

La relation est-elle indispensable pour soigner ?

■ La médecine a plus besoin de contrôle qualité et d'humanité que d'informatisation

Marc Jamouille, médecin de famille, médecin spécialiste en gestion d'informations, doctorant en sciences biomédicales, Université de Liège, Belgique

La santé informatisée mais pas pour tout le monde

La santé est un état de résistance. Résistance à la maladie bien sûr. Résistance aussi à la violence et au harcèlement, résistance aux drogues, résistance à l'exploitation, résistance à la mal bouffe, résistance à la pollution, résistance aux conditions de logement désastreuses, résistance au marché pharmaceutique, y compris résistance à la marchandisation de la santé et donc résistance parfois à la médecine elle-même.

Nous, comme professionnels de santé, tentons d'aider nos patients à résister.

Quelques farfelus en mal de marché pensent que les systèmes électroniques actuels et futurs, vont être capables de remplacer le médecin¹. Ils imaginent la médecine, ils ne la connaissent pas.

La révolution informatique a profondément bouleversé l'exercice médical². La disponibilité immédiate de l'information – si on peut la payer – a un impact majeur sur la conduite générale du métier. Le dossier médical informatisé en ligne est certainement un plus déterminant pour la qualité des soins, quoiqu'en pensent certains.

Les SMS, le mail, les smartphones, WhatsApp, Viber, Twitter et plus généralement les réseaux sociaux sont de

formidables instruments de maîtrise du savoir et de communication entre professionnels avec le patient et entre patients³. Le progrès est indéniable. Les relations en sont profondément marquées⁴.

Toutefois on est loin du compte et ce n'est pas demain la veille que le médecin, et en particulier le médecin de famille va laisser la place à des machines.

La population est loin d'être alphabétisée, la population alphabétisée en français n'a pas forcément accès aux moyens électroniques de communications. Les populations vivant en Europe et alphabétisées en d'autres langues que locales n'ont pas vraiment de possibilité de communiquer⁵.

Par ailleurs le niveau de pauvreté galopant est tel que les coupures d'électricité sont fréquentes pour les ménages et qu'avec un compteur minimal on a peu l'occasion d'aller sur Internet. Les SDF⁶ sont de plus en plus nombreux et eux aussi sont des exclus du système électronique. La population de base paie son abonnement smartphone avec des cartes et l'épuisement de la carte est la règle au point que les gens viennent à pied prendre un rendez-vous.

Un système de santé dangereux

Mais ces péripéties dramatiques auxquelles est confrontée une partie gran-

dissante de la population belge ne sont rien à côté de la complexité, de l'inhumanité et de la dangerosité de certains lieux de soins.

Sans un « expliqueur », défenseur protecteur, le patient de base n'aura guère l'occasion de profiter de notre merveilleux et désorganisé non-système de santé.

Vous ne me croyez-pas ; vous vous dites encore un farceur, un « gauchiste » comme on disait dans des temps pas si reculés, voire un anarchiste ou un maoïste comme on le disait aussi dans les années 70.

Non, il s'agit seulement du vécu quotidien d'un médecin de famille installé dans une banlieue ex-industrielle abandonnée par le capital dans les années 70 justement et dont la reconversion pointe seulement.

Donc je vais vous raconter des histoires vraies, pour vous faire voir ce métier – médecin de famille – tel qu'il est vraiment ; exigeant, difficile, complexe, déroutant et non remplaçable par des machines.

Je disais donc résistance, voyons voir quelques réflexions et lettres ou notes écrites dans les derniers mois pour l'un ou l'autre patient.

Carnet de liaison et informatisation en soins palliatifs à domicile

Au sein d'un centre de santé pluridisciplinaire ou plus simplement dans un quartier ou un village où les intervenants de santé, infirmières, médecins de famille, repas à domicile, etc., se connaissent bien, il peut être question d'informatiser en réseau un outil d'accompagnement d'une personne prise en charge à domicile.

On tente donc de cerner la confidentialité d'un carnet de santé, ici informatisé en réseau.

La question de la trace écrite de l'activité est comme les hirondelles, elle revient toujours. Elle se base sur une pétition de principe. « Ah ce serait mieux si on savait » ou « si on avait su » Elle se base aussi sur des assumptions de type « Il n'y a qu'à » ou « Il suffit de ».

Dans une prise en charge coordonnée à domicile un carnet de liaison peut avoir plusieurs fonctions dont la première est de servir de mémoire de l'action. Notons que si l'action ne change pas, l'aide familiale nettoie, l'infirmière panse, le kiné masse, personne n'a besoin de mémoire et donc il est habituel de trouver dans les carnets des inscriptions rituelles de type « tout va bien », « pansement fait » ou « Tout va bien, à demain ».

Les carnets d'infirmière rendus récemment obligatoires en sont l'exemple frappant, contenant d'innombrables colonnes munie des signes + ou – et que personne ne regarde puisqu'ils sont obligatoires.

J'ai eu la chance dans ma carrière de suivre quelques patients en phase terminale, avant que les équipes de soins dits palliatifs ne viennent institutionnaliser les méthodes et les rapports aux mourants. J'ai eu pour habitude, à ce moment, d'utiliser systématiquement un carnet d'écolier qui servait de repère, tant pour le traitement que pour la famille, pour l'équipe de soin que pour l'aide familiale. Pour finir, le carnet devenait un objet transitionnel de type sacré qui prenait, au fur et à mesure que le temps passait et qu'on se rapprochait de l'échéance, un caractère de plus en plus symbolique. Il était à lui seul l'image de l'équipe de soin et l'histoire de la souffrance. Dans certaines familles, on a gardé ce carnet longtemps, comme témoin des efforts faits et des souffrances vécues.

