avec l'opinion des soignants dont 98 % estiment qu'une bonne communication entre eux est importante ou essentielle. Une enquête réalisée par le même journal en 2003 avait montré que soignants et soignés sont d'avis que le partage des données est un facteur de qualité et de continuité des soins. Plus de 80 % des soignants et 90 % des patients accepteraient qu'un serveur sécurisé contenant les données médicales soit accessible aux professionnels clairement identifiés, essentiellement des médecins (pas les pharmaciens ou paramédicaux). La protection de la vie privée et la sécurité sont les principales objections à ce mode de partage. La majorité des patients aimeraient avoir accès à ces données, alors que seul un professionnel sur trois l'envisage positivement, malgré la loi sur les droits du patient de 2002.

Un professionnel sur trois serait d'accord de payer pour ce service, les autres estimant que l'Etat ou les mutuelles devraient le financer, éventuellement les hôpitaux ou les patients. Un tiers des patients serait prêt à payer pour ce service.

L'Ordre des médecins invite à beaucoup de précautions dans ce domaine : les données personnelles deviennent des enjeux commerciaux

et politiques et les sociétés commerciales n'offrent pas de conditions de sécurité, c'est pourquoi les systèmes de partage de données doivent assurer l'identification du praticien qui a accès et certifier sa signature électronique, la protection des systèmes de gestion, le relevé des tentatives d'accès non autorisées, la hiérarchie d'accès des données avec degré de confidentialité, et le traçage des consultations. ●

## Sources

O. Bodenreider, « Comment les usagers accèdent à l'information médicale aux USA : l'exemple de Medline + » in *Innovation et technologie en biologie et médecine*, 2000 ; 211(5) : 286-90.

C. Pierard-Franchimont, F. Henrey, G.E. Pierard, « Comment je préviens... les cancers cutanés : entre information et syndrome telly bell », *Rev Med Liège* 2004 ; 59 : 1 :5-7.

*Journal du Médecin*, numéro 1555, 2003.

*Journal du Médecin*, numéro 1584, 2004.

*Journal du Médecin*, numéro 1673, 2005.

*British Medical Journal*, 2002 ; 325 : 472.

# En amont de l'information

**Jean Laperche,**  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
de Barvaux.



*Les questions des comportements individuels ou collectifs des humains que nous sommes sont abondamment étudiées par les sciences humaines : pédagogie, psychologie expérimentale, sociologie, etc.*

*Dans le domaine de la santé, c'est tout le courant « d'éducation du patient » qui les aborde. Une information individuelle (en consultation) ou collective par des « campagnes éducatives » amène-t-elle à des changements de comportements ?*

(1) Herzlich C.,  
Médecine,  
maladie et  
société, Paris, La  
Haye, Maloine/  
Mouton, 318 p.,  
1970.

(2) D'houtaut A.,  
Field M.G., La  
santé : approche  
sociologique de  
ses  
représentations et  
des fonctions  
dans la société,  
Nancy, Montréal,  
Presses  
universitaires de  
nancy, Agence  
d'Arc, 256 p.,  
1989.



La plupart des auteurs estiment que les questions pertinentes se posent en amont de l'information. Un élément déterminant semble être les représentations sociales de la santé (de la maladie, de l'objet du changement souhaité), représentations par essence subjectives mais construites socialement dans le groupe d'appartenance des personnes concernées. Les premiers travaux (en français...) sont ceux de Claudine Herzlich<sup>1</sup> et Alphonse D'houtaut<sup>2</sup>, repris abondamment depuis lors par beaucoup d'auteurs.

Pour faire bref, ce qui détermine mon comportement, c'est l'image mentale que j'ai construite (= ma représentation), la plupart du temps inconsciemment, à propos de l'un ou l'autre élément en lien avec ma santé. Un exemple caricatural est celui du poids. Anciennement, on était en bonne santé quand on était « bien portant », bien nourri, que l'on avait pu échapper à la disette... Cette image reste encore de nos jours très prégnante dans les classes sociales peu ou moyennement instruites. Cette image s'est renforcée en se protégeant de l'extérieur par les kilos supplémentaires, etc. C'est dire que

les messages « de santé », qu'ils soient individuels ou collectifs, et qui proposent une taille « mannequin » ne sont pas audibles pour une bonne partie des personnes. Car perdre du poids, c'est perdre une partie de son capital santé et devenir plus vulnérable envers l'extérieur...

Autre élément en amont de l'information, c'est la qualité de la relation qui a pu se construire entre les personnes concernées : le soignant qui délivre un message et le patient qui le reçoit. Si la relation est empathique, bienveillante, respectueuse, etc. les éléments du message ont des chances d'être entendus. Sinon, le soignant a perdu son temps, et, de plus, il se découragera pour la prochaine fois où il dira que c'est le patient qui n'est pas motivé à changer...

Troisième piste pour les maladies chroniques, c'est l'état psychologique du degré d'acceptation de la maladie par le patient, que ce soit individuel ou collectif. Tant qu'un diabétique est dans une phase de déni ou de révolte, qu'il n'a pas pu débiter un travail de deuil pour accepter sa nouvelle réalité de santé (= vivre avec le diabète et tenter d'éviter les complications, entre autres cardiovasculaires...), il lui est presque impossible de modifier sa manière de se nourrir ou de bouger, de fumer moins ou plus banalement, de prendre régulièrement ses médicaments...



Peu de soignants prennent en compte ces éléments en amont de l'information et alors, l'information - délivrée trop tôt et de manière aveugle - tombe trop souvent à côté de la plaque et reste sans effet...

Une piste plus réaliste est d'écouter d'abord les patients et de faire progressivement connaissance avec le monde subjectif du patient tel qu'il le perçoit, tel qu'il le vit et de proposer, de négocier un changement, aussi minime soit-il, mais ancré dans ce monde subjectif, en lien avec ses représentations mentales, dans un climat de confiance réciproque et à un moment où un travail d'acceptation a déjà pu débiter...

La littérature *Evidence Based Medicine* (EBM) accorde beaucoup d'importance aux compor-

**Mots clefs :** éducation à la santé, information.



tements adéquats des patients, mais n'indique pas des pistes pour les soignants. Les meilleurs taux de succès pour des changements de comportements restent inférieurs à 30 % à un an quand toutes les conditions idéales sont présentes...

Pour les messages collectifs, le débat est à peu près le même. Les messages sont cependant formatés pour une population moyenne où les extrêmes ne se retrouvent pas, entre autres les populations plus fragilisées. Pour les campagnes médiatiques, Question Santé a publié un excellent ouvrage sur la communication<sup>3</sup>.

Malheureusement, les firmes privées commerciales, qu'elles soient pharmaceutiques ou alimentaires ou productrices d'autres produits de consommation, connaissent fort bien ces enjeux et élaborent des stratégies bien plus efficaces que nos messages de santé. Exemples habituels : les couleurs retenues pour une information autour d'un produit sont les couleurs du produit, même si celui-ci n'est pas cité, ce n'est pas nécessaire qu'il le soit, nous ferons tous, à notre insu, le lien entre l'info et le produit, par les couleurs qui nous sont proposées...

Les questions de l'information de santé renvoient ainsi aux questions en amont qui ne

concernent pas l'information et même à des mesures qui ne sont pas dans le champ de l'information. Voyez la nouvelle loi sur le tabac en entreprise : l'interdiction pure et simple de fumer au 01 janvier 2006 sera bien plus efficace que n'importe quelle campagne médiatique de santé autour du tabac... Mais cela ne concernera que les personnes qui ont un emploi... Les sans emplois, fumeurs, se sentiront encore un peu plus marginalisés... A ce jour, il est communément admis de ne plus fumer dans les trains en Belgique. Cette mesure a un impact sur l'image du tabagisme et sur la maturation des fumeurs à se préparer un jour à modifier leur consommation... ●

(3) Communication et promotion de la santé. Aspects théoriques, méthodologiques et pratiques, R. Bontemps, A. Cherbonnier, P. Mouchet, P. Trefois, *Question santé*, 2004.

# Éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique

**Jacques A. Bury**,  
directeur de la  
Cellule  
développement et  
perspectives de la  
direction  
générale de la  
Santé, Genève.

Article paru dans  
la Revue  
francophone de  
psycho-  
oncologie,  
volume 2, numéro  
4 : p 113-119,  
2003.

*L'éducation n'est pas une potion  
que le médecin prescrit,  
que l'infirmière administre  
et que le patient ingurgite.  
L'éducation est une aventure humaine.  
(Sandrin, 2000)*



*Au quotidien, il s'agit en éducation du patient de réintroduire le sujet et sa souffrance dans sa trajectoire de vie, ce qui implique pour le soignant un travail d'accompagnement dans la construction d'un projet commun. On redécouvre cette nécessité de commencer par désapprendre ce qu'on avait appris pour pouvoir apprendre quelque chose de nouveau. L'objectif devient l'empowerment du patient et non pas la compliance aux traitements prescrits par les professionnels ; il débouche sur un service co-produit. En même temps, c'est aussi au-delà du travail individuel, le travail avec les groupes de patients et avec les associations de patients à un niveau qui s'élargit avec les associations de consommateurs jusqu'au niveau des politiques de santé. Les situations de patient-usager-citoyen se recoupent ainsi sur des questions comme le droit à l'information et le partage du pouvoir. L'information sur la santé est en voie de se constituer sur internet, sans connaître les limites imposées antérieurement. Si ce n'est pas parce que l'on a accès à internet que l'on devient subitement cultivé en matière de santé, ce qui ressort néanmoins des études, c'est la qualité de la capacité critique moyenne des patients, qui sont*

*loin d'être du niveau de crédulité dont ils sont parfois trop légèrement affublés. Le savoir peut se partager ; mais sa détention s'accompagne d'un certain pouvoir et il faut donc aussi partager celui-ci.*

*Les stratégies des structures soignantes sont souvent soutenues par les stratégies de l'industrie notamment pharmaceutique mais l'enjeu est généralement autour de la compliance comme objectif et de l'élargissement des parts d'un marché concurrentiel. Cela comporte des risques de dérive, mais sans que l'on ait nécessairement des raisons de penser que ceux-ci seraient plus élevés que dans les pratiques cliniques habituelles. La littérature scientifique internationale montre que l'éducation pour la santé dans les maladies chroniques, non seulement améliore la qualité de vie des patients et l'efficacité des soins mais aussi réduit le coût de la prise en charge. Les droits des patients sont aussi un des éléments liés à l'éducation du patient. Le droit de décider librement implique le consentement libre, qui lui-même implique l'information. Mais la loi dépasse le cas individuel pour l'étendre aux malades en tant que groupe. C'est la représentation des usagers dans différentes instances de gestion du système de santé. Ce qui s'englobe dans ce mouvement vers une démocratie sanitaire est louable dans ses intentions. La question est ailleurs ; elle est dans la mise en oeuvre au sein d'un système dont d'autres éléments changent en même temps et souvent avec des effets contradictoires.*



**Mots clefs** : éducation à la santé, droits du patient, information, participation des usagers.



## Le quotidien et le sujet

Philippe Lecorps (Lecorps, 2002) disait récemment : « il n'y a de santé que du sujet ». Expression qui porte la marque de l'époque post-lacanienne mais qui correspond à ce que disait déjà Balint dans les années quarante : « Il n'y a pas de maladie, il n'y a que des malades ». Parler de maladie, c'est en effet adopter le langage normatif utilisé par les autres, les professionnels, c'est se situer dans la ligne de l'objectivation, de l'expropriation selon Illich, alors qu'il s'agit en éducation du patient de réintroduire le sujet et sa souffrance. Et ceci dans sa trajectoire de vie, irrémédiablement singulière.

C'est dans le cadre de la création d'un service de psychosomatique au début des années 70 au centre hospitalier universitaire de l'université Laval à Québec, que je suis amené à découvrir le monde de la maladie chronique, avec tout le savoir des patients et la nécessité de les écouter pour apprendre d'eux.

En effet, comme le rappelle B. Sandrin (Sandrin, 2000) : « S'il s'agit d'une maladie chronique ou d'un handicap, le patient devra apprendre à vivre avec, quotidiennement. La thérapeutique ne peut se concevoir uniquement comme une succession d'actes techniques... Les traitements prescrits sont de longue durée et souvent complexes. Pour être efficaces, ils doivent être compris, acceptés et gérés par le patient au quotidien. Dans tous les cas, il s'agit pour le soignant d'un travail d'accompagnement dans la durée et de la construction d'un projet commun. »

Le mot commun est important, on y reviendra car il indique bien qu'il faudra définitivement faire un choix entre le patient objet et le patient sujet.

Lecorps (Lecorps, 2002) nous rappelle aussi que « Le sujet humain n'est pas qu'un corps, mais que c'est un corps-sujet vivant une vie possible, dont la santé du corps biologique n'est qu'un élément, et pas toujours prioritaire. Que sait-on de ce qui vaut la peine d'être vécu ? ». Et il insiste : « Seul le sujet peut donner sens à

la signification, pour lui, des informations probabilistes que lui propose la science ».

Voilà qui complique tout. Mais est-ce que nous n'en avons pas tous fait l'expérience, sauf à nous aveugler.

Lecorps (Lecorps, 2000), encore lui, dénonce l'illusion qui consiste à vouloir croire qu'« il y aurait d'un côté, un soignant, détenteur d'un savoir technico-scientifique qu'il suffirait de traduire d'une façon recevable. Il y aurait devant lui, un patient qui en tiendrait compte, améliorerait ses compétences face aux examens prescrits, aux intentions qu'on lui propose, et assumerait dans la plus parfaite autonomie, la vie qui vient et ses conséquences ». Ce ne serait plus qu'une banale question de communication. Le soignant veut soulager et soigner son patient qui lui, est un être rationnel, voulant son propre bien et prêt à agir de manière responsable à la production de sa propre santé.

Et il y a quantité de modèles théoriques construits dans cette perspective pratique, simple et concrète... mais qui ne marchent guère...

Et si l'on voulait bien se taire et écouter, peut-être on entendrait ces « paroles de patients » aux soignants à propos de leur maladie : « je ne suis pas que ça ! », si clairement dites et redites au cours des États généraux du cancer, organisés par la Ligue contre le cancer et enregistrées dans le film incontournable réalisé par la Ligue et le professeur Pujol.

On arrive ainsi à parler au-delà de l'éducation thérapeutique, de la santé du malade. On arrive à une définition sans doute plus réaliste, celle de Deccache (Deccache, 2000) par exemple, pour qui « l'éducation du patient peut ainsi être considérée, au sens large, comme une éducation pour la santé dirigée vers des personnes ou groupes engagés dans une relation de soins ». Et on saisit alors le rapprochement avec des concepts comme le développement du patient compétent : c'est-à-dire capable d'influencer son entourage et ses soignants, par analogie avec *the competent baby or the competent child*, capable d'éduquer ses parents et sa famille.

On redécouvre aussi les fondements de la pédagogie de la découverte et de la liberté : « personne ne forme personne » de Paulo Freire.

## Désapprendre pour apprendre... à apprendre

Et justement, sur le plan de la formation mais dans la même perspective, c'était tout ce qui s'inspirait des travaux de Balint, et notamment cette nécessité de commencer par désapprendre ce qu'on avait appris, non pas au niveau de l'expertise technique, mais ce que l'on avait appris par ce qu'on appelle le curriculum caché, c'est-à-dire l'imprégnation par un modèle. On a démontré dans les années 80 un peu partout à quel point en première année les étudiants infirmiers ou médecins sont « normaux », c'est-à-dire sont des êtres humains, capables de sentir et de réagir humainement et comment cinq ans après c'est fini, ça a été recouvert par des modes de comportement stéréotypés et technicisés.

*« Seul le sujet peut donner sens à la signification, pour lui, des informations probabilistes que lui propose la science. »*

Brigitte Sandrin-Berthon (Sandrin, 2000) dit notamment à ce propos : « Quand on forme des soignants par exemple, on leur apprend à poser un diagnostic et à prescrire un traitement adapté et on s'arrête là. On ne leur dit jamais comment s'y prendre si le patient ne respecte pas le traitement qui lui a été prescrit ou les conseils d'hygiène de vie qui lui ont été donnés. Ce cas de figure n'est pas même évoqué. Si vous savez ce qu'il faut prescrire ou le soin qu'il faut réaliser, vous êtes reçu à votre examen. ».

Cette nécessité de désapprendre après coup pour pouvoir apprendre quelque chose de nouveau, quelque chose d'autre, rejoint l'idée que le patient ne peut avoir une place que dans la mesure où nous la lui donnons en nous-mêmes d'abord : ce sont là certains des apports les plus importants, je crois, de la psychanalyse et de la psychologie médicale, qui ici pointaient les fondements de l'altruisme.

J'avais souligné (Bury, 1988) que dès lors : « Les gratifications du médecin ici ne sont plus du tout de l'ordre du pouvoir ou du contrôle exercé sur quelqu'un d'autre mais sur des choses beaucoup plus subtiles et abstraites et peut-être profondément altruistes. Le médecin

cette fois ne prétendra pas savoir exactement ce qu'il veut pour son patient, car la recherche de ceci devient l'essence même de l'interaction thérapeutique. L'expérience propre du patient fournira ici une information indispensable à l'aboutissement d'une véritable entente sur ce qui est réellement le mieux à faire ».

B. Sandrin (Sandrin, 2000) insiste elle aussi sur ce point : « attention, il ne s'agit pas d'écouter d'abord pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère... ».

Ce sont aussi tous les concepts de la pédagogie moderne qui interviennent ici avec le « apprendre à apprendre », avec comme but l'appropriation des savoirs, savoir-faire, savoir-être, etc. C'est l'objectif général qui commence à changer et qui devient un objectif qui vise l'autonomie et le concept dont je n'ai jamais trouvé de traduction agréable en français, c'est-à-dire *l'empowerment*.

La relation thérapeutique est une relation asymétrique, cela a été dit depuis au moins trente ans. Cette asymétrie est intrinsèquement liée au fait que le professionnel détient un savoir dont le client a besoin.

Tous les auteurs ont insisté sur le fait que plus la maladie était chronique et plus le savoir devait être partagé. En fait, il est déjà partagé, le patient et son entourage disposant de nombre de connaissances sur la maladie de cette personne particulière, savoir dit profane, de plus en plus reconnu comme contribuant de façon importante au succès ou à l'échec des traitements.

Gagnayre (Gagnayre, 2000) considère qu'une de ces clés est de réaliser que « la rencontre nous invite à explorer l'organisation des connaissances de l'autre... connaissances qui sont vraies chez celui qui les possède... La rencontre conduit à déstabiliser et/ou renforcer l'organisation des connaissances pour en faire une zone de compréhension... La rencontre invite à s'appuyer sur ces zones de compréhension pour créer de nouvelles organisations de connaissances en tenant compte des demandes du patient... ».



Même interprétation chez Jacquemet (Jacquemet, 2000) qui juge crucial d'aider le patient à se positionner dans ses connaissances, dans ses comportements actuels, dans ce qu'il est d'abord, afin d'envisager, éventuellement, un changement qui pourra survenir par la suite...

## Du quotidien au politique : le partage du pouvoir

Des difficultés subsistent par ailleurs. D'abord, il ne faut pas se leurrer soi-même : le savoir peut se partager ; mais sa détention s'accompagne d'un certain pouvoir et il faut donc aussi partager celui-ci.

Il faut donc clarifier ce que sont les objectifs de l'éducation thérapeutique ? La compliance aux traitements prescrits par les professionnels ? Ou la négociation d'un contrat thérapeutique dans lequel le professionnel met son savoir et son expérience au service d'un patient qui cherche à améliorer sa situation ?

On aboutit alors à un nouveau contrat, contrat pour réaliser un projet commun, ce qui correspond à ce que l'on commence à appeler d'un terme venu du monde économique : un service co-produit.

Derrière le patient ou à côté du patient, il y a sa famille, ses voisins, ses amis, le milieu professionnel ; mais cela est aussi vrai pour les soignants : eux non plus n'existent pas en dehors d'une réalité qui est le cadre hospitalier et professionnel, cette réalité est à la fois extrêmement prégnante sur les comportements possibles et d'autant qu'elle est à peu près totalement ignorée, c'est-à-dire essentiellement que les soignants qui travaillent dans les hôpitaux ne comprennent pas en quoi cette pratique les modèle. C'est donc cette découverte aussi des apports de la sociologie « médicale », notamment la notion du conflit, dans la relation, entre le monde profane et le monde professionnel.

Les habitudes ou plus à proprement parler les normes sociales sont tenaces.

B. Sandrin (Sandrin, 2000) rappelle que « même si certains patients se réunissent en associations, prennent la parole, réclament des explications, veulent être associés aux décisions qui les concernent, combien sont ceux qui dans

le cadre du colloque singulier n'osent pas parler à leur médecin, lui dire qu'ils n'ont pas compris, qu'ils ont peur de telle ou telle chose. ».

En même temps c'est aussi au-delà du travail individuel, le travail avec les groupes, ce sont toutes les approches d'éducation par les pairs, les groupes de patients et les groupes d'entraide, et finalement les associations de patients à un niveau qui s'élargit avec les associations de consommateurs notamment jusqu'au niveau des politiques de santé.

*« Attention, il ne s'agit pas d'écouter d'abord pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère... »*

Le problème est donc aussi celui d'une forme de partage de pouvoir, que ce soit au niveau de la relation soignante ou de la gestion des affaires publiques.

Les situations de patient-usager-citoyen se recoupent ainsi sur la question de relations plus ou moins égalitaires ; et de même celles de l'éducation pour la santé de la population, des usagers des services de santé et des patients.

L'éducation thérapeutique peut s'inscrire dans le courant de l'éducation pour la santé et plus globalement encore dans celui de la promotion de la santé.

On peut choisir d'adopter la définition à laquelle tiennent des auteurs comme Ilona Kickbusch et Erio Ziglio et que je partage : s'il n'y a pas d'*empowerment*, il n'y a pas d'éducation.

Or, la démocratie c'est aussi le partage du pouvoir ou une répartition du pouvoir moins arbitraire que dans le pouvoir totalitaire ; avec des contre-pouvoirs, des associations de citoyens ou d'employés, une presse la plus indépendante possible pour permettre un accès plus facile à l'information, et enfin un pouvoir judiciaire lui aussi le plus indépendant possible. Il y aura similitude une fois encore avec les associations de patients, avec les informations directes sur les pathologies et les traitements et

## Éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique

les droits des patients et plus globalement les droits de l'homme. Ce que j'ai essayé de résumer dans le tableau suivant (Bury, 2001). L'éducation pour la santé, c'est une partie de la

c'est à la fois l'éthique, dans le sens que le produit qui est offert doit être de qualité, mais il doit aussi être offert à tous de façon égale, et c'est la première question de la justice sociale.

### Les acteurs et les problématiques

<b>Patients</b>		<b>Usagers</b>		<b>Citoyens</b>
<i>Droits de patients</i>			<i>Qualité de la vie</i>	<i>Éducation générale Droits de « l'homme »</i>
<b>Relations Soignants - Soignés</b>	<b>Assoc. de patients</b>	<b>Assoc. d'usagers</b>		<b>Assoc. de consommateurs</b>
<i>Éducation des patients</i>	<i>Qualité des soins</i>		<i>Éducation pour la santé</i>	
<b>Soignants</b>		<b>Gestionnaires des services Corps professionnels</b>		<b>État</b>

promotion de la santé qui concerne des populations en général ou certaines populations ciblées. À première vue, ça peut paraître relativement différent de la relation soignant-soigné et de l'éducation du patient. En fait, au cours des années 80, je suis devenu progressivement de plus en plus convaincu par la réalité de ma pratique en santé publique que c'est, dans l'essence, la même chose. Que fondamentalement entre ce qui relève de l'éducation des patients et ce qui est de l'éducation pour la santé, il n'y a pas de différence de savoir, il n'y a pas de différence d'attitudes et d'aptitudes qui soit fondamentale ; et c'est quand même ça les éléments essentiels qui vont fonder une expertise, bâtie sur un intérêt pour l'autre. Sur ce plan-là, ma conviction n'a pas du tout changé, au contraire elle s'est renforcée.

Ce sont des réflexions comme celles-là qui, à mon avis, donnent un éclairage réel au débat sur l'éthique dans le domaine de la santé. L'éthique biomédicale est quelque chose d'important, certes, mais qui me paraît quand même une perspective extrêmement limitée par rapport à l'éthique dans le système de santé en général. Évidemment, au premier chef, cela concerne la question des inégalités sociales en matière de santé. Dans le cadre thérapeutique, se développe aussi de plus en plus la question de la qualité des soins. Or la qualité des soins,

Mais c'est aussi la notion de comment va-t-on faire participer les patients dans la détermination des critères de qualité. Et notamment avec tout ce qui se développe de plus en plus depuis vingt ans autour de la notion de qualité de la vie.

Mais ici encore les risques de dérives sont omniprésents. Jacquemet (Jacquemet, 2000) utilise des termes encore plus durs que les miens pour stigmatiser une dérive aux implications éthiques fondamentales : « La manière scientifique de pallier cette rupture conceptuelle a été de créer la notion qualité de vie. Mais actuellement, la notion normative de qualité, liée à des comportements standardisés qui devraient illustrer l'ampleur d'une existence, a totalement dénaturé le concept thérapeutique et pédagogique de qualité de vie. Ce phénomène d'égarement est d'autant plus fort que les épidémiologistes n'ont que très rarement, dans l'élaboration des items, consulté les patients à ce sujet ! Aujourd'hui, les chercheurs se contentent de soumettre des questionnaires et d'en tirer les conclusions en termes de plus-value. Nous avons laissé échapper, avec la qualité de vie, une chance de nous approcher d'un paradigme « intégratif » (gérer le renoncement et ouvrir de nouveaux horizons) en nous laissant dériver vers une démarche « statistique » (mesurer l'écart à la norme)...



La question se pose aussi en termes organisationnels à l'intérieur du système, à savoir comment va-t-on prendre en compte les patients, les groupes d'entraide, les réseaux et les structures plus lourdes comme les hôpitaux et les corps professionnels et leurs organisations syndicales, pour arriver à des consensus sur la définition et l'application dans la réalité quotidienne de critères minimaux de qualité et de pratiques de qualité intégrant des concepts comme le patient-sujet et le service co-produit. Sans doute assistons-nous là tout simplement au processus de professionnalisation d'un domaine. Les étapes traditionnelles en sont le développement de la recherche, le développement des formations, et on arrive maintenant à ce moment de la reconnaissance de l'acte éducatif comme acte thérapeutique, c'est-à-dire que c'est le moment à la fois de la généralisation et de la reconnaissance officielle par la société de la valeur de ce service.

Mais il reste aussi un débat entre l'information et l'éducation et le passage de l'un à l'autre ; il me semble portant qu'il s'agit plus d'une continuité ; c'est différent mais ni l'un ni l'autre n'existe sans l'autre.

Un premier aspect de la réflexion concerne les limites, et notamment la limite entre l'informel et le formel. Je pense que ce sera une des pierres angulaires du projet de reconnaissance de l'acte d'éducation du patient ; c'est où s'arrête ce qui est, je dirais, la partie éducative de tout acte thérapeutique, cette partie informelle qui en fait nécessairement partie, même si personne ne le veut. Il y a aussi inévitablement quelque chose qui est un passage d'information, et ce passage d'information a déjà une influence sur l'autre, même si elle reste souvent limitée, mais cette information peut se structurer, s'organiser, se développer jusqu'à des activités proprement, typiquement, formellement éducatives et identifiées comme telles. Il reste que la reconnaissance officielle implique de fixer une limite qui restera difficile à dessiner.

---

## L'information : un bien public

Un deuxième aspect tourne autour des lieux d'information. Et de fait, cette information sur la santé n'aura pas eu le temps de se développer pleinement par les écrits papiers (presse

spécialisée, livres de « vulgarisation ») mais elle est en voie de se constituer sur internet, sans connaître les limites imposées antérieurement. Tout n'est pas idéal loin s'en faut, mais c'est sans doute irréversible.

Les médecins sont au mieux perplexes, souvent irrités, mais parfois ouverts devant ces patients arrivant à une consultation avec un « dossier internet ». Les plus ouverts essaient d'entamer une discussion sur certains contenus mais avec un résultat souvent décevant, au moins dans l'immédiat. Ce qui n'est pas très motivant pour les parties mais est cependant assez prévisible. D'une part reste le fossé du niveau général de connaissances, même s'il est surtout très variable d'un patient à l'autre. Et ce n'est pas parce que l'on a accès à internet que l'on devient subitement cultivé en matière de santé. Mais il y a surtout un renforcement de ce que l'on avait déjà auparavant : c'est que les patients souffrant d'affection chronique investissent une énergie importante et de loin supérieure à celle de leur médecin dans la recherche de compréhension et d'amélioration de leur condition. Avec internet, les études ont montré à quel point ces recherches se sont trouvées facilitées à la fois par la quantité et à la fois par l'augmentation générale de la qualité de ces informations, raccourcissement des délais nécessaires pour avoir accès à des informations, autant que par l'accès à des réseaux d'aide plus ou moins formels sur internet. Ce qui ressort aussi de ces études, c'est la qualité de la capacité critique moyenne des patients qui sont loin d'être du niveau de crédulité dont ils sont parfois trop légèrement affublés. Par réseaux informels, il faut entendre ce que l'on appelle maintenant les familles câblées, « wired », pour ne pas utiliser le mot branché dans un sens 21<sup>ème</sup> siècle. Familles étendues, amis et internautes, enfin associations d'entraide, interviennent pour aider le patient dans sa recherche. Celle-ci comprenant le cas échéant l'obtention d'un deuxième avis médical.

Ceci avait amené T. Ferguson (Ferguson, 2003) à conclure un éditorial du *British Medical Journal* en disant que le 21<sup>ème</sup> siècle serait celui du consommateur de médecine « *net empowered* ».

Les réseaux médicaux seraient-ils en retard ou sont-ils sous-utilisés ? Et le seraient-ils parce

qu'on continue à enseigner aux professionnels de santé des contenus éphémères plutôt que des méthodes d'acquisition, de traitement, de conservation et de récupération des informations utiles ?

L'information obtenue ainsi est loin d'être parfaite, on en convient. Mais qu'en est-il de l'information obtenue de son médecin ? Les études faites à ce sujet montrent l'étendue des lacunes, des imprécisions, quelquefois des erreurs dans la communication médecin-malade. Et que dire des contradictions entre les discours du ou des médecin(s), des infirmières et autres soignants hospitaliers, et du pharmacien !



Créée en 1999, l'Alliance internationale des associations de patients (*International Alliance of Patients' Organizations, IAPO*) est la seule organisation internationale rassemblant des malades atteints d'affections différentes. Elle vient d'ouvrir un site internet de référence pour les patients du monde entier : <[www.patientsorganizations.org](http://www.patientsorganizations.org)>, où sont aussi répertoriées des centaines d'associations de patients réparties partout dans le monde.

Évidemment centré sur les besoins du patient, ce site cible également les professionnels de santé et aussi les industriels. Plusieurs forums

de discussion sont également ouverts. Entre patients bien sûr, afin que chacun échange expériences, conseils... Mais également entre patients et professionnels de santé. Des résumés d'études et des dizaines d'articles sont également accessibles à travers le magazine en ligne, intitulé *The Patient's Network*.

R. Kiley et E. Graham (Kiley, 2002) du *Wellcome Trust* en Grande-Bretagne viennent de publier en 2002 un excellent petit guide internet pour les patients du Royaume-Uni. Ce ne sera pas le dernier. Dans une analyse récente de ces évolutions vers la démocratie sanitaire telle qu'ils l'observent aux Etats-Unis, Morone et Kilbreth (Morone, 2003) concluent que le chaos démocratique a secoué des établissements dominés par le pouvoir de notables médicaux partagé avec d'autres notables régionaux et a abouti à des établissements plus réactifs à des intérêts de groupes profanes divers, dont les usagers et notamment les groupes minorisés. Une des grandes barrières restera et pour longtemps encore la langue, anglaise évidemment ; Il y a quand même, outre la France, quelques initiatives belges ou suisses mais surtout canadiennes ; celles-ci étant un mélange intéressant de culture américaine et européenne. Cette barrière de la langue s'ajoute simplement aux autres barrières comme l'accès physique à internet, le niveau d'éducation, etc.

## Des stratégies institutionnelles

Celles des organisations de patients viennent d'être esquissées.

Celles des structures soignantes, les plus puissantes c'est-à-dire les hôpitaux, se développent depuis une vingtaine d'années, sous-tendues par la volonté de pionniers plus ou moins idéalistes, et par un souci de gestionnaire de fidélisation de la clientèle et de minimisation des plaintes. Cette dernière préoccupation est supportée par les preuves que beaucoup de plaintes contre les soignants et les institutions soignantes partent d'une information jugée insatisfaisante par le malade et son entourage.

