

PRENDRE SOIN

Dr Jean Michel Benattar



Septembre 2015

“Guérassime seul le comprenait et le plaignait”

Léon Tolstói, *La mort d’Ivan Illitch*

"Des consommateurs consommaient des consommations"

Raymond Queneau

"Le lien entre plus et mieux est rompu"

André Gorz,¹ *interview 1991*

" Sans changer notre façon de penser, nous ne résoudrons pas les problèmes créés par notre façon de penser"

Albert Einstein

¹ André Gorz, père de l'écologie politique, interviewé par Marie-France Azar pour l'émission "à voix nue", France Culture, mars 1991

INTRODUCTION

Le médecin, dont la vocation originelle est de soulager la souffrance de son patient, doit veiller à ne pas lui nuire "*primum non nocere*" et à respecter ses choix.

L'égalité d'accès au soin pour tous depuis 1945 grâce à l'Assurance Maladie, l'allongement de l'espérance de vie grâce aux succès spectaculaires techniques et scientifiques, la peur de ne pas bénéficier d'une "santé parfaite" ont conduit à une surconsommation² démesurée "*hubris*" d'actes médicaux parfois nocifs.³

Le pouvoir des lobbys pharmaceutiques, le nombre et les biais des publications scientifiques, les logiques de marché et de standardisation administrative des procédures, l'attachement aux privilèges et aux habitudes, ne doivent pas empêcher le médecin d'exercer à chaque consultation sa "*responsabilité infinie pour autrui*" (Levinas⁴).

L'exercice de la médecine libérale durant vingt cinq ans au sein d'un système de santé pérenne donnant un accès potentiel aux meilleurs soins à tous les patients, m'a permis d'éprouver à chaque consultation la difficulté de soigner, dans le respect de l'éthique du soin, de la singularité du patient, de mon savoir et de mes convictions, du fait de la complexité et de la diversité des contraintes horaires, technico-scientifiques, économiques, administratives, numériques, juridiques, socio-culturelles et politiques.

Ma formation initiale a bénéficié de la transmission universitaire conventionnelle du savoir scientifique et d'un compagnonnage hospitalier lors de l'internat en médecine à Nice dans les années quatre-vingt.

² Marc Jamouille, *En faire trop*, Pratiques n°63, novembre 2013

³ *Trop de médecine nuit*, éditorial de la revue Prescrire, septembre 2013, p.693

⁴ Emmanuel Levinas, *Totalité et infini, essai sur l'extériorité*, 1961

Une maladie rebelle à la thérapeutique classique, mise en rémission au cours d'une analyse, a provoqué chez moi un autre point de vue (celui du patient) et un regard critique sur le caractère scientifique quasi exclusif de l'enseignement et de ma pratique, sur l'intérêt de la cure par la parole et sur l'importance de l'ouverture du médecin aux "humanités" et à tout savoir et toute compétence permettant l'exercice de l'art du soin.

La prise de conscience de la diversité irréductible des aspects du soin⁵ m'a placé devant la responsabilité de guérir la maladie (*Cure*) mais aussi de prendre soin (*Care*) de la personne qui présente une maladie.

A la formation scientifique classique pourraient être associés une réflexion sur le savoir des humanités nécessaire au soignant, un enseignement de la philosophie du soin, des sciences humaines et sociales, de la pensée critique avec une formation solide dans le décryptage de l'information médicale en pharmacologie, la connaissance de l'organisation de la santé, des liens d'intérêt, des financements de santé publique, une connaissance de l'histoire de la médecine, des œuvres artistiques représentant le monde médical, une expertise dans les usages du numérique, de la sémantique destinée au patient et des techniques de communication, une connaissance des alternatives non médicamenteuses de soin à la personne par elle-même ou avec des professionnels (psychanalyse, psychothérapie, techniques de relaxation, de méditation en pleine conscience, hypnose, acupuncture, ostéopathie, ateliers d'écriture, musicothérapie...).

Une amélioration de l'organisation (accès privilégié du patient à son dossier médical hospitalier, accès rapide à un avis médical à distance pour le patient ou le médecin traitant, à un rendez-vous de consultation à des tarifs conventionnés, à une entrée directe en service spécialisé, à un transport adapté ou à une place en maison de retraite) est consubstantielle du soin : "COORDONNER C'EST SOIGNER".

⁵ Frédéric Worms, *Soin et politique*, Puf, 2012, p.6

C'est aussi grâce à ma passion pour la lecture et pour la connaissance, que j'ai pu découvrir d'autres types de réflexions et d'expériences déterminantes par l'intelligence et la liberté qu'elles prenaient vis-à-vis du système, par la possibilité non utopique de les y intégrer, par l'appropriation que j'ai pu en faire dans ma pratique quotidienne et dont voici les exemples les plus marquants:

Rencontre avec le livre de Pierre Le Coz "*Petit traité de la décision médicale*" illustrant l'articulation entre une pensée qui calcule et une pensée qui médite, permettant une approche fondamentale de la complexité des principes de l'éthique médicale.

Rencontre avec le livre d'Irène Frachon "*Mediator 150 mg, combien de morts?*" soulignant le pouvoir immense de l'industrie pharmaceutique. Son long combat de lanceur d'alerte m'a donné l'envie de témoigner de la possibilité de travailler autrement en réduisant les prescriptions d'actes diagnostiques et de médicaments.

Rencontre avec le livre de Dominique Dupagne "*La revanche du rameur*" riche de réflexions sur la pratique et notamment la description de l'hôpital magnétique "où il fait bon travailler et bon se faire soigner". Dominique Dupagne est médecin généraliste et créateur du premier site web de médecine 2.0 *atoute.org* permettant les échanges patients-patients, patients-médecins et médecins entre eux sur les thèmes de l'éthique, de l'information, de la désinformation, de l'indépendance et des conflits d'intérêt. Il permet de faire entendre (à qui veut bien l'entendre!) la pertinence de la voix des patients, des associations de patients, des médecins praticiens de terrain et la sienne.

Rencontre avec le livre de Rita Charon "*Narrative medicine: Honoring the stories of illness*" réconciliant l'écoute attentive et bienveillante du récit singulier du patient avec l'Evidence-Based Medicine (EBM). Rita Charon est professeur de médecine interne, diplômée de littérature, responsable de l'enseignement de "médecine narrative" dans le département d'éthique de l'université de Columbia, New York.