*« Les carnets
d'infirmière
rendus récemment
obligatoires
contiennent
d'innombrables
colonnes munies des
signes + ou - et que
personne ne regarde
puisque'ils sont
obligatoires. »*

Il est vrai qu'en ces temps où ceux qui ont eu l'opportunité de devenir vieux vieillissent encore et ne meurent plus, et où les institutions sont trop coûteuses ou non pensées pour la vie, on a tendance à vouloir conserver à la maison quelques ruines d'humanité, parfois encore vaillantes et qu'une coordination des acteurs peut s'avérer indispensable.

Il est toutefois illusoire de vouloir garder à la maison quelqu'un qui ne pourrait compter sur l'action désintéressée d'un membre de sa famille. Le non-retour est alors vite atteint. Si quelqu'un de la famille est présent, il peut éventuellement devenir le gardien du carnet de soin d'une équipe et être le lecteur conscient qui donne l'âme de l'équipe.

En effet les vraiment vieux ne savent pas ou plus lire et ce qu'on écrirait-là ne les concerne plus. Dès lors le contenu du carnet prendra un aspect soit privé pour l'équipe de soin soit totalement impersonnel et dépourvu d'affect s'il n'y avait le membre de la famille pour le scruter.

Maintenant imaginons qu'un outil de communication entre les membres d'une équipe et entre les membres de la famille et avec le patient soit mis en ligne en réseau « pour avoir un accès plus facile de chez soi » pour savoir ce qui se passe, « pour avoir des données ».

A première vue, surtout du point de vue de l'informaticien et de la santé publique, cette proposition paraît séduisante. On saura tout toujours et tout le temps. Tous les acteurs, le coiffeur, l'aide familiale, le livreur de repas, l'infirmière et même le médecin vont avoir accès en réseau et par Internet à une page blanche sur laquelle ils pourront confier leurs impressions.

On imagine aisément qu'après quelques temps les belles phrases vont disparaître et que les mots deviendront éparés ; les notes, « caca partout », « refuse de prendre ses médicaments », ou « veut plus de

sel sur ses patates » ou encore « refuse de se laisser laver » vont apparaître sur la belle page blanche.

En effet, à domicile, le patient et la famille peuvent voir l'infirmière ou le médecin écrire et ceux-ci se retiennent d'écrire des termes faciles ou même choquants. Le contrôle social est en place et l'un ou l'autre sait que la fille du patient lira le carnet le soir et qu'il n'y a pas lieu d'être désobligeant en aucune façon.

Imaginons maintenant que la page blanche, remplie d'annotations à la va-vite, soit mise en lecture. Qui aura droit de la lire ? Le patient, sa famille, le médecin, tout le monde ? Qui va synthétiser l'information, la filtrer en quelque sorte et se faire le héraut d'un contrôle social absent ? Le médecin peut-être, ou une infirmière spécialement déléguée qui chaque soir devra reprendre les messages de tout un chacun et en faire une synthèse « politiquement correcte » à usage du groupe ? Il semble que ce ne soit pas demain la veille qu'on va dégager des budgets pour remplir ce genre de tâche.

Par ailleurs, où est maintenant la fonction symbolique du petit carnet, trace de l'agir et du respect d'une équipe ?

Mais les temps changent. Le maintien à domicile exige le développement de la téléinformatisation (à moins que ce ne soit l'inverse).

Imaginons que le budget d'un maintien coordonné à domicile comprenne l'accès illimité à Internet avec toute la machinerie nécessaire et que le support informatique accessible de partout et à tout moment remplace le petit carnet d'écolier. Comment gérer un tel système de façon à la fois opérationnelle et éthique ?

Ce qui est intéressant dans l'informatisation, c'est qu'elle ne supporte aucune zone grise et aucune erreur d'appréciation. Chaque acteur va devoir définir

son rôle, ses actions et quelle trace il doit, il veut laisser de son agir. Chaque acteur va devoir repenser les limites éthiques de sa communication. Le groupe va devoir repenser sa communication et les limites éthiques de son rapport au patient. Les rôles et conditions d'accès au savoir ici et maintenant vont devoir être étudiés, que ce soit pour le patient, sa famille, ses voisins ou le personnel de support ou le personnel soignant. L'aventure est donc de repenser le maintien à domicile dans une clarté totale de rôle parce qu'exigé par l'informatisation.

Mais nous savons parfaitement que cela n'est pas possible, qu'il n'y a pas de télé-métrie de la souffrance, que l'humain ne s'informatise pas. Même si un réseau de type WhatsApp sécurisé permettait la communication facile entre acteurs – ce qui n'a pas encore été pensé – au moins en Belgique – le patient resterait en dehors parce que nécessairement protégé dans son intimité.

Panne de réseau, panne d'humanité

Qu'il y a-t-il de commun entre la société *QPark* et la société de logement *La Sambrienne* ? A Charleroi la première gère plusieurs milliers de place de parking et la seconde plusieurs milliers de logements sociaux.