Ces stratégies sont souvent soutenues aussi par les stratégies de l'industrie notamment pharmaceutique : l'enjeu est généralement autour de la compliance comme objectif et de l'élargis-



sement des parts d'un marché concurrentiel. La plupart des programmes dits de « *disease management* » (DMP) ont été développés avec l'appui de compagnies pharmaceutiques, avec les risques de dérive inhérents.

A-t-on des raisons de penser que ceux-ci seraient plus élevés que dans les pratiques cliniques habituelles ? Ou au contraire, vu le caractère plus formel et explicite des programmations d'activités, ne peut-on pas penser que les objets de négociation seront plus complets et plus transparents ? Ne doit-on pas aussi prendre en compte le fait que l'indépendance est souvent mieux garantie par des partenariats multiples et publics que par des arrangements plus individuels et privés ?

Ces programmes s'attaquent principalement à deux faiblesses du système de pratiques actuel : une variabilité des pratiques médicales locales sinon individuelles, qui ne reposent pas sur les données probantes dont découlent les recommandations cliniques. Mais en même temps, elles visent généralement d'une part à améliorer la coordination des soignants, en termes de décisions thérapeutiques mais aussi d'informations discutées avec les patients, et aussi à améliorer la participation active des patients dans la prise en charge de leur situation. Ceci signifie par exemple le passage d'une meilleure réaction à des signes d'alarme à une anticipation de complications potentielles.

La qualité est alors mesurée par la compliance des professionnels aux standards de pratique clinique et par la capacité des patients de prendre en charge leur situation.

---

### Intéressant renversement de l'application de la compliance...

Ces programmes sont relativement récents, ils doivent encore être davantage systématisés et évalués (Velasco-Garrido, 2002) notamment en termes de résultats à long terme sur la qualité de la vie, sur la morbi-mortalité, mais aussi en termes de coûts-bénéfices.

Néanmoins dès à présent Sandrin (Sandrin, 2000) note qu'une revue de la littérature scientifique internationale montre en effet que l'éducation pour la santé en particulier dans le domaine des maladies chroniques, non seulement améliore la qualité de vie des patients

et l'efficacité des soins mais aussi réduit le coût de la prise en charge, par une diminution des visites en urgence, du nombre et de la durée des hospitalisations, par une réduction des arrêts de travail, par une baisse du nombre de complications...

---

### Les droits des patients

Dans le cadre de mon activité à l'Organisation mondiale de la santé, j'ai été chargé de l'organisation de la conférence ministérielle sur les droits des patients en Europe (Bury, 1995). C'est aussi un des éléments liés à l'éducation du patient, à la fois par le concept général du droit à l'information, mais aussi par le fait qu'il y a maintenant des chartes des droits des patients... Et là aussi j'ai retrouvé, je crois du moins, une continuité profonde entre les patients, les usagers et les citoyens ; dans la relation des uns avec le sous-système de soins, des autres avec le système socio-sanitaire et des derniers avec le système de la société en général, il y a aussi quelque chose de similaire dans la volonté et le degré, par exemple, de participation aux prises de décisions.

Dans un livre intitulé *Droits des malades* Jean-Marie Clément (Clément, 2002) souligne que la reconnaissance des droits de malades est en fait une rupture conceptuelle. Il cite notamment la phrase introductive du rapport sur le projet de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, écrite par Claude Évin qui dit : « la proclamation des droits des malades... a quelque chose de révolutionnaire, tant reste ancrée dans les mentalités l'image d'un malade non seulement diminué physiquement mais aussi amoindri juridiquement face au pouvoir médical... ».

Le droit de décider librement comme sujet (de droit) implique le consentement libre, qui lui-même implique l'information. Mais la loi dépasse le cas individuel pour l'étendre aux malades en tant que groupe. C'est la représentation des usagers dans différentes instances de gestion du système de santé.

Mais il faut bien noter que cette loi n'a pas ou pas encore été suivie de décrets d'application... Dix-huit mois après son vote... On se trouve là devant un des véritables défis pour les mouve-

ments associatifs qui est celui de pouvoir inscrire leurs actions dans la durée, durée qui doit être celle des autres acteurs, soit les gouvernements et leurs administrations, soit le monde industriel ; on parle donc de décennies... Ce qui s'englobe dans ce mouvement vers une démocratie sanitaire est louable dans ses intentions. La question est ailleurs ; elle est dans la mise en oeuvre au sein d'un système dont d'autres éléments changent en même temps et avec des effets contradictoires ; je n'insisterai pas, mais on ne peut éviter de nommer l'application des 35 h à côté d'autres mesures ou d'absence de mesures qui compromettent l'atteinte des objectifs de l'évolution vers une démocratie sanitaire. J'insisterai sur un élément peu cité : les médecins actuellement, contrairement à toutes les autres professions du conseil, ne sont pas payés pour étudier le dossier et faire eux-mêmes les recherches utiles et nécessaires.

## Conclusion

En conclusion toute provisoire, je redirai avec Jacquemet (Jacquemet, 2000) que le projet thérapeutique n'est qu'un projet relatif parmi les projets de vie des patients... Ceci notamment implique que les soignants doivent sortir de la toute-puissance de leurs responsabilités sur les patients et entrer, par la porte de la chronicité, dans le partage des responsabilités et des risques, engagés mutuellement en cela par un contrat thérapeutique... Nous nous trouvons à l'orée d'une nouvelle profession de soin qui serait marquée, dans la chronicité, par la médiation et l'accompagnement.

C'est un médecin généraliste (Develay, 2000) qui insiste sur cette perspective en soulignant que : « La relation est binaire, la médiation est tertiaire. Le médiateur apparaît comme un intermédiaire, un passeur, un entremetteur, un catalyseur, un accompagnateur, entre l'élève et le savoir à lui enseigner...

... L'enseignant est un médiateur non seulement s'il permet à l'élève d'acquérir du savoir, mais aussi s'il lui permet de comprendre dans quelles circonstances, comment, à cause de quoi, à cause de qui, il a appris. La médiation correspond à la posture de l'enseignant et aux conditions que ce dernier installe pour réellement faire oeuvre éducative, c'est-à-dire faire émer-

ger de l'altérité chez autrui. Le médiateur est ainsi celui qui fait émerger du sens car il conduit à analyser les situations vécues pour en saisir les déterminants. Le maître comme médiateur installe les conditions de l'analyse des situations qu'il fait vivre aux élèves... ».

Il cite en conclusion Jean Rostand, qui craignait que l'éducation risque de faire acquérir des connaissances éphémères et des répugnances tenaces.

J'ai choisi de conclure comme Develay que nous devrions faire de cette maxime l'antidote d'une éducation du patient.

Cette dernière serait alors capable, à l'inverse, de faire s'approprier des savoirs et de développer des attirances durables pour une autonomisation et une responsabilisation à ceux que le destin a frappés un jour d'une maladie durable. ●

## Références

- Bury JA, *Éducation pour la santé, concepts, enjeux, planifications*, De Boeck Université, Louvain, 1988.
- Bury JA, *The Context of Patients Rights within the Healthcare System. Promotion of the rights of Patients in Europe*. WHO Regional Office for Europe, Kluwer pp 73-6, 1995.
- Bury JA, *Les enjeux actuels de la santé publique*, ADSP : 57-9, 2001.
- Clément JM, *Droits des malades, les répercussions de la loi du 4 mars 2002 dans le champ du droit hospitalier*, Bordeaux, 2002.
- Deccache A, Meremans Ph, « L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines » In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses universitaires de France, Paris pp 148-67, 2000.
- Develay M, « À propos de l'éducation du patient » In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses universitaires de France, Paris pp 185-98, 2000.
- Ferguson T, « From patients to end users », *BMJ* 324 : 555-6, 2003.
- Gagnayre R, « La rencontre pédagogique et le rôle des connaissances dans l'éducation thérapeutique du patient » In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses universitaires de France, Paris pp 137-45, 2000.
- Jacquemet S, « L'éducation des patients prend une dimension thérapeutique... au sens humaniste du terme » In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses universitaires de France, Paris pp 169-81, 2000.
- Kiley R, Graham E, *The patient's internet handbook*,



Royal Society of Medicine Press, London, 2002.  
 Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois JF, « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé publique* 14(4) : 389-401, 2002.  
 Lecorps P, « Le patient comme « sujet » » In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses universitaires de France, Paris, pp 61-9, 2000.  
 Lecorps P, « La santé vécue par le sujet » In *Évaluer l'éducation pour la santé*, INPES, Bordeaux, pp 19-27, 2002.  
 Morone JA, Kilbreth EH, « Power to the People Restoring Citizen Participation », *Journal of Health Politics, Policy and Law* 28(2-3) : 271-88, 2003.

Sandrin Berthon B, « L'éducation, une aventure humaine... » In *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Presses universitaires de France, Paris pp 129-35, 2000.

Sandrin Berthon B, « Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? » In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses Universitaires de France, Paris pp 7-39, 2000.

Sandrin Berthon B, « Les origines de ce livre » In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses Universitaires de France, Paris pp 1-4, 2000.

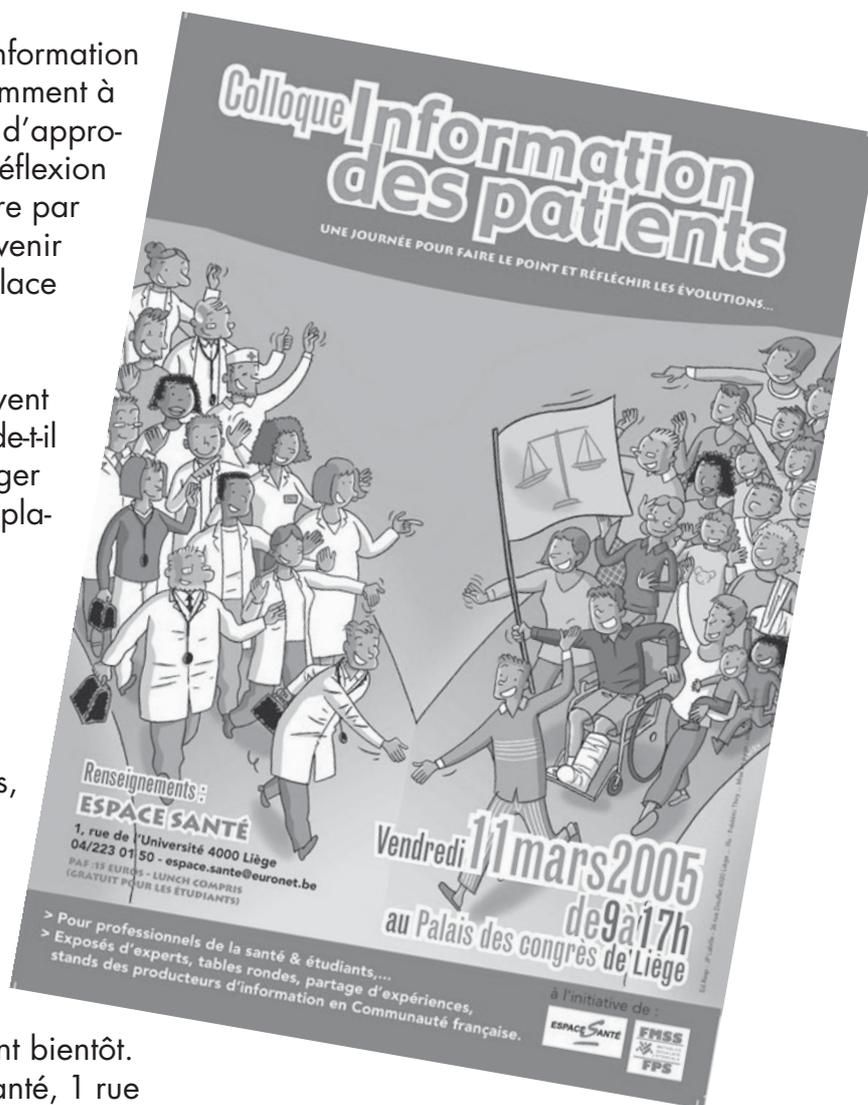
Velasco-Garrido M, Reinhard B, Akinori Hisahige, *Are disease management programmes (DMP) effective in improving quality of care for people with chronic conditions*, WHO EURO, Copenhagen, 2003.

Un colloque au sujet de l'information des patients s'est tenu récemment à Liège. Ses objectifs ont été d'approcher plusieurs niveaux de réflexion et de décision mis en oeuvre par les professionnels pour en venir à des stratégies mises en place à l'intention du patient.

« Quelles informations arrivent jusqu'au patient, que possède-t-il pour avancer ? ». S'interroger sur ce qui peut être mis en place pour qu'une information soit pertinente, accessible, au bénéfice de la santé du patient et dans l'intérêt des soignants.

« Informer sur quelles bases, pourquoi, de quoi et comment ? Comment améliorer les pratiques ? ».

Trois cents professionnels ont participé à cette journée dont les actes paraîtront bientôt. Pour les obtenir : Espace Santé, 1 rue de l'Université, 4000 Liège. Téléphone : 04/223.01.50 ; courriel : <espace.sante@euronet.be>.



# La santé est-elle soluble dans l'internet ?

Carl Vanwelde,  
médecin  
généraliste à  
Anderlecht,  
enseignant au  
Centre  
universitaire de  
médecine  
générale de  
l'université de  
Louvain



*L'internet fête ses dix années d'existence. L'euphorie collective suscitée au passage du siècle par son irruption dans notre quotidien médical est quelque peu retombée. Que reste-t-il des prévisions, questions et craintes que nous évoquions en 2000<sup>1</sup>, parmi lesquelles l'irruption de services informatiques à distance dans la pratique médicale privée, la place de l'information médicale dans la relation patient-médecin, la pertinence et la qualité de l'information distillée par le Net au patient et les enjeux de santé publique qui en découlaient ? Cinq ans plus tard, il est permis d'ébaucher un premier inventaire. Certaines prévisions se sont écrasées, quelques inquiétudes se sont révélées vaines, d'autres modes d'expression sont apparus, qui modifient parfois considérablement notre appréhension de la réalité. Sans pouvoir apporter de réponse définitive à chacune de ces questions, nous tenterons au moins d'en préciser la portée.*

(1) « Un malade bien informé est-il un meilleur malade ? La place de l'internet dans la relation médecin-patient », Carl Vanwelde, Louvain médical, 2000, n°119 : S440-445.

**Mots clefs** : participation du patient, information, éducation à la santé.



## Le cyberdocteur n'était qu'une ombre

Un premier constat s'impose. Quoi qu'il ait pu prédire les chantres des *doc.com* à la fin des années nonante, l'intrusion de services médicaux spécifiques à distance dans la vie privée des patients, ou dans les pratiques médicales, n'a pas fait florès. Qu'il s'agisse de services personnalisés de rappels de rendez-vous médicaux, d'aide individualisée au dépistage, de monitoring d'anticoagulants coumariniques (Sintrom®), de dépôts en ligne de dossiers médicaux consultables à distance, voire de traduction en langage commun de protocoles d'examen abscons, les initiatives privilégiant l'interactivité et présentées comme une aide à la pratique médicale quotidienne n'ont guère pullulé sous nos latitudes. L'intégration automatisée de protocoles de biologie clinique ou de consultations spécialisées dans les dossiers informatisés des patients s'est généralisée, les renseignements administratifs du patient ont été transcrits dans une puce électronique (carte SIS), mais là s'arrêtent les avancées de ces cinq dernières années dans ce domaine.

Les sites des principaux organismes assureurs, remarquables par leur contenu informatif, ne se sont guère substitués aux agences de quartier pour les opérations courantes (inscription, cotisations, calculs prévisionnels, certificats, etc.). La même remarque vaut pour des sites institutionnels tels celui de l'INAMI, des services d'état civil (annonces de naissance, constats de décès), de ministères (déclarations de maladies contagieuses, commandes de vaccin) ou des grandes institutions hospitalières. Superbes vitrines informatives, mises à jour avec un bonheur variable, ces sites se sont substitués aux brochures quadrichromes que proposaient jadis les services d'accueil mais n'offrent guère plus. La présence physique dans d'interminables queues, durant les heures de bureau, demeure indispensable pour déposer un formulaire, une garantie, une inscription dans une consultation spécialisée, une demande de renseignement personnalisé, une réclamation au service juridique, un dossier de demande d'accréditation, un constat de décès ou une réservation d'une chambre à l'hôpital. Ce qui s'est généralisé dans le domaine de l'hôtellerie,



du transport aérien, des services bancaires, des inscriptions en faculté universitaire ou du commerce électronique paraît irréalisable dans la sphère médicale pour de mystérieuses raisons où l'éthique le dispute à la tradition.

Réelle nouveauté, mais est-ce un progrès, il est devenu aisé de se procurer sur la Toile nombre de spécialités pharmaceutiques destinées à des pathologies diverses telles la dysfonction érectile, la dépression, l'hypersécrétion acide gastrique, l'inflammation ou les infections, sans contrôle médical ni prescription. Le contrôle de qualité de ces productions est soumis à la discrétion de l'utilisateur et l'échelle des prix varie du simple au décuple selon l'endroit de la planète où se love la pharmacie virtuelle choisie. La marine avait ses pavillons de complaisance ripoux, la médecine a actuellement ses officines de complaisance et les deux dégagent une même odeur d'argent trafiqué peu ragoûtante.

Si l'interactivité joue les coquettes sur le Web médical, le cyberdocteur utilise-t-il davantage l'e-mail dans le cadre de sa pratique, comme le prédisaient les augures de l'an 2000 ? Rien ne nous permet de l'affirmer. Moyen interactif par excellence, le courrier électronique qui a envahi les bureaux et les alcôves, demeure apparemment le grand absent de la communication médicale, que ce soit entre les praticiens et leurs patients, les pharmaciens et leurs clients ou entre les médecins et les pharmaciens. Une récente enquête menée auprès de praticiens français confirme les réticences du corps médical à ouvrir la brèche, tant par crainte d'un excès de travail supplémentaire non rémunéré que celle d'offrir un service directement en concurrence avec la présence à la consultation.

Par contre, la même enquête menée auprès des patients démontre la forte attente que ceux-ci ont de ce type de service pour des raisons diamétralement opposées : souci d'éviter les attentes inutiles pour un simple renseignement, souhait de ne pas déranger son médecin par des appels téléphoniques intempestifs, d'une accessibilité assurée sans horaires contraignants. Le principe d'une juste rémunération de ce genre de services réconcilierait sans aucun doute rapidement ces points de vue actuellement éloignés.

## Une médecine virtuelle aux contours encore imprécis

Assez paradoxalement, les implications d'une utilisation accrue de internet sur la relation patient-médecin paraissent moins claires à prédire aujourd'hui qu'en 2000. La marge de manœuvre demeure étroite entre le patient consumériste de soins, attentif aux dernières innovations médicales, exigeant vis-à-vis des professionnels de santé qu'il interpelle fréquemment, et le patient maraudeur sur la Toile, s'automédiquant, expérimentant les théories les plus farfelues et faisant son shopping pharmaceutique sur des sites battant pavillon de complaisance. Une fréquentation assidue de l'internet incitera-t-elle à consulter plus rapidement un médecin ou bien les patients préféreront-ils se prendre en charge de façon indépendante ? L'issue dépendra sans doute en grande partie de l'attitude proactive ou

### Mieux informé, moins malade ?

Une utilisation judicieuse de l'internet favorise-t-elle la santé des patients qui y recourent ? La question est plus complexe qu'il n'y paraît. Si pour bon nombre de patients l'internet a remplacé le Larousse médical comme premier interlocuteur aux interrogations qu'ils se posent, le profil de ce patient branché est-il pour autant superposable à celui du patient lambda ? Et si des différences existent, lesquelles sont susceptibles d'influencer leur état de santé ? L'apparition d'une population de « cybercondriaques », utilisant les ressources médicales du Web de manière compulsive comme un exutoire à leur hypochondrie, est également bien réelle. Composée essentiellement de femmes, aux alentours de la cinquantaine, ayant suivi des études supérieures, caucasiennes et *politically correct*, cette catégorie d'utilisatrices souhaite jouer un rôle potentiel de prescriptrice dans les décisions d'ordre médical, comme elle le fait dans la « vraie vie ». D'un profil proche de celui des *Munchausen* et *Munchausen by proxy* (forme d'hypochondrie exercée sur soi-même et ses proches poussant à la réalisation d'investigations médicales multiples et déraisonnables), on ne peut dire que l'internet améliore dans la moindre mesure leur quotidien, leur espérance de vie ou leur relation au corps médical.

défensive qu'adoptera le corps médical face à ces nouveaux comportements.

D'ores et déjà, le changement de comportements est bel et bien perceptible lors de nombreuses consultations. L'image d'un médecin ayant seul accès aux connaissances a volé en éclat en moins de cinq ans, laissant la place à un couple patient-médecin confrontant sur un mode égalitaire les dernières mises à jour de données concernant une affection précise. S'il ne sera pas reproché au praticien de ne plus tout connaître, une attitude reflétant du désintérêt, de la négligence ou une absence d'esprit de recherche risque de lui être fatale, tout comme un comportement défensif déniait au patient le droit de s'informer le mieux possible sur ses problèmes de santé. La capacité de communiquer, la curiosité d'esprit, la prise de distance critique, le sens de l'écoute et le souci d'améliorer avec objectivité les connaissances déjà acquises par le patient seront peut-être demain les premiers constituants d'un nouvel *art de guérir* encore balbutiant. En raison des connaissances qu'il y a acquises, le recours à l'internet donne par ailleurs au patient une occasion de communiquer qu'il ne possédait guère auparavant, lui déliant la langue et lui rendant une place qu'il n'aurait jamais dû perdre.

---

### Google ou la nouvelle pensée unique

Pareille évolution constitue une hypothèse d'école plutôt favorable, nécessitant toutefois que soient levées un certain nombre d'hypothèses susceptibles d'altérer la qualité de l'information médicale acquise sur la Toile, ou son indépendance. Parmi celles-ci, l'uniformisation des processus de recherche, caractérisée par l'omniprésence de Google réalisant un véritable formatage de cerveau peu propice au traitement d'une information médicale complexe.

Omniprésent, que ce soit dans la barre de tâches de l'ordinateur, du traitement de textes, du navigateur internet ou de la feuille de calcul, l'écran du célèbre moteur de recherche s'est en effet progressivement mué pour ses millions

d'utilisateurs en dictionnaire universel, en traducteur instantané, en agenda historique, en encyclopédie d'images et de sons, en correcteur orthographique. Remplaçant à lui seul la vingtaine d'ouvrages de références utilisés jadis par l'intellectuel assis derrière sa machine à écrire, il permet de retrouver en moins d'une seconde le nombre de dents d'une mâchoire d'humain (32), l'orthographe exacte de Chostakovitch, la traduction de maladie de Dupuytren (*Dupuytren's Contracture*) ou la configuration précise du scaphoïde. Dans bon nombre de situations, le stade de consultation des sites retrouvés n'est même plus nécessaire, remplacée par une rapide lecture des résumés accompagnant les *Uniform Resource Locator (URL)*<sup>2</sup> sélectionnées. Avatar ultime, il nous sert au quotidien de moyen de vérification de l'existence de concepts, d'inventions, de personnes, de dates historiques voire de termes rares. Si cela existe ou a jamais existé, c'est dans Google. Sinon... La notion de ce qui est vrai et faux prend une signification neuve, nous y reviendrons plus loin : rien de ce qui existe dans Google ne saurait être totalement faux, puisque cela s'y trouve précisément. Un nouveau mode d'appréhension de la réalité éclôt ainsi, à la fois distant, individualisé et universel. Les conséquences de ce mode de pensée unique sur l'information médicale n'ont pas fini de faire sentir leurs effets.

Les personnes interrogées sur leur motivation insistent sur sa simplicité d'utilisation, sur la multiplicité des sources, sur la rapidité d'accès à des sites fréquemment réactualisés, sur la disponibilité de l'outil par rapport à celle du corps médical et sur un anonymat garanti. Cette simplification a pourtant ses leurreurs. La *googlisation* du processus de recherche secrète une fréquente insatisfaction quant à la pertinence des résultats rassemblés, près de la moitié des chercheurs en herbe avouant revenir bredouille de leurs périples sur la Toile dans le cas d'une consultation de type médical, ou d'avoir des doutes sur leur contenu scientifique.

---

### Je vois du faux, le vrai est invisible, qui croire ?

Une des raisons parmi les plus vraisemblables

(2) Terme universel pour désigner une ressource sur internet.



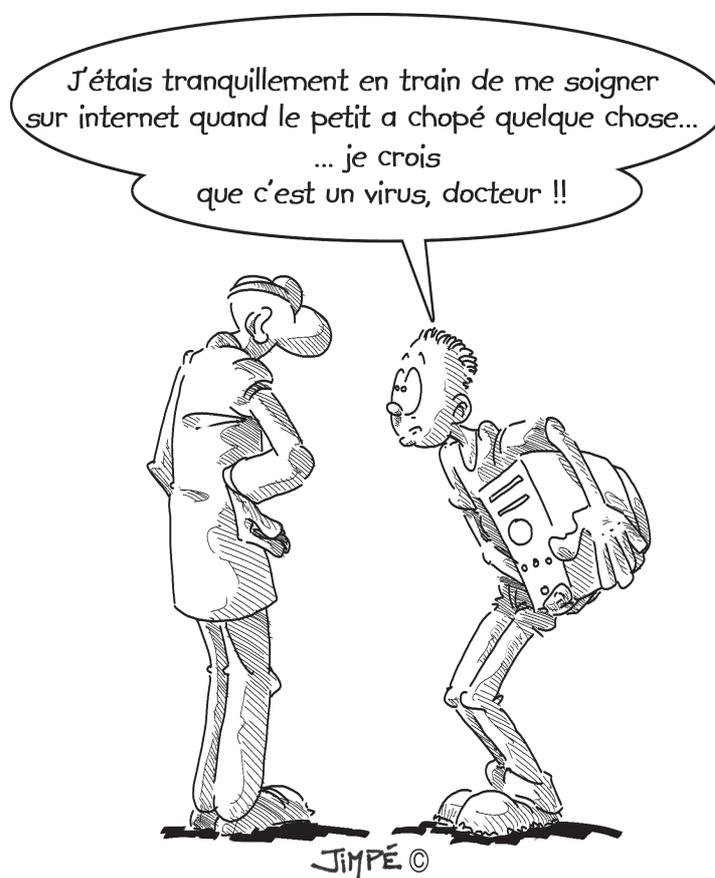
de cet insuccès relatif, du moins sur le Web francophone, est la manie de sauvegarder l'accès des sites professionnels (société scientifique, spécialité, firme pharmaceutique, gouvernementaux) au seul corps médical moyennant inscription préalable. Ne pas être répertorié par Google du fait de cette protection, ou se voir répertorié sans libre accès, constitue plus qu'une faute dans la nouvelle culture internet : c'est un véritable péché originel équivalent à une non-existence de fait, et au soupçon de médiocrité. Si ce qui est crédible et réel se retrouve en moins d'une seconde grâce à l'écran de recherche de Google, un terme non retrouvé n'existe tout simplement pas.

Le paradoxe le plus pervers de cette pensée unique issue de la *googlisation* est qu'on puisse également retrouver des informations notoirement fausses, mais qui ont le mérite d'*exister*. Un exemple naïf en guise de démonstration ? Introduisez deux orthographes d'un même terme : *apanage* (correct), *apannage* (faux). La première se retrouve dans 188.000 sites en 0.21 seconde, la deuxième dans 352 sites en 0.22 seconde. Un rapide parcours de la page de résultats vous convainc que les deux termes possèdent bien une signification similaire (« la ruse est l'apanage du Diable ») et ne font bien qu'un seul et même mot. Le bon sens fera conclure que l'orthographe utilisée 188.000 fois est correcte, et que 352 personnes se sont sans doute trompées, sans que rien ni personne vous permette toutefois de l'affirmer de manière incontestable ou définitive. Amusante, cette démonstration ne fera plus guère sourire lorsqu'un patient atteint d'un *cystadéno-lymphome* parotidien, *googlemaniac* de surcroît, se verra refuser plusieurs dizaines de pages d'information pertinente mais protégée, donc inexistante, pour ramener dans ses filets une ou deux dizaines d'adresses de sites ayant tout faux, mais répertoriés comme réels.

## Google, Blog et Wiki

Avec l'irruption des *blogs* et de l'encyclopédie Wiki sur la Toile, embryonnaires en 2000 mais devenus des phénomènes de société, l'information médicale s'enrichit d'une dimension supplémentaire, inattendue et originale, modi-

fiant insensiblement notre perception de la véracité de l'écrit. Les cinq premières années d'internet (1995-2000) ont bouleversé l'accès aux connaissances, ouvrant à tous les portes d'une immense bibliothèque de savoir universel. Le succès croissant des *blogs* (sites personnels de conception simplifiée, autorisant l'écriture et la publication en ligne sans aucune connaissance de programmation, avec possibilité pour chaque lecteur de rédiger un commentaire instantané, lui aussi publiable) et de l'encyclopédie Wiki (encyclopédie en ligne,



dont le contenu est apporté, corrigé, complété journallement par ses lecteurs, sans comité de rédacteurs ou de lecture attitrée) a fait en cinq ans (2000-2005) de chaque visiteur de la Toile un acteur potentiel, participant par sa propre réécriture des connaissances à l'élaboration et à l'objectivation d'un nouveau savoir partagé par tous. Cette métamorphose s'apparente au phénomène de l'Open Source qui révolutionne la conception des logiciels informatiques, créant une filière libérée, améliorable en permanence

## En trois définitions, trois *success stories*

### Google

Google est une société fondée en 1998 par Larry Page et Serguei Brin dans la Silicon Valley en Californie, auteurs du moteur de recherche du même nom. En 2005, ce moteur de recherche est considéré par de nombreuses personnes comme le moteur le plus puissant existant sur internet : il aurait recensé huit milliards de documents (mais les chiffres annoncés sont sujets à caution), recherche sur des images, dans les groupes de discussion Usenet, dans les actualités.

### Blog

Un weblog (mot-valise anglais issu d'une contraction de web et log) est un site web sur lequel une ou plusieurs personnes s'expriment librement, sur la base d'une certaine périodicité. Dans son usage francophone comme anglophone, weblog est fréquemment raccourci en *blog* ou francisé en *blogue*. On désigne ainsi sous le même nom un journal intime anonyme, le carnet de bord d'un photographe, ou encore le site fréquemment mis à jour qui présente des anecdotes croustillantes de travail. La majorité des weblogs s'utilise à des fins d'auto représentation, et la plupart sont formés autour des affects de leur(s) auteur(s).

### Wiki

Un wiki est un site Web dynamique permettant à tout visiteur de modifier les pages à volonté. Il permet non seulement de communiquer et diffuser des informations rapidement, mais de structurer cette information pour permettre d'y naviguer commodément. Le nom wiki vient du terme hawaïen wiki wiki, qui signifie « rapide » ou « informel ». De nombreuses personnes pensent qu'un tel système est voué à l'échec, puisque n'importe quel vandale peut détruire une page ou répandre des informations fausses. Dans la pratique, ce genre de problèmes n'arrive pas très souvent. En fait, ce système permet plutôt d'améliorer la qualité des documents de manière particulièrement rapide : dès qu'une information est modifiée, les contributeurs réguliers qui s'intéressent à la page en question peuvent aller vérifier et si besoin corriger ou compléter l'information. La notion de producteur et de consommateur d'information tend à disparaître, en raison de la fluidité avec laquelle il est aisé de mettre en ligne ou modifier de l'information, consultée ultérieurement par d'autres.

et gratuite pour tous. Le monde des publications médicales et scientifiques connaît d'ailleurs un débat similaire, d'aucuns proposant l'abandon définitif de la forme imprimée, des comités de rédaction et des filières de lectures et corrections successives au profit d'une parution en ligne instantanée, avec correction immédiate par les centaines de lecteurs selon une méthode similaire à celle de l'encyclopédie Wiki.

Pour mesurer l'impact du phénomène, introduisons par exemple les termes *blog* et *multiple sclerosis* dans l'écran de recherche de Google. 120.000 *blogs* traitent de la sclérose en plaques sous ses multiples aspects : récits personnels, essais thérapeutiques vécus du versant patient, *blogs* de scientifiques échangeant réflexions, résultats et hypothèses, *blogs* d'associations de patients, essais littéraires ou nouvelles relatant la progression de l'affection et son retentissement sur le mental, etc. Le même exercice peut être réalisé avec les termes *blog* et *autisme*. Il ramène dans ses filets 475.000 références. Une consultation de l'encyclopédie Wiki permet d'obtenir une description exhaustive des deux affections, avec liens vers une série de sites institutionnels ou scientifiques de haut niveau, distillant une information choisie et recommandable sans réserve au patient concerné.