Le texte qui suit est destiné à présenter une certaine idée que je me fais de la pratique de mon métier, à tenter de faire partager la joie de mon exercice, de faire prendre conscience des possibilités énormes d'amélioration du soin sans sortir du système actuel de soin. Tout peut être mis en œuvre ensemble, soignants et soignés, pour que nous nous appropriions un espace où le soin peut advenir, un espace privilégié d'écoute du récit de vie du patient en tant que sujet souffrant, avec ses peurs, ses questionnements, ses besoins, un espace d'expression du savoir, des opinions et des doutes du soignant, un espace de confiance d'élaboration d'une décision partagée diagnostique et thérapeutique, d'une action partenaire.

Ce texte est destiné à tous les décisionnaires, influenceurs, enseignants, étudiants, professionnels de santé, mais aussi à tous les citoyens (présentant une maladie ou pas) qui se sentent concernés par la question du soin. Il est vivant, mouvant et s'écrit au gré des rencontres, des lectures, des films, des documentaires, des écoutes radiophoniques, des séminaires, des conférences, des recherches sur le web, des tweets, de la pratique avec les patients. Il présente un point de vue de médecin en exercice, cheminant, désirant SOIGNER, partager et transmettre ses découvertes, ses interrogations, espérant ouvrir ainsi le dialogue et le débat sur les alternatives actuelles de conception, d'enseignement et de pratique du soin.

I. ENCOURAGER L'AUTONOMIE DU PATIENT

1. *Sens critique citoyen*

L'esprit critique à l'acquisition de l'information pourrait être éveillé dès l'enfance. Aujourd'hui, le patient a la possibilité de communiquer avec son médecin par téléphone et par mail. Il a accès à d'autres sources d'information parfois interactives (notion d'empowerment numérique): forums web 2.0 indépendants tel atoute.org⁶ permettant des échanges avec des patients et des médecins, réseaux sociaux, informations médicales vulgarisées dans des livres, des sites ou des blogs médicaux, associations de patients, articles de presse, émissions radiophoniques, télévisuelles, vidéos.

2. *Prendre soin de soi*

Le citoyen peut être informé et s'informer des bienfaits de l'activité physique et des bases de la nutrition, des risques addictifs et environnementaux, de la valeur de sa participation aux vaccinations et aux campagnes de dépistage.

Le corps guérit souvent seul avec le temps et de petits moyens. Le premier réflexe est de mettre à distance la consommation de médecins, de médecine et de médicaments, «*Pharmakon*⁷», à la fois remèdes et poisons.

Techniques de relaxation, méditation en pleine conscience, autohypnose⁸ peuvent permettre la prise en charge globale de la personne par elle-même et s'articuler à la médecine occidentale traditionnelle.

⁶ Web forum 2.0 *Atoute.org* animé par le Docteur Dominique Dupagne

⁷ *Pharmakon*, à la fois remède et poison, terme du *Phèdre* de Platon, repris par Bernard Stiegler: *Ce qui fait que la vie vaut la peine d'être vécue, de la pharmacologie*, Flammarion, 2010

⁸ *Comment l'esprit peut-il guérir le corps?* Sciences publiques, France Culture, 2013

3. Prendre soin de soi avec le médecin (alliance thérapeutique)

S'il veut aider le médecin, le patient doit posséder son dossier médical papier et sa liste complète de médicaments à chaque consultation. Il devrait pouvoir accéder en temps réel ou dans un délai très court à son dossier hospitalier papier et/ou numérique⁹. L'idéal serait qu'il connaisse DCI¹⁰, SMR¹¹, indications AMM¹² et hors AMM de ses médicaments, et la raison médicale de l'exonération du ticket modérateur.

Après une écoute attentive et un examen clinique, le médecin va présenter la balance bénéfice-risque des stratégies diagnostiques et thérapeutiques. Le patient, en vertu de la loi de mars 2002 sur le droit des malades¹³, doit pouvoir exprimer son propre choix, à un moment où il est parfois en état de grande vulnérabilité, en situation sociale parfois précaire, souffrant, parfois sidéré par la maladie et l'annonce qui en est faite, après parfois un délai de réflexion et la confrontation à plusieurs avis, d'autant que « l'intéressé n'ose pas opposer la poussière de sa singularité à ce qu'il croit être la montagne de la science »,¹⁴ et que face à une décision difficile, il arrive parfois que les recommandations faites par le médecin ne correspondent pas au choix qu'il aurait fait pour lui-même selon une étude parue en 2011¹⁵ dans Archives of Internal Medicine.

De la pertinence et de l'intimité de cet entretien, auquel participent patient et médecin (et parfois les proches et les membres de l'équipe soignante), va naître un projet commun diagnostique et thérapeutique, base de l'action et de la collaboration ultérieures.

⁹ Le site Service-Public.fr précise que le délai de communication à réception est de 8 jours pour un dossier récent.

¹⁰ DCI: Dénomination Commune Internationale

¹¹ SMR: Service Médical Rendu

¹² AMM: Autorisation de Mise sur le Marché

¹³ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

¹⁴ Alain Froment, De l'hypertension à l'hypertendu, 1982

¹⁵ Ubel PA, Angott AM, Zkmund-Fischer BJ, Physicians recommend different treatments for patients than they would choose for themselves. Arch. Int. Med. 2011 Apr11: 630-4

II. DEVELOPPER LE SAVOIR DU MEDECIN

1. *Savoir humain: "être un honnête homme"*

Les fondamentaux pourraient être acquis pour tout étudiant en médecine et tout soignant grâce, par exemple, au programme du cours de philosophie du soin donné par le Pr Pierre Le Coz au sein de l'espace éthique méditerranéen de Marseille (*Approche philosophique de l'éthique médicale*, 30 heures).¹⁶

L'idée et la création de passerelles pour des cours de philosophie, psychologie, anthropologie, sociologie, littérature, cinéma, histoire de l'art, histoire de la médecine, économie, droit, communication, commencent à émerger ponctuellement et à se diffuser.

Les œuvres de la littérature (*La mort d'Ivan Illitch* de Tolstoï, *Un métier idéal* de John Berger, *Mars* de Fritz Zorn, *La maladie de Sachs* et *Le Chœur des femmes* de Martin Winckler, *Blouse* d'Antoine Sénanque, *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau* d'Oliver Sacks, *Le scaphandre et le papillon* de Jean-Dominique Bauby, *Réparer les vivants* de Maylis de Kerangal, *Le peintre au couteau* d'Ollivier Pourriol), du théâtre (*Knock ou le triomphe de la médecine* de Jules Romain), du cinéma (*Barberousse* mais aussi *Vivre* d'Akira Kurosawa, *Wit* de Mike Nichols, *Le temps qui reste* de François Ozon, *Parle avec elle* de Pedro Almodovar, *Dallas Buyers Club* de Jean-Marc Vallée), de la peinture (*Une leçon de Charcot à la Salpêtrière* d'André Brouillet en 1887, *Transfusion de sang de chèvre* de Jules Adler en 1891), de la photographie (Iconographie photographique de la Salpêtrière analysée dans *l'Invention de l'hystérie* par Georges Didi-Huberman) expriment une humanité présente dans l'art, humanité que ne peuvent transmettre des cours magistraux évalués par des questions à choix multiples (QCM) et l'étude de dossiers de patients sur des tablettes numériques.