J'étais au petit matin à l'aéroport de Charleroi, dans la bousculade du premier samedi du mois, dans les regards blafards de 5h du matin. Ma femme prenait l'avion. Je l'accompagne et muni du précieux ticket je veux reprendre ma voiture. Depuis que la société *QPark* gère, rien n'est plus gratuit. Les premières minutes c'est 1€. Je mets ma carte bancaire, panne de réseau. Interrogée, une voix mâle parle à travers la machine et explique qu'elle n'est pas responsable, que ça va s'arranger, que c'est le réseau. Pas de chance je n'ai pas de monnaie sur

moi. Je rentre vers la librairie. J'achète *Le Time* parce que la couverture dit que l'Iran maîtrisera le monde dans 20 ans. Cela me permet de changer mon billet de 50. Le libraire rechigne à me filer de la monnaie. Il m'explique en détail que la machine de *QPark* prend les billets et qu'avec le billet de 5€ que je viens de recevoir, ça fera l'affaire. Je retourne à la machine. Je refais la file. Il y a bien sûr plein de monde puisque le réseau est naze et que les gens s'énervent. Caramba, la machine ne prend pas mon billet. La moutarde me monte au nez. Mais une machine, ça ne prend pas les coups. Je retourne vers mon libraire, qui dépité, me tend sympathiquement 5€ en monnaie. Je refais la file bien sûr. Enfin j'y suis. J'introduis mon ticket ; c'est 2€ ! Bien sûr, ça marche à la minute. La panne de réseau rapporte 100% de chiffre d'affaire en plus à la société *Q Park*. Et pas moyen de réclamer à une machine. Et qui va introduire une plainte pour pratique commerciale abusive ? Dans l'obscurité de la nuit, je reprends le chemin de ma maison vide.

Cette histoire de machine à l'inhumanité intrinsèque me fait repenser à ma semaine de médecine générale. Je suis médecin de famille depuis 41 ans et je travaille dans la même rue et avec les mêmes familles dans ce pays de Charleroi abandonné par le capital. Ce capital qui a fui le charbon et l'acier vers le pétrole et la Flandre. J'y suis médecin *low cost* et comme *Ryanair*, j'y ai fait fortune, non pas en argent sonnant et trébuchant, mais bien en chaleur, en humanité, en sympathie, en confiance et en richesse intellectuelle.

Je me dis qu'au fond il n'y a pas grandes différences entre cette machine aveugle qui double ma mise et ce qui est arrivé cette semaine à ma patiente, mère de 5 enfants, déterminée et affrontant tout malgré les maladies qui l'accablent.

Je ne peux que transcrire ici le mail que j'ai envoyé à la direction de la société de logement *La Sambrienne*. Je sais bien que cette société est fragmentée, qu'elle souffre d'un lourd héritage du passé et que ses nouveaux dirigeants sont au four et au moulin pour la faire tourner comme ils peuvent.

Mais, malgré leur détermination, cette société porte un héritage infâme ; celui

de l'inhumanité bureaucratique. celle de tous les jours, celle qui fait fermer une porte ou répondre qu'il n'y a qu'à écrire. Celle du petit personnel qui commentant le pli judiciaire d'expulsion, dit avec méchanceté à une mère en détresse que si elle ne paie pas, elle va se retrouver à la rue avec ses meubles, sa famille et son nouveau-né. C'est Zola. On est dans *Germinal*. Il est vrai que c'est toujours le pays noir.

05/11/15

Monsieur

Nouvelle histoire pour la famille Z.

Nouveau logement attribué par la Société de logement La Sambrienne en mai 2014, à ma demande expresse auprès des services de La Sambrienne en raison du harcèlement dont était victime le fils cadet de la famille par un voisin pédophile.

En janvier 2015, La Sambrienne demande un avertissement extrait de rôle pour un calcul de loyer. Ce document est envoyé immédiatement par la patiente par courrier postal normal.

La Sambrienne n'aurait pas reçu ce document.

Un rappel aurait été envoyé par La Sambrienne et la patiente ne l'a pas reçu.

La société de logement décide d'appliquer unilatéralement un loyer « sanction » soit de 185€ à 420€ (sans jugement de justice).

La banque, sur ordre permanent, a continué à payer les 185€ prévus car la patiente, en mutuelle, n'a pas de ressources supplémentaires, a été pendant ce temps plusieurs fois hospitalisée. Elle a récemment donné le jour à son 5ème enfant dans des conditions extrêmement difficiles mais le bébé est sauvé.

Début août elle reçoit une assignation à paraître au tribunal pour loyers impayés. Un contact a été pris par téléphone à ce moment entre elle-même et La Sambrienne. On lui dit de venir au tribunal avec tous ses papiers.

Malheureusement le 27 août la patiente était hospitalisée et le 2 septembre, jour du jugement, elle est aux soins intensifs.

Le juge a condamné par défaut.

Début octobre elle reçoit une notification d'expulsion.

En raison de la trêve hivernale, le jugement ne peut être exécuté. La patiente se voit référée à la CPAS pour accompagnement de gestion.

On ne peut que s'étonner de la légèreté avec laquelle la justice prend un jugement terrifiant et comment elle fait deux poids, deux mesures. La Société de logement peut plus que doubler son loyer, d'autorité, sans décision de justice. Elle a un objet social, pourtant

nulle assistance sociale n'est passée voir pour se rendre compte de la situation. Le juge a eu les yeux fermés et applique le droit à la lettre en oubliant l'esprit. Au départ d'une simple tracasserie administrative probablement due à la défaillance de la poste et à l'impossibilité

de gérer ses biens quand on est très malade, on obtient une exclusion sociale en bonne et due forme. Une famille de 7 personnes va se retrouver à la rue.