Il faut être un sot pour balayer ces deux phénomènes d'un revers de la main, arguant qu'il s'agit d'information médicale *people* tout juste bonne à la poubelle informatique. Ils attestent au contraire d'un profond souhait du lecteur intéressé non seulement à s'informer, mais à faire partager par d'autres le résultat de ses propres recherches et connaissances. Les théoriciens évoqueront la théorie du *constructivisme* pédagogique, dans laquelle la somme des connaissances d'un domaine donné s'accroît de manière directement proportionnelle à l'effacement des barrières dressées entre experts et apprenants. La vision intériorisée et personnalisée qu'ont des milliers de patients atteints de sclérose multiple, la vivant au quotidien, s'exprimant dans un *blog*, n'est ni moins ni plus pertinente que la page du traité de neurologie décrivant l'affection. Elles sont complémentaires et forment ensemble une information médicale actualisée. Coucher son expérience sur écran, la proposer en lecture à des millions d'internautes, a par ailleurs une vertu théra-



peutique indéniable, décuplée si par bonheur des commentaires s'y greffent afin d'entamer un dialogue en profondeur avec le patient écrivain.

---

## Une gratuité trompeuse

La santé est-elle soluble dans l'internet ? Les soins de santé n'échappent guère aux lois d'une société qui a fait de l'argent son nerf de la guerre. L'internet médical ne pourra se développer que s'il est rentable, c'est-à-dire s'il fait gagner du temps ou de l'argent au médecin. Bon nombre de sites permettant un accès gratuit à la lecture *in extenso* de prestigieuses revues telles le *British Medical Journal* ont revu leurs prétentions à la baisse et ne l'autorisent à l'heure actuelle que moyennant inscription et paiement.

Une information médicale indépendante et fiable a un prix, qu'elle soit basée sur internet ou imprimée. L'utilisateur est-il disposé à payer ce prix, et dans le cas contraire qui le fera pour lui ? Un portail médical généraliste ne saurait vivre de la seule vente de poly-vitamines ou d'oligo-éléments. La participation de l'industrie pharmaceutique devient ainsi progressivement indispensable aux portails santé de quelque importance, avec les légitimes réserves et questions que ceci pose en terme d'indépendance de l'information, du choix des matières traitées et de la vision globale d'une politique de santé que cela suppose. En déclarant que 40 % de son budget publicitaire serait à l'avenir consacré à internet, le laboratoire pharmaceutique Johnson & Johnson pourrait montrer la voie. En effet, si toute l'industrie pharmaceutique suivait l'exemple, les sommes dégagées seraient colossales et les internautes pourraient continuer à s'informer gratuitement. Beaucoup s'en réjouissent, arguant des avancées significatives qu'une information de qualité, soignée, présentée par des spécialistes en communication pourraient apporter dans la prise en charge précoce de maladies de société telles la broncho-pneumopathie chronique obstructive, l'hypertension artérielle, le diabète la dépression ou les pathologies cardiovasculaires.

Sans vouloir minimiser les aspects positifs d'un sain partenariat entre professionnels de la santé,

enseignants et industrie pharmaceutique, on peut néanmoins se demander si les bénéfices de pareille information médicale ne se verraient pas décuplés si des voies alternatives, indépendantes de budgets issus de la promotion de médicaments demeuraient présentes. Qu'elles soient institutionnelles, académiques, de santé publique ou individuelles (comme dans la blogosphère et la Wikipedia) est secondaire : l'essentiel est que des voies alternes demeurent. Si rien ne permet à l'heure actuelle de prouver que le recours fréquent à l'internet améliore la santé, tout porte à croire qu'une information médicale complète, précise, nuancée d'un patient éclairé améliore sans aucun doute la médecine. ●

# L'informatique médicale est-elle compatible avec l'attention au sujet malade ?

**Guy Even,**  
médecin  
généraliste,  
coordonnateur  
département  
d'Enseignement  
et de recherche  
de psychologie  
médicale, faculté  
de Créteil, Paris  
XII, animateur de  
groupes Balint

*« ... Par des boucles nouvelles et inattendues, nous finissons nous-mêmes par dépendre des choses qui dépendent de nous. Là, risques et chances croissent aussi vite que notre omnipotence ».*

*(Michel Serres)*

cadre du rapport du bénéfique au risque, à côté de l'intérêt, les risques ou précautions à prendre sont aussi à examiner.

La consultation médicale est ou sera informatisée ; cela semble, malgré sa nouveauté, évident. Or, « l'évidence » disqualifie d'emblée toute réflexion critique à son égard. Interrogations, questions et réflexions deviennent alors aussi difficiles à soutenir... que nécessaires. Alors, ouvrons le dossier. L'acte médical est à la fois technique et relationnel, particulièrement en médecine générale. C'est donc sur ces deux plans que doivent porter les réflexions et les interrogations.

Article paru dans  
la Revue du  
praticien-  
médecine  
générale, tome  
17, n° 601 du 10  
février 2003.



*Où est passée la réflexion face à l'arrivée de l'informatique dans les cabinets médicaux ? Il semble qu'on ait tout simplement oublié de s'interroger sur la capacité d'un outil à modifier une pratique et qu'une question fondamentale ait ainsi été négligée : compte tenu de ces nouvelles données, quelle formation médicale mettre en oeuvre ?*



Dans une époque qui nous a habitués à examiner chaque nouvel « objet médical » (et l'ordinateur en est un de poids), en fonction de son rapport du bénéfique au risque et du service médical rendu, l'outil informatique semble, pour l'essentiel, avoir échappé à l'interrogation sur les conditions et les effets de son application dans l'espace particulier d'une consultation médicale (ses effets secondaires, ses contre-indications, ses incompatibilités). Devant les avantages majeurs offerts par l'informatisation (aide au diagnostic, système sécurisé pour la prescription médicamenteuse, contact permanent avec des bases de données actualisées...), il semble qu'on ait tout simplement oublié de s'interroger sur la capacité d'un outil à influencer une pratique et à la modifier. Or, dans le

## Influence de l'outil informatique sur la pratique médicale

### ● Des effets sur le plan technique

Parmi les différents aspects de la « technique médicale », celui retenu ici est la « technique » au sens de la méthode (basée sur le recueil des symptômes), qui permet de dégager un diagnostic et de proposer un traitement. À ce niveau, l'intérêt de l'informatisation paraît immense pour le praticien. Pour le diagnostic, par exemple, les processus à l'œuvre au cœur de la machine épousent à merveille le mouvement de la démarche clinique. Combinatoire et calcul des probabilités font partie du domaine d'excellence de l'ordinateur et celui-ci peut ainsi aider considérablement le praticien, sans doute bientôt le dépasser. Dans l'avenir, cela lui sera très utile, autant pour le diagnostic que pour la prescription. « La consultation est finie, l'ordonnance écrite... Par sa mémoire sélective et sa formation incomplète ou oubliée » le médecin n'a gardé en tête « que quatre des dix diagnostics possibles, deux des six traitements envisageables, et huit des dix contre-indications du médicament qu'il avait choisi »... Voilà, parmi tant d'autres, « les chances » que le développement de l'informatique fournit à la pratique médicale. Dans le cadre du rapport du bénéfique au risque, à côté des chances, les risques, ou précautions à prendre, sont aussi à examiner. Une première question, transitoire peut-être, est liée à l'état de développement des

Mots clefs : information,  
relation soignant-soigné.



logiciels médicaux. À ce jour, aucun ne paraît être en mesure d'intégrer tous les éléments de la décision médicale. La perception par le praticien d'un mal-être corporel inhabituel chez son malade, le sentiment de la gravité qui s'installe face à une situation donnée en constituent quelques exemples. Prenons acte : il n'y a actuellement « encore ni ordinateur pour une bonne médecine, ni un bon médecin dans un ordinateur »<sup>1</sup>. Or, il est fort probable que l'utilisation répétée d'un programme influe sur la démarche de son utilisateur possédant ainsi la capacité de l'éloigner de ce qui n'y est pas inscrit.

La première question se formule donc ainsi : la pratique de l'informatique avec ses algorithmes actuels risque-t-elle, ou non, d'amoindrir notre réceptivité à certaines données cliniques ? Si c'est le cas, une bonne utilisation de cet outil ne doit-elle pas nécessairement se doubler d'une prise de conscience de ses limites ?

#### ● Des effets sur notre représentation du patient

Moins dépendantes de l'état des logiciels et donc plus radicales sont les interrogations qui suivent. « À force de considérer l'homme comme une machine, on risque de penser de manière machinale »<sup>2</sup>, dit Alain Prochiant. La science médicale a adopté ce point de vue et s'en est, pour le bénéfice des patients, bien portée. L'ordinateur aide la médecine à penser l'homme comme mécanisme, à mieux comprendre le fonctionnement de l'organisme. Mais se réjouir de ces avancées doit-il empêcher de réfléchir au fait que la combinatoire numérique de ces machines risque de renforcer ce qui est reproché à notre médecine moderne : cette vision du malade comme organisme désubjectivé ? Entre la représentation du patient que l'outil informatique va promouvoir et la perception du patient en tant que sujet, association et compatibilité ne sont-elles pas à examiner ?

Le neurophysiologiste Jacques Globinski<sup>3</sup> signale que dans les laboratoires de recherche « les gens sont saturés et noyés d'informations et alors n'ont plus le temps de réfléchir et d'avoir des intuitions nouvelles », [...] ne

savent plus « aller à des essentiels qui se régulent et non pas à une sommation de données qui vont nous faire perdre toute notion de réflexion et peut-être de relation avec l'autre ». Problème de cinétique ou de posologie : l'accumulation d'information, la puissance et la rapidité de l'outil, vont-ils interférer, et comment, avec le temps propre aux processus de pensée, et celui nécessaire à la relation ?

### Impact de l'informatique sur l'aspect relationnel de la pratique médicale

L'informatique améliore-t-elle la relation médecin-patient ? C'est dans le domaine de la relation à l'autre que l'arrivée de l'informatique dans les cabinets médicaux soulève le plus de questions. Si celle-ci est ressentie comme gênante pour certains duos patients-médecins, d'autres, au contraire, semblent plutôt bien s'en accommoder. Une étude réalisée par le Fonds de réorientation et de modernisation de la médecine libérale (FORMEL, année 2001) a conclu que l'utilisation du logiciel ne perturberait pas la relation avec le patient mais y apporterait « des améliorations sensibles » pour les praticiens interrogés. Or dans cette étude, ces améliorations ne se résumaient qu'à « l'édition et l'impression de documents pour le patient » et à « rendre l'ordonnance plus lisible » ; ce qui paraît limité face à la place occupée par la relation dans notre pratique quotidienne. Les critiques se résumaient au manque d'habitude et de dextérité du professionnel qui devrait s'adapter progressivement. Plutôt que de chercher à prouver, de manière un peu volontariste, en quoi « l'utilisation de l'informatique améliore la relation avec le patient », ne faut-il pas reconnaître que nous sommes loin d'en être assurés et examiner cette question comme point de départ ? Il apparaît qu'en ce domaine nous n'attendions pas a priori de gains<sup>a</sup> importants de la part de l'informatique. Ne serions-nous pas satisfaits d'une situation où, après une période de transition, l'ordinateur, objet neutre, ne viendrait rien changer sur le plan de la relation – si celle-ci était de qualité, la machine, simplement, s'y

*(a) Si des apports sont espérés, n'est-ce pas « en creux » par rapport à l'outil, par l'épargne de temps qu'il permettrait afin d'être présent pour la relation, plus que par sa capacité propre, qu'ils se définissent ?*

## L'informatique médicale est-elle compatible avec l'attention au sujet malade ?

intégrerait, restant dans une place délimitée ?  
Mais une telle évolution est-elle si  
« évidente » ?

*« La langue technique est l'agression  
la plus violente et la plus dangereuse  
contre le caractère propre de la langue  
parce qu'elle se développe en système de messages  
et de signalisation formels » qui ne peuvent pas  
intégrer que « la relation à l'autre [...] repose  
sur le faire paraître, sur le dire, parlé et non parlé ».*  
Martin Heidegger

... Ce n'est pas évident. Certains éléments, remettant en question l'idée de la neutralité d'un tel objet, semblent s'opposer à cette « rassurante » vision d'avenir. Les craintes manifestées par la population et les médecins à propos du secret médical sont tout d'abord à relever. Malgré des mises au point répétées, une impression de menace plane encore ; ce curieux sentiment doit toujours être pris en compte et déchiffré. Pourquoi toute la défiance liée à l'informatisation s'est-elle concentrée sur ce point ? La crainte que soient divulguées les confidences faites dans une consultation est fort légitime et aurait quelques fondements.

Mais est-ce tout ? Chacun ne révèle pas quotidiennement un secret à son médecin. Dans toute consultation, par contre, secret ou pas, quelque chose est dit à ce médecin à ce moment, qui n'aurait peut-être pas été dit à un autre médecin. Cela concerne toute la dynamique d'une relation. Dès lors, ce sentiment de menace (« touche pas au secret ») pourrait, par déplacement, signaler une peur : celle de voir modifié le colloque singulier entre le médecin et le patient – ce qu'il contient de strictement humain, ce corps à corps<sup>4</sup> particulier, ce partage de silence, de paroles et d'émotions, qui se différencie de la stricte communication des données utiles au diagnostic. « Ce qui m'embête avec l'ordinateur, disait une patiente, c'est d'arriver chez un médecin que je ne connais pas et qu'il sache tout d'emblée, tout, c'est-à-dire même ce que je préfère oublier ». Cette remarque à propos du dossier médical informatisé mérite une réflexion. Peut-on « obliger les patients à avoir toujours avec eux cette infaillible mémoire de leur santé, comprenant aussi les troubles et les moments

de déprime ? »<sup>5</sup>. Paul Valéry mettait en garde contre « les pouvoirs de conservation et de prévision des machines qui, attachés aux êtres vivants, vont changer la durée capricieuse, les souvenirs incertains, l'avenir confus, les lendemains indéterminés, en une sorte de présent identique »<sup>6</sup>. Or secrets, oublis, ombres et mémoire sont constitutifs d'une relation. Est-il ou non de la capacité de l'informatisation de modifier, voire d'évacuer cet élément fondamental de la pratique du métier ? Selon Martin Heidegger, « La langue technique est l'agression la plus violente et la plus dangereuse contre le caractère propre de la langue parce qu'elle se développe en système de messages et de signalisation formels » qui ne peuvent pas intégrer que « la relation à l'autre [...] repose sur le faire paraître, sur le dire, parlé et non parlé ».

Or, s'il y a une communauté de structure entre cette langue technique dont parle le philosophe et celle de l'informatique en passe de s'imposer, la dynamique d'interaction entre le langage informatisé et l'attention à l'autre devra être étudiée. Quel sera le devenir de cette relation dans une pratique où la part des systèmes de signalisation formels va s'amplifier ? Comment les effets de ce fabuleux outil et ceux de ce non moins étonnant remède, le médecin, dont Michael Balint nous invitait à examiner la pharmacopée<sup>b</sup>, vont-ils se mêler ou s'exclure ? Cette relation, à laquelle les malades et bon nombre de médecins semblent attachés, l'ordinateur serait-il en position de s'y attaquer ? Pour Roman Jakobson, il existe deux langues : la langue commune, celle de l'échange humain de tous les jours ; et la langue formalisée, celle des logiciens dont les mathématiques constituent le plus pur fleuron. La seconde se veut « indépendante du contexte » (*context free* des Anglo-Saxons), c'est-à-dire « préservant toujours l'identité de signification quel que soit le contexte ». Celle-ci rencontre l'adhésion immédiate des médecins. La clinique sémiologique est orientée vers un tel idéal : quel que soit le contexte, notamment l'histoire personnelle du patient et la subjectivité du médecin, certains signes doivent orienter systématiquement vers un (ou des) diagnostic(s) déterminé(s). Au contraire, la langue commune est « dépendante du contexte » (*context sensible*). Un mot ou une phrase peut prendre à la fin d'un

(b) « dans aucun manuel il n'existe la moindre indication sur la dose que le médecin doit prescrire de sa propre personne, ni sous quelle forme, avec quelle fréquence, quelle est sa dose curative et sa dose d'entretien. »  
Michael Balint, Le médecin, le malade et sa maladie, Petite Bibliothèque Payot, p. 9



récit (au décours d'une consultation), un sens différent de celui qu'ils avaient à son début. La signification du mot se transforme par son rapport avec les autres mots. D'une certaine manière, le mot « emporte avec lui son histoire ». Il est difficile de concevoir une pratique de soins « humaine » totalement étrangère à cette langue. Or cette « langue de tous les jours », selon Roman Jakobson, est aussi celle qui nous a donné accès au « grand système du subconscient, ce grand système dont les sujets parlants ne tiennent pas compte, mais qui pourtant est un grand système ». Cette référence au subconscient et encore plus à l'inconscient a toujours été délicate en médecine et n'a pas attendu l'apparition de l'informatique pour poser un problème. Lucien Israel disait que la difficulté était d'y « mettre l'inconscient à sa place ». Sans vouloir « mettre au travail l'inconscient » dans les consultations médicales, il y a un certain intérêt à ce qu'un médecin reconnaisse l'existence de ce dernier en lui-même et chez ses patients, qu'il s'interroge sur les liens possibles entre certains symptômes, certaines attitudes (refus de soins, mauvaise observance thérapeutique...) et ce « grand système », qui partiellement détermine les conduites des hommes. Or, cela, même

implicitement, trouvait dans cette langue commune, un espace d'expression. Jusqu'à nos jours, le praticien parlait et écoutait à travers ces mots par lesquels « de tout temps... la médecine a fait mouche »<sup>7</sup>. Qu'en serait-il dans un système où la langue formalisée et le dossier informatisé ordonneraient, de manière décisive, les échanges entre patients et médecins ? Cette part de notre être au monde n'y serait-elle pas encore plus radicalement exclue qu'actuellement de la démarche de soins ?

### Quelle formation pour quel avenir ?

L'objectif de ces interrogations était de nous éloigner de la soumission à l'évidence et de la confiance irréfléchie<sup>e</sup> en la neutralité de l'objet informatique afin de nous mettre en situation d'aborder une question fondamentale : quelle est la formation médicale à mettre en oeuvre qui tiendrait compte de ces nouvelles données ? Il ne s'agit pas de s'opposer à ce dont nous pressentons tout l'intérêt – l'apport de l'informatique à la pratique du métier – et qui de toute façon s'imposera. À cela, il est nécessaire de former médecins et étudiants. Mais il

s'agit de proposer des perspectives pour soutenir ce que ce mouvement risque d'effacer. Si l'univers numérique est celui de la communication, la relation médecin-malade ne peut s'y résumer. Paradoxalement, le processus d'informatisation des cabinets médicaux nous amène donc à veiller au devenir de cette relation à laquelle médecins comme malades sont attachés et qu'il risquerait de fragiliser. Ainsi, c'est l'émergence même de ces nouvelles données qui nous conduit<sup>d</sup> à soutenir l'existence de cet espace d'expression,

(c) Hans Jonas,

Le principe responsabilité :  
« Tant que le péril est inconnu, on ignore ce qui doit être protégé et pourquoi il le doit... c'est ce péril qui nous apparaît d'abord et nous apprend par la révolte du sentiment qui devance le savoir, à voir la valeur dont le contraire nous affecte de cette façon », p. 49.

Dans une telle situation « la crainte est une obligation... », p. 301-2. Cerf.

(d) Nous le serions, selon les mots de Paul Ricoeur dans l'appel à une responsabilité qui a le « souci de la fragilité ».  
« L'homme est essentiellement responsable de ce qui est fragile, à tous les niveaux... la responsabilité c'est se reconnaître en charge de protection de quelque chose qui nous est confié ».  
Le tragique et la promesse, France 2, INA, Réal. Claude Vajda 1991.



d'écoute et de recherche de solutions individualisées qu'est parfois une consultation. L'immersion dans ces nouvelles technologies si riches de promesses devrait, pour le praticien, pouvoir se doubler d'une capacité de détachement par rapport à elles. Cette capacité est à rapprocher de celle qui permet au médecin, de « mettre entre parenthèses »<sup>e</sup> le savoir et les procédures de la démarche clinique (dont l'ordinateur sera de plus en plus le dépositaire), pour entendre le patient en tant que sujet, pour écouter ce qu'il exprime sur sa vie, son rapport à sa maladie et aux professionnels qui ont la charge de son soin...

Alors qu'une importante réforme introduisant l'enseignement de la relation médecin-malade dans le cursus des études médicales est en cours d'application et que la carte Vitale<sup>2f</sup> est dans les starting-blocks, comment instaurer cette « pédagogie de la déconnexion »<sup>8</sup> nécessaire à la prise en compte de la dimension relationnelle de l'activité médicale, ce qui veut dire former suffisamment les praticiens à l'écoute de cette « langue commune », et cela dès la faculté. Toutes les formations en ce domaine ne se valent pas. Les plus profitables prennent appui sur cette rencontre que font chaque jour les médecins et les étudiants avec les malades. Car là, et des deux côtés, sont présents ombres et secrets. Là sont les peurs, les angoisses, les craintes et les fantasmes<sup>9</sup>. Elles constituent pour chaque patient l'actualité de son rapport à la maladie. Or, pour le futur médecin, apprendre à les reconnaître en lui permet d'en percevoir et d'en accepter mieux la présence chez le malade. Pour Ginette Rimbault, il faudrait que « ... l'étude de la relation, ou plutôt sa reconnaissance dans la formation médicale, se joue déjà pendant les études au même titre que les autres matières enseignées, mais avec un autre mode d'apprentissage ; mode d'apprentissage impliquant la participation des étudiants, où ils peuvent relater leurs premières relations avec les patients, dans des groupes de réflexion sur leur pratique et sur celle de leurs enseignants »<sup>10</sup>. Le problème est le même pour

la formation continue.

## Conclusion

Parallèlement à la prise de conscience des limites de l'outil informatique, une formation à la relation, prenant en compte les aspects émotionnels et inconscients du travail de soins, constitue sans doute l'une des conditions pour que la médecine des années à venir soit celle de l'association entre technicité performante et attention au sujet malade ; et non celle de l'incompatibilité de ces deux domaines. ●

(e) G. Canguilhem évoque « le pouvoir de dédoublement propre au médecin, qui lui permettrait de se projeter lui-même en situation de malade, l'objectivité de son savoir étant non pas répudiée, mais mise entre parenthèses ». Études d'histoire et de philosophie des sciences. Vrin, p. 409.

(f) carte Vitale<sup>2</sup> : carte santé individuelle en France.

## Références

- (1) Ménard J, Postel-Vinay N, « L'ordinateur et la maladie de Sachs », *Rev Prat Med Gen*, 14 : 1437, 2000.
- (2) Prochiant A, *La psychologie dans le boudoir*, Paris, Odile Jacob, p.71, 1995.
- (3) Globinski J, *et après...*, Salon international psychiatrie et système nerveux central, 1999.
- (4) Sapir M, *La relation soignant-soignés : le corps à corps*, Paris, Payot, 1980.
- (5) Baumann F, *L'éthique au quotidien*, Lyon, Josette, p. 109, 1998.
- (6) Ibid, p.98.
- (7) Lacan J, *Télévision*, Paris, Seuil, p.17, 1974.
- (8) Serres M, *Hominescence*, Le Pommier, p. 289.
- (9) Even G, *Champ psychosomatique*, n°22, 2001.
- (10) Rimbault G, *Champ psychosomatique*, n°14, juin 1998.



# Champs d'action, gestion de l'information et formes de prévention clinique en médecine générale et de famille

.....

*Cet article tente de cerner de manière globale les éléments qui fondent la complexité de la médecine générale et de famille. Il positionne le dossier médical des médecins de famille comme outil de traitement de l'information dont la maîtrise est centrale à l'exercice de la discipline et à un système de santé de qualité. Les différentes formes de prévention clinique sont analysées et présentées selon une approche originale. Le concept de prévention quaternaire est discuté.*

.....

Le recueil de l'information puis son codage sont les préalables indispensables à la genèse de l'information en médecine de famille. A l'instar de M. Van Dormael<sup>1</sup> on peut dire que l'épidémiologie - donc l'information - est à la médecine générale ce que la technologie est à la médecine spécialisée. L'information ne devient computationnelle que si elle peut être traitée comme une entité reproductible et mobilisable.

S'il est relativement aisé de transformer en information computérisable les éléments provenant du domaine bio-médical, il est plus complexe de synthétiser certains aspects anthropologiques parce qu'ils sont pour la plupart purement conceptuels et culturels. De plus, la rencontre entre les deux êtres que sont médecin et patient est une rencontre hautement symbolique dont l'interprétation et donc la création de sens c'est-à-dire ici l'information clinique est sujette à d'importantes variations suivant les trajectoires personnelles des deux protagonistes.

A titre d'exemple, l'intégration et l'interprétation de données provenant d'un service spécialisé comme la cardiologie est difficile,

*L'information est à la médecine générale ce que la technologie est à la médecine spécialisée.*

**Marc Jamouille,**  
médecin  
généraliste,  
maître de stage à  
l'université  
catholique de  
Louvain,  
assistant à l'école  
de santé  
publique,  
université libre de  
Bruxelles et  
**Michel Roland,**  
médecin  
généraliste,  
professeur de  
médecine  
générale au  
centre  
universitaire de  
médecine  
générale de  
l'université libre  
de Bruxelles

Article paru dans  
*Louvain médical*  
n°122 : 358-365,  
2003.

## Un champ complexe

La difficulté de la médecine de famille réside dans le fait qu'il s'agit d'une discipline scientifique complexe. On peut la considérer comme une méta-science en ce sens qu'elle doit intégrer aussi bien les sciences bio-mathématiques que les sciences anthropologiques, et en même temps être en mesure de fournir une analyse, une pensée et un regard sur cette intégration dans ses rapports avec les personnes au service desquelles elle se place.

mais peut être malgré tout aisément réalisée en tenant compte du caractère fini des informations recueillies. Images, paramètres sanguins et ondes électriques sont des éléments facilement computérisables. Les faits recueillis se résument à des entités diagnostiques objectives pour lesquelles des instruments nosographiques sont clairement définis (CIM-10 par exemple). Il n'en va pas de même lorsqu'il s'agit de transformer en informations élémentaires les faits socioculturels, anthropologiques ou des conduites symboliques. Comme le soulignent les participants de GALEN, un consortium européen de recherche en informatique

**Mots clés :** médecine générale, information, prévention.

médicale hospitalière :

*... It is rather difficult to develop a structure of framework covering marital discord, school refusal, stress at work, or a poor relationship with an elderly dementig patient.*

*Nor representational technique can compensate for the lack of an underlying shared medical model... (The Shared Medical Model. The Galen Organisation, CD ROM, Sept. 1998).*

Le médecin de famille se doit d'intégrer aussi dans sa pratique les éléments cliniques qui appartiennent au domaine de l'humain et qui conditionnent le plus souvent le succès de ses interventions. Cette médecine est « générale » dans la mesure où elle adresse tout le champ de la médecine et se doit donc d'intégrer les informations provenant de toutes les spécialités et sous spécialités de la médecine. Il lui revient aussi d'interpréter et de donner un sens aux conduites symboliques des personnes qui lui font confiance et donnent sa dimension de thérapeute au soignant. Cette médecine est « de famille » dans la mesure où elle s'adresse à l'humain et son groupe de survie élémentaire, la famille, même si cette dernière, particulièrement dans le monde occidental, est souvent réduite à une seule unité.

Les concepteurs de GALEN se trompent en affirmant l'absence d'un « modèle sous-jacent consensuel » (*an underlying shared medical model*). Cette phrase montre bien le fossé existant entre les développeurs du réseau hospitalo-universitaire et leur collègues appartenant au terrain de la médecine de famille. C'est justement la spécificité de la WONCA et de son groupe de travail en classification que d'avoir mis sur pied un modèle conceptuel permettant l'intégration des informations générées par ce domaine si complexe. *L'International Classification of Primary Care* est en ce sens bien plus qu'une classification, plus qu'une méthodologie de traitement de l'information, c'est une proposition de regard différent sur la pratique médicale, orientée clairement vers le sujet souffrant. C'est en ce sens qu'on évoque le thème du changement paradigmatique.

Le paradigme proposé pose la médecine de famille comme une méta-science orientée vers l'humain et faite pour et avec lui.

---

## Une responsabilité élargie au temps

Le médecin de famille est sensé gérer l'information de son patient. La complexité de ce travail est donc considérable puisqu'il s'agit de gérer l'information en provenance de toute l'activité spécialisée et de l'intégrer aux disciplines de l'humain. Encore faut-il introduire un élément majeur qui vient élargir la vision : le temps.

La médecine de famille se joue dans le temps et avec le temps comme premier thérapeute. Cette dimension du temps est peut-être une des dimensions les plus profondes et les plus fécondes. On ne parle pas ici seulement de l'intégration du savoir sur un groupe social ou une famille que permet une pratique continue dans le même environnement. Il s'agit aussi de l'intégration du temps à la pratique curative et à ses procédures diagnostiques et thérapeutiques. Le croisement de procédures judicieusement élaborées en fonction d'objectifs définis et de leur moment de réalisation forme le fondement même de toute inclusion de la prévention (I à IV) dans la pratique médicale (voir figure 1 et 2).

La question de l'inclusion du temps comme élément déterminant de la pratique et donc de l'informatique médicale en soins primaires pose la question de l'évanescence des informations et de leur instabilité relative.

Si on ajoute que les décisions prises en médecine générale sont constamment marquées du sceau de l'incertitude, on comprend aisément pourquoi l'informatique médicale généraliste s'est développée extrêmement lentement.

---

## Générer l'information passe par le codage

On sait que le codage des informations médicales est une opération fastidieuse, itérative, non productive de sens, et qui paraît complètement aberrante à réaliser. Coder revient à diminuer tellement la redondance d'une information qu'un lecteur non spécialisé ne peut plus comprendre le sens de l'information source délivrée.



La question n'est pas tant d'obtenir des médecins qu'ils codent une information que de leur faire saisir l'importance du codage de ce qu'ils gèrent. Il n'est en effet pas aisé pour quelqu'un qui n'a pas abordé le champ informatique de se figurer ce qu'est une information et d'imaginer les implications possibles du traitement des informations recueillies. Et pourtant caractériser un élément c'est lui conférer un sens, donc lui donner valeur d'information.

La Classification internationale des soins primaires (CISP ; ICPC en anglais) est une classification biaxiale, une nomenclature abrégée, relevant de la nosographie, de la taxinomie, construite avec des règles de lexicographie et qui permet le traitement d'informations médicales en répondant aux règles fondamentales de gestion de ces informations, à savoir que ces dernières doivent être (voir tableau I et II).

belge dont question ci-dessous permettra d'ailleurs un codage automatisé ou semi-automatisé par tous les logiciels labelisés. Il est clair qu'on va à terme vers la reconnaissance vocale et le codage semi-transparent pour l'utilisateur.

Ce sont ces terminologies et classifications qui sont à la base des collections de données en médecine générale dont le développement en Europe est considérable ces vingt dernières années. L'harmonisation européenne de ces outils se poursuit lentement mais sûrement bien que des différences conceptuelles et méthodologiques soient encore très importantes.

## Structurer

Structurer l'information est le préalable obligé dans tous les cas. En médecine de famille, les patients ne consultent que rarement de façon

Tableau I

### Du terme au code et perte de redondance (codes CISP)

<i>Redondance</i>	<i>Rdondance</i>	<i>Rdndance</i>	<i>Rdndnce</i>	<i>Rdndnc</i>
Hypertension		HTA		K86
Peur du SIDA				B25

Tableau II

### Conditions de gestion d'une information médicale clinique

1. Lisibles à la consultation
2. Accessibles pour la gestion du dossier
3. Utilisables pour l'enseignement et l'assurance de qualité
4. Transférables vers l'extérieur
5. Analysables sous forme agrégée pour la recherche

La technique du codage a évolué en quelques décennies. Du recueil d'information par la méthode papier crayon encore absolument nécessaire et magnifiquement productive, on en est maintenant aux techniques de codage partiellement transparentes et informatisées à partir de texte libre. La future terminologie

exclusive pour une « maladie ». Ils présentent au praticien ce qu'ils pensent être relevant pour la pratique qu'ils imaginent que ce praticien doit avoir. De cette façon, la source de ce qu'il est convenu d'appeler le « problème de santé » est diffuse et multiple et sera variable au gré de l'expérience de vie, d'autres recours possibles ou de la perception particulière qu'on a du praticien. La tendance internationale dans ce domaine, tout au moins en médecine de famille, est de se référer au schéma de gestion par problèmes, une étape déterminante vers la gestion de la connaissance.