¹⁶ www.medethique.com/IMG/pdf/E3S3SiteprogrammeDIU.pdf

Le Pr Jean-Claude Ameisen¹⁷ rapporte l'expérience réalisée à l'université de Yale ayant démontré que la visite de musées et l'étude de tableaux amélioreraient à la fois l'empathie, l'attention au patient et le sens diagnostique des étudiants en médecine.

Lire, écouter les membres du CCNE¹⁸, des soignants et des intellectuels travaillant sur le soin (Jean-Claude Ameisen¹⁹, Didier Sicard²⁰, Jean Léonetti, Jean-François Mattei²¹, Emmanuel Hirsch²², René Frydman²³, Pierre Le Coz²⁴, Roland Gori²⁵, Frédérique Leichter-Flack²⁶, Frédéric Worms²⁷, Louise Lambrichs²⁸, Céline Lefève²⁹, Philippe Barrier³⁰ et bien d'autres) nous permet de connaître les questionnements éthiques.

Lire la presse papier ou numérique, écouter des émissions radiophoniques (et les archiver sous forme de podcasts pour une réécoute ou un partage ultérieur), visualiser des documentaires traitant des questions d'éthique³¹, des conflits d'intérêt avec l'industrie pharmaceutique³², des victimes de la iatrogénie³³, des possibilités non médicamenteuses de guérison du corps³⁴, accéder à des Massive Open Online Courses (MOOCs), a été

¹⁷ JC Ameisen dans l'émission *Science publique: Que peut le corps? exploiter son intuition*, France Culture, 18 février 2012

¹⁸ CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

¹⁹ JC Ameisen, professeur d'immunologie, président du CCNE

²⁰ D Sicard, professeur de médecine, auteur du rapport sur la fin de vie en 2012

²¹ JF Mattei, professeur de pédiatrie et de génétique, ancien membre du CCNE

²² E Hirsch, professeur d'éthique médicale, Paris

²³ R Frydman, professeur de gynéco-obstétrique, ancien membre du CCNE, produit l'émission "révolutions médicales" sur France Culture traitant de questions d'éthique

²⁴ P Le Coz, philosophe spécialiste de l'éthique

²⁵ R Gori, psychanalyste, auteur de nombreux ouvrages dont "*la dignité de penser*", LLL, 2011

²⁶ F Leichter-Flack, professeur de littérature, d'éthique et de philosophie politique. Elle a écrit *Le laboratoire des cas de conscience*, Alma, 2012, sur les dilemmes éthiques

²⁷ F. Worms, professeur de philosophie, directeur de la collection "*questions de soin*", PUF

²⁸ L. Lambrichs a codirigé "*histoire de la pensée médicale contemporaine*" en 2014

²⁹ C. Lefève, professeur de philosophie, auteure de "*Devenir Médecin*", PUF, 2012

³⁰ P. Barrier, patient, professeur de philosophie, a écrit « *Le patient autonome* », PUF, 2014

³¹ *Prendre soin*: 5 émissions sur le "Care" dans "Les Nouveaux Chemins de la Connaissance", France Culture, juillet 2010

³² *Big Pharma*: collectif, "La tête au carré", France Inter, septembre 2013

³³ *Folie sur ordonnance*, documentaire de France5 en 2013 sur les victimes du Requip*

³⁴ *Comment l'esprit peut-il guérir le corps?* Sciences publiques, France Culture, 2013

grandement facilité par les exploits du numérique, et pourrait inciter à utiliser de nouvelles techniques pédagogiques.

L'université Paris Descartes présente les "rencontres d' Hippocrate" ouvertes à tous, sur des thèmes d'éthique. Elle propose l'enseignement ³⁵de la Médecine Narrative développée par Rita Charon³⁶ basée sur l'analyse littéraire du récit par le patient de son histoire et de celle de sa maladie (concept de Narrative Evidence-Based Medicine intégrant les connaissances de l'EBM³⁷ à la singularité du patient).

Dans l'esprit véhiculé par ce texte, j'ai participé à la création à Nice en 2014 de la "Maison de la Médecine et de la Culture", association citoyenne à but non lucratif, qui se propose de réunir des personnes engagées dans l'amélioration du soin, en organisant des rencontres transdisciplinaires entre enseignants, étudiants, professionnels issus des mondes de la médecine, des sciences humaines et sociales, des arts et des lettres et de la société civile, à partir de la présentation d'œuvres d'art (particulièrement fictions cinématographiques choisies pour illustrer les dimensions humaines de la relation de soin) suivies de conférences et de débats puis relayées dans un site web participatif, permettant de poser les bases d'un savoir vivant sur le soin, de recueillir des idées d'actions privilégiant l'humanité dans la relation de soin.

2. Savoir scientifique: pertinent et indépendant

Développer le sens critique à l'acquisition d'une information pertinente et indépendante des laboratoires pharmaceutiques et tenant compte des conflits d'intérêt humains, socio-culturels, techniques, politiques, économiques, juridiques, administratifs.

³⁵ F Goupy, professeur de santé publique, responsable de l'enseignement de Médecine Narrative, université Paris Descartes

³⁶ Rita Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, , 2006

³⁷ EBM: Evidence-Based Medicine

Inviter des lanceurs d’alerte, comme le Dr Irène Frachon au sujet du Mediator³⁸ permettrait d’appréhender le pouvoir de l’industrie pharmaceutique et de remettre en question l’enseignement de la pharmacologie et les habitudes de prescription des médecins. Le Dr Nicole Delépine dans *le cancer, un fléau qui rapporte* (2013)³⁹ dénonce les conflits d’intérêt médico-politiques et financiers grevant la liberté de soigner en cancérologie.

L’abonnement à la revue *Prescrire* devrait être remboursé par l’assurance-maladie.

La connaissance des biais de l’EBM⁴⁰ (course à la publication, assujettissement pour la publication des chercheurs aux firmes pharmaceutiques, standardisation à visée économique et administrative) doit inciter à la prudence dans les prescriptions.