Vous me direz, mais vous médecin, ce n'est pas votre travail que de vous occuper du droit ! La belle affaire, à quoi sert-il de donner des médicaments onéreux pour des maladies rares si les patients sont à la rue. Ce n'est pas la médecine qui fait la santé. La santé c'est un logement, un réseau social, un travail, le respect, l'humanité. Après, je peux essayer de mettre mon grain de sel et tenter de remettre dans les rails un corps ou un esprit défaillant.

Dans la fin de la nuit noire, il est maintenant 6h du matin.

Je pense vraiment qu'il y a là une inhumanité galopante et qu'il n'y a guère de

différence entre la machine à sous qui double sa mise et une institution sociale bureaucratisée qui double son loyer pour sanctionner.

L'hôpital sans filet et le droit à l'oubli

Cette patiente, mère de famille, est atteinte de très nombreuses maladies. Dans notre jargon on dit polymorbidité⁸. Elle a fait aussi des réactions inappropriées à de nombreux médicaments et son cas mobilise de nombreux spécialistes. Le médecin traitant que je suis tente de coordonner les soins et surtout de protéger la patiente de la dangerosité de l'hôpital, ce qui n'est pas aisé on va le voir à la lecture de cette lettre envoyée au médiateur hospitalier.

« La santé c'est un logement, un réseau social, un travail, le respect, l'humanité. »

A la demande de Mme L., je relate ici son expérience de sa dernière hospitalisation.

Mme L. a été hospitalisée en urgence dans une clinique locale.

Par mégarde, elle a pris trop de Valproate, son médicament traitant l'épilepsie. Pendant plusieurs jours, il s'en est suivi une hépatite toxique qui l'a rendue totalement somnolente et malade. C'est pour cette raison qu'elle est venue aux urgences, munie d'une demande d'observation de ma part adressée au Dr V. que j'avais contacté au téléphone auparavant.

Elle a été mise en observation aux urgences.

A ce moment elle a fait une crise sévère d'épilepsie grand mal.

L'intensiviste a immédiatement fait une injection de Keppra® (médicament indiqué dans le dossier de la patiente comme non toléré).

Ce produit est bien connu pour sa capacité à induire une bouffée psychotique aiguë⁹.

Elle a fait alors une réaction aussi spectaculaire qu'inattendue : une grande bouffée de délire psychotique.

Selon la médecin de garde que j'avais eue au téléphone, elle a alors reçu une injection d'un dérivé de l'Haldol, médicament antipsychotique, le DHBP (ce qui ne figure pas dans l'excellent rapport reçu).

Son état a été jugé suffisamment grave pour la faire admettre deux jours en soins intensifs.

A la sortie des soins intensifs, sans que l'on puisse savoir pourquoi, elle a été transférée au département de psychiatrie.

Quand elle y est arrivée elle a été reçue par une infirmière qui a dit ceci selon la patiente : « Vous êtes ici parce que vous avez pris trop de médicaments et vous avez fait une tentative de suicide ».

Mme L. est restée six jours en psychiatrie où elle a pu se reposer. Elle a reçu des tranquillisants puissants, soit du Valium et du Temesta et était tout à fait somnolente sans qu'elle puisse comprendre pourquoi elle recevait ce traitement.

Le psychiatre a alors reçu la patiente en consultation et j'ai eu la chance de pouvoir communiquer avec lui par téléphone lors de sa rencontre avec Mme L. Le psychiatre n'a absolument pas évoqué de problèmes de type suicidaire et a autorisé rapidement la sortie de la patiente.

Maintenant Mme L. va bien. Elle a repris son traitement antiépileptique sans se tromper dans les doses.

Elle est extrêmement préoccupée qu'on ait pu dire d'elle, mère de famille, qu'elle était suicidaire.

Elle me confie qu'elle est aussi préoccupée par la légèreté avec laquelle ses informations de santé sont traitées à l'hôpital.

Il faut noter qu'à la précédente hospitalisation dans la même clinique, Mme L. a fait une crise d'épilepsie déclenchée par une hypoglycémie sur Insuline donnée inadéquatement et mal surveillée. En effet la thérapeutique à l'Insuline avait été initiée sur la base d'une seule prise de sang réalisée l'après-midi à un moment où elle n'était pas à jeun. De ce fait Mme L est réputée diabétique dans son dossier hospitalier alors qu'elle n'a jamais eu de problème de ce côté. Elle est d'ailleurs sortie de cette hospitalisation avec de l'Insuline 4 x/jr que j'ai fait arrêter immédiatement.

La sortie de cette hospitalisation avait été marquée par un autre évènement grave. Sa perfusion par voie centrale a été enlevée juste avant sa sortie et elle a signalé qu'elle avait très mal à l'endroit de la perfusion et qu'elle faisait de la température. Ces symptômes ont été minimisés par le personnel soignant. Le lendemain j'ai diagnostiqué une infection nosocomiale sur perfusion par voie centrale et une échographie a montré une thrombose de la veine cave supérieure, induite par la perfusion, et pour laquelle la patiente est toujours 6 mois plus tard sous anticoagulants.