Il faut souligner le récent effort du groupe de travail structuration soutenu par le ministère de la Santé publique belge dans le cadre de l'association EMDMI\*. L'adaptation de la pré-norme européenne sur les systèmes de continuité des soins (ENV13940) a permis de trouver

\*EMDMI :  
Electronisch  
medisch dossier -  
Dossier médical  
informatisé. *Nom  
d'une asbl qui a  
existé au sein de  
la Santé  
publique.*

## Champs d'action, gestion de l'information et formes de prévention clinique en médecine générale et de famille

un consensus et de conduire à terme la volonté de labellisation des logiciels médicaux en Belgique ainsi que l'acquisition par la Belgique de la licence d'utilisation de ICPC2-e. L'inclusion prochaine de la Classification internationale des soins primaires au travers de la future terminologie bilingue bi-classifiée ICPC/ICD10 est le prochain pas vers une standardisation opérationnelle qui permettra d'échanger réellement l'information.

*\*SOAP :  
Subjectif,  
Objectif,  
Appréciation,  
Plan.  
Acronyme dû à L.  
Weed (1969),  
désignant le  
mode de  
structuration de  
l'information de  
soins de base.*

### Genèse de l'information clinique

L'information clinique va émerger lors du contact. Que le contact soit rencontre ou interrogation à distance (téléphone, courriel, tierce personne) il y a, il y aura consensus entre patient et médecin, entre émetteur et récepteur, sur le ou les (en moyenne 1.7) problèmes à gérer. La qualité de l'information sera directe-

ment corrélée à la qualité de la communication, à la capacité d'identification des problèmes et à la capacité à gérer le ou les problèmes bien plus qu'à la capacité à établir un diagnostic.

### L'unité : le problème

Pour autant qu'il y ait consensus sur ce qu'il est convenu d'appeler un problème, il faut encore que ce problème, modifiant pour le moment la vie du patient (problème actif versus passif) soit abordé (problème ouvert versus fermé) au cours d'une ou plusieurs rencontres (R1, R2, R3...) et que de son évocation anamnétique (subjectif), de la constatation de certains éléments (objectif), d'une série d'actions (procédures) sorte une évaluation globale (appréciation) éventuellement évaluable (schéma SOAP\*). En effet les personnes porteuses de problèmes les affectant actuellement ne sont pas toujours disposées à les aborder au moment même du contact. Dans ce contexte le diagnostic n'est que l'expression de la médicalisation opératoire d'un problème vécu comme de santé.

### Le problème se croise avec le temps : l'épisode

Si on définit un épisode comme un problème évoluant dans le temps, il ne prend la dimension d'épisode de soins (E1-E2...) que pour autant que le patient donne au thérapeute le droit d'interférence. Seul le retour à la vision de l'entièreté de la vie du patient permettra de retrouver la notion du long terme et de l'entier (épisode de maladie). Cet épisode de soins pourra être plus ou moins important (signifiante), plus ou moins certain (probabilité), plus ou moins grave (sévérité) chez un sujet plus ou moins invalidé (fonction). L'ensemble des épisodes (maladies ou risques) d'un patient, munis de leurs dates d'ouverture et de fermeture éventuelle et affublés de leurs attributs (qualifiants) formera le tableau de bord de la gestion de santé au quotidien d'un individu (liste des problèmes et ligne de vie) ou d'une collectivité (index diagnostique de la population)





## La prévention Gestion dans le temps de l'épisode de maladie ou de risque

L'intervention (procédure) peut gérer (identifier, expliciter, résoudre, accompagner) le risque d'être ou ne pas être malade (prévention I et IV) et la maladie (procédures diagnostiques et thérapeutiques) y compris le risque d'être ou ne pas être soigné (prévention II et III) (voir figure 1 et 2).

On distingue quatre formes de prévention clinique, mesures prises dans le temps en fonction des quatre champs d'activité du médecin dans sa rencontre avec le patient. La consultation est la rencontre de deux êtres porteurs de doutes différents. L'un porte le

Fig. 1

Le croisement entre science et conscience permet la mise à jour de quatre champs d'activité

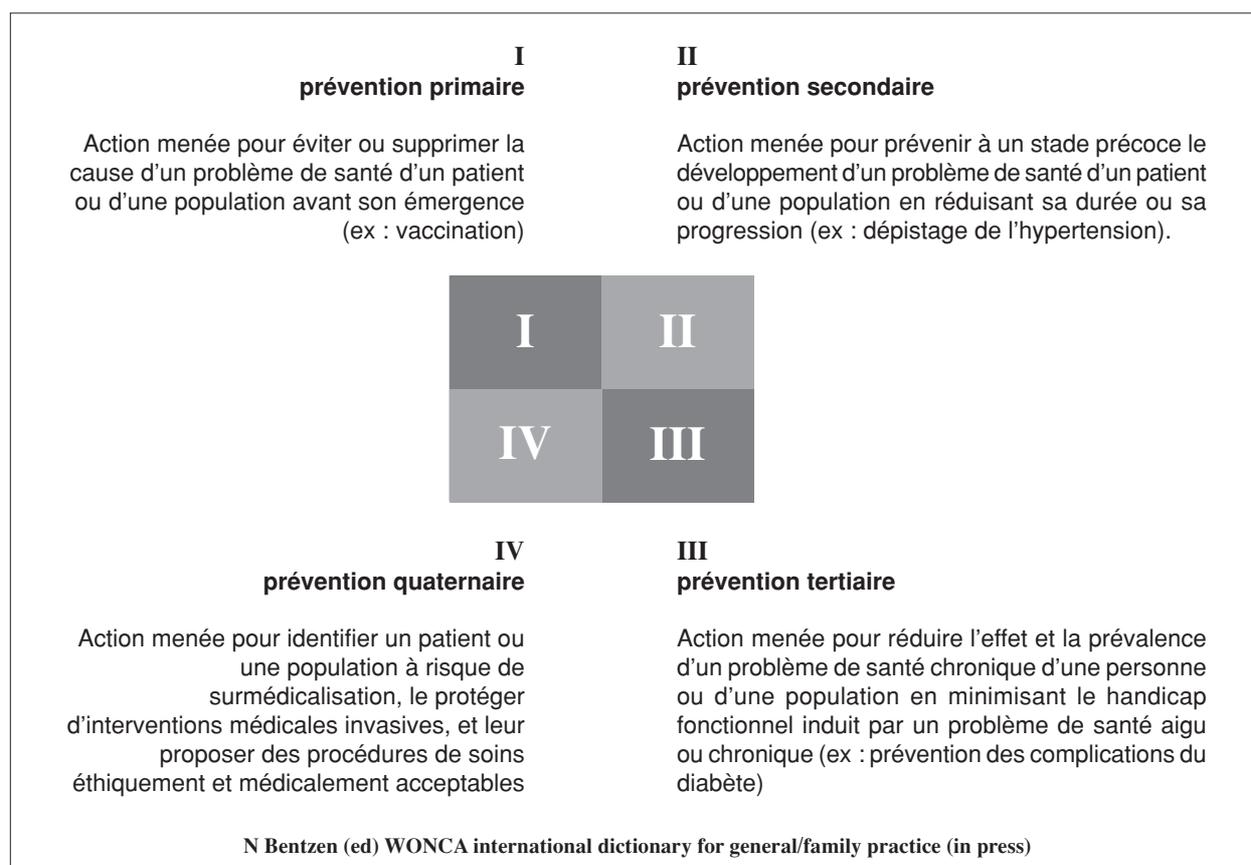
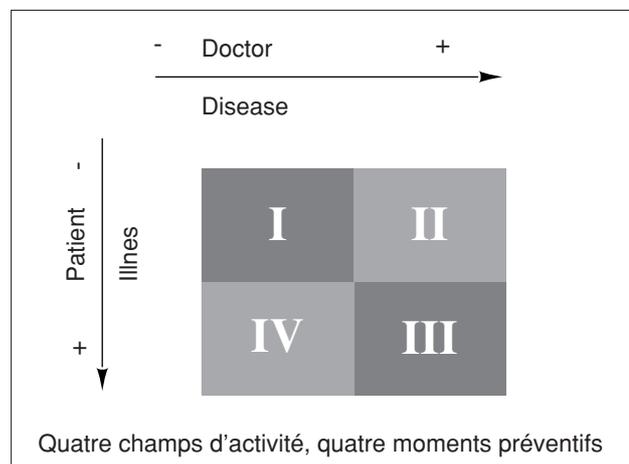


Fig. 2

Les quatre définitions de la prévention

## Champs d'action, gestion de l'information et formes de prévention clinique en médecine générale et de famille

doute de son être, l'autre porte le doute de sa connaissance. On peut dire que la consultation est le croisement d'une science et d'une conscience.

La combinaison de l'activité médicale qui tente de mettre à jour les maladies et de l'évolution naturelle du patient qui se sent un jour passer de l'état de bien portant à celui de malade permet de distinguer quatre types d'activité préventive.

Le premier champs d'activité est formé par la rencontre d'un patient bien portant chez qui le médecin ne peut mettre en évidence de problème de santé. C'est la zone de la médecine préventive primaire, vaccination ou recommandation pour la santé.

Le deuxième champ d'activité est marqué par la volonté du médecin de mettre en évidence un problème de santé chez un patient qui se considère comme bien portant. On parlera de recherche de cas en médecine individuelle et de dépistage en médecine de masse.

Dans le troisième champ d'activité, médecin et patient sont d'accord sur l'existence d'un problème de santé. C'est bien sûr le champ du curatif. Du point de vue de la prévention, c'est la zone de la maîtrise ou de l'évitement des complications ainsi que celui de la réhabilitation. Comme le montre la figure 2, les définitions des préventions I, II et III s'inscrivent parfaitement dans les zones correspondantes.

A partir de cette constatation, l'un d'entre nous a émis l'hypothèse de l'existence de la prévention quaternaire, qui correspond à la zone d'activité médicale où un médecin s'efforce vainement de mettre en évidence un processus morbide chez un patient qui se sent mal. Cette zone conflictuelle dans les rapports médecin-patient a été abondamment documentée au cours des siècles et de nombreuses publications évoquent la *Non disease disease* ou l'*Abnormal illness behaviour*. C'est la case refuge, celle du syndrome de fatigue chronique ou de la fibromyalgie. C'est aussi la case du scanner pour le mal de tête, bref celle où le Dr Knock rencontre le malade imaginaire, ou l'angoisse du patient rend exponentielle celle du médecin. Cette zone d'activité est totalement déterminante en économie de la santé. Son existence conditionne le développement de l'*Evidence-Based Medicine*

ou l'assurance de qualité. Elle est aussi déterminante pour certains aspects de l'éthique de la relation médecin-malade.

A partir du phrasé des trois définitions existantes, la définition de la prévention quaternaire a été élaborée comme suit : **Action menée pour identifier un patient ou une population à risque de surmédicalisation, le protéger d'interventions médicales invasives, et leur proposer des procédures de soins éthiquement et médicalement acceptables.**

L'accent est donc mis sur la protection du patient et le nécessaire contrôle sur le bien fondé scientifique et éthique de l'activité médicale rendant sa place au *Primum non nocere* des anciens.

Cette proposition a été faite lors d'un poster présenté au congrès de Hong-Kong de la WONCA\* en 1995. Accepté à l'unanimité par le *Wonca International Classification Committee* (WICC) lors de sa réunion à Durham (USA) en 1999, le concept de prévention quaternaire prend sa place dans le Dictionnaire international de médecine générale, autre outil fondamental publié par le WICC et actuellement sous presse.

---

### Le généraliste, gestionnaire de l'information

On voit donc que structurer l'information, c'est la faire naître à partir de la formalisation de son unité première, le problème de santé. Cette structure devient dynamique par l'injection de la composante temps et l'épisode émerge en tant qu'élément central de l'intervention transformatrice. On définit ainsi une sorte d'axe permanent orienté dans le temps, la ligne de vie du patient, qui forme la base de l'intervention à long terme et de la continuité factuelle du système de soins primaires. Sur cet axe viennent se greffer les interventions des différentes composantes du système de soins secondaires.

Les données standardisées, structurées et listées par épisodes doivent s'intégrer au dossier médical du patient. Elles peuvent aussi servir localement soit au médecin isolé soit à un

\* WONCA :  
World  
Organization of  
National  
Colleges,  
academies and  
academic  
Associations of  
General  
Practitioners.



groupe de prestataires ou encore au développement de processus d'assurance de qualité. Dans le respect des règles de l'éthique médicale de l'information, agrégées dans des bases de données plus importantes, elles peuvent se prêter à la loi des grands nombres et à l'analyse épidémiologique. Le médecin de famille est au centre de la collection d'information vers et depuis l'hôpital. En ce sens, il peut jouer un rôle fondamental dans la gestion et la maîtrise de l'information.

Chargé de l'interface avec le patient, véritable ombudsman du système de santé, il se doit de tenir un dossier compréhensible pour le patient, d'être en mesure d'opérer l'information de la façon la plus adéquate au juste moment, d'analyser sa propre pratique et de transférer au bon moment les informations pertinentes dans les limites de l'éthique professionnelle et du respect des droits du patient. ●

(1) Van Dormael Monique, Médecine générale et modernité. Regards croisés sur l'Occident et le Tiers-Monde (Dissertation). Bruxelles, Université libre de Bruxelles, 286 p., 1995.

*Les références bibliographiques sont disponibles sur simple demande.*

# Le dossier médical sur l'internet

**André Vandenberghe**, médecin, spécialiste en informatique, responsable du département d'information médicale du centre hospitalier universitaire de Charleroi et **Marc Bangels**, médecin, gradué en technologie de l'information biomédicale, expert au sein de la Cellule communication, informatique et télématique des soins de santé du Service public fédéral Santé publique.

Article paru dans le magazine Hospitals.be, n°2 d'octobre 2003.

(1) Étude ISPA du 23/01/2003  
<<http://www.ispa.be/fr/c030231.html>>.

(2) e-health  
<[http://europa.eu.int/information\\_society/europe/action\\_plan/ehealth/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/information_society/europe/action_plan/ehealth/index_en.htm)>.

**Mots clefs** : information, santé publique.

.....

*Lentement, mais sûrement, le citoyen belge intègre l'internet. Au travail, à l'école, à la maison, il lui est de plus en plus difficile d'y échapper. Un tiers des ménages est connecté<sup>1</sup> à la Toile. L'implantation exponentielle de lignes à grande vitesse (ADSL) stimule encore ce recours croissant à l'internet. Commander un livre, réserver un voyage ou gérer son compte en banque ne sont plus des opérations réservées aux initiés. Le dossier médical n'échappe pas à cette évolution.*

.....

De nombreuses initiatives, privées ou publiques, voient le jour, et proposent au patient, ou aux médecins qui le soignent, de partager ses données cliniques via l'internet. L'Union européenne investit des sommes considérables pour promouvoir, que ce soit en matière de recherche ou de définition d'orientations politiques stimulantes, la santé en ligne (e-health<sup>2</sup>), persuadée que le citoyen et la société y trouveront un bénéfice. Le ministère fédéral de la Santé publique n'est pas en reste avec le projet Flow de « réseau santé » destiné à soutenir la collaboration entre prestataires de soins sur la base de projets loco-régionaux. Enfin, des solutions plus privées, émanant d'hôpitaux ou d'associations professionnelles, s'installent petit à petit dans notre paysage, aux côtés d'initiatives purement privées s'adressant directement au patient. Nous étudierons quelques-uns de ces projets avant de voir comment l'hôpital belge peut y trouver sa place.

## Le dossier médical sur l'internet, à l'initiative du patient

De nombreuses entreprises commerciales offrent de par le monde la possibilité pour le patient de gérer lui-même son propre « dossier médical » au travers de l'internet. De n'importe quel point de la planète, on peut dès lors, en introduisant un code secret, prendre connaissance du groupe sanguin, des allergies, des vaccins, des antécédents, des traitements en cours du patient. Plus d'intermédiaires, c'est le patient qui encode son propre dossier et en véhicule la clé (une carte portant le code magique par exemple). Si l'on ne peut que se féliciter d'une prise en charge du patient par lui-même, on peut s'interroger sur la fiabilité de tels systèmes. Ceux-ci n'offrent en effet pas l'infrastructure permettant de certifier la validation effective des données par un praticien reconnu. On peut donc se demander si ces données sont à jour, complètes, crédibles...

Quelle attitude adopter face à un patient inconscient ? L'urgentiste aura-t-il le réflexe, le temps, la capacité de retrouver l'information en temps utile ? Puisque nous sommes dans le monde privé, s'intéressera-t-on, sans discrimination, au système choisi par le patient, qu'il soit national, français, américain ? Ira-t-on lire le dossier du patient sur <MyOnlineMedical Record.com>, <CapMed.com>, <TravelMedi sys.com> ? Trouvera-t-on son chemin dans chacun de ces systèmes ? En quoi serait-on lié par leur contenu ? Combien de dossiers incomplets, oubliés sur tous ces sites internet ? À défaut de systèmes reconnus et connus, une feuille de papier glissée dans le portefeuille reprenant quelques éléments clés peut sans doute rendre un service équivalent, voire meilleur, car plus accessible ! Cette approche pourrait par contre s'avérer très précieuse pour assurer le suivi de pathologies chroniques qui impliquent de multiples intervenants dont le patient lui-même (diabète par exemple). Mais là, il faudrait développer une interface plus spécialisée et permettre de reconnaître sans équivoque les différents intervenants. Or, de tels développements sont très chers, il ne nous semble pas que les opérateurs commerciaux actuels dans ce créneau soient prêts à consentir de tels investissements ou que le résultat génère



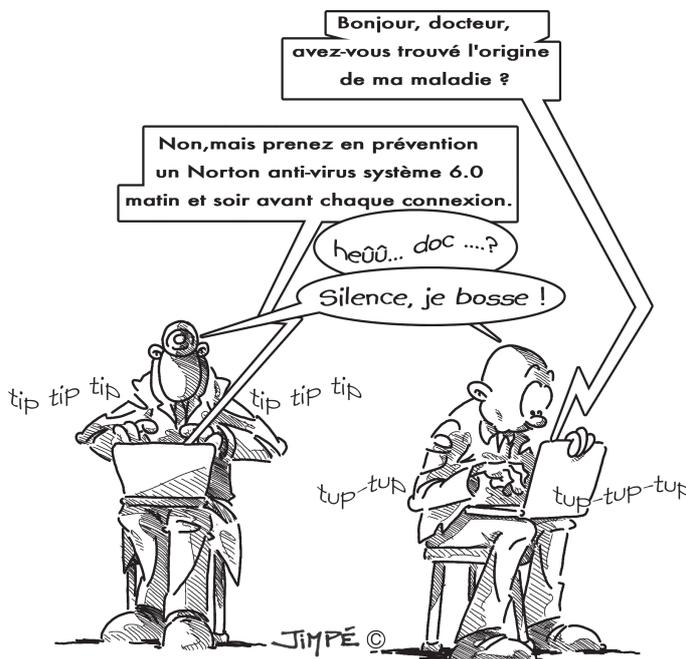
des services à des prix abordables pour les citoyens concernés.

## Le dossier médical sur l'internet, à l'initiative de l'hôpital

L'hôpital dispose d'une masse considérable d'informations sur chaque patient. Ces informations sont de plus en plus fréquemment disponibles via le réseau interne de l'institution. Il est naturel de penser étendre ce service à l'extérieur de l'institution.

Le projet LISA de la Katholieke universiteit van Leuven est le projet belge le plus abouti dans ce domaine. D'autres candidats se profilent à l'horizon. Une centaine de généralistes et quelques spécialistes consultent quotidiennement le dossier de leurs patients hospitalisés, via l'internet. À l'exception des données psychiatriques et génétiques, ils ont accès à tous les rapports médicaux, requêtes et résultats médico-techniques y compris les images, liés au séjour en cours. Le mode de communication classique est inversé. Autrefois, le généraliste attendait passivement que les conclusions de l'hospitalisation lui parviennent. Aujourd'hui, il décide de consulter le dossier médical quand il le souhaite. Il peut prendre connaissance des rapports intermédiaires, des résultats préliminaires et du plan d'action au cours du séjour.

Les bénéficiaires sont unanimement reconnus. Le médecin référent peut mieux jouer son rôle de relais auprès du patient et de sa famille tout au long de l'hospitalisation. Il peut assurer un meilleur suivi dès la sortie du patient, car il peut consulter l'intégralité du dossier d'hospitalisation. Les patients sont rassurés car leur médecin de famille peut mieux les suivre et les conseiller. Neuf patients sur dix donnent d'ailleurs leur consentement écrit pour être intégrés au projet. Au niveau de l'hôpital, on vante les perspectives de l'interactivité. Le médecin de première ligne pourrait bientôt écrire dans le dossier et donc encore mieux participer aux décisions. Une telle approche, même si elle est réussie, n'apporte qu'une partie de la solution car elle est basée sur une communauté virtuelle de patients et de médecins généralistes gravitant autour de l'hôpital qui offre ce service.



## Le dossier médical sur l'internet, à l'initiative d'une communauté locale

Dans bien des régions, la coexistence d'hôpitaux concurrents complique sérieusement les choses. Ces hôpitaux ont chacun leur propre système informatique. Le patient passant d'une institution à l'autre, il devient difficile d'avoir une vue longitudinale de son dossier médical. Un système propre à une institution ne donnera qu'une vue fragmentaire du dossier du patient. Le généraliste qui voudrait suivre son patient via l'internet pourrait bien vite devoir apprendre à maîtriser autant d'applications informatiques que d'hôpitaux, laboratoires privés, polycliniques et autres centres médicaux. Et jongler avec un trousseau de clés impressionnant pour ouvrir toutes ces portes. Enfin, les acteurs isolés (généralistes, spécialistes, paramédicaux, ...) ont une foule d'informations pertinentes à partager, mais aucun moyen logistique pour les mettre à disposition sur le réseau informatique. La tendance à l'hyper-spécialisation des centres de soins, l'approche multidisciplinaire des problèmes et la réduction du temps d'hospitalisation augmentant l'interdépendance avec la première ligne accentuent le besoin de partager l'information médicale du patient de manière

rapide au sein d'un groupe local d'acteurs de la santé.

Depuis 2001, des projets de réseau santé régionaux se concrétisent peu à peu en Belgique dans la foulée des projets de collaboration hôpital-généraliste financés par le ministère fédéral de la Santé (voir aussi <<http://www.health.fgov.be/telematics/protocols/>>).

Nous reprendrons ici ceux qui visent à partager sur l'internet une partie du dossier médical du patient. Ces projets s'intègrent tous dans le projet Flow<sup>3</sup> dont nous parlerons plus loin et utilisent donc la plate-forme technique S3.

- Le Réseau IRIS a développé pour le compte du ministère de la Santé publique, le service S3<sup>4</sup> (pour « Serveur de soins de santé »). Celui-ci permet de gérer, par patient, une liste de contacts et de documents médicaux. Cette liste est consultable via l'internet en passant par un tunnel crypté et en utilisant un navigateur internet standard. En fonction de ses droits, le médecin a accès à une liste de patients et pour chacun d'eux à une liste de documents. S'il désire consulter le détail d'un document, celui-ci est appelé sur le système hospitalier où il reste stocké. Le S3 permet par ailleurs de gérer un dossier minimal d'urgence.

- À Bruxelles, le système S3 est actuellement utilisé par l'hôpital Saint-Pierre pour donner accès à ses résultats médico-techniques à une dizaine de médecins généralistes. Ceux-ci consultent donc les documents hospitaliers en temps réel, sans équipement particulier autre que le tunnel crypté. Ce projet est opérationnel.

- L'Association carolorégienne de télématique hospitalière, ACTH, pilote le projet SHARE<sup>5</sup> en trois phases qui implique les sept hôpitaux de la région de Charleroi et les généralistes. La première phase permet au médecin généraliste de générer une feuille de liaison (ou lettre d'admission) et de la placer en attente sur le dossier patient partagé via S3. Lorsque le patient se rendra effectivement dans l'hôpital de son choix, celui-ci pourra télécharger la feuille de liaison et l'intégrer au dossier médical hospitalier. La feuille de liaison est structurée au format d'échange national Kmehr<sup>6</sup> et préserve donc sa structure de bout en bout. La feuille de liaison peut aussi être consultée sur le S3 par des médecins spécialistes directement

via l'internet. Ce projet est opérationnel depuis septembre 2003. Dans la deuxième phase, les hôpitaux donneront accès à leurs résultats et courriers médicaux via ce même serveur. La particularité du projet est que ces documents seront disponibles au format Kmehr afin d'en préserver la structure. Ce projet devrait être opérationnel fin 2003. Enfin, dans sa troisième phase, le projet SHARE permettra l'envoi de requêtes structurées, du prescripteur vers un prestataire médico-technique (laboratoire, imagerie médicale, anatomopathologie), toujours au format Kmehr. Comme la feuille de liaison, ces documents ont la particularité d'être non adressés, c'est-à-dire que le destinataire de la prescription n'est connu qu'à la fin du processus, sur base du choix du patient.

- L'Association liégeoise de télématique médicale, ALTEM, développe la mise à disposition par l'intermédiaire de S3 des résultats médico-techniques des hôpitaux couplée à un système d'alertes via SMS. Le médecin traitant est averti en cas d'admission, transfert, ou sortie du patient.

En tout, onze projets regroupant les médecins gravitant dans et autour de trente-cinq hôpitaux visent à se connecter au S3 pour 2004.

---

## Le dossier médical sur l'internet, à l'initiative du ministère fédéral de la Santé publique

Il est clair que ces différents projets, outre des problèmes techniques communs, soulèvent des questions fondamentales qui dépassent le cadre régional. Comment identifier le patient de manière unique ? Peut-on utiliser le numéro de carte SIS ? Doit-on attendre le nouvel identifiant santé fédéral ? Comment identifier le professionnel de la santé de manière unique ? Quelles clés de cryptage utiliser ? Quelle technologie de sécurisation du réseau utiliser ? Qui est le médecin autorisé à consulter les données du patient ? Comment le patient contrôle-t-il le système ? La contribution des prestataires restera-t-elle volontaire ? Désignera-t-on un responsable du dossier minimal d'urgence par patient ? Quels sont les impacts juridiques,

(3) FLOW  
Healthcare  
Networks  
<<http://www.health.fgov.be/telematics/flow/index.html>>.

(4) S3 Serveur de  
soins de santé  
<<http://www.health.fgov.be/telematics/cnst/lib/iris2002fr.ppt>>.

(5) SHARE-  
Seamless  
Healthnetwork  
Across Regions  
<<http://www.health.fgov.be/telematics/protocols/protocols2002/otf02.html-02-71>>.

(6) Kmehr-Kind  
Messages for  
Electronic  
Healthcare  
Records  
<<http://www.health.fgov.be/telematics/kmehr/index.html>>.



déontologiques d'un tel mode de fonctionnement ? Nous ne tenterons pas de répondre ici à ces questions fondamentales. Nous pensons que l'hôpital ou l'association régionale qui voudrait rejoindre de tels projets doit éviter le piège de vouloir redéfinir à son niveau toutes ces règles techniques et déontologiques. C'est au niveau fédéral qu'un consensus devrait être dégagé sur ces questions délicates. C'est le projet Flow<sup>7</sup> qui organise en coordination avec la Commission « Normes en matière de télématique au service du secteur des soins de santé », les organes qui doivent piloter un tel système et les études qui doivent dégager les pistes légales, déontologiques ou techniques. L'objectif fondamental du projet Flow est d'augmenter l'efficacité de la continuité des soins en optimisant le partage d'informations. Un bénéfice secondaire pourrait être la réduction d'examen redondants. Le projet Flow est vaste et devrait apporter :

- l'identifiant unique de patient ;
- l'identifiant unique de professionnels de la santé ;
- les règles générales d'accès aux documents patient ;
- l'infrastructure générale de sécurisation dont le cryptage et l'audit ;
- et enfin l'intégration de bases de données nationales spécialisées : ainsi, 2003 devrait voir l'intégration de la base de données des vaccins de Kind & Gezin<sup>8</sup> dans le S3 ; le registre de dialyses du Groupement des néphrologues francophones belges, GNFB est quant à lui déjà intégré dans le S3.

---

## Position de l'hôpital face au dossier médical sur l'internet

Il nous semble que l'hôpital qui voudrait contribuer au dossier médical du patient sur l'internet, devrait s'inscrire dans une démarche régionale, au sein d'une association télématique regroupant tous les acteurs locaux. Il devrait déléguer à des organes fédéraux la résolution des questions éthiques et techniques fondamentales en contribuant éventuellement aux comités de pilotage, groupes d'études techniques ou éthiques nationaux, plutôt que de vouloir y apporter des réponses locales. L'hôpital devrait concentrer ses ressources

techniques sur l'interconnexion de son système interne avec le serveur S3.

- La mise à disposition de son courrier médical et des résultats (biologies, imageries) via ce système est relativement aisée et ne requiert aucune révolution culturelle.
- L'hôpital qui dispose d'un système interne élaboré devrait être plus ambitieux et interfacer ses documents de manière structurée au format Kmehr. Ces documents pourraient alors être téléchargés et intégrés de manière structurée dans les dossiers médicaux des médecins généralistes, voire d'autres hôpitaux.
- L'accueil de données provenant de la première ligne et leur intégration dans le système hospitalier est déjà beaucoup plus avant-gardiste. Elle suppose avant tout des changements culturels, et l'alignement des logiciels généralistes sur la norme Kmehr.
- Enfin, si l'hôpital a la capacité de donner accès à son dossier d'hospitalisation aux généralistes via l'internet, mieux vaudrait que cette intégration se fasse via le S3 afin d'éviter la multiplication des tunnels et clés d'accès. Outre sa contribution aux réflexions fédérales, l'association télématique locale superviserait la bonne application des règles fédérales à son niveau (décentralisation de l'attribution des droits d'accès et de leur audit). Une fois l'écueil de l'interconnexion technique passé, elle pourrait s'intéresser davantage au contenu médical des documents échangés : en structurant et en codant un peu plus les documents, la télématique pourrait enfin apporter un bénéfice autre que logistique à la communication des données médicales et à l'optimisation du suivi du patient entre première et deuxième lignes. Les enjeux techniques et organisationnels étant en cours de révolution, c'est le vrai défi du futur : l'échange de documents électroniques... intelligents ! ●

(7) FLOW  
Healthcare  
Networks  
<[http://  
www.health.fgov.be/  
telematics/flow/  
index.html](http://www.health.fgov.be/telematics/flow/index.html)>.

(8) Kind & Gezin  
Vaccination  
Database  
<[http://  
www.chucharleroi.  
be/kmehr/demo/  
kmehr-vaccine-  
20021205.ppt](http://www.chucharleroi.be/kmehr/demo/kmehr-vaccine-20021205.ppt)>.

# Pour un système d'information global en santé

*Axel Hoffman,  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
Norman Bethune.*

.....

*Dans le domaine de la santé, les données sur les systèmes de soins sont abondantes tandis que celles qui concernent l'état de santé des populations sont rares et fragmentaires. Or, les preuves ne manquent pas pour indiquer que la santé ne dépend pas seulement, loin de là, des soins de santé. Mais les déterminants non médicaux de la santé, tels que sécurité routière, qualité des produits alimentaires ou de l'environnement, politiques de lutte contre les inégalités ou services sociaux, ne dépendent pas des ministères de la Santé. Les données et l'information sur la santé doivent être réorientées pour mesurer l'état de santé et non les ressources utilisées pour produire des soins ; il importe de faire le lien entre les données administratives (contacts avec le système de soins) et les données obtenues par enquête auprès des usagers.*

.....

Ensuite les autorités : elles devraient disposer d'informations fiables pour piloter des politiques d'amélioration de la santé, et ne pas se limiter à piloter des budgets dont ils ne savent pas dans quelle mesure l'allocation des ressources pourvoit à la santé. La même visée devrait animer les établissements de soins et les médecins. Enfin les organismes communautaires sont également concernés : même s'ils ont peu de pouvoir dans le domaine de la santé, ils devraient pouvoir s'appuyer sur des données sûres car les arbitrages au niveau local, prenant en compte les conditions réelles de santé, sont souvent les plus pertinents.

L'amélioration des systèmes d'information sur la santé devrait tendre vers trois objectifs :

- connaître les niveaux, tendances et distributions des états de santé au sein des populations ;
- comprendre les déterminants de ces différents aspects ;
- allouer efficacement les ressources en fonction de ces données.