Louis Adrien Delarue⁴¹ démontre dans sa thèse (2011) que quatre recommandations de la Haute Autorité de Santé ne sont pas conformes à l’état de la science et favorisent anormalement des médicaments dangereux (recommandations abrogées depuis).

Elie Arie, médecin et journaliste pour Marianne, rapporte l’article très documenté de Roland Cash dans la revue *Sciences et Pseudo-Sciences* n°283 d’octobre 2008, qui explique comment l’association interprofessionnelle de fruits et légumes frais (INTERFEL) a réussi à influencer le Programme National Nutrition Santé (PNNS) du Ministère de la Santé avec l’introduction du slogan "cinq fruits et légumes par jour" simplificateur et scientifiquement discutable. Cet exemple doit nous questionner sur notre naïveté devant les "vérités scientifiques", la connaissance scientifique étant constituée de bases solides mais aussi d’éléments partiels, temporaires et évolutifs.

³⁸ Irène Frachon, *Mediator 150 mg, combien de morts*, 2011, éditions-dialogues.fr

³⁹ Nicole Delépine, *le cancer, un fléau qui rapporte*, édition Michalon, 2013

⁴⁰ Elie Azria, *l’humain face à la standardisation du soin médical*, *laviedesidees.fr*, 2012

⁴¹ Louis Adrien Delarue médecin généraliste, vice-président de Formindep

Michelle Le Barzic exerce en tant que psychologue clinicienne auprès des obèses depuis plus de 30 ans dans le service de nutrition de l'Hotel-Dieu de Paris. Elle nous explique comment son point de vue sur l'obésité s'est radicalement transformé. Lors de son intervention au colloque de Bobigny sur la surmédicalisation en mai 2013, elle rapporte l'échec des politiques publiques de lutte contre l'obésité depuis plus d'un demi-siècle, sous l'égide de l'OMS. Le poids est devenu une maladie en 1960 aux USA après le rapport d'une compagnie d'assurance montrant une association significative entre augmentation de poids et mortalité cardiovasculaire. Les préjugés érigés en vérités scientifiques relayés par les médias entretiennent l'opinion que chacun peut et doit peser ce que prône l'OMS et qu'il suffit de manger bien pour peser bien, que les obèses n'ont pas la volonté de se nourrir comme il faut et que c'est pour cela qu'ils sont obèses. Cette modélisation médicale simpliste repose sur le déni de la complexité et la multiplicité des facteurs "obésitogènes": génétiques, prénataux, environnementaux, ethniques, iatrogènes, alimentaires, symboliques. Les travaux de Herman et Polivy⁴² ont montré que les régimes restrictifs induisent une restriction cognitive et produisent des effets paradoxaux de prise de poids. Le seuil de 30kg/m² rendant la personne malade d'obésité du fait du risque de complications somatiques ne concerne que 30% de ces obèses là et inclut 70% de sujets obèses sans augmentation de risque qui seront rendus plus obèses par les régimes iatrogènes à long terme. Contrairement à la doxa, le surpoids et l'obésité modérée protègent la vie plus qu'ils ne la menacent⁴³. Les fondements scientifiques sur lesquels s'appuie la médicalisation de l'obésité doivent être reconsidérés à la lumière de ces données récentes. Il appartient, dit-elle, aux soignants informés des réalités qu'ils ignoraient hier de lutter contre les préjugés et de suivre les recommandations de Hans Jonas⁴⁴: "reconnaître l'ignorance devient l'autre versant de l'obligation de savoir".

⁴² Herman CP, Polivy J. *Restrained eating*, In Stunkard editor, 1980, 208-25

⁴³ Flegal K.&al. *Association of all-cause mortality with overweight and obesity using BMI categorie: a systematic review and meta-analysis*, JAMA, 2013, 309:1,71-82

⁴⁴ Jonas H. *Le principe responsabilité*, 1979, éd. du Cerf

3. Réflexion du médecin sur sa pratique: "lever la tête du guidon"

Une revue de morbi-mortalité à l'hôpital, une réunion entre pairs en ville, des groupes de parole Balint, devraient développer la pensée réflexive et collective sur des dossiers patients, de façon conviviale et non culpabilisante. Elles participent à l'amélioration de la qualité de la prise en charge ultérieure des patients. Elles peuvent participer au Développement Professionnel Continu et à l'évaluation des pratiques. Philosophe et psychologue, tous les soignants y seraient bienvenus. Ces réunions permettraient de plus de lutter contre l'isolement décisionnel des médecins et le burn out qui toucherait près de 50% d'entre eux. Le décès des médecins par suicide (14%) est beaucoup plus fréquent que dans la population générale (4%) lors d'une enquête nationale réalisée en 2003 par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Vaucluse (chiffres souvent retrouvés depuis).

L'étude des plaintes de patients est très instructive et pointe souvent les insuffisances de qualité de communication du médecin envers un patient qui veut seulement comprendre ce qui s'est passé et être reconnu dans sa plainte.

Les alternatives, proposant un pas de côté pour sortir du discours "There is no Alternative" (TINA)⁴⁵, comme le concept d'Hôpital Magnétique à la Mayo Clinic décrit par Dominique Dupagne dans *"la revanche du rameur"*⁴⁶, permettent d'envisager la possibilité non utopique d'un cercle vertueux de soin, où le patient est au centre des soins, où la qualité complexe des échanges interhumains n'est pas mesurable, et où existe le plaisir du travail qui a du sens. "Un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner".⁴⁷

⁴⁵ TINA: There Is No Alternative (il n'y a pas d'autre choix)

⁴⁶ Dominique Dupagne, *La revanche du rameur*, édition Michel Lafon, 2012

⁴⁷ Yvon Brunelle, *Pratiques et organisation des Soins* 2009;40(1):39-48

4. Evaluation des pratiques: quelques réflexions

Evaluer directement l'humanité du soin, la satisfaction ou la souffrance des patients face au système et à ses acteurs, est conceptuellement impossible. Comment évaluer une parole, un regard, un sourire, une main sur l'épaule, une écoute bienveillante, les pleurs de celle ou de celui qui souffre déjà d'une maladie?

Tenir compte de la parole des patients et des professionnels de terrain pourrait aisément améliorer l'organisation du système, la responsabilisation des patients et la pratique des soignants, à peu de frais (et très probablement en faisant des économies substantielles) sans qu'une agence administrative ou une évaluation "qualité" ne soit nécessaire.