Mme L. me relate encore un fait étonnant. Quelques jours après la sortie de l'hôpital, elle téléphone elle-même au service de psychiatrie de la clinique pour demander qu'on envoie son dossier à son médecin traitant. Une infirmière lui dit au téléphone : « La cause de votre hospitalisation est une tentative de suicide par médicaments ».

Mme L demande instamment aux autorités en charge du traitement de l'information sur le réseau de la clinique qu'il soit retiré de son dossier la mention diabétique et la mention tentative de suicide.

A ce jour, la patiente n'a pas reçu de réponse. Elle n'ira plus dans cet hôpital où elle a maintenant une fiche diabétique erronée et une réputation de suicidaire sur base fallacieuse.

L'inhumanité bureaucratique du secours mutuel

Comme toutes les administrations assurantielles, les sociétés de secours mutuel, appelées en Belgique « Les Mutuelles » n'ont plus

de secours que le nom ; elles sont en réalité des instruments de contrôle social souvent sans pitié pour leur « secourus ».

Ce patient est un grand psychotique et toxicomane, quasi illettré et polymédicamenté depuis des années. Il est question de le faire émarger au Service Public Fédéral Santé Publique, service des handicapés, communément appelé « Vierge noire » du nom de l'ancienne adresse de ce service. La lettre, écrite en 2015, est dessinée à l'assistance sociale du ministère de l'emploi qui tente d'aider le patient.

Concerne Mr F.

Destinataire : Mm D, Assistante sociale, Forem

Chère madame,

Votre lettre concernant ce patient m'est bien parvenue et je vous en remercie.

Mr F. a du mal comprendre ma position.

Voilà plusieurs années que je le soigne et j'ai essayé vainement et à plusieurs reprises de le déclarer incapable de travailler à plus de 66%. Les médecins conseils de sa mutuelle ont toujours refusé mes certificats, arguant qu'il était en état de travailler. La dernière fois que j'ai fait une tentative, le patient était muni d'un rapport d'un psychiatre qui indiquait formellement qu'il n'était pas en état de travailler.

J'ai cru que la partie était gagnée et que mon patient allait enfin être reconnu invalide.

C'est sans compter sur la ténacité des médecins conseils, très enclins à évacuer le maximum de patients de leurs statistiques. A ma grande surprise le médecin conseil a déclaré que le patient n'avait pas droit à l'invalidité puisqu'il n'avait jamais travaillé.

Cette assertion est fausse selon mon patient qui a eu un contrat régulier pendant plusieurs années.

Je lui ai suggéré dès lors de ne pas faire de démarches auprès du SPF étant donné qu'il pouvait faire valoir ses droits à l'invalidité et être indemnisé par la mutuelle en tant qu'invalide. Il doit se porter au tribunal du travail avec la preuve qu'il a travaillé et prendre conseil juridique auprès de son syndicat.

Vous pouvez probablement l'aider dans ce sens.

Je reste à votre disposition.

La note suivante est un rapport destiné à l'auditeur du travail et qui établit le bien fondé d'un recours contre une décision du médecin de la mutuelle de remettre un handicapé au travail. Le patient, chauffeur livreur depuis de très nombreuses années, a souffert de graves problèmes de la colonne cervicale qui ont nécessité plusieurs interventions pour sauver le nerf du bras. Il souffre de douleurs sévères et n'utilise quasi plus son bras même pour des activités ménagères légères.

Contre toute attente le médecin de la mutuelle a décidé qu'il était apte au travail ; il s'ensuit une procédure auprès du tribunal

du travail. Un médecin expert sera désigné. La procédure prendra deux ans. Les documents recueillis par le médecin traitant et son témoignage sont essentiels pour prouver le bien-fondé de la situation du patient.

Il y a une dizaine d'années il était encore possible d'avoir des rapports cordiaux avec les médecins conseils. Depuis la « crise », leurs positions se sont durcies, ils sont probablement soumis à une productivité augmentée et à des « résultats », soit des remises au travail, même dans des cas limites ou comme ici évidents.

Copie de la note à l'intention de l'auditeur du travail :

M D présente une altération sévère de son état de santé et doit rester en incapacité de travail à plus de 66% à la date du 06/02/2015 et postérieurement eu égard à l'ensemble des fonctions qu'il est susceptible d'exercer sur le marché général du travail et ce, en fonction de sa scolarité et de son passé professionnel et ce, même pour les travaux légers ou moyens.

Il y lieu de signaler que le médecin du travail de l'entreprise du patient a refusé la reprise de travail alors que le patient était déjà employé à un travail léger.

M D a été opéré à deux reprises au niveau de la colonne cervicale et une troisième fois au niveau du coude.

Il présente des douleurs résiduelles invalidantes. Le problème relève de la spécialité Algologie encore appelée Clinique de la douleur.

Le Fonds des Maladies Professionnelles

J'ai été le médecin traitant de Mr R pendant de longues années. Il m'a été donné

de pouvoir le suivre jusqu'à deux jours avant son décès. Moi-même gravement malade, j'ai dû le confier à mon associé le Dr L qui l'a visité pendant ses deux

derniers jours. La question qui est posée est de savoir de quoi est décédé Mr R.