Pour avancer vers ces objectifs, nous avons besoin d'un système d'information qui apporte une mesure globale de la santé de la population. Les données statistiques disponibles sont principalement celles concernant les activités de soins, certaines pathologies, et le début et la fin de vie ; beaucoup moins nous disent comment les gens se sentent et quelle est leur capacité fonctionnelle durant la vie.

---

## Approcher une mesure globale de la santé de la population

Le critère le plus courant est l'absence ou la présence de problèmes de santé. Diverses échelles ont été proposées. Par exemple, celle des enquêtes « population » réalisées au début des années 90 au Canada comprend huit questions portant sur des dimensions relatives à l'état de santé : la mobilité, la dextérité, l'ouïe, la vue, la parole, les facultés cognitives, l'émotion, la douleur. Pour apprécier si la santé de la population s'améliore, ces données doivent être affinées selon un découpage en région géographique et

**Mots clefs** : information, santé publique, déterminants de santé, politique de santé.

L'information en santé vise différents niveaux. Tout d'abord les usagers : même si on sait qu'informer ne suffit pas pour modifier les comportements, la nécessité d'une information de qualité est d'autant plus claire que ce domaine est souvent concurrencé par des informateurs commerciaux.



selon l'âge (le poids de la population en période en fin de vie faussant la moyenne) ou mieux, en fonction de l'espérance de vie (espérance de vie sans incapacité).

L'utilisation de tables de survie ou d'espérance de vie exempte de maladie ne tient malheureusement pas compte des relations multivariées ou retardées (par exemple le risque de maladie liée au tabac est un risque à long terme, et mixte, cardiaque et pulmonaire principalement). Les micro-simulations permettent de tenir compte de ces relations multivariées et décalées dans le temps. En utilisant une table de survie, on fait l'hypothèse que tous les individus de même âge et sexe sont identiques (par exemple, exposés au même taux de mortalité). Dans une micro-simulation, l'individu constitue l'unité de base, avec ses caractéristiques (usage de tabac ou d'alcool, hypertension ou surpoids...). Ce modèle génère des « parcours de vie » représentatifs plus opérationnels en terme de politique de santé et fournit un ensemble cohérent d'indices (dans lesquels on peut incorporer les données sur l'utilisation du système de santé, avec leurs coûts et leur répercussion sur l'état de santé).

## Intégrer les déterminants non médicaux de la santé

Les systèmes d'information sont plus souvent organisés autour des services produits par le système de soins, (activité des soignants, coût des épisodes de soins ou des traitements d'une pathologie spécifique) qu' autour du patient<sup>1</sup>. Ils reflètent le système de soins plutôt que la santé de la population, ne recensent que ce qui a été fait, sans apporter de données suffisantes sur les motifs de ces interventions, sur leurs résultats, ni sur ce qui aurait pu ou du être fait (alternatives diagnostiques et thérapeutiques, populations échappant au relevé de sécurité sociale, etc.). Une connexion de ces données avec les enquêtes santé de la population permettrait une meilleure évaluation de la santé.

Toutefois, on sait que la santé est régie par d'autres déterminants que ceux de la médecine clinique : le revenu, le rang social, les contraintes et l'autonomie ont une influence aussi importante sur la morbi-mortalité.

L'approche traditionnelle de la maladie clinique, même renforcée par l'approche des facteurs de risque, demeure insuffisante pour rendre compte de l'état de santé, d'où l'intérêt d'une approche des « syndromes vernaculaires », qui prend en compte l'interaction entre les caractéristiques de l'individu et celles de l'environnement au sens large (incluant



normes sociales, représentations de la maladie, ...). Exemple : le « syndrome du sédentaire de position sociale inférieure » décrit un individu faisant partie d'un groupe où se retrouvent tabagisme, mauvaises habitudes alimentaires (bière, frites), milieu de travail stressant et pauvreté des débouchés d'avenir, dans un environnement urbain, routinier, avec peu de pratique d'exercice physique (TV). D'autres syndromes peuvent être élaborés, comme celui « de la personne âgée vivant seule » ou de « l'adolescent vivant dangereusement ». Ces stéréotypes obligent à prendre en compte des causalités multiples, diverses et complexes.

*(1) C'est d'ailleurs un point de friction entre le corps médical qui justifie ses prestations de services par sa perception des besoins du patient individuel et les autorités en matière de santé qui tentent de modifier ces pratiques en fonction de leur volume global et de leur poids financier*

**Un modèle d'information d'ensemble**

L'étape suivante serait de créer un modèle d'information pour la santé qui remédie au manque de structure de l'ensemble des statistiques de santé disponibles. Ce modèle théorique devrait séparer les faits pertinents du « bruit de fond » et intégrer tous les paramètres dont nous avons parlé. En voici une schématisation :

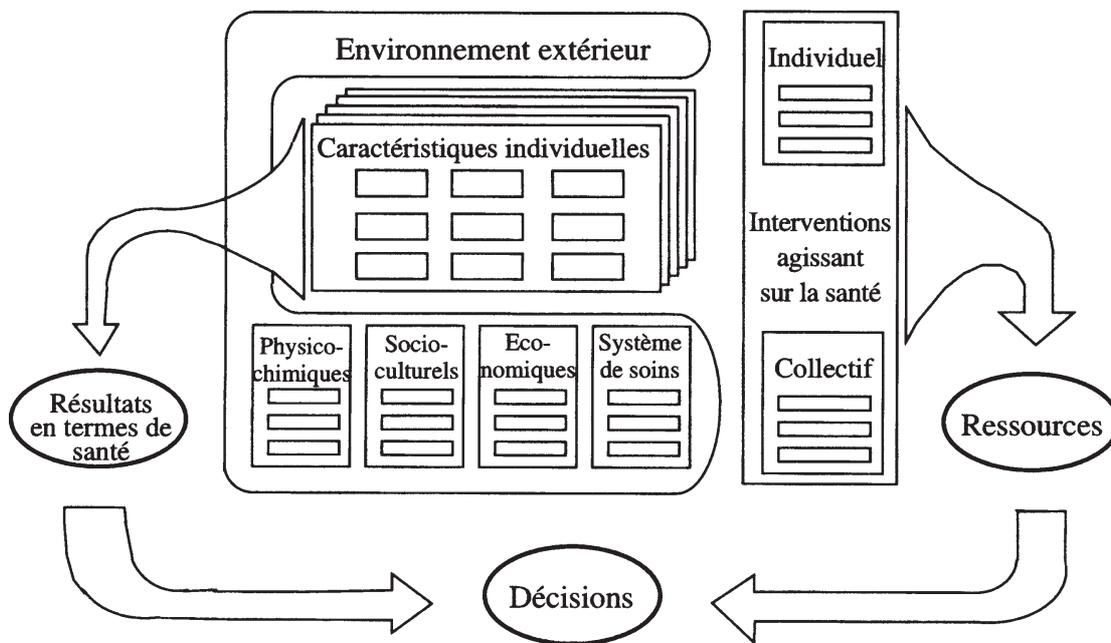


Figure 11.2. Un modèle d'information sur la santé : décisions.

Cet exemple montre que les données découlent de caractéristiques individuelles (de « micro-données ») mais décrivent une population. Ces données individuelles sont intégrées aux deux autres sources d'influence sur la santé : le milieu extérieur et les interventions qui affectent la santé.

Ce genre de formalisation aiderait à redistribuer les ressources du système de soins de manière plus efficace, à identifier les tendances de l'évolution de la santé et à élargir la compréhension des facteurs influant sur la santé. ●

D'après Wolfson M.C., « Information, santé et société », in *Etre ou ne pas être en bonne santé, biologie et déterminants sociaux de la maladie*, Paris, John Libbey Eurotexte - Les presses de l'Université de Montréal, 1996.



# Publicité et consommation de médicaments : le lien est étroit

.....

*L'impact de la publicité sur la consommation de médicaments est tel que des pressions majeures sont exercées sur nos autorités pour libéraliser le secteur de publicité du médicament. Une mesure à laquelle nous échappons... pour l'instant !*

.....

Mais où se situe dans ce débat le patient-consommateur ? En Belgique, la publicité visant le grand public est autorisée uniquement pour les médicaments non soumis à ordonnance. Une commission de la Santé publique évalue chaque sujet d'une publicité télévisée. Une publicité adressée directement au patient (*Direct to Consumer Advertising*) concernant des médicaments soumis à ordonnance est encore inconnue chez nous. Aux Etats-Unis, les patients sont soumis à celle-ci depuis au moins dix ans. La condition de diffusion d'une telle

**Gert Laekeman,**  
pharmacien,  
professeur à la  
faculté de  
pharmacie à la  
Katholieke  
universiteit van  
Leuven.

Article paru dans  
le n° xx de la  
revue *Minerva*¹.

Qui cherche une information objective à propos des médicaments peut la trouver. Mis à part *Minerva*¹, le Centre belge d'information pharmacothérapeutique (CBIP) en est un exemple. En nous basant sur le nombre d'abonnés, l'opinion des lecteurs et l'intérêt manifesté pour les sites web, nous pouvons conclure à une consultation fréquente de ces sources. Tout comme *Minerva* et le Centre belge d'information pharmacothérapeutique, l'industrie pharmaceutique tente d'étayer son information (publicitaire dans son cas) sur des références issues de la littérature internationale. Tout semble donc scientifique (*Evidence-Based Medicine - EBM*). Une étude récente montre cependant que 69 % de l'information publicitaire à propos des médicaments anti-hypertenseurs n'est pas correctement étayée. Quelles questions devons-nous nous poser pour évaluer l'information publicitaire ?

- Dans quelle mesure les références citées se rapportent-elles aux affirmations revendiquées ?
- Dans quelle mesure l'objet de l'étude citée en référence correspond-il aux propriétés et indications mentionnées ?
- Quelle est la valeur d'extrapolations d'une étude *in vitro* ?
- Quelle est l'homogénéité de la population à laquelle il est fait référence ?
- Il est important de ne pas généraliser sans réserve et de rester vigilant face à une publicité « confortée » par des références à la littérature.



publicité est la mention adéquate des principaux risques, des effets indésirables, des contre-indications et des données concernant l'efficacité clinique. Les débats portent sur l'interprétation du terme « adéquat ». Entre 1996 et 2000, l'investissement financier dans le *Direct to Consumer Advertising* a augmenté de 312 % (de \$ 791 à \$ 2.467 millions). Le montant consacré à la publicité télévisée a été multiplié par un facteur 7 (de \$ 220 à \$ 1.574 millions). En l'an 2000, le top cinq des médicaments vantés par ce biais concernait le Vioxx® (\$ 161 millions), l'IPP Prilosec®, la Claritine®, l'anxiolytique Paxil® et le Zocor®.

Mots clés : information,  
médicament.

Durant la même année, une somme de \$ 13,24 milliards était consacrée à la publicité auprès des professionnels, soit une augmentation d'un facteur 1,6 par rapport à l'année 1996.

Que rapporte ce tapage publicitaire ? Des chercheurs canadiens ont étudié l'impact de la publicité télévisée sur le comportement des patients dans deux états soumis aux spots publicitaires de la télévision américaine. Ils concluent qu'un nombre plus élevé de ces spots va de pair avec une demande significativement plus importante de médicaments, dans laquelle les médicaments promus se distinguaient principalement. Ils ont en effet montré que les patients demandaient plus facilement une ordonnance pour un médicament que la télévision leur avait fait connaître. Ils identifiaient également mieux leurs plaintes comme devant être traitées par le médicament recommandé. Ils étaient également fort satisfaits de pouvoir faire référence à la publicité télévisée au cours de la consultation. Ce phénomène était également observé dans la région soumise à moins de publicité télévisée. Une influence des spots télévisuels sur le comportement du patient est donc certaine. L'investissement est rentable : pour chaque dollar dépensé en publicité télévisuelle, la firme engrange 1,69 dollars en retour.

médecin reste la figure centrale de la démarche de prescription, et celle-ci ne se produit qu'au terme d'une discussion approfondie. Selon ces défenseurs, la relation patient-médecin devient plus adulte et le patient prendra ses médicaments plus fidèlement. Les patients sont en tout cas servis selon leur demande. Le téléspectateur américain moyen voit, par jour, neuf messages télévisuels concernant des médicaments soumis à prescription. Dans un tel contexte, la transition de *a pill for every ill* vers *an ill for every pill* est de plus en plus probable.

La consommation de médicaments est relativement importante en Belgique. Il existe en Flandre un lien direct entre le fait de regarder la télévision et celui de consommer des analgésiques en vente libre. Ce lien persiste même après correction d'autres facteurs comme l'utilisation de l'ordinateur et le surf sur internet. Nous pouvons donc nous attendre à une influence des publicités télévisuelles sur les médicaments. L'Europe y échappe jusqu'à ce jour.

(1) Minerva est une revue belge d'Evidence-Based Medicine, indépendante des firmes pharmaceutiques, soutenue par l'Universitaire Centrum voor huisartsopleiding et en collaboration entre les centres universitaires de médecine générale néerlandophones et francophones, les sociétés scientifiques de médecine générale (Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen et la Société scientifique de médecine générale) et avec le soutien du collège inter-mutualiste et du ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement.

Les défenseurs de la *Direct to Consumer Advertising* se retranchent sur la valeur éducative potentielle des spots et le « self-empowerment » du patient. Les défis éducatifs restent stériles et l'information est colorée. Le patient reçoit une information concernant les avantages mais trop peu pour ce qui est des chances limitées de succès. Un autre argument est avancé : le

*La bibliographie est disponible sur simple demande.*



# Comment décider avec le patient ?

.....

*La manière de présenter un traitement peut influencer radicalement la façon dont l'information est reçue.*

.....

Dans la pratique de l'*Evidence-Based Medicine*, *EBM*, la prise de décision thérapeutique résulte d'un compromis entre les meilleures preuves disponibles de l'efficacité de ce traitement, l'expérience clinique du praticien, les circonstances cliniques et sociétales (les limites imposées par l'INAMI par exemple) et les préférences du patient. Des outils d'aide à la décision (multimédia interactif, calcul de risque personnalisé,...) ont été évalués et apportent une aide au patient pour clarifier ses choix. En 2004, nous ne savons toujours pas comment informer au mieux un patient sur son état de santé et les risques qu'il court et comment recueillir au mieux son choix thérapeutique, condition pour qu'il adhère à son traitement. Présenter ces renseignements en termes relatifs pose problème ; pour le patient, ce risque est toujours absolu : « Si ça m'arrive, je serai 100 % malade ou mort ! ». Une étude anglaise nous apporte des données<sup>1</sup>.

L'objectif de l'étude était d'examiner le choix des patients sur une proposition de traitement selon le mode de présentation de la réduction du risque pouvant être obtenue par ce traitement. Un questionnaire postal était adressé à 309 patients d'un cabinet londonien de médecine générale (102 hypertendus et 207 non hypertendus) âgés de 35 à 65 ans. Il y a eu 89 % de réponses. Il était demandé de préciser leur degré d'acceptation (oui sûrement, oui peut-être, probablement non, sûrement non) d'un traitement pour la découverte d'un hypothétique facteur de risque d'accident vasculaire cérébral (présentation préférée à celle d'hypertension

artérielle, pour limiter les représentations et idées préconçues face à l'hypertension artérielle). Le traitement était présenté avec ses effets secondaires et sa durée au long cours. Le bénéfice (tel qu'il a été établi par le MRC, grand essai sur l'hypertension artérielle) était présenté en termes de réduction du risque d'accident vasculaire cérébral, sous quatre formes :

- réduction du risque relatif (RRR) : prendriez vous un traitement qui réduirait de 45 % le risque d'accident vasculaire cérébral ?
- réduction du risque absolu (RRA) : prendriez vous un traitement qui ramènerait le risque d'accident vasculaire cérébral de 1 sur 400 à 1 sur 700 ?
- nombre nécessaire à traiter (NNT) : si un traitement prescrit à 35 personnes pendant 25 ans permettait d'éviter un accident vasculaire cérébral, pensez-vous qu'il vaille la peine de le suivre ?
- bénéfice personnel probable (BPP) : si un médicament a pour vous 3 % de chances d'éviter un accident vasculaire cérébral, et 97 % de n'apporter ni bien ni utilité, le prendriez vous ?

Les réponses des patients variaient largement selon le mode de présentation : l'acceptation allait de 92 % (65 % sûrement et 27 % peut-être) pour la RRR, 75 % (47 et 29) pour la RRA, 68 % (35 et 33) pour le NNT, 44 % (18 et 26) pour le BPP. Les refus l'emportaient donc avec cette dernière présentation (23 sûrement et 33 probablement). Les réponses étaient similaires quel que soit l'âge, l'existence ou non d'une hypertension artérielle, ou de problèmes familiaux d'accident vasculaire cérébral. Plusieurs études ont bien montré l'influence du mode de présentation des essais cliniques sur la décision médicale. Malgré les limites de cette étude dont le caractère hypothétique de la question posée, les résultats obtenus concordent avec ceux des études préalables et invitent à réfléchir à cette question fondamentale à l'heure des droits du patient et du consentement éclairé : la manière dont nous présentons les résultats influence grandement la réponse et le choix du patient.

NB : Le *NHG-standaard Cholesterol* propose un autre moyen d'illustrer l'efficacité d'une intervention : la chance de ne pas faire d'incident cardiovasculaire dans les cinq ans. ●

*Collectif de l'équipe de la Lettre du GRAS.*

*Texte paru dans La lettre du GRAS (Groupe de recherche et d'action pour la santé), n° 43 de septembre 2004.*

*(1) Misselbrook D., Armstrong Q., « Patient's responses to risk information about benefits of treating hypertension » BMJ, 2001 ; 51 : 276-279.*

**Mots clés :** information en santé, médicaments, relation soignant-soigné.

# Firmes et associations de patients : un partenariat peu clair

Collectif de l'équipe de la Lettre du GRAS.

Article paru dans La lettre du GRAS (Groupe de recherche et d'action pour la santé) n°46 de juin 2005.

(1) Collectif, « Firmes et associations de patients : des liaisons dangereuses », Prescrire février 2005 25 ; 258 : 113-4.

(2) cfr [www.prescrire.org](http://www.prescrire.org).

.....

*Pour les firmes pharmaceutiques, les associations de patients sont un moyen de promouvoir l'usage de leurs médicaments auprès de clients potentiels et de faire pression sur les pouvoirs publics pour obtenir un remboursement de leurs produits<sup>1</sup>.*

.....

En « aidant » ces associations et en sponsorisant des campagnes d'information à l'initiative d'asbl peu claires, elles cherchent aussi à être perçues comme des acteurs sociaux responsables de la santé. Les liens entre ces associations et les firmes sont loin d'être transparents ; certaines associations ou asbl sont créées purement et simplement par des firmes. Récemment la Commission européenne a proposé d'autoriser la publicité grand public pour des médicaments de prescription en prétendant répondre simplement à la demande d'associations de patients<sup>2</sup>. Certains des sites WEB de ces associations servent de viviers de recrutement de patients pour les essais cliniques.

Pourtant ces associations ont une place à prendre et des revendications à défendre comme par exemple l'urgence d'une recherche comparative entre les médicaments (de leur sponsor !) et les solutions non médicamenteuses : cantou versus inhibiteurs des cholinestérases dans la maladie d'Alzheimer, révalidation physique versus corticoïdes inhalés chez les broncho-pneumopathies chroniques obstructives, médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens versus groupe de gymnastique chez les lombalgiques... Nos détracteurs diront que l'on compare des pommes et des poires mais les budgets étant limités, il est important d'allouer les ressources disponibles en fonction de l'efficacité démontrée de toutes les interventions. D'autres revendications, plus éthiques, deviennent pressantes telles que la disponibilité des résultats des essais cliniques, l'utilisation du meilleur traitement disponible comme comparatif, l'obligation d'enregistrer et de publier les *Severe Adverse Events* (SAE) ... ●



**Mots clefs :** médicaments, information en santé.



# Ecole et marketing alimentaire

.....

*Les « repas-céréales » sont en général mal équilibrés, proposant un excès en sucre particulièrement attractif pour les enfants. Associer ce type de produit à une « démarche santé » dans les écoles, n'est-ce pas une conception inquiétante de l'information ?*

.....

Après Danone et son programme 'Bon appétit la santé'<sup>1</sup>, Kellogg's se lance à son tour dans l'éducation nutritionnelle. Sans arrière-pensées ?

## ● « Miam, la forme ! »

Kellogg's et l'agence K'X lancent un projet éducatif unique pour les enfants des écoles primaires de Belgique : « Miam, la forme ! » ou comment apprendre, par le jeu, à s'alimenter sainement et à bouger plus...

Une alimentation équilibrée et une activité physique suffisante sont les piliers d'une bonne santé. Parallèlement au cadre familial, l'école est l'environnement d'apprentissage idéal où les enfants peuvent assimiler ces principes.

C'est la raison pour laquelle des enseignants d'écoles primaires, des pédagogues et des nutritionnistes de Kellogg's ont élaboré ensemble le jeu « Miam, la forme ! », qui a pour but de sensibiliser les enfants de six à douze ans sur l'importance d'une alimentation équilibrée et de l'activité physique qui doit obligatoirement l'accompagner.

Le jeu de société éducatif « Miam, la forme ! » est spécialement conçu pour les enseignants et les élèves du primaire. Les questions et exercices que comporte ce jeu permettent aux enfants d'aborder les principes d'une alimentation saine, des habitudes alimentaires et de l'activité physique. Les parents participent également : pour préparer la partie de jeu jouée par leurs enfants en classe, ils complètent avec eux un questionnaire relatif aux habitudes alimentaires de la famille lors du petit déjeuner. Une fois la partie terminée, les enfants ramènent à la maison les astuces « Miam, la forme ! », qui attirent également l'attention de la famille sur les bons réflexes en matière d'alimentation et d'activité physique.

Les questions et exercices sont adaptés au niveau de connaissance des enfants, l'alimentation étant abordée au travers des disciplines de base enseignées dans le primaire telles que le calcul, les activités d'éveil, la formation musicale et le français. Les enfants doivent répondre à des questions de connaissance et de réflexion et effectuent également des exercices physiques.

## ● Kellogg's et l'éducation alimentaire

En créant l'entreprise Kellogg's en 1906, le Dr WK Kellogg avait déjà comme vision non seulement d'apporter des produits bons et sains mais également de contribuer à une meilleure éducation nutritionnelle.

Cette vocation ne s'est pas démentie durant près d'un siècle. En Belgique par exemple, de 1991 à 1997, Kellogg's a organisé la Journée nationale du petit déjeuner en collaboration avec le ministère de la Santé publique.

C'est dans cette même philosophie que Kellogg's a décidé de s'associer pleinement à ce nouveau projet éducatif, qui permet aux enfants d'augmenter leurs connaissances en matière nutritionnelle de façon ludique. Et ce, à l'heure où la nutrition est devenue une des préoccupations majeures de chacun.

## ● Réaction

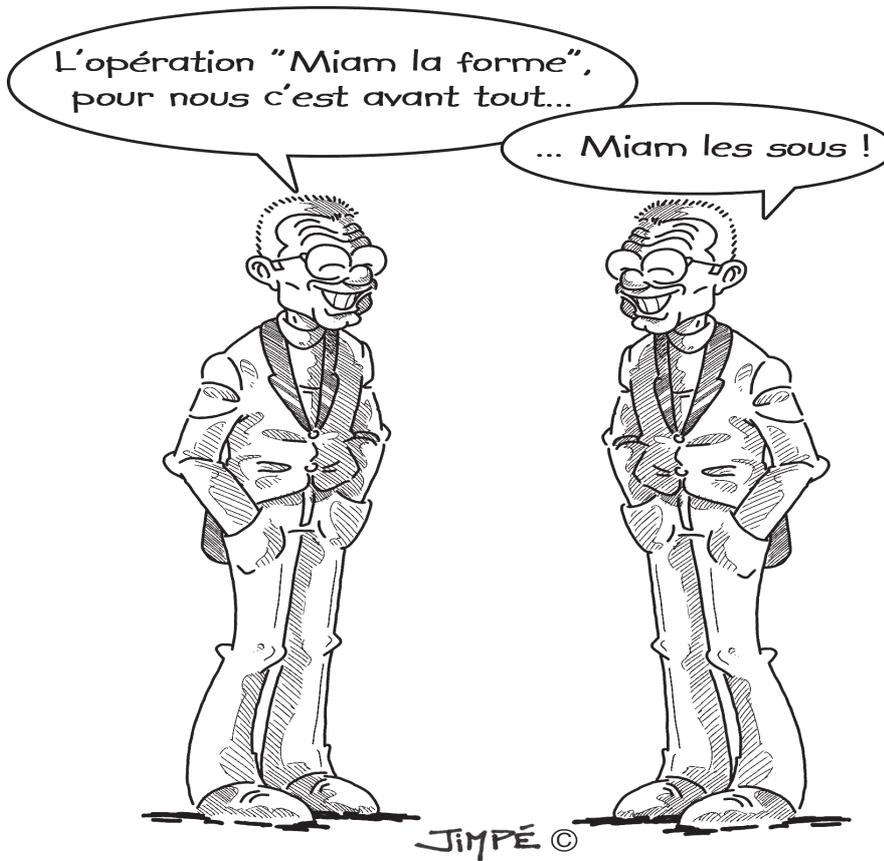
Le Centre de recherche et d'information des organisations de consommateurs, CRIOC, la

**Christian De Bock**, licenciée en communication sociale, rédacteur en chef du mensuel Education Santé, responsable du service Infor Santé aux Mutualités chrétiennes et président de la Commission d'avis du Conseil supérieur de promotion de la santé de la Communauté française

Article paru dans Education Santé, n° 198, février 2005.

(1) Voir De Bock C., « L'action éducative 'Bon appétit la santé !' dans les écoles maternelles », Education Santé n° 187, février 2004.

Mots clefs : éducation santé, information, alimentation.



Ligue des familles, les Mutualités socialistes et les Femmes prévoyantes socialistes ont réagi à cette initiative, stigmatisant la présence de plus en plus envahissante du 'commerce' à l'école.

Les sociétés commerciales financent des recherches permettant de perfectionner leurs produits. Comment dès lors ne pas être tenté – sous couvert d'une « bonne » information – de les utiliser en « publi-rédactionnels », « missions éducatives », « sensibilisation » de publics cibles avides de renseignements à jour ? Quelle est la visée réelle de cette démarche nouvelle ? Défendre une noble cause ? Témoigner d'un sursaut d'altruisme ? D'une éthique nouvelle ? D'un intérêt écologique ? N'est-ce pas plus simplement une manière sournoise d'envahir les lieux (censés protégés) de l'enfance ?

L'accueil positif que le corps enseignant réserve à ce genre de démarche est interpellant !

Le manque de moyens financiers et humains, l'augmentation et la lourdeur des tâches administratives, la démotivation, le laxisme... des uns ouvrent une voie royale aux autres pour cautionner une démarche commerciale

déguisée. Nous sommes en pleine confusion des rôles : qui est le vendeur ? Qui est l'enseignant ? Qui soutient l'enfant dans son éveil critique du monde dans lequel il est plongé ?

Le chapitre IX du pacte scolaire intitulé « Interdiction de pratiques déloyales » a été écrit en... 1973. Les pratiques commerciales y sont déjà mentionnées et interdites ! Et une sanction est prévue pour les établissements d'enseignement qui enfreindraient ce règlement. Mais, comme souvent, les structures devant réguler cette disposition n'ont jamais été mises en place. Les signataires de la réaction attendent des pouvoirs publics qu'ils fassent le nécessaire pour faire respecter cette interdiction, et non qu'ils « accueillent favorablement » ces projets 'éducatifs' ! ●



# Les qualités nutritionnelles d'un aliment n'apparaissent pas clairement sur les étiquettes

.....

*Le mode d'alimentation est un déterminant non médical de la santé. Dès lors, les allégations de santé présentées sur les emballages de produits alimentaires ne sont pas concernées par le droit à l'information du patient...*

.....

Plus de la moitié des personnes interrogées se laissent guider dans leurs choix par des préoccupations relatives à la santé, en même temps, elles ne se réfèrent pas à l'étiquette sensée leur fournir les indications nutritionnelles. Une analyse de l'étiquetage des denrées alimentaires fait apparaître qu'un étiquetage nutritionnel figure sur 70 % des emballages, mais qu'il n'est pas ou peu lu. Les consommateurs signalent différents obstacles à cette lecture : les différences de mise en page d'une étiquette à l'autre, la typographie petite et peu claire, les mots compliqués, tels qu'« acides gras poly-insaturés » ou « acide linoléique », ou encore les informations dont l'interprétation peut prêter à confusion. 32 % des consommateurs affirment qu'ils n'ont pas les connaissances suffisantes pour comprendre les indications nutritionnelles qui leur sont ainsi fournies (39 % ont une opinion plus nuancée sur leurs propres compétences, 29 % estiment avoir des connaissances suffisantes en la matière).

*Article paru dans la revue du Centre de recherche et d'information des organisations de consommateurs (CRIOC), Du Côté des Consommateurs, n° 175 de mars 2005.*

## Des consommateurs sous influence

A côté de l'étiquetage nutritionnel figurent toutes sortes d'allégations sur les emballages de denrées alimentaires. Les consommateurs s'avouent sensibles à ces indications, mais 78 % d'entre eux expriment leur méfiance vis-à-vis des allégations de santé ou alimentaires qui pourraient être non fondées. Parmi ces sceptiques, 49 % pensent en tout cas que ces allégations ne sont pas toujours exactes, 29 % ont une opinion mitigée à ce sujet.

Néanmoins, 52 % des personnes interrogées admettent que de telles allégations les influencent dans leurs achats. Ne voulant pas prendre de risque avec leur santé, ces personnes achètent des produits présentant des allégations nutritionnelles, malgré le fait que bon nombre d'entre elles ne les trouvent pas crédibles.

Il faut dire que certains emballages affichent

## Une information inaccessible

Une étiquette explicite est une condition essentielle pour que les consommateurs puissent choisir et acheter leurs aliments. Cependant, une enquête réalisée par le Centre de recherche et d'information des organisations de consommateurs en 2004 à la demande et subventionnée par le ministre de la Santé publique, a montré que les consommateurs ne s'y retrouvaient toujours pas très bien dans l'étiquetage. Même si 58 % d'entre eux tentent de lire les étiquettes, ils opèrent visiblement leurs choix à la lumière des indications les plus visibles sur les emballages, et celles-ci sont plutôt des allégations.

**Mots clefs :** information, alimentation, information en santé.

Les qualités nutritionnelles d'un aliment n'apparaissent pas clairement sur les étiquettes

des indications telles que les oméga 3, qui masquent le fait que le produit ainsi promu est trop sucré ou trop gras, et est donc peu adapté aux besoins nutritionnels des consommateurs.

alimentaires dans une seule et même directive sur l'étiquetage. La confusion peut être évitée si l'on ne permet plus à chacun d'appliquer comme il l'entend, des règles volontaires ou obligatoires. Les allégations doivent faire au plus vite l'objet d'une réglementation. La lisibilité de l'étiquette, et notamment de l'étiquetage nutritionnel, une meilleure information des consommateurs et des règles plus strictes pour éviter les allégations trompeuses, sont des priorités pour garantir la protection des consommateurs. ●

Alors ici, vous avez touuuuuuutes les informations-produit en termes clairs, simples, lisibles ...

...à l'intérieur de la boîte ...



**Conclusions**

Il ressort de cette étude que du point de vue des consommateurs, l'information fournie par le producteur ne doit pas seulement être juste, elle doit aussi être contrôlable et écrite en caractères suffisamment grands. Ils veulent plus d'informations « utiles », présentées de manière suffisamment frappante, et non pas perdues dans toutes sortes d'indications promotionnelles. Les consommateurs demandent que toute l'information figure sur l'étiquette, il leur appartient en fin de compte de la consulter ou non.

Ces résultats plaident pour une meilleure intégration des problématiques de l'étiquetage, de la présentation et de la publicité des denrées



# Mais où est passée la vérité ?

.....

*On demande à l'expertise d'être la médiation entre le champ des connaissances acquises scientifiquement et la décision publique en matière de santé. Le risque est d'oublier que la santé publique est immergée dans le champ politique, comme toute pratique sociale et de permettre à l'expertise de faire taire les autres points de vue au nom de la vérité scientifique.*

.....