L'accès au soin pourrait être transformé par une régulation de type centre 15 en réduisant le temps d'attente pour un avis médical à distance, évitant des hospitalisations inutiles dans les services d'urgence, en créant un grand standard commun ville-hôpital pour un rendez vous rapide à un tarif conventionné, en facilitant l'hospitalisation directe en service spécialisé, en créant un standard pour un taxi conventionné ou pour un covoiturage (Hôpitaux à Villejuif par exemple) selon les principes de l'économie solidaire, bénéficiant de la technologie des applications numériques pour smartphones, permettant d'éviter des transports médicalisés inutiles.

La réduction du délai pour la remise du dossier hospitalier au patient et pour l'envoi du compte-rendu d'hospitalisation au médecin traitant fait partie du respect de la dignité et de l'autonomie du patient, de la fluidité et de la continuité des soins. Le cas fréquent d'un dossier médical incomplet, de la non connaissance par le patient des médicaments qu'il prend, ne permettant pas la prise de décision et nécessitant une deuxième consultation, doit faire réfléchir institutions, médecins et patients à des solutions telles l'incitation à la constitution d'un dossier médical personnalisé par chaque patient sur papier ou bien numérique.

L'évaluation du temps de parole utilisé par le patient pour le récit de son histoire et de sa maladie sans qu'il soit interrompu (17 secondes environ selon le Dr Abraham Verghèse⁴⁸) doit nous interpeller sur nos pratiques.

Le compte du nombre de consultations n'aboutissant pas à la prescription de médicaments ou d'examens complémentaires pourrait éveiller les patients et les soignants à cette éventualité. L'attitude soignante, l'écoute attentive et bienveillante, le respect mutuel, la connaissance du motif réel de consultation, le temps, les petits moyens, de simples conseils de bon sens, parfois un placebo, permettent souvent de soulager la douleur et les peurs du patient sans ordonnance de prescription.

La valeur de slogans du type "les antibiotiques, c'est pas automatique" devrait faire réfléchir à la constitution d'un comité de sages, incorruptibles, sans lien avec l'industrie pharmaceutique, chargé d'élaborer des messages destinés au grand public et qui pourrait intervenir rapidement dans les grandes controverses et les scandales sanitaires (vaccinations, génériques, statines, dépistage du cancer du sein et de la prostate, baclofène, e-cigarette...).

⁴⁸ Dr Abraham Verghèse. Vidéo sur Ted.com, septembre 2011, *a doctor's touch*.

III. LE COLLOQUE SINGULIER PATIENT-MEDECIN

La livre de Pierre Le Coz « *petit traité de la décision médicale* » prouve l'importance de la formation médicale continue par un travail personnel. La lecture de cet ouvrage m'a permis de changer radicalement ma pratique, d'étendre le temps de la relation au patient, de terminer de nombreuses consultations sans prescription d'examens complémentaires ni ordonnance de médicaments, de constater les effets bénéfiques sur les patients et sur la qualité et le ressenti de mon travail et d'écrire ces quelques lignes pour tenter de faire partager le bonheur de cette expérience.

1. Les trois concepts éthiques de la décision médicale et leur répartition doivent répondre à l'exigence de justice et être acquis et intériorisés pour la pratique quotidienne.

- principe d'autonomie (respect de la dignité du patient)
- principe de bienfaisance (empathie du médecin, bénéfice pour le patient)
- principe de non malfaisance (le risque de nuire, *primum non nocere*)

"*Nous devenons justes par la pratique d'actes justes*"⁴⁹. Il paraît nécessaire d'aménager un temps de pensée réflexive afin d'améliorer nos pratiques individuelles et collectives. "L'expérience clinique...va assigner sa vocation éthique à la sensibilité, la maintenant en alerte, lui interdisant l'insouciance aveugle de la spontanéité"⁵⁰

⁴⁹ P. Le Coz, *petit traité de la décision médicale*, édition du seuil 2007, p.107

⁵⁰ *Ibid.*, p.98

2. Prendre le temps de l'écoute de la "Maladie" selon ses différents sens:

- Maladie de la Vie (traumatismes conscients ou inconscients, pouvant être à l'origine de la maladie psycho et/ou somato-somatique): liée à l'environnement socio-familial depuis la petite enfance (abandon, surprotection, solitude, violences, viol, précarité) à l'âge adulte (difficultés avec le couple, les parents, les enfants, le travail).

- Maladie (réelle ou supposée): avec un *malentendu (et un mal dit)* très fréquent, d'autant que les représentations scientifiques de la maladie par le médecin ne sont pas celles, singulières, du patient, de son entourage et de la société, d'autant que la limite est floue entre le normal et le pathologique, que certaines maladies sont fabriquées par les médecins et les lobbys (certaines hypercholestérolémies, certaines affections psychiatriques, certains cancers). Le symptôme, la maladie peuvent être l'expression par le corps des traumatismes de la vie, d'un appel à la sollicitude. Les peurs sont différentes aussi (peur de la maladie grave pour le patient, peur de "rater" un diagnostic pour le médecin). Le patient désire tout à la fois être réparé, ramené dans le camp des bien-portants, rassuré, écouté, reconnu, compris. Il s'agit d'une tâche difficile pour le médecin qui n'a appris que le "Cure" (guérir à coup d'ordonnance de médicaments) et non le "Care" (prendre soin, écouter avec attention et bienveillance, accompagner), tâche immense qui demande temps, humilité, savoir, compétences et reconnaissance.

- Maladie de la Maladie (somatopsychique): surtout pour les maladies chroniques et/ou graves, vécu du passage du statut de "bien-portant", "performant", "en bonne santé" au statut de "malade", de "vulnérable", de "mortel".

- Maladie de la Médecine: effets secondaires des médicaments, de la médicalisation de l'existence⁵¹, de la parole interrompue (non dite) du patient ou de celle déplacée du médecin ("une parole peut tuer").