Mr R était un homme grand et fort, ce qu'on appelle communément une force de la nature. Il a travaillé pendant des années au charbonnage et était atteint de silicose pulmonaire. Dans ces dernières années, j'ai eu à le soigner pour de nombreuses infections pulmonaires. Victime d'un accident vasculaire cérébral en 2005 il était devenu dépressif et fragile. Ses capacités cognitives se sont altérées progressivement et il est devenu tout à fait renfermé sur lui-même. Il refusait les soins médicaux et en particulier de continuer à consulter les pneumologues. Je l'ai soigné moi-même, à domicile, en 2005, 2006 et 2007 pour des infections pulmonaires itératives et en février 2007 il a fait une pneumonie dont il est décédé.

Il ne fait aucun doute pour moi que cet homme est décédé d'infection pulmonaire sur silicose pulmonaire dans un cadre général de dégradation physique et psychique. La seule façon de l'aider dans ses dernières semaines a été d'ailleurs de lui mettre de l'oxygène. Il refusait l'hospitalisation, qui aurait d'ailleurs été complètement inutile et il est mort en insuffisance respiratoire terminale, entouré de ses proches et secouru par mon associé.

J'ai eu quelques temps après une longue conversation téléphonique avec le Dr M, le pneumologue désigné par le FMP pour établir la raison du décès. C'est avec stupéfaction que j'avais pu lire dans le rapport du pneumologue que mon patient n'est pas mort d'insuffisance pulmonaire mais de maladie d'Alzheimer. Plusieurs années d'expertises et de contre-expertises n'ont servi à rien. La veuve n'a pas touché la pension professionnelle de l'homme à qui on a refusé d'être mort de son seul métier.

Un champ d'action autour des limites et de la survie sociale

La question centrale de tous ces cas est celle des limites. De même qu'en éthique médicale ce sont les limites, forcément floues – les anglo-saxons diront *vagueness*¹⁰ – des grands problèmes qui sont le moteur de la réflexion. Fixe-t-on l'avortement possible à 10, 12, 14 semaines ? La maladie grave est-elle tellement grave qu'on puisse décider de mourir ?

Dans le monde de la survie économique, dans les populations non qualifiées ou réputées culturellement incompetentes¹¹, il y a en gros 5 sources de financement des besoins élémentaires.

Bien sûr c'est d'abord le travail déclaré qui est la source privilégiée. Mais quel travail ! Instable, sans dignité, sans garantie de permanence, contrats précaires, mi-temps déguisés et intérim d'un jour sont le lot commun.

La deuxième source de survie et bien souvent la seule qui assure une dignité et une fierté personnelle est le travail non déclaré, 'en noir', qui fait flores dans la région et dans tous les secteurs mais qui n'est réservé qu'aux plus malins.

La troisième source est le ministère de l'emploi et le chômage dont on connaît les aléas.

La quatrième est la Santé Publique et son assureur national et donc la mutuelle et enfin, si plus rien ne marche, la cinquième et ultime est la commune et la CPAS.

Au fond, si on n'arrive pas à vendre sa force de travail à un capital toujours plus agressif, on va dépendre de la collectivité, soit par le ministère de l'emploi, soit celui de la santé, soit celui de l'intérieur. Les montants de survie alloués ne sont pas tellement différents mais l'humiliation et l'opprobre ~~survivent~~

une pente montante au fur et à mesure qu'on se rapproche de la zone déchet, celle des « secourus », vocable du 19ème qui devrait avoir disparu mais qui est bien présent dans les mentalités.

En réalité, entre ces trois ministères, c'est surtout une question de chiffres et de statistiques. Vous n'avez pas 66%, vous n'avez pas 33%, vous étiez absent, il vous manque tel papier, sont des arguments permettant à chaque service de se débarrasser du plus grand nombre de cas limites et de bien montrer son efficacité statistique.

C'est là qu'intervient la défense de l'être. Rendre les soins accessibles, recevoir, écouter, entendre, comprendre, connaître les arcanes juridico administratives, prouver l'improuvable, documenter l'innommable, trouver l'expert qui ne sera pas trop cher, l'avocat pro deo, en un mot monter au créneau pour que la santé de la personne soit possible malgré la maladie et malgré les arcanes de notre précieux système de sécurité sociale, voilà le travail, irremplaçable, de beaucoup de médecins de famille.

Un métier qui résiste contre vent et marée

C'est probablement pour ça que notre métier n'est pas en voie de disparition.

Malgré tous les efforts faits en Belgique pour réduire son champs d'action à peau de chagrin, malgré le peu de moyen, malgré l'absence d'aide structurelle à l'organisation et à la construction de centres de santé de première ligne, le médecin de famille, même vieux, se porte bien. La population lui reconnaît cette puissance de l'écoute et de nombreux jeunes sont prêts à assurer la relève.

Dans de nombreux pays – Hollande, Danemark, Norvège, Finlande –, le médecin généraliste, médecin de famille est grandement honoré et soutenu. Un jour nous pourrons aussi en Belgique défendre nos patients dans le respect de notre métier et ce ne sera pas grâce à des petites applications technologiques électroniques.

Mais ce qui est certain, c'est que, même si nous devons profiter pleinement de la formidable avancée des technologies de l'information et de la communication, ce n'est pas demain la veille que nous serons remplacés par des gadgets.

Mort par la médecine

Je préparais ce texte sans savoir que j'y serais récitant de ma propre expérience de familier d'un malade.