## Manipulation de l'expertise

Prenons pour exemple les affaires liées à la toxicité de l'amiante. Cette substance, largement utilisée dans la construction de bâtiments ou de freins de voiture pour ses propriétés de protection contre l'incendie, est reconnue comme toxique et responsable de cancers de la plèvre depuis les années 60. Pourtant l'information n'a été diffusée dans le public que vers 1975, à l'initiative des victimes dans un premier temps. Aucun recensement des personnes exposées (ouvriers des industries employant l'amiante et utilisateurs) n'a été réalisé, ce qui a permis de ne comptabiliser que les victimes et de minimiser le problème, la maladie ne se déclarant que trente ans après l'exposition. Les victimes elle-mêmes ont du se battre pour que la maladie soit reconnue comme maladie professionnelle. Pendant ce temps, sous la pression de lobbies, les experts et contre-experts convergeaient vers un illusoire « usage contrôlé » de l'amiante qui a permis de continuer à l'employer au bénéfice des industries. Aujourd'hui, l'amiante est bannie mais alimente de juteux marchés de « désamiantation » (parfois au frais du public, comme au Berlaymont) tandis que le nombre de victimes ne cesse d'augmenter.

L'Etat lui-même (ou certains responsables politiques) peut avoir divers intérêts à orienter l'information, ainsi qu'on a pu le constater lors de l'affaire du sang contaminé par le virus de l'immunodéficience humaine VIH/SIDA (une affaire où ce n'est pas le témoignage des experts mais l'opiniâtreté des victimes hémophiles qui a fait éclater la vérité) ou lorsque, en 1986, il a prétendu contre toute évidence que le nuage de Tchernobyl s'était arrêté précisément à la frontière française et qu'il n'y avait rien à craindre...

Autre exemple, celui de l'Institut national de recherche et de sécurité, INRS, un organisme français chargé de l'étude des risques liés au travail. Cet organisme se voit régulièrement pointé du doigt dans diverses affaires où il a minimisé les risques ou n'a pas été au bout de sa logique dans les décisions à prendre (affaire de l'amiante, des éthers de glycol, critiques dans les choix de valeurs d'exposition aux produits

**Axel Hoffman,**  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
Norman Bethune.

*(1) L'expérience française des conférences citoyennes a déçu. Il s'agissait de rassembler pendant quelques jours des citoyens volontaires, de les former aux tenants et aboutissants d'une question nécessitant un certain degré de maîtrise de la problématique (pouvant toucher à la santé) et d'ensuite les faire délibérer sur le thème étudié. Ces expériences débouchaient plus souvent sur un arbitrage à propos des experts que sur une réelle appropriation des problématiques par les citoyens.*

La neutralité de l'expertise est un souhait abstrait qui ne tient pas compte de sa docilité à l'égard de la pensée dominante, ni de la limitation du savoir des experts à leur domaine : ils n'embrassent pas tout le champ des enjeux politiques, sociaux ni même scientifiques (segmentation des spécialisations). Le système d'expertise est organisé de telle manière qu'il exclut le citoyen des informations de base, une exclusion expliquée par la complexité des problèmes de santé publique...<sup>1</sup>. On peut penser qu'il suffirait que l'information soit présentée sous forme accessible et mieux diffusée... Pas si simple.

**Mots clés :** information, santé publique, politique de santé.

(2) *Autre exemple d'interférences entre experts et intérêts extérieurs, la politique du médicament, que nous avons détaillé dans les cahiers de Santé conjugulée numéros 14 et 15 consacré à ce sujet, et dans le « focus médicaments » paru dans Santé conjugulée numéro 31.*

(3) *Quelques exemples concrets (chiffres français) : indépendamment de facteurs liés à l'accès aux soins,*

- *le taux de mortalité infantile varie de 1 à 2,5 selon la catégorie socioprofessionnelle des parents ;*
- *le risque de mortalité est le même pour un manœuvre de 35 ans, un ouvrier qualifié de 45 ans et un cadre supérieur de 53 ans ;*
- *la morbidité dans la tranche d'âge de 40 à 65 ans progresse de façon régulière des professions libérales aux ouvriers et le phénomène est plus marqué chez les femmes, en particulier si elles sont inactives.*

toxiques dans les milieux professionnels). Une attitude qui étonne peu quand on sait que les représentants du patronat et des entreprises y détiennent la moitié du pouvoir, au nom de la parité avec les salariés<sup>2</sup>.

## **Experts et citoyens : pour la séparation des pouvoirs**

On pourrait penser, à observer ces dérives, que les défauts de l'expertise trouvent leur origine dans une « contamination extérieure » à l'expertise, dans les pressions plus ou moins identifiées auxquelles elle est soumise. D'autres éléments cependant interviennent dans l'inadéquation de l'information diffusée et reçue. Le statut de la science en est un. Science et médecine revendiquent une sorte d'immunité par rapport au jugement critique des profanes, comme si leur essence même leur garantissait une certaine « extra-territorialité ». Cette attitude est renforcée par le public pour qui, et c'est bien naturel, les médecins ont un rapport privilégié à la santé. Le public considère souvent la maladie comme une panne, un dysfonctionnement biologique isolé de son contexte, que le spécialiste des pannes biologiques, le médecin, saura réparer. Conviction renforcée par la presse médicale, un créneau inoxydable, qui répand, le plus souvent sans regard critique et avec triomphalisme, les nouvelles les plus tonitruantes sur les espoirs promis par la recherche (... ou parfois de simples publicités déguisées en information).

On sait pourtant que la progression de l'espérance de vie a peu de rapport avec les avancées de la médecine, et que les déterminants non médicaux jouent, dans nos sociétés, le rôle principal dans l'amélioration ou la détérioration de la santé<sup>3</sup>. La médicalisation de ces problèmes empêche le travail de construction de savoirs qui permet aux gens un véritable choix en fonction de leur histoire, de leurs conditions de vie et de leur environnement. Ces savoirs n'appartiennent pas aux scientifiques et aux médecins, ils relèvent du politique et des gens. Mais il est plus simple de renvoyer les gens chez leur médecin que de changer les conditions de vie. Comme le disait Zarifian : « La diversion vers le médical des révoltes, des rébellions

contre l'injustice, des inégalités, de la pauvreté et des insatisfactions personnelles garantit la paix sociale ».

La mise en perspective de l'expertise en matière de santé commence par une critique de l'idée qu'il existerait dans ce domaine une vérité unique et incontestable. Le fond du problème n'est pas d'opposer une bonne et une mauvaise expertise, mais de lui déléguer les décisions individuelles et collectives sans autre forme d'examen. Une première étape de la libération des profanes par rapport à l'emprise des experts sur leur santé sera la prise de conscience du statut exorbitant des vérités scientifiques et médicales et la remise en question de l'extra-territorialité d'une science qui prétend échapper au jugement des profanes. Une proposition scientifique (il n'y a pas de vérité scientifique, il n'y a que des propositions qui tiennent le coup) est toujours une construction, que Isabelle Stengers illustre en ces termes : « L'identité scientifique des microbes est toujours la somme de ce que certains auteurs ont réussi à leur faire affirmer contre d'autres auteurs ».

Comme toutes les questions relatives à l'humain, celles relatives à la santé ne sont pas seulement de l'ordre du vrai et du faux, elles concernent aussi des valeurs individuelles et collectives et l'idée que chacun se fait de sa propre vie. Ce n'est en fine pas la validité des réponses qui est en cause, mais la validité des questions. Il ne s'agit pas de faire voter les citoyens mais d'inventer des dispositifs tels que les citoyens puissent être mis en capacité de poser les questions qui les concernent, d'exiger des explications, de poser des conditions, de suggérer des modalités.

La presse, qui n'est pas toute entière vouée au sensationnel et à la reproduction servile des avis « autorisés », a un rôle à jouer dans les débats de santé. C'est la presse qui a forcé le gouvernement à avouer que le nuage de Tchernobyl avait bien balayé la France, qui a révélé que des données précises existaient, établissant le niveau de contamination pour chaque région de France et qui a réclamé (mais en vain) un suivi médical pour les zones les plus touchées. C'est elle qui a donné au combat des hémophiles le retentissement nécessaire pour que le dossier du sang contaminé soit ouvert. Dans ces affaires



(et bien d'autres), la presse a été accusée de verser, là aussi, dans le sensationnalisme, un sensationnalisme qui, en santé publique, prend le nom d'alarmisme et dont les effets seront forcément la panique, la psychose ou l'hystérie collective. Pourtant, ce ne sont jamais les mouvements d'opinion qui ont tué, mais les complaisances silencieuses des autorités.

Il importe de toujours débusquer le politique et le social derrière les arguments scientifiques d'autorité. Faute de quoi, en l'absence de mécanismes qui lui donnent un réel pouvoir dans l'aide à la décision, la participation de représentants de la société civile risque d'être un leurre.

« *Le discours technicien, précisément parce qu'il est technicien, c'est-à-dire réducteur de l'humain à l'organique, provoque l'échec des solutions qu'il préconise. La seule façon de surmonter cette difficulté est d'instaurer un vrai débat multidimensionnel... Il nous appartient de lutter contre l'inertie générale et de nous employer à provoquer un véritable débat public. Mais nous nous heurterons inévitablement à l'indifférence d'un public enlisé dans une temporalité excluant tout projet de société...* » (Malherbe). ●

### Sources

*Qui décide de notre santé ?*, Bernard Cassou et Michel Schiff, La Découverte et Syros, Paris 1998.

*L'invention des sciences modernes*, Isabelle Stengers, Editions La Découverte, Paris 1993

*Pour une éthique de la médecine*, J.F.Malherbe, Editions Ciaco et J.F.Malherbe, Artel, Bruxelles 1990.

# Étude concernant l'impact d'une information sur le dépistage primaire du cancer colorectal

Jean-François Colin, gastro-entérologue, cliniques Europe et Gérard Stibbe, médecin généraliste, Institut médecine générale et cancer.

Article paru dans La Revue de la Médecine Générale n°224 de juin 2005.

Étude concertée entre l'Institut médecine générale et cancer et des centres hospitaliers de gastro-entérologie.



*L'étude présentée par les D<sup>r</sup> Colin et Stibbe constitue un exemple concret de l'impact de l'information sur un problème de santé (ici, le cancer du rectum et du colon). Dans une première phase, des généralistes ont été sensibilisés à ce problème, puis invités à y sensibiliser leur patient et à leur proposer une endoscopie de dépistage.*



L'adénocarcinome colorectal est, en Belgique, parmi les trois cancers les plus fréquents. Il survient dans 90 % des cas après l'âge de cinquante ans. L'intérêt d'un dépistage adapté est de permettre le diagnostic précoce des cancers en vue d'en améliorer le pronostic et de prévenir le cancer en réséquant les adénomes colorectaux avant leur transformation néoplasique. Il n'existe à l'heure actuelle pas de consensus concernant les méthodes de dépistage individualisé chez le patient à risque moyen de cancer colorectal (CCR).

## Objectifs

Le but de la démarche était d'étudier la faisabilité du dépistage par endoscopie dans une patientèle habituelle de médecine générale. L'objectif primaire de l'étude était d'évaluer le taux d'acceptation d'un examen endoscopique (rectosigmoïdoscopie ou coloscopie) de dépistage parmi des patients ayant reçu de leur médecin généraliste une information concernant les risques de cancer colorectal et les avantages possibles d'un dépistage endoscopique. Les objectifs secondaires étaient d'analyser les lésions observées, de déterminer le taux de complications inhérent à l'acte endoscopique et de déterminer la tolérance subjective des patients à l'acte endoscopique.

Les lecteurs moins intéressés par les aspects techniques de l'étude sont invités à passer directement au paragraphe *Discussion*.

## Matériel et méthodes

Les promoteurs étaient l'Institut médecine générale et cancer (IMGC) et des centres hospitaliers de Gastro-entérologie. Des médecins généralistes ont été contactés par l'Institut médecine générale et cancer, renseignés par les centres hospitaliers impliqués dans l'étude. Le médecin généraliste, en accord avec son patient, gardait l'entière liberté de travailler en collaboration avec le centre de son choix. Il était implicitement signalé qu'un examen de dépistage ne devait pas être exclusivement réalisé dans un des centres cités. L'étude avait obtenu l'accord du comité d'éthique de la Société scientifique de médecine générale.

Le seul critère d'inclusion était d'être âgé de cinquante à septante ans. Les critères d'exclusion étaient les suivants : avoir été soumis à un examen endoscopique du côlon il y a moins de cinq ans, être atteint d'une pathologie colique chronique connue hormis le syndrome du côlon irritable, présenter une contre-indication à un examen de dépistage endoscopique, souffrir d'une pathologie limitant le pronostic vital à un an.

La durée de l'étude avait été fixée à six semaines ou cinquante patients informés, vus au cabinet du médecin généraliste. Avant le début de l'étude, dans chaque centre, était réalisée une séance d'information des généralistes. Des feuilles de renseignements concernant le dépistage du risque moyen de cancer colorectal leur étaient alors remises.

L'information du patient était annoncée dans la salle d'attente. Elle était effectuée par le médecin généraliste à l'aide de feuillets remis aux patients. Une feuille attestant de l'interrogatoire et de l'information donnée au patient devait être remplie par le généraliste. Un consentement éclairé oral du patient à la participation à l'étude était demandé. En cas de refus, le questionnaire n'était pas rempli. La

Mots clefs : prévention, information.



sélection des patients, avec ou sans facteurs de risques de risque moyen de cancer colorectal, présentant des symptômes digestifs ou non, était faite grâce au questionnaire rempli par le généraliste.

La proposition d'un examen de dépistage était la suivante :

- pour les patients sans facteurs de risque : proposition d'une rectosigmoïdoscopie (ou d'une coloscopie totale si le patient le désirait après explication de l'intérêt des deux techniques)
- pour les patients avec facteurs de risque : proposition d'une coloscopie.

Les facteurs de risque étaient définis comme suit :

- des antécédents personnels de polypes ;
- des antécédents familiaux de polypes et/ou de risque moyen de cancer colorectal ;
- une histoire familiale de polypose adénomateuse familiale ou de cancer colique héréditaire non polyposique.

L'examen de dépistage devait être effectué endéans les trois mois après la proposition.

L'analyse statistique des résultats a été effectuée par Patrick Mullie (Eenheid voor Epidemiologie, Preventie en Screening, Jules Bordet Instituut) à l'aide du logiciel SimStat for Windows version 1.3.1.

## Résultats

### ● Population globale

Des dix centres hospitaliers, de Bruxelles ou de Wallonie, cinq ont participé. Ils ont contacté et informé de l'étude 172 médecins généralistes. Selon les centres, l'étude a débuté entre février et juin 2002. Seulement 48 généralistes (27,9 %) ont participé à l'étude. Ils ont inclus 773 patients (dont 13 % âgés de plus de 70 ans). Il s'agissait de 440 femmes d'un âge moyen de 61,2 ans (4279) et de 333 hommes d'un âge moyen de 60,8 ans (40-83). Onze généralistes (6,4 %) ont inclus moins de quatre patients.



Après information, 283 patients (36,6 % de la population totale) ont exprimé leur refus de participer à l'étude. Il s'agissait de 154 femmes et 129 hommes.

Parmi les 490 participants à l'étude, l'interrogatoire permettait de retrouver des antécédents familiaux de risque moyen de cancer colorectal chez 14 % des patients, un antécédent personnel de polype chez 4,9 % des patients et un antécédent familial de polype chez 7 % des patients. Des symptômes digestifs (pertes de sang par l'anus, troubles du transit, douleurs abdominales) étaient signalés par 24,1 % des patients.

### ● Population dépistée

Suite à la proposition d'un examen endoscopique de dépistage, 158 patients (20,4 % de la population totale) ont effectué un examen endéans la durée de l'étude. Comme le montre le tableau, 61 hommes (18,5 %) d'un âge moyen de 61 ans, effectuaient soit une rectosigmoïdoscopie (7 patients), soit une coloscopie (54 patients). À la même proposition, 97 femmes (24,7 %) répondaient positivement et effectuaient soit une rectosigmoïdoscopie (14 patientes) soit une coloscopie (83 patientes). La réalisation d'un examen de dépistage était, en analyse univariée, uniquement corrélée à la présence de symptômes digestifs ( $p = 0,003$ ) et

## Étude concernant l'impact d'une information sur le dépistage primaire du cancer colorectal

à l'existence d'un antécédent familial de risque moyen de cancer colorectal ( $p = 0,03$ ). N'étaient point corrélés le sexe, l'âge, les antécédents familiaux ou personnels de polype.

### ● Endoscopies

La tolérance à l'examen endoscopique était jugée excellente par 98 patients (62,1 %), bonne par 47 (29,7 %) patients, à peine acceptable par 7 patients (4,4 %) (7 coloscopies) et mauvaise par 6 patients (3,8 %) (5 coloscopies, 1 rectosigmoidoscopie). La tolérance était comparable pour les coloscopies et les rectosigmoidoscopies. Il est cependant à noter que de nombreuses coloscopies ont été pratiquées sous sédation. La seule complication consistait en un malaise vagal survenu avant le début d'une coloscopie, qui n'a pas été pratiquée.

Des lésions prolifératives, parfois multiples, ont été retrouvées chez 43 patients (27,2 % de la population ayant fait l'objet d'un dépistage). Il s'agissait de polypes chez 41 patients, dont 10 polypes « avancés » (villeux ou d'une taille d'au moins un cm), d'un cancer du rectum, sténosant, et d'un cancer du côlon. La localisation des lésions était proximale chez 11 patients, distale chez 23 patients, proximale et distale chez 9 patients. Parmi les patients ayant eu une rectosigmoidoscopie, 6 présentaient des polypes ou un cancer justifiant une coloscopie totale, réalisée chez 4 patients.

D'autres lésions étaient observées chez 8 (5 %) patients : 1 rectite médicamenteuse, 1 ulcère solitaire du rectum, 3 diverticulites sigmoïdiennes, 1 colite radique, 1 angiodyplasie cœcale et une maladie de Crohn iléale.

### Discussion

Le cancer colorectal remplit les conditions nécessaires pour qu'un dépistage soit justifié. Il est fréquent. Il reste grave. Un dépistage permet de prévenir la survenue de certains cancers ou d'en améliorer le pronostic. Il existe des tests de dépistage performants. Pour qu'un dépistage soit efficace, la participation de la population doit être importante. L'organisation doit être rigoureuse. Le dépistage doit être coordonné et faire l'objet d'une évaluation

régulière. Il en est de même de la prise en charge des lésions dépistées. Il faut aussi disposer du financement et des moyens nécessaires.

Actuellement, il est démontré que la recherche de sang occulte dans les selles par le test Hemocult II est efficace dans le cadre d'un dépistage de masse de la population, avec réduction de l'incidence du risque moyen de cancer colorectal. Le test est réalisé sans régime alimentaire et est lu sans réhydratation. La lecture du test doit être centralisée. Néanmoins, vu la faible sensibilité de ce test, on ne peut le considérer comme le test de dépistage de choix à l'échelon individuel. D'autre part, sa positivité impose la réalisation d'une coloscopie totale. C'est pourquoi l'Institut médecine générale et cancer a développé un programme de dépistage systématique basé sur l'endoscopie. C'est ce programme qui a été testé auprès d'un groupe de médecins de famille et de leurs patients. Dans notre étude, les endoscopies effectuées ont montré la présence de lésions chez 27 % des patients, dont 7,6 % de lésions significatives, soit un pourcentage globalement retrouvé dans la littérature. Malheureusement, les chiffres de participation de la population investiguée (20,4 %) et des médecins généralistes (28 %), quoique sensibilisés à la problématique du risque moyen de cancer colorectal, sont décevants. Il est possible que la participation effective de la population ait été sous-estimée, certains patients préférant postposer l'examen de dépistage. Ces résultats ne permettent pas de dépistage efficace du risque moyen de cancer colorectal. Ils peuvent s'expliquer par des résistances liées au patient ou au médecin généraliste.

Parmi les résistances liées au patient, il s'agit notamment de l'appréhension d'un examen de dépistage, de l'acceptabilité du test de dépistage proposé (caractère invasif, préparation désagréable, risques de complications), de l'absence de perception du bénéfice d'un dépistage du risque moyen de cancer colorectal, et de l'absence de symptômes digestifs. Parmi les résistances liées au médecin, il s'agit surtout de l'insuffisance de données scientifiques en termes de santé publique et, ce qui était le plus contraignant dans notre étude, du temps nécessaire à l'information du consultant sur le cancer colorectal, son dépistage, et l'étude proposée. Jouent également la charge administrative,



l'appréhension d'examen invasifs et la perception d'une faible motivation de la population.

Un dépistage efficace du risque moyen de cancer colorectal devrait d'abord impliquer une information adéquate de la population permettant de la sensibiliser au dépistage, à ses risques et bénéfices. Ensuite une information et une formation préalable des médecins généralistes et des médecins du travail seraient nécessaires, comme le démontrent les études effectuées en France. Par contre pour les sujets à risque élevé, la sensibilisation est meilleure et des arguments existent en faveur de la coloscopie de première intention. Le médecin généraliste joue là un rôle essentiel dans la sélection de ces patients. Cependant une stratégie de dépistage limitée aux patients à risque ne pourrait avoir qu'un effet modeste en termes de santé publique dans la mesure où le risque moyen de cancer colorectal apparaît dans près de 75 % des cas chez des patients n'appartenant pas à un groupe à risque.

## Conclusion

L'étude menée démontre les difficultés pratiques d'un dépistage systématique du risque moyen de cancer colorectal basé sur l'endoscopie dans une patientèle habituelle de médecine générale.

En termes de santé publique, dans l'attente d'études complémentaires intégrant notamment la coloscopie virtuelle, il reste préférable de développer un programme de dépistage basé sur la recherche du sang occulte dans les selles. Ce test non invasif permet de sensibiliser le patient et, en cas de positivité, d'inciter à la réalisation d'une coloscopie. Cette politique de santé implique cependant un financement et des moyens adaptés. ●

La bibliographie est disponible sur simple demande

HOMMES						
	Proposition		Acceptation		Réalisation	
	n	%	n	%	n	%
Rectosigmoïdoscopie	43	27.2	19	9.3	7	11.5
Coloscopie	115	72.8	66	32.4	54	88.5
Refus d'un examen endoscopique			119	58.3		
Pas de données	175		129			
Total	333		333		333	
18 % des hommes effectuent un examen de dépistage						
FEMMES						
	Proposition		Acceptation		Réalisation	
	n	%	n	%	n	%
Rectosigmoïdoscopie	33	15.8	15	5.2	14	14.4
Coloscopie	176	84.2	94	32.9	83	85.6
Refus d'un examen endoscopique		177	61.9			
Pas de données	231		154			
Total	440	440	440			
22 % des femmes effectuent un examen de dépistage						

Tableau 1 : Endoscopie de dépistage

### Lexique

*Adénocarcinome* : Une forme fréquente de cancer, développé à partir de tissu glandulaire.

*Colorectal* : touchant le rectum (partie terminale de l'intestin conduisant à l'anus) et/ou le colon (ou gros intestin).

*Coloscopie* : examen médical consistant à introduire un endoscope (tuyau souple pouvant amener divers instruments d'optique ou de prélèvement de tissus) dans le colon. La coloscopie « totale » explore toute la longueur du colon.

*Rectoscopie* : même examen, limité au rectum.

*Rectosigmoidoscopie* : même examen, limité au rectum et au sigmoïde, qui est la dernière partie du gros intestin (le colon descendant)

*Polype* : excroissance charnue implantée dans la paroi de l'intestin et se projetant dans le conduit intestinal ; il existe des polypes bénins (non cancéreux) et malins (cancéreux) ; tout polype, même bénin, peut un jour se transformer en cancer.

*Prévalence* : nombre total de personnes touchées par une maladie à un moment donné dans une population donnée.

*Sang occulte* : sang non visible à l'œil nu (parce que, dans le cas présent, mêlé en petite quantité aux selles).

# Le bus Info-Santé d'Anderlecht

**Françoise Kinna,**  
licenciée en  
journalisme et en  
communication  
sociale,  
journaliste à  
Question santé.

Article paru dans  
Bruxelles Santé  
n° 36, décembre  
2004.

.....

*L'expérience du bus Info-Santé qui circule à Anderlecht met en lumière la problématique concrète à l'information des usagers : commencer par se faire accepter, offrir des supports accessibles (images, etc.), accueillir des demandes assez éloignées de la santé au sens strict...*

.....



**Mots clefs :** éducation santé, information.

Voilà plus d'un an maintenant que la publication de sa photo dans le journal *Le Soir* avait attiré notre attention. Le bus Info-Santé d'Anderlecht roule depuis septembre 2003. Nous avons rencontré Mesdames Staelens et Vehent, les deux infirmières qui, à son bord, sillonnent certains quartiers de la commune. Rendons à César ce qui lui appartient, et attribuons d'emblée la « maternité » de cette initiative à l'échevine de l'Action sociale et de la Santé d'Anderlecht, Madame Danielle Depré. L'idée, elle l'a eue au travers de son expérience en tant qu'infirmière en soins à domicile et du

constat que certaines personnes, dans quelques quartiers d'Anderlecht, étaient plus délaissées au niveau des structures de soins de santé. Il fallait donc trouver un dispositif qui aille à leur rencontre, dans leur milieu de vie. Le bus semblait le moyen le plus approprié.

● **Carine Staelens :**  
Madame Depré avait entendu parler d'un bus-Santé à Paris. Je m'y suis donc rendue pour rencontrer la coordinatrice du projet. Ce qui m'a tout de suite intéressée, c'étaient les missions qui lui étaient attribuées, à savoir : oublier l'aspect curatif pour ne faire que de la prévention, de la promotion de la santé. Malheureusement pour Paris, l'étendue de la ville rend très difficile le ciblage des quartiers plus défavorisés. Anderlecht n'est pas Paris et la réussite du projet demandait que nous ayons une méthodologie de travail. J'ai rencontré le centre local de promotion de la santé de Bruxelles et nous avons ciblé trois quartiers d'Anderlecht. Nous avons déterminé quelles étaient les ressources de ces quartiers, le type de population, le type de logement, etc. Nous avons ensuite créé des groupes de travail qui rassemblaient les éducateurs de rue, les directeurs d'école, les infirmières scolaires, les associations de quartier,... tous les partenaires avec lesquels nous pouvions travailler au projet.

○ *Quelle est la particularité de la commune d'Anderlecht ?*

● Avec une superficie de 17,7 km<sup>2</sup> et 96.375 habitants (en 2004) Anderlecht fait partie des communes les plus grandes et les plus peuplées de la Région bruxelloise. Si l'on y regarde d'un peu plus près, on constate que la commune se subdivise en plusieurs quartiers hétérogènes tant sur le plan social que sur le plan culturel. Un nombre important de logements sociaux y sont implantés. La population qui y vit est fragilisée sur le plan social et économique, ce qui ne favorise en rien leur état de santé. La prévention y est donc particulièrement nécessaire afin de tenter d'égaliser les chances. Elle doit, par ailleurs, s'adapter aux coutumes et représentations de santé des individus qui y habitent. Trois quartiers ont été retenus, La Roue, Cureghem et Peterbos : des quartiers où il y a beaucoup de logements sociaux de différents types. Le Peterbos et Cureghem se caractérisent par des



ensembles de grands immeubles, alors que La Roue ressemble plus à une cité-jardin.

○ *Quels sont les objectifs du bus Info-Santé ?*

● **Elisabeth Vehent :**

Les objectifs du bus Info-santé sont au nombre de quatre. Il s'agit :

- d'améliorer l'accès à l'information en ce qui concerne la santé (accès aux soins de santé, aide à l'orientation, conseils de prévention, etc.) dans le but de lutter contre l'exclusion ;
- de tenter d'égaliser les chances d'accès à la prévention en allant à la rencontre de la population fragilisée dans son milieu de vie (service de proximité) ;
- de tenter de recréer du lien social (passerelle entre les institutions et la population) ;
- d'établir un diagnostic communautaire en favorisant la participation des habitants dans le but d'améliorer la qualité de vie au sein des quartiers.

Pratiquement, nous avons différentes façons de travailler. En plus de cette mission d'information et d'orientation, ce qu'on souhaite, c'est que les gens entrent dans le bus et nous disent ce qu'ils en attendent. On a donc élaboré un questionnaire qui nous permet de comprendre les raisons pour lesquelles les gens viennent dans le bus, quelles sont leurs difficultés par rapport aux soins de santé. Une fois les réponses dépouillées, on espère pouvoir orienter les activités du bus ou encore voir se développer des projets dans les quartiers en fonction de ce que les gens nous auront dit.

Bien entendu, des retombées sont également attendues au niveau communal. Ce projet veut mettre en évidence l'importance de la promotion de la santé au niveau d'une commune. Il va permettre des liens avec l'Observatoire de la pauvreté d'Anderlecht et de développer une meilleure collaboration des services communaux avec le secteur associatif. Enfin, l'ensemble de ce projet permettra de mieux répondre aux besoins de la population et de développer une politique de santé plus adaptée.

○ *Comment se déroule le projet et quelles en sont les ressources ?*

● **Carine Staelens :**

Au niveau du personnel engagé, nous sommes deux. Je suis la première engagée. Je suis

infirmière et j'ai suivi une formation en santé communautaire. C'est à la fin de cette formation, en septembre 2002, que j'ai été engagée pour ce projet. J'ai eu un an pour pouvoir le préparer avant que le bus ne soit sur roues. Et puis, comme je suis francophone, et qu'on estimait important de pouvoir toucher les deux communautés, on a engagé Elisabeth, qui est néerlandophone et trilingue et qui, en plus, est infirmière spécialisée en psychiatrie, ce qui apporte une complémentarité. L'aspect « santé mentale » est quelque chose de très fréquent dans les quartiers, où les habitants cumulent quand même pas mal de difficultés sociales.

Au début, on avait même pensé engager un médecin, mais l'idée a été abandonnée parce que peu de médecins sont intéressés par l'aspect préventif uniquement. Finalement, ce n'est sans doute pas plus mal, car dans les quartiers que nous visitons, s'il y avait eu un médecin, les gens n'auraient sans doute pas hésité à demander une prescription qu'ils n'auraient pas pu obtenir. On a également un chauffeur. Ou plutôt une « chauffeuse ». Au départ, par manque de moyens financiers, on a travaillé avec des chauffeurs par intérim, ensuite nous avons pu détacher une personne d'un autre service. Cette dame s'investit énormément dans le projet. Elle distribue des toutes-boîtes, fait le relais dans les quartiers, elle s'occupe du stock des brochures,...

○ *Que trouve-t-on comme matériel dans le bus Info-Santé ?*

● Le bus est équipé d'une vidéo, d'un présentoir pour les brochures d'information, d'un ordinateur portable, d'un téléphone mobile avec possibilité de connexion Internet. Nous sommes donc constamment en recherche de cassettes vidéo, de DVD, de brochures, de jeux didactiques,... Pour le moment, nous allons à la pêche aux brochures existantes, mais nous aimerions, quand nous aurons du temps et de l'argent, pouvoir les réaliser nous-mêmes.

De même, il faudrait adapter certaines brochures existantes à la population que nous rencontrons. Même si ce travail est déjà effectué par Cultures et Santé, il reste encore pas mal de travail car la population que nous rencontrons (comme par exemple des primo-arrivants) a d'abord besoin de l'image avant le texte. La

barrière de la langue est souvent un obstacle dans certains quartiers.

○ *Avez-vous des demandes précises ?*

● Tout à fait. Les questions portent principalement sur le cholestérol, la ménopause, le diabète, en fait toutes les problématiques liées à l'alimentation pour les adultes, mais aussi les problèmes de santé liés au logement. Au niveau des enfants, il s'agit surtout de questions relatives à l'hygiène des dents, l'hygiène corporelle, la pyramide alimentaire, la puberté, le dépistage du SIDA.

Nous avons également reçu des illégaux ou des personnes très démunies qui viennent nous demander quels sont leurs droits en matière d'accès aux soins de santé ; des personnes handicapées qui nous demandent des adresses pour faire valoir leurs droits, des parents qui ont des soucis d'éducation avec leurs enfants, ... Notre but n'est pas de répondre à toutes les questions dans le bus, mais nous cherchons les infos, nous sommes à l'écoute. Nous nous voulons également complémentaires du médecin, qui n'a pas toujours le temps d'informer son patient de la gestion quotidienne d'une affection comme le diabète par exemple. Avec le bus, nous sortons environ trois fois par semaine. Les deux autres jours de la semaine, nous sommes au centre de santé, et toujours à la disposition des personnes qui souhaiteraient nous contacter.

○ *Et comment annoncez-vous la présence du bus dans les quartiers ?*

● On s'installe à des endroits stratégiques, on met des affiches dans les associations, on distribue des toutes-boîtes pour dire qu'on arrive dans le quartier. Et on attend que les gens franchissent le pas de la porte. C'est vrai que sur une permanence, il y a parfois peu de monde, parfois davantage. C'est un peu en fonction du temps,...