⁵¹ Roland Gori, Marie-José Del Volgo *La santé totalitaire, essai sur la médicalisation de l'existence*, Champs essais, 2005

3. Le médecin est celui qui se doit d'être en mesure de transgresser

Il existe une singularité absolue de la consultation où le médecin doit adapter sa prescription selon les référentiels de l'EBM⁵²⁵³ les plus récents, son expérience devant le visage de celui qui souffre, à l'aune de son savoir et de son humanité et de la connaissance qu'il a du patient au niveau humain, socio-familial et médical. Le médecin, avec le patient partenaire, doit transformer *elles* ou *ils*, objets statistiques, en *je, tu* et *nous*, sujets de la relation, cœur du colloque singulier. Les recommandations de bonne pratique sont peu ou mal diffusées, présentent des biais et ne concerneraient que 5% à 25% des situations cliniques imposant à la décision médicale de se fonder sur la parole et l'expertise que le patient a de sa maladie et la connaissance que le médecin a du malade et de sa maladie (sachant qu'il est parfois difficile de distinguer ce qui relève de la connaissance et ce qui relève de la conviction). En cas de plainte, le médecin, devant l'expert, doit pouvoir s'appuyer d'abord sur la norme au sens de la normativité (de ce qui est "juste" pour ce patient particulier) puis sur la norme statistique (les règles de médecine fondée sur les preuves dont la valeur est toute relative liée à l'évolutivité des connaissances et aux conflits d'intérêt présents dans les publications scientifiques). Il est bon d'avoir toujours à l'esprit que l'éthique médicale (ce qui rend le monde humainement habitable) est née en 1947 lors du procès de Nüremberg des médecins nazis et que des relais d'experts et la société doivent être présents pour soutenir le médecin dans les décisions difficiles (staffs, réunions de concertation pluridisciplinaire en cancérologie, groupes Balint, échanges de mails ou visio-conférence avec des experts à l'aide de tablettes numériques, avis du comité consultatif national d'éthique, loi Léonetti sur la fin de vie, débats citoyens, connaissance des référentiels HAS actualisés, revue Prescrire, organisation pédagogique pour un savoir critique et multidisciplinaire).

⁵² marnould.pagesperso-orange.fr/ebm.html: exemple de site contenant des données EBM pour un médecin généraliste

⁵³ EBM: Evidence-Based Medicine

4. Les trois principes éthiques de la décision ont une articulation interne différente selon les spécificités du contexte.

-Non Malfaisance: il s'agit tout d'abord de ne pas nuire

-Un temps long d'écoute et de dialogue dans une relation de confiance va souvent permettre la non prescription systématique de médicaments, la déprescription de certains d'entre eux, la prescription de médicaments par paliers en commençant par des médicaments sans danger (parfois déjà présents dans la boîte à pharmacie), voire un placebo, en association avec des techniques d'auto-guérison (relaxation, méditation, autohypnose), la prise en charge par plusieurs soignants (psychanalyse, sophrologie, psychothérapie, acupuncture, hypnose, ostéopathie) et une utilisation nécessaire, mais raisonnée et prudente, des règles de la médecine fondée sur les preuves.

-L'annonce d'une maladie grave doit être progressive, loyale, en utilisant une sémantique simple, réfléchie, un langage corporel adapté éventuellement travaillé dans des jeux de rôles, en utilisant toutes les connaissances psychologiques de la communication, adaptée à la situation socio-familiale. Il faudra réussir à faire entendre, au patient et à ses proches, le message de la présence constante du médecin (accès téléphonique en cas d'urgence, rendez-vous rapide), de la qualité et de l'expérience de la prise en charge des différents intervenants travaillant en équipe, de l'acharnement à lutter contre la douleur et de l'absence d'obstination déraisonnable.

-Bienfaisance:

Soulager la douleur physique et morale est une priorité absolue. Connaître l'usage des antalgiques, des psychotropes, des centres d'algologie et des soins à la personne (psychanalyse, techniques de relaxation, psychothérapie, acupuncture, hypnose, méditation en pleine conscience, ateliers d'écriture...). Expliquer et organiser la continuité des soins avec une équipe fait partie intégrante du soin.

-Autonomie:

Notions et réflexes en santé doivent être intériorisés dès l'école. La connaissance de l'environnement médical et de ses droits par le patient, la constitution d'un dossier médical contenant la liste de médicaments, vont dans le sens de l'autonomie du patient et de l'alliance thérapeutique avec le médecin.

L'information éclairée de la balance bénéfice-risque est très complexe à un moment où le patient est en souffrance, parfois seul, où il pénètre dans un monde souvent étranger où le langage utilisé n'est pas toujours adapté. Le patient doit pouvoir toujours raconter son histoire quelles que soient ses différences culturelles, religieuses, ses difficultés d'expression, le recours à un temps de réflexion ou un second avis.

La proposition de scénarios diagnostiques et thérapeutiques possibles, réfléchie avec le patient, nous préserve de le transformer en objet ou en segment statistique de population et de nous transformer en un objet substituable par un ordinateur.

Il en va de la préservation de notre responsabilité, de notre conscience, de notre existence, de notre liberté de soigner, de notre art, de notre humanité.

-Certaines notions devraient être acquises très tôt dans l'enseignement des étudiants et réfléchies régulièrement dans la formation professionnelle continue:

- Pharmakon, information éclairée⁵⁴⁵⁵, balance bénéfice-risque
- Principe de précaution, risque
- Conflits d'intérêt
- Evidence-Based Medicine, référentiels

-Des contextes spécifiques sont souvent rencontrés (méritant chacun un chapitre du fait de leur complexité mais ne pouvant être détaillés dans ce texte):

- . Précarité, contexte socio-familial
- . Différences culturelles et religieuses
- . Victimes de la iatrogénie
- . Annonce d'une urgence, d'une maladie chronique ou grave
- . Annonce d'un cancer, d'un pronostic de fin de vie à court terme
- . Grossesse, naissance, fin de vie
- . Handicap, douleurs chroniques
- . Maladie d'Alzheimer, maladies mentales
- . Télémédecine⁵⁶, téléconseil, télérégulation

-Des situations concernent des praticiens ou des équipes médicales très spécialisés et des questionnements éthiques particulièrement délicats:

- . Réanimation adulte ou pédiatrique, greffe d'organe
- . Cancérologie, Algologie, Soins palliatifs
- . Pédiatrie, Gériatrie,
- . Gynécologie-obstétrique, Procréation Médicalement assistée,
- . Médecine prédictive,
- . Recherche

⁵⁴ *Tout Dire? transparence ou secret*, collectif dirigé par R Frydman, M Flis-Trèves, 2011

⁵⁵ *Le consentement, droit nouveau du patient ou imposture*, collectif dirigé par JP Caverni et R Gori, édition Champs Libres, 2005

⁵⁶ Bilan 2012 de 25 projets de télémédecine publié par l' ANAP

- Je développe néanmoins ici l'éthique dans les usages du numérique en santé⁵⁷ qui, par sa complexité et sa présence au quotidien, oblige tous les soignants à se questionner. Le principe de non malfaisance et le secret professionnel nécessitent un espace de confiance permettant la confidentialité des données de santé par une messagerie sécurisée. De l'autre côté, la coordination des soins et le partage de données de santé sont consubstantiels du soin et doivent donner toutes ses chances au malade. L'information doit être fluide entre patients et médecins, médecins et confrères éventuellement experts, la ville et l'hôpital, médecins et toute l'équipe soignante, y compris les travailleurs sociaux. La télémédecine peut permettre de réunir au chevet du malade plusieurs soignants (l'un avec le patient, les autres au travers d'un écran) sans pour autant déshumaniser la relation, avec même parfois un effet de libération de la parole de patients très isolés. Le Dossier Pharmaceutique est un succès, le Dossier Médical Personnel serait utile mais rencontre des difficultés de mise en application. La lecture de la liste de médicaments avec la Carte Professionnelle de Santé démontre au quotidien la discordance entre ce que le patient nous dit prendre comme médicaments et ce qu'il prend.