Nous avons une culture du médicament puissamment ancrée en nous¹⁴ qui nous

Mon frère aîné, 85 ans, est mort hier de la médecine. Avocat, il recevait encore quelques sans-papiers pro deo il y a 15 jours. Il était sous Cordarone (Amiodarone) et je n'étais pas son médecin traitant. Quand j'ai constaté l'hypothyroïdie, il était trop tard. Il a fait une thyrotoxicose majeure avec myopathie grave et polyneuropathie brutale des membres inférieurs qui l'ont rendu grabataire. On a réussi à stabiliser sa thyroïde. Il a échappé à un œdème aigu du poumon sur fibrillation rapide grâce à 24 h de soins intensifs. Ses muscles laryngés ne lui permettaient plus de déglutir correctement. On lui a posé une sonde alimentaire par gastrostomie. Il allait mieux. Avant-hier nous avons pu parler. Personne ne se souciait de lui faire tenir de la pâte à dentier qui lui aurait permis une voix audible. Hier je suis revenu le voir, j'avais acheté de la pâte, mais la chambre était vide. Le chef de service s'est chargé du bad news delivery. J'ai consolé ma belle-sœur et prévenu ses enfants.

Mon frère était un homme très résistant, mais les médecins ont fini par avoir sa peau. Les suites de l'intervention pour neurinome de l'acoustique dont il a bénéficié il y a quelques années ont été épouvantables. Il s'est réveillé de l'intervention avec une paralysie du facial droit

étendue à l'œil et le neurochirurgien ne l'avait nullement prévenu de ces conséquences dures à vivre suite à une intervention si délicate. Personne ne lui avait dit non plus que ce serait définitif, que sa capacité à boire et manger serait altérée ni que son œil ne se fermerait que moyennant plusieurs interventions de rattrapage. L'eut-on prévenu qu'il se serait psychologiquement préparé.

Quand il est sorti de cet hôpital-là, il avait des doses astronomiques de cortisone que le médecin soi-disant traitant a oublié de faire arrêter. Sous cortisone haute dose, héparine et aspirine, il a fait une hémorragie gastrique massive sur ulcère. Réhospitalisé en urgence, on a continué l'Héparine alors qu'il pissait son sang. Il a fallu le changer de service de force pour qu'il ne meure pas, l'infirmier se refusant le weekend à se voir dicter sa conduite par le frère du patient et à arrêter l'héparine. Nous avons la meilleure médecine du monde.

empêche de penser aux produits comme des instruments potentiels de souffrance et de mort. Au fond, il y a beaucoup en commun entre l'industrie du tabac et celle des médicaments^{14,15}. Cette culture d'entreprise est initiée chez les étudiants par les sessions et cadeaux offerts par l'industrie, quoique les étudiants américains semblent commencer à résister¹⁶. Elle trouve sa source dans le lien pathologique entre professionnels de la santé et industriels^{18,19}.

C'est bien sûr paradoxal puisque je me souviens de ce même frère, au temps de sa splendeur, comme avocat d'affaires, se réjouissant de la croissance à deux chiffres de l'industrie pharmaceutique.

La sectorisation de l'hôpital répond à la sectorisation du corps humain. Il est entré pour une affection «générale» dans cet hôpital de renom alors que son principal problème était un problème cardiologique, une fibrillation auriculaire sévère avec une grave complication médicamenteuse. En risque d'œdème aigu du poumon, on l'a mis 24 h en réanimation. Puis il est revenu en médecine interne sans qu'un cardiologue ne relève qu'une surveillance active s'imposait. Quand la neuropathie et son neurinome de l'acoustique récidivant l'ont rendu neurologique, il a été transféré en service neuro. Heureusement qu'il ne s'est rien cassé, sinon je l'aurais retrouvé en ortho. L'hôpital est un garage pour pièces détachées.

De plus, il est mort dans un coin d'une salle d'hôpital. Selon les infirmières, le dernier jour, on lui a fait quitter sa chambre à 13 h 30 pour lui faire poser un cathéter. Il était fiévreux et on voulait pouvoir lui administrer des antibiotiques. Ses bras étant déjà couverts d'ecchymoses de perfusions manquées, il fallait lui poser une voie centrale et il était dans son lit, en salle d'attente de l'intervention. À 15 h 30 l'anesthésiste est venu le chercher pour réaliser l'intervention et a constaté la mort. Il faut donc penser qu'il est resté tout seul, vieil abandonné, dans un coin d'une salle, jusqu'au moment où on s'est souvenu de lui.

On peut espérer qu'il a fait une mort subite, mais je suis sûr que personne n'en sait rien. Je hais ce métier. Et, touche finale d'une rare élégance, quand la famille est venue dans la chambre en remontant de la morgue, les effets personnels de mon frère avait été soigneusement emballés dans trois sacs poubelle.

Dans ma carrière j'ai croisé des médecins magnifiques et des services hospitaliers tenus impeccablement avec des résultats merveilleux et d'un grand humanisme. Mais cette année j'ai vécu le pire. Les patients dont j'ai rencontré l'histoire sont l'un survivant l'autre mort de la médecine. Les «incidents» diagnostiques et thérapeutiques sont légions. Dans des circonstances si complexes la prise de décision dans l'incertitude est le lot de la médecine et il est

inévitables que des effets indésirables apparaissent. Mais notre devoir est de les identifier, les nommer, les recueillir pour pouvoir les contrôler. Aucun des événements décrits dans ces pages ne se retrouvera jamais dans une base de données. Ce qui ne se nomme pas n'existe pas. Sans un relevé permanent des incidents, il n'est pas possible d'améliorer un service. Selon la société Report'in : « En Belgique, entre 2.000 et 4.000 personnes meurent chaque année des suites d'événements indésirables en milieu hospitalier »²⁰ Il semble que la médecine, au moins dans ma région, soit un des seuls services aux personnes qui évolue sans contrôle qualité. L'humanité s'y dilue dans l'inconscience et le non-dit.