Le bus roule depuis septembre 2003 et, à ce jour, nous pouvons dire qu'au moins cinq cents personnes l'ont visité. Les gens commencent vraiment à nous connaître.

Au début, ils n'osaient pas y entrer. Petit à petit, les gens viennent et entrent. Les choses vont en augmentant.

On travaille également sur certains projets plus concrets, comme la Journée mondiale contre le SIDA du 1<sup>er</sup> décembre. Ce projet se travaille en partenariat avec le centre de planning familial et le service communal d'aide aux toxicomanes. A cette occasion, nous avons rédigé une note de service pour inviter tout le personnel communal à porter, ce jour-là, le petit ruban rouge. Notre bus sera installé sur la place de la Vaillance, qui est quand même une place fort fréquentée, pour informer et sensibiliser.

Toujours dans l'idée du partenariat, nous avons travaillé l'année passée – et nous le referons cette année – dans le cadre de l'Année européenne de la personne handicapée, avec l'Association socialiste de la personne handicapée et la personne sur Anderlecht qui s'occupe de tout ce qui concerne la personne handicapée, à des animations dans les écoles primaires (les 5<sup>em</sup> et 6<sup>em</sup> primaires) intéressées à la problématique. Différents ateliers ont été organisés et nous avons projeté, dans le bus, un petit extrait du *Huitième jour* suivi d'un débat relatif au handicap mental. Les élèves étaient très intéressés. Mais, pour nous, ce qui est encore plus intéressant c'est de pouvoir se dire qu'au-delà de la rencontre qu'on a pu avoir avec des enfants d'écoles situées dans les quartiers qu'on avait ciblés, on réussira peut-être à atteindre leurs parents.

○ *Votre expérience a-t-elle fait des émules ? Savez-vous s'il y a d'autres bus en Belgique ?*

● En fait, il y a à Liège un député qui a créé un bus mais la finalité n'est pas la même puisque son bus ne travaille que sur une seule thématique, la sexualité des jeunes.

Il s'appelle d'ailleurs *Sexcetera*. Il est nettement plus grand que le nôtre et ressemble vraiment à un bus. Le nôtre tient finalement plus du camion. À part cette initiative, nous n'en connaissons pas d'autres. Par contre, suite aux différents articles que la presse nous a consacrés, nous avons reçu pas mal de demandes d'autres communes pour que nous passions les voir. Pour le moment, c'est non. ●



# L'information : une question de politique de santé

.....

*Notre système de santé se caractérise par un morcellement des compétences et des responsabilités. Un tel système ne peut fonctionner efficacement que s'il est organisé rationnellement. C'est loin d'être le cas en Belgique, et la circulation de l'information au patient et entre professionnels en est une victime notoire.*

.....

La question se pose alors : comment rassembler tous ces éléments partiels et morcelés au service d'une information optimale ? Peut-on croire qu'organiser, structurer des alliances entre les différents partenaires des soins de santé, patients, monde médical, monde paramédical, social... permettrait d'optimiser les échanges au sein de la relation thérapeutique et aussi la circulation des informations entre ces différents partenaires, pour soutenir les efforts individuels fournis par chacun d'eux ?

**Anne Gillet-Verhaegen,**  
médecin  
généraliste, vice-  
présidente du  
Groupement  
belge des  
omnipraticiens.

## Les obstacles à la circulation des informations

Avec le regard spécifique du médecin généraliste de ville, je voudrais, pour répondre à ces questions, poser le cadre sociétal dans lequel nous travaillons et cerner, préalablement, les obstacles à l'instauration de ces alliances et donc les obstacles à la circulation des informations entre les prestataires.

### ● Une première ligne dévalorisée

Un premier obstacle n'est-il pas notre système de soins de santé lui-même, système qui est plutôt un non-système, une juxtaposition d'organisations peu structurées entre elles, permettant difficilement la circulation des informations entre prestataires, plus concurrents que partenaires ? En effet, la dispensation des soins de santé est actuellement assimilée à une entreprise de services, régie par les lois de la libre concurrence, avec les médecins et les institutions comme producteurs, les patients comme consommateurs et la médecine comme produit à leur vendre.

Or, si nous voulons que, au-delà de la production de soins, notre système de soins de santé contribue aussi à l'augmentation de la qualité de vie individuelle et à la cohésion sociale par la solidarité qu'il organise entre tous citoyens, il nous faut un système structuré, répondant à des règles spécifiques de fonctionnement, dont la cohérence sert de balise aux soignants et aux soignés.

Nous ne pouvons que faire la promotion d'un système de soins basé sur le principe d'échelon-

Nous savons bien, en tant que patients, que notre écoute, notre regard, notre mémoire, nos connaissances sont fragmentaires, parcellaires, et nous savons tout aussi bien que l'écoute, le regard, la mémoire, les connaissances des soignants sont eux aussi fragmentaires, parcellaires.

On raconte volontiers le cas de cette vieille dame, atteinte d'un cancer, à qui le médecin, avec tact et patience, avait expliqué les tenants et aboutissants de la radiothérapie qu'elle allait subir. Mais cette dame restait très anxieuse. L'infirmière parvint à lui faire expliquer son angoisse : « Le médecin m'a dit que je devrai prendre l'ascenseur... je n'ai jamais pris d'ascenseur ! ».

**Mots clés :** information en santé, relation soignant-soigné, politique de santé.

nement non contraignant des soins, avec une médecine de premier échelon, axée sur la dimension globale de la personne prise en charge (dimension curative, préventive, palliative, sociale, familiale...), dispensée par les acteurs de la première ligne à des coûts relativement faibles et reposant sur une infrastructure technique simple, accessible culturellement, géographiquement, financièrement, référant quand nécessaire au deuxième échelon. Un deuxième échelon de soins, dispensés par les médecins spécialisés, en extrahospitalier et/ou à l'hôpital, mettant en oeuvre un important plateau technique référant eux-mêmes au troisième échelon. Un troisième échelon plus sophistiqué, fournissant des prestations par des institutions de niveau universitaire de très haute technologie.

L'étude du Professeur Barbara Starfield (*John Hopkins University, School of Hygiene and Public Health in Baltimore*), publiée en 1994 et réactualisée en 2004, conclut que cet échelonnement des soins se trouve directement lié à de faibles coûts, un sentiment de satisfaction accru de la population, une meilleure qualité des soins, un usage plus modéré des médicaments, un taux inférieur d'interventions superflues.

En Belgique, la première ligne généraliste est structurellement et financièrement défavorisée par une commission nationale médico-mutuelliste qui a choisi, pendant de trop longues années, d'investir préférentiellement dans la médecine technique, spécialisée, la mettant, elle, en première ligne et au hit parade de l'offre de soins, « en réduisant - de facto - les missions de la médecine générale à des rôles subalternes : soins de dépannage, tâches administratives, médecine de pauvres, médecine économique... ».

Dans le domaine des maladies chroniques, les pouvoirs publics subsidient des centres multidisciplinaires accessibles en première ligne et exclusifs dans certains de leurs avantages (certains remboursements leurs sont exclusivement réservés). Des équipes hospitalières sont déléguées à domicile, repoussant peu à peu les soignants naturels du domicile : les généralistes, les infirmiers et kinésithérapeutes indépendants, parfois soignant de longue date les patients concernés. Ce système de réseaux de soins équivaut, à notre avis, à une négation de l'importance des soins primaires, avec une sorte d'échelonnement à l'envers, une négation du principe de subsidiarité des soins, une négation de l'approche holistique, généraliste, nécessaire à l'approche centrée sur le patient, rendant les rapports entre les différents niveaux de prestataires conflictuels. La relation thérapeutique ne peut que souffrir de cette situation.

● Une formation mal conçue

Un autre obstacle aux alliances thérapeutiques n'est-il pas la formation même des médecins ? La relation thérapeutique est, en effet, malmenée par une formation médicale universitaire encore trop influencée par le courant dominant spécialisé technique hospitalier malgré les efforts remarquables que les centres universitaires de médecine générale fournissent pour la formation des généralistes. Peu de cours de sciences humaines et de santé publique, peu d'approche concernant le travail multidisciplinaire ou transdisciplinaire, qui permettrait l'apprentissage à la collaboration entre les différents travailleurs de la santé, peu de formation spécifique au *counselling* et à l'interaction participative. Ouvrir la porte à la participation interactive entre soignants-soignés



JIM PÉ ©



dans la relation thérapeutique exige une maîtrise plus approfondie de cette relation et une cohérence accrue entre prestataires.

### ● Des acteurs manipulés

D'autre part, depuis Claude Bernard, la médecine a pris le parti de la science et a troqué la recherche de la connaissance du « corps que l'on est » pour une science du « corps que l'on a » (J.F. Malherbe). Les avancées de la technique diagnostique et thérapeutique sont époustouflantes, et c'est heureux ! Mais il importe de rester critique quant à leur apport pratique dans nos consultations lorsque l'on œuvre pour l'amélioration de la qualité de la vie.

D'autant plus que les médecins sont confrontés à un monde de plus en plus consumériste, à un monde manipulé, entre autre médiatiquement, séduit par les nouvelles technologies présentées toujours comme progrès universels. Ils se trouvent alors face aux exigences des patients que la médecine leur résolve tout et les préserve de tout échec et tout risque, patients illusionnés par l'idée fallacieuse que la médecine peut systématiquement répondre à tous leurs questionnements.

Les médecins eux-mêmes ne sont-ils pas manipulés dans et hors leurs formations universitaires et continuées par ce que j'appellerai des sponsors équivoques ? Cela rend leur tâche d'interface entre la science et le patient plus difficile... plus ambiguë. L'information donnée aux patients sera toujours, malgré eux, parasitée par ce phénomène. Oserais-je dire que les associations de patients risquent, elles aussi, cette manipulation par ces mêmes sponsors équivoques.

Un non-système livré à la libre concurrence, vantant tout progrès sans limite, mène au recours abusif aux fonctions lourdes spécialisées, sans réel encadrement à long terme des patients, sans vraie concertation entre travailleurs de la santé, avec pour résultat, in fine, une diminution de la qualité des soins et probablement de la santé en général...

C'est donc dans ce cadre qu'il nous est nécessaire de nous situer et d'affirmer ce que nous sommes prêts à faire pour enrichir les relations

thérapeutiques.

Ces relations, nous en sommes maîtres, patients et professionnels des soins de santé. Nous pouvons y donner chacun toute la mesure de notre subversion contre ce que j'appelle « l'instrumentalisation » des êtres et leur marchandisation !

---

## Quels partenariats voulons nous mettre en place ?

1. Le premier partenariat est celui instauré entre les professionnels des soins de santé et le patient et sa famille permettant à ceux-ci de s'approprier une place d'interlocuteurs à part entière dans la démarche médicale pour pouvoir reprendre du pouvoir sur leur histoire personnelle et en accepter alors plus facilement son dénouement.

J'ai eu la joie de soigner une dame très âgée (90 ans) qui avait des malaises fréquents au cours desquels elle tombait. Comme elle refusait toute mise au point de ma part, je lui explique qu'un de ces malaises pourrait lui être fatal. Elle me répond avec une infinie sagesse : « Mais docteur, ce ne serait que juste ! ».

2. Le second partenariat est celui instauré avec le corps social dans son ensemble pour socialiser ce qui est aujourd'hui trop médicalisé : la solidarité, la confiance, l'interrogation éthique, l'interrogation du sens de la vie.

La majorité des patients que je suis amenée à soigner, me disent ne pas avoir d'ami proche confident, aussi parmi ceux vivant en couple. Où est la solidarité entre enfants et parents, entre voisins ? Où sont les lieux où se dire, où se confier... autres que le cabinet médical ? Dans nos salles d'attente se trouvent ces affiches que vous connaissez : « si vous voulez arrêter de fumer, parlez-en à votre médecin » ; ou encore « vous souffrez d'acné, parlez-en à votre médecin »... Evitons d'en arriver à « si vous êtes tristes, parlez-en à votre médecin ! ».

Un homme de cinquante ans, fonctionnaire communal, aidé par la dive bouteille, attend 3/4 d'heure dans ma salle d'attente en compagnie d'un autre patient, enseignant, lui aussi cinquante ans. En rentrant dans mon cabinet de

consultation il me dit, avec un sourire que je ne lui ai plus vu depuis longtemps : « Aujourd'hui, docteur, vous ne devez pas m'écouter. Prescrivez-moi seulement mon antidépresseur. J'ai parlé dans votre salle d'attente avec un homme intelligent, chaleureux et ouvert d'esprit. Savez-vous que je ne rencontre jamais quelqu'un d'intelligent, de chaleureux, ouvert d'esprit... ». Ce même homme m'avait dit sur le pas de la porte lors de la consultation précédente : « Docteur, je vous remercie de m'avoir écouté. Savez-vous que c'est le meilleur de vos médicaments »... L'idée ma effleurée d'engager cet enseignant pour ma salle d'attente !

Ces deux partenariats me paraissent indispensables parce qu'on peut penser qu'une société se grandit de la capacité d'être des individus qui la composent, de leur capacité d'émancipation, de leur capacité à se responsabiliser au sujet de leur vie, à prendre la mesure de leur choix, à en mesurer les dimensions collectives. Le corps social doit savoir l'extrême nécessité à apprendre à chacun, dès le plus jeune âge, dans tous les lieux et moments d'apprentissage, à augmenter sa capacité d'être. Nos relations thérapeutiques n'en seront qu'enrichies.

3. Enfin, il importe de réfléchir aux partenariats à instaurer ou améliorer entre les différents travailleurs des soins de santé : médecins généralistes, spécialistes, équipes soignantes, infirmiers, kinésithérapeutes, assistants sociaux, psychologues... dans une perspective d'aide multidisciplinaire et transdisciplinaire ?

---

### L'outil généraliste

Dans le processus thérapeutique, c'est le patient qui occupe la place centrale. Dans le réseau de soins instauré au service du patient, chacun des travailleurs doit trouver son « territoire », son rôle, son autonomie, sa responsabilité.

Dans ce réseau, le généraliste est le maillon central. Outre ses compétences scientifiques, il apporte une approche holistique, globalisante et transversale des problèmes de santé, non pas une approche qui juxtapose des savoirs de

différentes disciplines mais bien un travail de réelle interprétation de la souffrance qui s'approche plus du vécu individuel tenant compte des répercussions de la maladie sur la vie affective, familiale, professionnelle, sociale et cela par sa connaissance de l'environnement des patients et la prise en compte de l'importance des déterminants non médicaux de la santé.

Il allie aussi accessibilité et continuité des soins, déplacement à domicile, réponse rapide à l'événement, travail dans la durée, coordination des interventions spécialisées, collaborations avec les différents professionnels de la santé. Son indépendance intellectuelle et financière par rapport à toute structure est un atout majeur dans l'aide fournie aux patients. Le pouvoir médical indépendant qu'il détient, qui existe bel et bien, il peut en faire un service pour tenter de protéger les plus vulnérables : un coup de fil à une administration, une recommandation à un service médical, une négociation entre confrères, un accord avec la coordination des soins à domicile peuvent solutionner des situations difficiles, éviter des décisions malheureuses ou une hospitalisation inutile.

Attention, rôle central ne veut pas dire rôle principal : l'oncologue tiendra plus adéquatement le rôle principal dans le cas d'un cancer, l'assistante sociale dans le cas de problèmes essentiellement sociaux. Dans le cas des maladies rares ou complexes, lorsque le réseau de soins spécialisés instauré autour du patient fonctionne de façon optimale, le partenariat avec le médecin généraliste est d'un autre ordre, plus occasionnel, ponctuel. Dans certains cas, il nous arrive même de ne pas connaître le patient. Ceci est remarquable avec les toxicomanes qui consultent plus facilement les centres thérapeutiques spécialisés en toxicomanie. Nous, nous rencontrons les familles inquiètes, désemparées et nos savoir-faire et savoir-être sont alors utilisés à leur soutien. C'est peut-être là que l'appellation « médecin de famille » prend tout son sens. Pour remplir ce rôle, le généraliste doit être membre à part entière de l'équipe soignante et être tenu au courant des évolutions des symptômes et des traitements pour pouvoir réagir quand nécessaire de façon la plus juste possible. Il est alors ce que j'appellerais un filet de sécurité indispensable



au domicile. C'est cela l'outil généraliste, sous utilisé par certains patients, certains spécialistes et certains généralistes eux-mêmes.

Dans une organisation structurée des soins de santé à domicile, avec le généraliste comme maillon central, la hiérarchie de responsabilité est nécessaire (c'est le médecin qui prescrit). Gageons par contre d'en faire disparaître la hiérarchie de valeur : chacun voit dans l'autre soignant un partenaire, un collaborateur riche de sa fonction différente, de son regard différent, de sa capacité relationnelle différente. Le dialogue entre les différents intervenants dans les soins, le soutien moral, le partage d'expériences, la cohérence des buts poursuivis entre les différents partenaires aident chacun des travailleurs à vivre mieux, plus sereinement, les rencontres thérapeutiques jusqu'aux événements parfois insoutenables. Ces événements insoutenables sont, en partie, à l'origine de ce qu'on nomme la souffrance des soignants. Cette souffrance peut mener, à l'extrême, à une maltraitance infligée aux patients, parfois bien inconsciemment, par l'intervenant trop pressé, sourd aux plaintes, ou aux silences des patients. Maltraitance plus difficilement acceptable quand elle est le fruit d'une démotivation de l'intervenant... ou de sa nonchalance.

Les médecins généralistes doivent pouvoir compter sur des équipes compétentes, formées à l'approche des individus, disponibles en esprit et en temps et assurant une continuité des soins 24h/24. De même, les équipes soignantes doivent pouvoir compter sur des généralistes compétents, formés à l'approche des individus, disponibles en esprit et en temps et assurant une continuité des soins 24h/24. Cette collaboration étroite-là pourra briser les cercles vicieux de démotivations auxquels nous assistons aujourd'hui trop fréquemment.

Je suis convaincue que la plupart d'entre nous pourraient adhérer à cette conception de collaboration. Reconnaître, accepter et utiliser les spécificités de chacun permet le travail en réseau qui n'exclut personne et qui optimise les fonctions de chacun, en partenariat plutôt qu'en concurrence. Des soins à domicile sans généraliste n'ont pas de sens. Négliger l'expertise de l'infirmière, ou de l'aide familiale non plus.

Et je suis convaincue qu'un système cohérent entre partenaires est favorable au travail de « mise en cohérence » que nous faisons avec nos patients. La qualité de nos relations professionnelles entre prestataires a des répercussions directes sur la qualité de nos relations thérapeutiques avec nos patients. La sérénité entre prestataires n'est-elle pas le meilleur précurseur de la sérénité du patient vis-à-vis de la maladie ?

---

## En guise de conclusion

J'aurais aimé dire à mes partenaires de soins de santé mon attachement solidaire au mieux-être, au mieux-savoir, au mieux-aimer. Je leur dirais l'urgence d'allier nos énergies dans la recherche obstinée d'une amélioration de la qualité de la vie pour le plus grand nombre. Et je tiens, pour cela, tout particulièrement à cadrer notre travail dans un système assurant le maintien de la sécurité sociale solidaire et fédérale. Perdre la solidarité mènera de facto à une médecine à deux vitesses, de qualité moindre bien sûr pour les plus vulnérables, tant au niveau scientifique que relationnel. Nous devons continuer à exiger de nos représentants démocratiques de mettre en place les conditions optimales, structurelles et financières, pour l'exercice de nos métiers. De notre côté, investissons-nous dans nos formations scientifiques, relationnelles, éthiques, sociales et politiques, toutes indispensables à une démarche thérapeutique humaniste et humanitaire.

Une démarche qui permettra alors « *d'entendre mieux ce qu'il est urgent d'entendre : le cœur de notre société...* ».

(H. Van Camp) ●

# Communiquer, tout simplement ?

Axel Hoffman,  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
Norman Bethune.

.....

*Nous baignons dans la communication. Cette « évidence » peut nous faire oublier que la communication n'est jamais neutre et reflète le mode de vie en société. Aussi allons-nous nous écarter quelque peu du champ de la santé afin d'observer comme en surplomb ce qui se trouve impliqué dans la communication, de quelles définitions elle s'est trouvée cernée et ce que ces conceptions disent de nos sociétés. Nul doute que dans nombre d'entre elles, vous retrouverez en filigrane différentes approches de la communication en santé.*

.....

Georges Orwell, dans son roman *1984*, nous a mis en garde : le pouvoir, quel qu'il soit, peut s'exercer sans violence physique ; il suffit de contrôler ce que les gens savent, ce à partir de quoi ils pensent. En créant la « novlangue », une langue nettoyée de toute possibilité d'exprimer des concepts « subversifs », Big Brother élimine toute possibilité d'opinion différente et donc toute menace d'atteinte au pouvoir établi. Cet exemple célèbre illustre combien sont liés la liberté de pensée, la possibilité d'émerger comme sujet et le droit à la parole. Droit aussi de donner et de recevoir de l'information. Voilà pourquoi on peut considérer le droit à l'information comme une dérivée de la liberté d'expression. Une liberté qui a certes toujours existé, mais qui, jusqu'au milieu du dernier millénaire, ne concernait que ceux qui disposaient de pouvoirs et des moyens intellectuels et matériels de l'exercer.

---

## La liberté d'informer : une histoire longue dont nous oublions parfois que nous sommes les héritiers

Au commencement était le Verbe. Les premiers mots de la Bible nous disent que la parole a fait le monde, la création commence avec le nom donné aux choses. C'est avec la parole que l'homme s'est différencié de l'animal et est devenu homme. Et là, les choses se sont gâtées.

Si nous avons du attendre le XX<sup>ème</sup> siècle pour que la psychologie nous explique que c'est son statut d'être de langage qui coupe l'homme du monde et constitue sa blessure profonde, l'histoire nous apprend que très tôt la parole et l'expression ont constitué une alternative à la force brutale, mais qu'elles peuvent être empreintes d'autant de violence. Dans les sociétés primitives, la parole du poète qui célèbre les héros et blâme les félons, celle du prêtre qui est habitée par les forces de la magie, celle des guerriers qui se justifie de leur vaillance et de leur habileté, ces paroles sont constitutives du pouvoir. Elles sont réservées aux élites et ne souffrent pas la critique. On songe alors à l'empereur Chi Hoang Ti, qui fit construire la muraille de Chine et brûler tous les livres antérieurs à lui, nous offrant à méditer sur la puissance et les mots.

Plus près de nous, l'opposition de Platon et des Sophistes pose les questions de la communication en des termes qui sont d'une réelle actualité. Les Sophistes prennent conscience que ni les dieux ni la nature ne dictent invinciblement le comportement des hommes, que les règles de la vie en société matérialisent des **conventions** passées entre eux, que la délibération et la discussion raisonnée créent les institutions politiques, qu'elles fondent le pouvoir et la possibilité de la démocratie. Contrairement aux lois de la nature ou des dieux, la convention est humaine, donc imparfaite et doit se justifier : ainsi la liberté de se déterminer se paie au prix de la fin des certitudes. Mais si dès lors le vrai est inaccessible, aucun critère sérieux ne permet de distinguer le juste et l'injuste, tous les discours se valent et seule compte la persuasion : « Le vrai n'est rien, c'est la beauté qui persuade par la

Mots clés : information, relation soignant-soigné.



séduction » dira Gorgias. Platon n'est pas d'accord. Il sait que la persuasion peut être aussi la manipulation, la démagogie. A cette « mauvaise » rhétorique, il oppose une bonne rhétorique, qui a pour but de chercher la vérité censée être cachée dans la nature des choses. Il retourne ainsi à une vérité extérieure, il veut contrôler la parole en amont de toute possibilité de manipulation mais en décidant a priori du Vrai et du Juste. Ainsi est posée dès l'Antiquité une problématique majeure de la communication, écartelée entre la liberté d'expression reposant sur des conventions passées entre les hommes (préfigurée par les sophistes), et l'exigence éthique (position de Platon). Aristote ouvrira une troisième voie, qui offre une articulation politique entre liberté et responsabilité. Pour lui, la discussion n'a de sens que si on argumente sur des choses humaines, sur lesquelles on a prise, la parole est l'outil commun de délibération pratique qui conditionne la possibilité de vivre ensemble et permet d'examiner les problèmes sans savoir d'avance où mènera la discussion : entre le relativisme utilitariste des sophistes et l'idéalisme paralysant de Platon, il ouvre la porte aux conceptions modernes de la démocratie.

---

## L'essor technologique change la communication

C'est à partir de la Renaissance que l'on peut parler de communication ou d'information à grande échelle. Dès le XIII<sup>ème</sup> siècle apparaissent les premières « nouvelles », feuilles manuscrites d'informations destinées aux riches marchands et banquiers. Au début du XV<sup>ème</sup> siècle, le hollandais Coster emploie la xylographie, premier procédé d'impression qui utilise comme matrice des plaques en bois taillées en relief, la presse étant effectuée à la main ou avec un « frotton », balle de crin entourée d'un linge. Vers 1450, Gutenberg et ses assistants mettent au point les caractères mobiles métalliques (plomb, antimoine et étain) et la presse à imprimer. Livres et pamphlets imprimés se multiplieront, précédant de plus d'un siècle les premiers journaux dont le contenu présente un intérêt plus limité dans le temps et qui ne prendront leur essor qu'avec le développement des voies rapides de communi-

cation et de transport (1605, *Nieuwe Tijdinghen* ou *Nouvelles d'Anvers*, premier hebdomadaire ; 1609, premières gazettes hebdomadaires à Strasbourg lors de l'aménagement du service postal dans le domaine des Habsbourgs ; 1631, premier grand périodique français, *La Gazette* de Theophraste Renaudot ; 1702 premier quotidien anglais, le *Daily Current* ; 1777 premier quotidien français, le *Journal de Paris*).

---

## La liberté d'expression

Machiavel (1469-1527) l'avait prédit : Gouverner, c'est faire croire ! L'apparition de la presse coïncide avec le développement et l'apogée de l'absolutisme, elle sera soumise à un régime préventif et arbitraire : obligation d'obtenir un privilège pour publier, censure préalable de toute parution, réglementation corporatiste et étatique.

La notion de liberté d'expression et de presse, conçue comme droit de tout homme, se construira à l'occasion des luttes politico-religieuses : c'est en 1644 que John Milton prononcera son *Discours* en faveur de la liberté d'expression (qui concernait davantage les livres que la presse), dans une Grande-Bretagne déchirée par d'interminables conflits nés avec le schisme anglican et la diffusion des idées de la Réforme. Sous la pression du Parlement, la Chambre étoilée qui exerçait le pouvoir de censure sous Charles I est abolie mais, à la faveur d'une demande de protection de la Compagnie des libraires contre les contrefaçons, le souverain (qui sera exécuté quelques années plus tard) rétablit une censure qui ne sera définitivement supprimée qu'en 1695. D'autres formes de pressions pour contrôler la presse persisteront, comme l'impôt du timbre (qui sévira jusqu'en 1855) ou les poursuites pour diffamation ou écrit délictueux. Néanmoins, l'indépendance et le pouvoir de la presse iront s'affirmant au point que, en 1885, on pourra dire en Grande-Bretagne : « Le pays est gouverné par le *Times* ».

En France, une tolérance progressive à la liberté d'expression s'installe, proportionnelle à l'affaiblissement du pouvoir absolu jusqu'à la veille de la Révolution (Mirabeau, 1788,

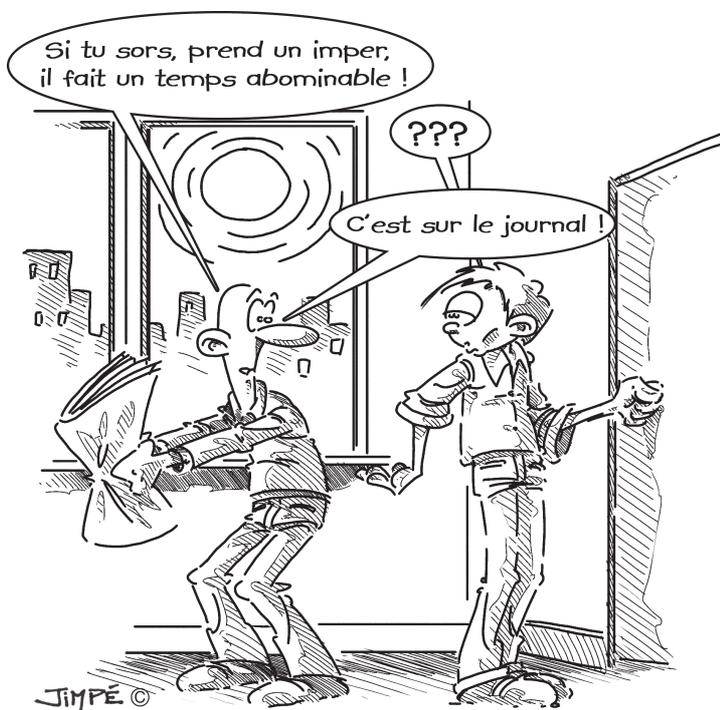
discours sur la liberté de la presse, un libre commentaire de Milton et la même année, publication par Malesherbes de son Mémoire sur la liberté de la presse). En 1789, l'article 11 de la déclaration française des droits stipule : « Tout citoyen peut parler, écrire, imprimer librement, sauf à répondre de l'abus de cette liberté dans les cas déterminés par la loi », déclaration renforcée en 1791 par le Premier amendement à la Constitution : « Le Congrès ne fera aucune loi restreignant la liberté de parole ou de la presse ». Pourtant, la censure sera périodiquement rétablie dans un but de « protection de l'intérêt social », et les journaux seront souvent attaqués pour délit d'opinion et forcés de disparaître (« Silence aux pauvres » dira Lammenais lors de la ruine de son journal en 1848, tandis que Proudhon s'écriera : « Il y a des moments où je brûle d'écrire, serait-ce à six mois de prison par ligne »). Il faudra attendre le 29 juillet 1881 pour que soit votée la loi fondamentale sur la liberté de la presse.

de son développement technique constant qui accroît sans cesse les coûts de production, obligeant la recherche permanente d'une conciliation toujours précaire entre son objet et les impératifs économiques. Les progrès techniques permettent d'augmenter les tirages et la distribution, d'abaisser les prix et de toucher un public plus large et moins aisé, mais cette évolution traîne derrière elle la tentation de conquérir un public populaire en cédant au sensationnalisme.

C'est que la loi de 1881 affirme la liberté de la presse mais ne se soucie pas de ses contingences matérielles, c'est-à-dire des conditions pratiques d'exercice de cette liberté qui est confondue avec liberté d'entreprise... d'où les dérives de subordination de la presse à l'argent. En 1897, A. Fouillée déclarera : « La liberté de la presse devrait être assurée non seulement par rapport aux gouvernements mais aussi par rapport aux capitalistes et financiers », apportant avec un siècle et demi de retard une esquisse deréponse à la plainte du Voltaire gazetier : « Et je mentis pour deux écus par mois ».

Au XX<sup>ème</sup> siècle, la liberté est définitivement acquise dans les pays libres, mais la lutte pour la maîtrise des moyens de l'information fait rage : diminution constante du nombre de parutions avec concentrations et restriction de la concurrence (un phénomène marqué par l'apparition des *Citizen Kane*, les grands magnats de la presse tels que Howard Hughes ou William Hearst). De nouveaux media s'imposent peu à peu : aux Etats-Unis, le premier service quotidien de radio est assuré dès 1920, la télévision suit en 1928 (station WGY), eux aussi soumis aux mêmes contraintes.

La concentration s'exerce aussi dans le domaine de la publicité (donc des moyens disponibles qui sont orientés vers les gros media au détriment des autres). La maîtrise des moyens d'information par un petit nombre de personnes privées ou par l'Etat favorise la concentration du pouvoir. Dans ses *Thèses sur la démocratie bourgeoise et la dictature du prolétariat*, Lénine dira en 1919 : « Les capitalistes appellent liberté de la presse, la liberté d'achat de la presse par les riches, la liberté de se servir de la richesse pour fabriquer et falsifier l'opinion publique ». En réaction contre la doctrine libérale



### Les nouveaux maîtres

Si elle est en butte aux pressions du Pouvoir, la liberté de presse, à l'époque principal outil de la liberté d'expression, est également victime



traditionnelle qui se satisfait d'une protection contre les interventions arbitraires de l'Etat (notion négative de la liberté) apparaîtra après la première guerre mondiale une doctrine institutionnelle : la presse remplit une fonction sociale et de développement culturel et économique, notion positive qui implique l'octroi de garanties pour le plein exercice de cette fonction sociale en la protégeant contre les pressions venant des puissances d'argent ou contre les difficultés économiques nées des servitudes commerciales (lois antitrust, aides apportées par la collectivité).