Dans le brouhaha du web, le médecin peut guider son patient vers des sites d'informations validées et des sites d'associations de patients. La médecine 2.0 permet le partage d'information entre patients, patients et médecins, et entre médecins. Le film de Philippe Borrel "Un monde sans humains" nous met en garde contre la fascination et la soumission au numérique, portées par le transhumanisme aux Etats-Unis où l'homme "augmenté" couplé à la machine (cyborg) va jusqu'à monitorer en bluetooth ses constantes biométriques (fréquence cardiaque, glycémie...) 24 heures sur 24 heures. Le soin, au cœur du colloque singulier dans un temps long d'écoute et d'échange de paroles, peut s'enrichir des apports du numérique qui permet l'immédiateté et le partage de données et de compétences et qui ne doit nuire ni à la confiance, ni à l'humanité de la relation, ni à la vulnérabilité du patient.

⁵⁷ *éthique dans les usages du numérique en santé, titre du colloque du 14 novembre 2012, vidéos disponibles sur le site du Conseil National de l'Ordre des médecins.*

CONCLUSION

La formation traditionnelle des médecins à forte prépondérance scientifique commence à s'ouvrir aux "humanités", à la philosophie et l'éthique du soin, à la pensée critique notamment en pharmacologie, aux usages du numérique, à la psychanalyse, à la psychologie, à la communication et à l'utilisation d'un langage médical réfléchi et adapté au patient, aux méthodes alternatives de soin holistique soignant la personne et sa maladie. La réflexion critique pourrait acquérir une place de choix dans l'enseignement universitaire, les congrès, les staffs, le regard individuel sur la pratique, mais aussi l'organisation et la coordination de l'enseignement et de la pratique du soin.

De nombreuses améliorations pourraient advenir facilement par la possibilité de dialogue avec les décisionnaires de santé et la prise en compte des besoins des patients et des médecins praticiens de terrain en ville et à l'hôpital.

L'enseignement universitaire à la Faculté de Médecine, la formation professionnelle en ville et à l'hôpital, pourraient poursuivre le mouvement d'ouverture à la multidisciplinarité et à la société civile en établissant des passerelles et des partenariats avec des lieux d'enseignement des sciences humaines et sociales, de diffusion du savoir et de la culture (université libre, maison de la médecine et de la culture, émissions radiophoniques, télévisuelles de vulgarisation, MOOC).

"Prendre soin" est complexe et fait se rencontrer "singulièrement":

- Une médecine unique pour chacun et une médecine accessible à tous
- Le soin "Cure" qui guérit, répare et le soin "Care" qui soigne, accompagne
- Une médecine d'organe fragmentée, cloisonnée, surspécialisée et une médecine globale (holistique) de la personne
- Le respect de l'autonomie du patient, la non malfeasance, la bienfaisance du soin
- La science et l'art (l'art de l'artisan et celui de l'artiste)

- Science et conscience
- L'humanité, la parole et les contraintes socio-culturelles, politiques, administratives, technologiques, numériques, économiques, juridiques
- Deux êtres humains dans un climat de confiance: un patient autonome et souffrant avec un médecin sachant (s'informant, formé et non formaté), empathique et humble
- Un médecin qui connaît « la » maladie avec un patient qui connaît « sa » maladie comme le souligne Vincent Dumez⁵⁸
- La représentation symbolique et la réalité de la maladie
- Un temps long pour l'écoute du récit du patient au cours du colloque singulier et un temps instantané des échanges numériques, dématérialisés, soumis aux lois du marché, du numérique et de l'administration
- Un temps rapide de la décision basé sur l'émotion, le savoir et l'expérience et un temps de méditation a posteriori pour la pensée réflexive critique
- La médecine narrative singulière et la médecine fondée sur les preuves
- La valeur des publications scientifiques et leurs biais "Biased Medicine?"
- Les bienfaits et les risques de la médecine et du médicament "Pharmakon"
- La possibilité de guérir avec ou sans médicament, avec le temps, un placebo, des soins à la personne, ou après la prescription d'un livre, d'un conte (bibliothérapie)⁵⁹
- La surmédicalisation liée à l'hypochondrie et au désir de santé parfaite et la démedicalisation évitant les actes inutiles et parfois nocifs. "Less is more" est une rubrique récente du Journal of the American Medical Association (JAMA)
- L'intégration des choix du patient et l'attitude paternaliste du médecin
- Les résistances aux changements, les conflits d'intérêt, l'évolution des mœurs dans la société et l'absolue nécessité de l'éthique dans chaque décision médicale
- Le temps lent et précieux de la consultation et la rémunération "indécente" du médecin selon une nomenclature économique-administrative totalement obsolète

⁵⁸ Vincent Dumez est un patient chronique co-directeur de la Direction Collaboration et Partenariat Patient de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal

⁵⁹ Sevim Riedinger, *Le monde secret de l'enfant*, Carnets Nord, 2013

- La sémantique administrative comptant les "usagers de soins" et l'humanité de la profession. *Il y a des morts à chaque fois que les mots deviennent petits* (René Char)
- La valeur et l'évaluation; les patients ont la parole par l'intermédiaire des réseaux sociaux et alimentent la e-réputation des médecins et des établissements de santé.
- Le colloque singulier traditionnel et sa poursuite par mail ou tablette numérique, la communication à distance avec un médecin-expert, l'équipe soignante (e-santé)

Nous avons, tous et chacun, la liberté et la responsabilité de tout mettre en œuvre pour encourager la valeur fondamentalement humaine du soin, vocation originelle de notre profession, participant ainsi au courant de la société qui voit se développer les initiatives citoyennes individuelles qui changent le monde pour "bien vivre ensemble":

- Pierre Rabhi *Vers la sobriété heureuse*⁶⁰,
- Bénédicte Manier *Un Million de Révolutions tranquilles*⁶¹,
- Matthieu Ricard *Plaidoyer pour l'altruisme, la force de bienveillance*⁶².