Pourtant les moyens technologiques informatiques sont là et il serait relativement simple de mettre à disposition du public une application sur smartphone permettant le signalement d'effets indésirables. Mais signaler à qui et pour quelle décision ? Encore faut-il qu'il y ait une volonté politique de s'attaquer à la déliquescence de notre sécurité de santé.

Nous voilà revenus au prologue de ce billet d'humeur d'un vieux généraliste devant le miroir aux alouettes de la médecine connectée.

La santé est un état de résistance. Résistance à la maladie bien sûr. Résistance aussi à la violence et au harcèlement, résistance aux drogues, résistance à l'exploitation, résistance à la mal bouffe, résistance à la pollution, résistance aux conditions de logement désastreuses, résistance au marché pharmaceutique, y compris résistance à la marchandisation de la santé et donc résistance parfois à la médecine elle-même.

Nous, comme professionnels de santé, tentons d'aider nos patients à résister.

Références

1. Bérge C. Watson joue au docteur - Innovation - Mens Sana - InVivo [Internet]. In Vivo magazine. Available from: http://www.invivomagazine.com/fr/mens_sana/innovation/article/68/watson-joue-au-docteur
2. Even G. L'informatique médicale est-elle compatible avec l'attention au sujet malade ? Santé Conjuguée. 2005;33:66-70.
3. Gurol-Urganci I, de Jongh T, Vodopivec-Jamsek V, Atun R, Car J. Mobile phone messaging reminders for attendance at healthcare appointments. Cochrane Database Syst Rev 2013;12:CD007458. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22786507>
4. Sullivan F, Wyatt JC. How informatics tools help deal with patients' problems. BMJ. 2005 Oct 22;331(7522):955-7.
5. Bhatia R, Wallace P. Experiences of refugees and asylum seekers in general practice: a qualitative study. BMC Fam Pract [Internet]. BioMed Central; 2007 Jan 21 [cited 2015 Dec 7];8(1):48. Available from: <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-8-48>
6. Service de lutte contre la pauvreté la précarité et l'exclusion sociale. Des faits & des chiffres ; Combien la Belgique compte-t-elle de personnes sans abri ? 2015. Available from: http://www.luttepauvrete.be/chiffres_sans_abri.htm
7. De Jonghe M, Favre M, Seys B, Jamoulle M. L'information et l'éthique de l'information ; la Charte de l'éthique de l'information. Prescrire. 2006;312-3. Available from: <http://www.prescrire.org/docu/archive/aLaUne/dossierCharteInfoClinique.php>
8. Panagioti M, Stokes J, Esmail A, Coventry P, Cheraghi-Sohi S, Alam R, et al. Multimorbidity and Patient Safety Incidents in Primary Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS One. Public Library of Science; 2015 Jan;10(8):e0135947. Available from: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0135947>
9. Dannaram S, Borra D, Pulluri M, Jindal P, Sharma A. Levetiracetam-induced acute psychotic episode. Innov Clin Neurosci [Internet]. Matrix Medical Communications; 2012 Oct;9(10):10-2. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3508956/>
10. Sadegh-Zadeh K. Handbook of Analytical Philosophy of Medicine. 2015. p.37.
11. Weinstein LC, Lanoue MD, Plumb JD, King H, Stein B, Tsemberis S. A primary care-public health partnership addressing homelessness, serious mental illness, and health disparities. J Am Board Fam Med. Jan;26(3):279-87. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23657696>
12. Amiodarone: médicament donné pour régulariser le rythme cardiaque. Bien connu pour induire une hyperproduction d'hormone par la thyroïde. Doit faire l'objet d'une surveillance aisée à mettre en place mais souvent oubliée.

13. Tsang W, Houlden RL. Amiodarone-induced thyrotoxicosis: a review. *Can J Cardiol* . 2009 Jul;25(7):421-4. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2723027&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
14. Conrad P. *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Johns Hopkins University Press; 2007. 224 p.
15. Gori R, Volgo M-J Del. *La santé totalitaire : Essai sur la médicalisation de l'existence* [Internet]. Flammarion; 2009. Available from: <http://www.amazon.fr/dp/2081224887>
16. Moynihan R, Heath I, Henry D. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. *BMJ*. 2002;324(7342):886-91.
17. Prescrire R. États-Unis : moins de formes dans les facultés de médecine grâce aux étudiants. 2016;(c):58-64.
18. Brownlee S. *Overtreated: Why Too Much Medicine Is Making Us Sicker and Poorer*. USA B. ed. 2008. 15
19. Dumit J. *Drugs for life*. Duke University Press: 2012
20. Société Report'it. *Etat des lieux de la sécurité hospitalière en Belgique*. 2014 available at http://www.reportin.be/fr/medical/about_med/context.html;jsessionid=75646E5BE336AADB31871CB86C8AE486