Malgré ces balises, l'expansion irrésistible des groupes d'information montre que les puissances privées restent les véritables maîtres de l'information. Rien de nouveau sous le soleil d'Italie, l'ascension de Silvio Berlusconi, patron de la plupart des grands media italiens devenu numéro 1 de la politique de son pays, nous dit que les maîtres de l'information peuvent devenir eux-même ce pouvoir dont ils stigmatisaient jadis l'ingérence dans leurs affaires. Le paysage de l'information/communication demeure le champ d'une bataille constante pour les pouvoirs quels qu'ils soient (la récente affaire Girbaud en est un épisode d'un autre type, voir encadré).

---

## Des théories de la communication

Si la lutte pour la liberté d'expression occupe le devant de la scène durant les siècles passés, les premières conceptualisations de la communication s'élaborent dès le XVIII<sup>ème</sup> siècle, inspirées par la pensée de la société comme un organisme, un ensemble d'organes réalisant un travail collectif. Pour Adam Smith (1723-1790), la communication contribue à l'organisation du travail collectif au sein de la fabrique et dans la structuration des espaces économiques. Dans sa « physiologie sociale », Claude Henri de Saint-Simon (1760-1825) lit le social comme un organisme structuré d'une part par des réseaux matériels, ceux de la communication et du transport, et d'autre part, par des réseaux « spirituels », ceux de la finance. Ces conceptions reflètent leur époque marquée par le développement de l'industrie

(la société industrielle incarne la société organique) et se verront renforcées par les hypothèses de la continuité du biologique et du social issues des travaux de Darwin sur l'origine des espèces.

### **L'affaire Girbaud ou comment inventer les règles d'une société de la communication qui fasse droit à sa prétention d'abriter des identités culturelles et confessionnelles sur une base égalitaire et respectueuse sans mettre en cause la liberté d'expression**

Le tribunal de grande instance de Paris vient d'interdire une affiche publicitaire de la marque de vêtements Girbaud qui parodie un tableau célèbre de Leonard de Vinci, La dernière Cène, où Jésus et ses apôtres rassemblés autour de lui pour le dernier repas sont remplacés par douze charmants mannequins très correctement vêtus par le confectionneur incriminé. En elle-même, l'affiche n'a rien de pornographique ou de manifestement choquant, mais l'association *Croyances et libertés*, une émanation des évêques de France, y a vu une « intrusion agressive et gratuite dans le tréfonds des croyances intimes » et a porté plainte au civil au nom des chrétiens qui auraient pu se sentir blessés par la vue forcée de cette image destinée à l'affichage public (à signaler qu'aucune plainte individuelle n'a été déposée). Dans cette affaire, l'argumentation n'a jamais porté sur la motivation commerciale de l'affiche et s'est cantonnée au champ culturel et symbolique ; le choix d'une procédure judiciaire ne manque pas alors d'interpeller, car il évoque l'idée d'une police de la communication ou même de la pensée.

(Vous trouverez une analyse fouillée de l'affaire Girbaud dans *La Revue nouvelle* numéro 6-7, juin-juillet 2005, sous la plume de Theo Hachez).

L'essor industriel qui entraîne l'afflux des multitudes dans la cité modifie les configurations sociales et les dernières décennies du XIX<sup>ème</sup> siècle sont celles de la « société de masse » qui impliquera un nouveau mode de gouvernement des hommes, la « société assurantielle », avènement de l'Etat-Providence conçu au départ comme une transposition dans le champ politique des systèmes de gestion des risques mis en action dans le monde l'assurance, ou, autrement dit, un outil de gestion des

individus des individus pris en masse... car la masse peut être dangereuse. C'est l'époque des théories de la « psychologie des foules », une foule décrite par Sighele (1868-1913) comme un rassemblement de meneurs et de menés capables de toutes les violences collectives et soumis à toutes les formes de suggestion tels que les organes de presse : la communication est considérée essentiellement sous l'angle de la manipulation. Dans le domaine de la santé, elle revêt la forme moralisatrice de l'hygiénisme. Freud (1856-1939) s'insurgera contre les axiomes de la psychologie des foules, qui repose sur l'exaltation des affects et l'inhibition de la pensée dans la masse, et Georg Simmel (1858-1918) y opposera l'idée d'un social procédant des échanges entre individus et de réseaux d'affiliation : la communication intègre la notion de sujet conscient.

Durant l'entre deux guerres, l'école de Chicago verra dans la ville un « laboratoire social », un terrain d'observation privilégié où se rencontrent diverses communautés et où se déploie une « écologie humaine » (écologie au sens de relations d'un organisme avec son environnement). Dans ce milieu, la lutte pour l'espace régit les relations interindividuelles, la compétition et la division du travail constituent un principe d'organisation et débouchent sur des formes non planifiées de coopération compétitive ; à ce premier niveau d'organisation humaine dit « biotique » ou subsocial se superpose un deuxième niveau de direction et de contrôle, le niveau social ou culturel, qui est pris en charge par la communication et l'ordre moral dont le rôle est de réguler la compétition. La méthodologie ethnographique que l'école de Chicago propose pour étudier les interactions sociales (monographies de quartier, observation participante, analyse des histoires de vie) est à la base d'une microsociologie qui part des manifestations subjectives de l'acteur : l'individu est capable d'une expérience singulière unique, et c'est cette diversité individuelle qui est à la base de la communication.

A cette vision microsociologique s'opposera le courant de la *Mass Communication Research*. La guerre 14-18 avait montré que les moyens de diffusion étaient des instruments indispensables à la « gestion gouvernementale » des opinions, alliées comme ennemies.

Dans la propagande, la communication est instrumentalisée au service d'une cause, peu importe qu'elle soit bonne ou mauvaise, et l'audience est considérée comme une cible amorphe qui obéit aveuglément au schéma stimulus-réponse. Confortée par le regain d'intérêt porté à la psychologie des foules et par les théories montantes du behaviorisme et du conditionnement, se développe alors une sociologie fonctionnaliste des media bâtie sur la recherche de réponses efficaces à une seule question : qui dit quoi par quel canal à qui et avec quel effet ? Pour Harold Laswell (1902-1978), pionnier de la *Masse Communication Research*, la communication remplit trois fonctions : la surveillance de l'environnement (en révélant tout ce qui peut affecter le système social en place), la mise en relation des composantes de la société pour produire une réponse à l'environnement et la transmission de l'héritage social. Paul Lazarsfeld et Karl Merton y ajouteront la fonction de divertissement (*entertainment*). Leur approche marque une nette rupture avec la tradition d'engagement social qu'avait développé l'école de Chicago : prédomine désormais une attitude d'administrateur, se voulant « neutre » et soucieuse de mettre au point des outils efficaces. Cette « ingénierie » sociale mise au service du pouvoir (armée, Etat, monopoles) produira de nombreux modèles de communication (par exemple celui symbolisé par l'acrostiche AIDA : capter l'Attention, susciter l'Intérêt, stimuler le Désir, passer à l'Action ou à l'Achat) et, avec Kurt Lewin (1890-1947), s'enrichira des études sur le phénomène de « leader d'opinion » (concept toujours en vogue dans la promotion commerciale, par exemple de médicaments). Elle essuiera les critiques de C.W. Mills (1916-1962) dont les analyses tenteront de reconnecter la problématique de la culture avec celle du pouvoir, de la subordination et de l'idéologie, et de lier les expériences personnelles vécues dans le quotidien avec les enjeux collectifs que cristallisent les structures sociales. La question qui hante Mills est : quel type d'homme et de femmes la société tend-elle à créer ?

A la fin des années 40 apparaît la théorie mathématique de la communication. Claude Elwood Shannon propose un schéma de « système général de communication » de type



linéaire : une source d'information produit un message, un émetteur le transforme en signaux (électriques par exemple), un canal transporte le signal (câble ou autre), un récepteur reconstruit le message qui aboutit à une destination (la personne à qui est transmis le message). L'intérêt est de dessiner un cadre mathématique valable aussi bien pour des machines que pour des organisations sociales et permettant d'évaluer les coûts et d'étudier les perturbations aléatoires de la communication. Cette description présuppose la neutralité des instances émettrices et réceptrices et ne tient aucun compte de la signification des messages. Elle entre en résonance avec les travaux des biologistes sur la transmission de l'information par l'ADN (découverte de l'ADN comme support de l'hérédité en 1944 par Oswald Avery, de la double hélice par Watson et Crick en 1953, travaux sur le code génétique des prix Nobel français Jacob, Lwoff et Monod en 1965) et avec ceux de Ludwig Bertalanffy (encore un biologiste) qui avait jeté en 1933 les bases de la théorie générale des systèmes, dont l'ambition est de penser la globalité, les interactions entre les éléments plutôt que les causalités. Dans le contexte de la guerre froide, les vertus de ces théories furent appliquées aux sciences politiques : la vie politique est considérée comme un lieu de pilotage, distinct de l'environnement où il est immergé et soumis à ses influences, avec des entrées et des sorties (input et output) fonctionnant en rétroaction (feed-back), l'objectif étant de maîtriser les tensions du système. A la requête du Pentagone, ces théories servirent de modèle à la mise en place de stratégies contre-insurrectionnelles en Amérique latine et en Asie du Sud-Est dans les années 70.

C'est à cette époque que Norbert Wiener impose ses concepts de cybernétique. Pour lui, l'information, les machines qui la traitent et les réseaux qu'elle tisse sont seuls à même de combattre l'entropie, cette tendance qu'a la nature à détruire l'ordonné et à précipiter la dégradation biologique et le désordre social : « La somme d'information dans un système est la mesure de son degré d'organisation ; l'entropie est la mesure de son degré de désorganisation ». Dès lors, la société de l'information ne peut exister qu'à la condition d'un échange sans entraves ; elle est incompatible avec

l'embarco, la pratique du secret ou les inégalités d'accès à l'information.

Les travaux de Norbert Wiener, et notamment son modèle circulaire rétro-actif, amèneront l'école de Palo Alto (qui rassemble anthropologues, linguistes, mathématiciens, sociologues, psychiatres) à prendre le contre-pied de la théorie mathématique de Shannon. Pour eux, la complexité de la moindre situation d'interaction est telle qu'il est vain de vouloir la réduire à deux ou plusieurs variables. Dès lors il convient d'étudier la situation globale d'interaction et non pas ces variables. Trois hypothèses soutiennent les travaux de Palo Alto : l'essence de la communication réside dans les processus relationnels et interactionnels ; tout comportement humain a une valeur de communication ; les troubles psychiques renvoient à des perturbations de la communication entre l'individu porteur du symptôme et son entourage. C'est dans cette mouvance où la communication est pensée comme un processus social permanent intégrant de multiples modes de comportement que E.T. Hall développera la proxémique, qui met en relief les codes et les langages « silencieux » ou non-verbaux (langage du temps, de la distance, des possessions matérielles, des modes d'amitié, des négociations) propres à chaque culture, langages informels à l'origine des « chocs culturels ».

L'opposition aux visées instrumentalisantes de la communication viendra également de chercheurs allemands exilés aux Etats-Unis lors de la prise de pouvoir de Hitler. Issus de l'école de Frankfurt, première institution allemande de recherche d'orientation ouvertement marxiste, ils sont invités par Lazarsfeld à participer aux travaux de la *Mass Communication Research* (voir supra) et à « mesurer la culture » dans le cadre de programmes radiophoniques. Choqués par l'approche fonctionnelle qu'on veut leur imposer, Adorno et Hockheimer créent et stigmatisent le concept d'industrie culturelle, c'est-à-dire la production d'une culture de masse sur le mode industriel, fait de sérialisation-standardisation-division du travail. Pour eux, cette situation n'est pas le résultat de l'évolution de la technique mais de sa fonction dans l'économie : la rationalité technique est la rationalité de la domination, elle est le caractère coercitif de la société aliénée. Formé à la même

école, Herbert Marcuse, dans *L'homme unidimensionnel* renforce la critique d'un monde où l'instrumentalisation des choses, et notamment de la communication, tourne à celle des individus. Jürgen Habermas poursuivra cette réflexion dans *L'espace public*, cet espace de médiation entre l'Etat et la société né en Angleterre à la fin du XVII<sup>ème</sup> siècle et où se confrontent opinions et arguments, un espace dont il constate l'affaiblissement sous les coups de boutoir des lois du marché qui substituent à l'échange réflexif un modèle commercial de fabrication de l'opinion. Pour ces chercheurs, tout le potentiel émancipateur de la science et de la technique, réduit à cette technicité, est dévoyé au bénéfice de la reproduction du système de domination et d'asservissement. Seule la restauration de formes de communication dans un espace public élargi à l'ensemble de la société pourra nous sortir de cette impasse.

Pendant ce temps, en France, le courant structuraliste développe un appareil théorique important sur les rapports entre signe, langage et vie sociale. Roland Barthes décrit toute une série de langages « connotés », référant à des mythes contemporains (le bifteck-frites, le visage de Greta Garbo...) au travers desquels se distillent des idéologies. En réaction contre la suprématie de la sociologie des médias américains, l'institut Gemelli voit le jour à Milan avec notamment Umberto Eco tandis que le Centre d'étude des communications de masse est créé en France en 1960 par Georges Friedmann et réunira des personnalités telles que Edgar Morin, Julia Kristeva ou Jean Baudrillard, qui dira des media qu'ils fabriquent de la non-communication (« Ce n'est pas comme véhicule d'un contenu, c'est dans leur forme et leur opération même que les media induisent un rapport social, et ce rapport n'est pas d'exploitation, il est d'abstraction, de séparation, d'abolition de l'échange »). Une des tendances importantes du structuralisme sera la relecture des textes fondateurs du marxisme. Louis Althusser lance la bataille contre les lectures affadies du marxisme, empêtrées dans les pièges de l'humanisme et contre le marxisme sartrien dont la notion d'aliénation fait de la liberté un problème de conscience et non un problème de rapports de classe. Il décrit les instruments répressifs classiques du pouvoir (armée, police) auxquels font pendant les « appareils idéologiques » (les media, mais

aussi l'école, l'Eglise, la famille) qui ont rôle de perpétuer le monopole de la violence symbolique en les dissimulant sous le couvert d'une légitimité prétendument naturelle. Michel Foucault développera une conception relationnelle du pouvoir : le pouvoir ne se détient pas, il n'est pas une chose imposée par ceux qui l'ont à ceux qui ne l'ont pas, il passe à travers ces derniers, les investit, « en fait le pouvoir produit du réel : il produit des domaines d'objet et des rituels de vérité ». Dans cette conception, pouvoir et communication sont deux aspects d'un même phénomène.

Une des critiques majeurs au structuralisme sera d'avoir complètement mis de côté l'existence et l'action des sujets, à l'inverse du mouvement britannique des *Cultural Studies*, qui se développe à partir d'une volonté de préserver les diverses formes de culture traditionnelle, tant celles de l'élite que celles des classes ouvrières, contre l'emprise du capitalisme industriel et de ses expressions culturelles. Avec cette approche, nourrie par l'école de Birmingham, apparaît une nouvelle génération de conceptions de la communication davantage axées sur le « récepteur » à qui est reconnu un rôle actif dans la construction du sens des messages.

C'est le moment où « l'économie-monde » se retrouve sans alternative ; effaçant le schéma Est-Ouest qui avait dominé la période de la guerre froide, la carte des réseaux marchands, dont les réseaux de communication constituent une part essentielle, montre un centre dominateur autour duquel gravitent des zones intermédiaires (grosso modo les Etats-Unis et les pays du Nord) et de larges marges (le Sud) qui, dans la division du travail, se trouvent subordonnées aux besoins du centre. La matrice organisationnelle des media dans le monde est alors foncièrement américaine et répond à la théorie du *free flow of information*, calqué sur le principe de la liberté de circulation des marchandises, une liberté bien déséquilibrée par l'inégalité des forces en présence. Cet impérialisme culturel est défini par C.W. Mills comme l'ensemble des processus par lesquels une société, pour entrer dans le système mondial, est amenée à modeler ses institutions sociales pour qu'elles correspondent aux valeurs et aux structures du centre dominant du



système. L'Amérique latine, prenant acte de cette dépendance, tentera de s'y opposer (au Chili, Salvatore Allende avait mis à l'ordre du jour la politique de démocratisation de la communication) et produira des initiatives qui rompent avec le mode de transmission vertical des idéaux du développement, par exemple avec la pédagogie des opprimés de Paolo Freire qui part de la situation concrète dans laquelle vit l'enseignant pour la faire émerger comme source de connaissance dans un échange réciproque entre éduquant et éduqué.

L'attention portée au récepteur commence également à s'imposer dans les pays du Nord avec l'apparition des nouvelles technologies de l'information et de la communication. En 1969 paraît *War and Peace in the Global Village* de Marshall Mac Luhan. L'auteur y décrit « l'effet-télévision » de la guerre du Viêt-Nam, images devant lesquelles, pour la première fois, les spectateurs cesseront d'être une audience passive pour se convertir en participants.

A partir de ce moment, les moyens de communication connaîtront un développement universel, et leur maillage de plus en plus serré atteindra l'ensemble de la planète : la société de l'information est née et ses technologies passent du statut de moyen à celui de créateur d'un milieu artificiel.

La notion d'acteur évolue encore. Jusque là dominait l'idée « fonctionnaliste » pour laquelle le récepteur est un sujet passif dont l'action résulte d'une imposition de normes par la société et des dispositions à agir qu'elle crée ; l'acteur intériorise le système de valeurs fondamentales et le partage de ces valeurs produit la cohésion sociale. Cette conception défendue par Talcott Parsons est critiquée pour son extériorité, son inadéquation à analyser le flux des événements courants. En réaction, l'ethnométhodologie propose d'identifier les opérations à travers lesquelles les gens se rendent compte et rendent compte de ce qu'ils sont et de ce qu'ils font dans les actions courantes et dans les contextes d'interaction variés : le fait social n'est plus donné, il est le résultat de l'activité des acteurs pour donner sens à leur pratique. Les êtres humains agissent sur base de la signification que les choses ont pour eux, la signification de ces choses dérive

de l'interaction sociale que l'individu a avec les autres acteurs, au travers d'un processus d'interprétation.

Dès lors le langage n'est plus seulement descriptif, il est performatif : par l'acte de dire, on fait soi-même une action et on peut agir sur autrui ou le faire agir. L'usager-sujet devient un déterminant clé du langage.

A partir de cette approche, Jürgen Habermas élaborera dans les années 80 une sociologie de l'agir communicationnel : l'action et l'interaction ne sont plus seulement envisagés comme production d'effets, elles s'analysent comme associées à des trames d'échanges symboliques et de contextes langagiers. Pour Habermas, la crise de la démocratie est due au fait que les dispositifs sociaux qui devaient faciliter les échanges et le déploiement de la rationalité communicationnelle se sont autonomisés, faisant circuler les informations mais entravant les relations communicationnelles, c'est-à-dire les activités d'interprétation des individus et des groupes sociaux. La rationalité n'a pas trait à la possession d'un savoir mais à la façon dont les sujets doués de parole et d'action acquièrent et emploient ce savoir.

Mais cette reconnaissance de l'importance du récepteur de la communication peut amener à des visées moins respectueuses du sujet. Dans la conception néo-libérale, le récepteur est un sujet-consommateur dit souverain de ses choix dans un marché dit libre : dès lors puisque le sujet est libre, il n'y a plus à s'inquiéter des questions du pouvoir de la communication et des déterminations socio-économiques de la consommation individuelle. En même temps, le comportement du consommateur, ses besoins, ses désirs et ses résistances deviennent l'objet d'une recherche qui alimente le circuit programmation-production-consommation, le consommateur étant désormais intégré au dispositif. Si une anti-discipline (Michel de Certeau) ou une résistance (Pierre Ansay) aux processus marchands ou étatiques demeurent vives, il s'agit toujours d'un combat du faible contre le fort.

Aujourd'hui, les grands réseaux d'information et de communication, avec leurs flux immatériels, forment des territoires abstraits qui échappent aux vieilles territorialités : les États



s'est éloigné dans une représentation », certains auteurs comme F. Aubenais et M. Benasayag dénoncent la mainmise de la communication sur notre perception du réel : « *Décrochées de la réalité qui les a fondées, les images diffusées par les media sont devenues la référence. Les acteurs du réel vont à leur tour essayer de se conformer à ces figures, devenues plus vraies que leur vie (...)* Le bien ne sera plus ce qui est communiqué : la figure du bien passe par le fait même de communiquer, c'est-à-dire d'accepter la norme de la représentation ». Dès lors les nouveaux enjeux de la communication deviennent : comment dépasser ce dispositif qui crée le monde, comment échapper à la domination écrasante du monde spectaculaire de la communication, comment s'ouvrir aux pratiques sociales concrètes de l'ensemble des citoyens, aux brèches d'un monde non utilitariste et non capitaliste ?

### Et la santé ?

et les relations interétatiques ne sont plus le pivot de l'ordonnement du monde. La dérégulation déplace le centre de gravité de la société vers le marché. Dans ce contexte, l'activité communicationnelle s'est professionnalisée et le modèle entrepreneurial de communication a été promu comme une technologie de gestion des rapports sociaux. Ce nouvel environnement technologique oblige à considérer les dimensions machiniques dans la production de la subjectivité : Felix Guattari soutenait que les technologies de l'information opèrent « au coeur de la subjectivité humaine, non seulement au sein de ses mémoires, de son intelligence, mais aussi de ses affects, de sa sensibilité et de son inconscient » et il militait pour une réappropriation et une re-singularisation des machines à communiquer.

La communication se fait toujours plus massive, omniprésente, grosse de l'apport des sciences humaines et des mondes virtuels, brouillant toujours davantage les repères entre le sujet et le médium. A la suite de Guy Debord qui disait : « Toute la vie des sociétés dans lesquelles règnent les conditions modernes de production s'annonce comme une immense accumulation de spectacles. Tout ce qui était directement vécu

Quand les sophistes nous inquiètent en réduisant la communication à une séduction, quand Platon veut imposer son monde d'Idées seul détenteur du vrai, quand Aristote tente d'ouvrir la discussion à la recherche du bien commun, quand Machiavel nous dit « Gouverner, c'est faire croire », nous sommes au cœur de notre action de travailleur de santé, au nœud de la communication en santé. Les savoirs que nous possédons en tant que travailleurs de la santé, ces savoirs que nous avons envie de transmettre (d'imposer ?) à ceux qui nous consultent nous posent d'innombrables questions : celle d'un éventuel pouvoir que nous exerçons, celle aussi de qui (ou quoi) a un tel pouvoir sur nous que nous-mêmes croyions à ces savoirs, celle de savoir où s'élabore la vérité. N'est-ce pas finalement, aujourd'hui, la question de la science ? Pourtant, au regard de l'évolution des connaissances, sans cesse dévalorisées par la nouveauté, quelle science peut-elle se prétendre exempte de croyance ? C'est dans ce hiatus, dans cette fissure des certitudes, que vient se fêler notre bonne conscience.

Bien sûr, c'est en fonction de « l'état actuel des connaissances » que nous communiquons. Et



c'est là une humilité que nous occultons souvent pour l'usager, et sans doute aussi pour nous-mêmes. Ce faisant, nous agissons dans un rapport institution médicale-maladie et non médecin-malade, ce que Jean-Pierre Lebrun nomme « la maladie médicale ». Si le propre du langage, pour suivre cet auteur, est de faire du sujet, alors le langage du soignant ne peut être celui de la science car la science exclut le sujet pour se constituer en vérité sur le mode d'un éternel présent, pour se présenter comme un savoir anonyme, un énoncé sans énonciateur. « *Il n'est pas un débat sur l'humanisation de l'hôpital, par exemple, qui ne fasse appel à la nécessité d'informer le patient, de lui octroyer une information correcte tant sur son état que sur le traitement auquel il va se soumettre. S'il n'est pas question de disqualifier l'utilité d'une telle information, il s'agit d'apercevoir que nous n'avons rien à attendre pour ce qu'il en est d'une humanisation de l'hôpital. Informer, communiquer, c'est seulement transmettre des énoncés, (...) ce qui humanisera l'hôpital, ce n'est pas qu'y circulent des énoncés, c'est que sera pris en compte que s'y confrontent des énonciations. C'est qu'au travers de ce qui est dit, les sujets puissent être reconnus comme des êtres de parole et de désir (...) et cette dimension n'est nullement reconnue sous prétexte que le patient est seulement correctement informé. (...) Bien plus, (...) cet objectif d'information peut véhiculer avec lui le vœu de faire taire la dimension de l'énonciation.* ».

N'y a-t-il pas là aussi une ironie du sort que la parole du patient soit in-ouïe par la « religion » de la science, bafouant à nouveau une liberté d'expression constituée à l'occasion de guerres de religion ? Et ne voit-on pas dans le monde de la science, notamment médicale, encore réduire au silence ceux qui contestent l'ordre scientifique établi ? « *Tout citoyen peut parler, écrire, imprimer librement... sauf à répondre de l'abus de cette liberté dans les cas déterminés par la loi* ».

Les interactions (supputées, l'important n'est pas la réalité du lien, mais les questions que pose ce lien) ne manquent pas entre les conceptions de la communication et le monde de la santé. Relisons avec ces lunettes les théories successives de la communication :

vision organiciste de la société industrielle naissante servie par le bon fonctionnement du corps social grâce à la communication entre les organes ; « psychologie des foules » où la communication est manipulation sous la forme moralisatrice de l'hygiénisme ; premières approches d'une vision globale qui reconnaît sa place au sujet avec l'école de Chicago, à une époque où la communication en médecine (on ne parle pas encore beaucoup de santé) s'approche plutôt de la *Mass Communication Research* qui considère l'audience comme une cible amorphe obéissant au schéma stimulus-réponse ; résonances entre la théorie mathématique de la communication de type linéaire et les travaux des biologistes sur la transmission de l'information par l'ADN ; apport de la cybernétique imposant la circularité de l'information, qui marquera davantage les théories physiopathologiques où l'assurance de qualité que les relations avec les usagers ; Palo Alto et l'importance de la situation globale d'interaction qui prend rapidement pied dans la psychiatrie ; critique par l'école de Frankfort de la rationalité technique, rationalité de la domination, et d'un monde où l'instrumentalisation de la communication tourne à celle des individus, ce qui coïncide avec l'époque de critique de la médecine (mouvements alternatifs, maisons médicales) ; premières formalisations des concepts de promotion de la santé à l'époque où Paolo Freire part de la situation concrète dans laquelle vit l'enseigné pour la faire émerger comme source de connaissance dans un échange réciproque entre éduquant et éduqué et où l'ethnométhodologie affirme que le fait social n'est plus un donné mais le résultat de l'activité des acteurs pour donner sens à leur pratique ; regain des conceptions néo-libérales de l'information où le récepteur est un sujet-consommateur souverain de ses choix sur un marché dit libre correspondant dans le domaine de la santé aux pressions vers une privatisation de soins ; identification actuelle à des modèles de santé et de bonne vie commandés par des media eux-mêmes pilotés par les désirs de l'audience ; appropriation des savoirs dans la pensée de l'agir communicationnel où se réflète l'*empowerment* ; etc...

Ces parallélismes, peut-être forcés, nous suggèrent que la communication en santé participe de toute communication et donc d'un

choix de société et de système de valeur : elle peut être un outil au service de l'utilisateur mais aussi une arme de reproduction des systèmes dominants. Ses figures sont multiples, mais toutes peuvent être mises au service d'une volonté de domination. Nous ne pourrions nous éloigner de ces dangers que par la prise de conscience de ce qui se passe dans la communication, par la négociation en conscience avec l'utilisateur, mettant en lumière les enjeux et la multiplicité des points de vue, et par l'ouverture aux représentations que l'utilisateur a de sa santé, non pas dans le but de les instrumentaliser mais dans celui de co-construire les savoirs et les choix. ●

### Sources principales

*Histoire des théories de la communication*, Armand et Michèle Mattelart, Collection Repères, Editions La Découverte, Paris 2004.

*L'information*, Fernand Terrou, Que sais-je, n° 1000, PUF, Paris, 1962.

### A lire, parmi d'autres

*Argumenter en démocratie*, Emmanuelle Danblon, Collection Quartiers libres, Ed. Labor, Bruxelles 2004.

*Une logique de la communication*, de P. Watzlawick, J.H. Beavin et Don Jackson, Points Seuil 1972.

*Le langage du changement*, P. Watzlawick, Points Seuil 1980.

*Le langage silencieux*, E.T. Hall, Points Seuil 1973.

*Sur l'interaction*, P. Watzlawick, Editions du Seuil 1981.

*L'homme unidimensionnel*, Herbert Marcuse, Point Seuil 1970.

*L'homme résistant*, Pierre Ansay, EVO Bruxelles, 1995.

*La société du spectacle*, Guy Debord, éd. Gallimard, Paris, 1992.

*La fabrication de l'information*, Florence Aubenas et Miguel Benasayag, Edition La Découverte et

Syros, Paris 1999.

*La maladie médicale*, Jean-Pierre Lebrun, Collection Oxalis, De Boeck-Wesmael 1993, Bruxelles.

### Signalons aussi

*Cahiers de Prospective jeunesse* numéro 34 dont le dossier est consacré à « Santé et communication : info ou intox ».

*La Revue nouvelle* numéro 6-7, juin-juillet 2005 où Theo Hachez présente deux articles de réflexion sur l'affaire Girbaud.

*Enquêtes* de Jorge Luis Borges, Ed Gallimard, Paris 1957, pour les quatre pages fabuleuses de la nouvelle « La muraille et les livres » qui parlent de Chi Hoang Ti, le premier qui fit brûler les bibliothèques.



# Bibliographie sur l'information des patients réalisée par RESOdoc

*S'ajoutant aux références citées dans les différents textes de ce cahier, nous vous proposons une brève bibliographie sur l'information en santé.*

Bontemps R., Cherbonnier A., Mouchet P., Trefois P. (2004) *Communication et promotion de la santé : aspects théoriques - méthodologiques et pratiques*, Bruxelles, Question santé, 193 p.

(2004) « Participe : présent. La participation des usagers à la santé » in *Santé Conjuguée*, n° 28, pp. 32-50.

Bioy A., Bourgeois F., Negre I. (2003) *Communication soignant-soigné : repères et pratiques*, Paris, Bréal, 141 p.

UNMS (2003) *Les droits du patient*, Bruxelles, 28 p.

Sylvestre C. (2003) « Le passage de l'information entre les structures sanitaires : comment et vers qui l'information est transmise ? » in *Recherche en Soins Infirmiers*, n°74, pp. 47-71.

Lacroix A., Assal J.P. (2003) *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Maloine, 240 p.

Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., D'Ivernois J.F. (2002) « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France » in *Santé Publique*, n° 4, pp. 389-401.

Deccache A., Sandrin-Berthon B. (2001) « Comment informer utile ? » in *Louvain*, n°123.

Bizel P. (1999) « Une diversité de pratiques et d'expériences : de l'information sur la maladie à l'éducation du patient. L'exemple des personnes en difficultés respiratoires » in *la santé de l'homme*, n° 341, pp. 19-22.

Coulter A., Entwistle V., Gilbert D. (1999) *Informing patients : an assessment of the quality of patient information materials*, Londres, King's Fund Publishing, 216 p.

Durand Zaleski I., Jolly D. (1999) *L'information du patient : du consentement éclairé à la décision partagée*, Paris, Flammarion Médecine-Sciences, 66 p.

Augoyard P., Renaud L. (1998) « Le concept « d'empowerment » et son application dans quelques programmes de promotion de la santé » in *Promotion & Education*, vol. 5, n° 2, pp. 28-35.

*Les droits du patient : réalité ou illusion ?* (1998) Congrès organisé par le Ministère des Affaires sociales de la Santé publique et de l'Environnement, Bruxelles 30-31 janvier 1998, in *Revue de droit de la santé, Tijdschrift voor gezondheidsrecht*, n° 5, pp. 369-575

Deccache A. (1998) *Information, participation et soins de qualité : droit à une éducation thérapeutique du patient...*, Congrès international sur les droits du patient, Bruxelles 30-31 janvier 1998, Bruxelles, 4 p.

Letvak R. (1996) « Comment exploiter au mieux les ressources thérapeutiques de la relation avec le patient ? » in *Patient Care*, vol. 19, n° 6, pp. 50-57

Dufour Gompers R. (1992) *La relation avec le patient*, Toulouse, Privat, 236 p.

Deccache A., Lavendhomme E. (1989) *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*, Bruxelles, De Boeck, 235 p.