⁶⁰ Pierre Rabhi, *Vers la sobriété heureuse*, Poche, 2013

⁶¹ Benedicte Manier, *Un million de révolutions tranquilles*, Les liens qui libèrent, 2012

⁶² Matthieu Ricard, *Plaidoyer pour l'altruisme: la force de la bienveillance*, Nil Editions, 2013

ANNEXE: EXEMPLE EN GASTRO-ENTEROLOGIE

Le gastro-entérologue est au cœur de cette alliance entre science et humanité. Utilisant une technologie de pointe parfois invasive," il peut sauver la vie d'une personne sans savoir qui elle est, s'éloignant de la personne au fur et à mesure de la capacité à réaliser des exploits" comme l'a souligné Jean-Claude Ameisen⁶³.

Sa formation, en raison de sa technicité, devrait être particulièrement solide et multidisciplinaire au niveau de l'éthique du soin, des sciences humaines et sociales, de l'acquisition et de l'actualisation indépendante du savoir scientifique, de la connaissance de l'influence et du pouvoir des lobbys de la santé, au fait des techniques de communication orale et de tous les usages du numérique, des alternatives thérapeutiques non médicamenteuses, gardant un temps pour méditer sur sa pratique et améliorer son organisation au bénéfice des patients et de sa qualité de travail.

En gastro-entérologie, la consultation est réalisée en grande partie à l'issue de l'interrogatoire et de l'étude du dossier médical du patient d' où la valeur :

- du temps d'écoute et de dialogue

- de la constitution du dossier par le patient (aidée par le médecin de ville ou le médecin hospitalier). Les résultats endoscopiques devraient être remis à tous les patients (avec une consultation d'annonce préalable à distance de l'endoscopie si possible le jour même en cas de cancer). L'accès du médecin traitant et du patient au dossier hospitalier devrait être permis et aisé et si possible en temps réel (en attendant le Dossier Médical Personnel) découlant de la loi du 4 mars 2002.

- des services de santé à distance: téléphonique ou numérique, permettant une régulation médicale pertinente du parcours de soin, des échanges sécurisés de mails avec les confrères et les experts.

⁶³ Jean-Claude Ameisen, Nouveaux Chemins de la Connaissance, France Culture, janvier 2012

L'échographie abdominale devrait être intégrée à l'examen clinique du gastro-entérologue et éviterait aux patients des aller-retour inutiles.

Le caractère systématique de la consultation anesthésique pré-endoscopique pour les ASA⁶⁴ 1 et 2 (plus de 2 millions d'endoscopies par an en France sous anesthésie générale) devrait pouvoir être rediscuté (il s'agit d'un principe de précaution poussé jusqu'à l'absurde). Trop de bilans sont inutiles (bilans systématiques préopératoires, dosage de l'amylasémie, répétition des marqueurs connus des hépatites B, C, marqueurs tumoraux de dépistage, doublons ville-hôpital...).

La formation professionnelle pourrait être coordonnée avec l'enseignement universitaire. De nombreuses formations existent déjà (qui ne sont pas forcément connues des médecins) en rapport avec les principes éthiques de la consultation, avec l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'acquisition indépendante de l'information médicale, les groupes Balint, la télémédecine, le burn-out et peuvent être consultées par les médecins libéraux sur le site www.mondpc.fr. Les référentiels et leur actualisation (dont la diffusion et l'impact sur les pratiques sont encore trop faibles) pourraient servir d'articulation principale aux formations scientifiques. La liste des référentiels est actualisée sur le site web de la SNFGE⁶⁵. Le site HepatoWeb distribue des informations scientifiques validées pour les étudiants, les professionnels et les patients

Des connaissances en sciences humaines et sociales, une formation sur les conflits d'intérêt, sur les usages du numérique (e-santé) et les possibilités non médicamenteuses de soin (psychanalyse, méthode Balint, psychothérapie, relaxation, méditation en pleine conscience, hypnose, acupuncture), des formations au décours des scandales médicamenteux (mediator*, vioxx*, statines, victrelis*) et des sujets à forte controverse (génériques, baclofène, vaccination contre l'hépatite B) pourraient intégrer plus largement les programmes de formation continue professionnelle.

⁶⁴ ASA : score de risque anesthésique

⁶⁵ SNFGE: Société Nationale Française de Gastro-Entérologie

***Contact: Dr Jean-Michel Benattar, 0603043601, jmben58@yahoo.com
Maison de la Médecine et de la Culture, site: www.medecine-culture.org
contact@medecine-culture.org***

Médecin libéral exerçant à Nice depuis vingt cinq ans, quatre ouvrages récents ont provoqué chez moi de véritables électrochocs ("Petit traité de la décision médicale" de Pierre Le Coz⁶⁶, "Mediator 150 mg, combien de morts" d'Irène Frachon⁶⁷", "La revanche du rameur" de Dominique Dupagne⁶⁸, "Narrative Medicine: Honoring the stories of illness" de Rita Charon⁶⁹). Ils ont en commun d'analyser de façon lumineuse certains défauts du système de santé et de proposer des solutions à intégrer au système. Pierre Le Coz propose l'articulation de la pensée qui calcule à la pensée qui médite, Irène Frachon la connaissance des conflits d'intérêt et la pensée critique, Dominique Dupagne propose d'écouter la voix des patients et des médecins de terrain, il permet la communication de ces voix entre elles grâce au forum atoute.org. Rita Charon développe la "Narrative Evidence-Based Medicine" réconciliant le récit singulier du patient avec l'Evidence-Based Medicine.

Une maladie, rebelle au traitement classique, mise en rémission au cours d'une analyse, et la rencontre avec de telles sources de savoir, de savoir-être et de savoir-faire, ont entraîné des bouleversements dans ma pratique. Et par le partage de ce petit manuel, je désire favoriser la réflexion sur la prise en compte de l'irréductibilité des dimensions du soin (guérir la maladie "Cure" et prendre soin du patient "Care") avec les décisionnaires de santé, les enseignants, les étudiants, les soignants, les patients et tous les acteurs de la société civile, faire connaître la joie immense de travailler au cœur de l'humanité et de la science dans le système de santé actuel. Aujourd'hui, chaque consultation est l'occasion d'un temps attentif et bienveillant d'écoute et de dialogue avec le patient au cours d'une relation singulière médecin-patient privilégiée et déjà soignante.

⁶⁶ **Pierre Le Coz** est philosophe spécialiste de l'éthique médicale et président du Comité de déontologie et de prévention des conflits d'intérêt de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

⁶⁷ **Irène Frachon** est médecin des hôpitaux, pneumologue. Lanceur d'alerte, son combat a permis la suspension du Mediator*

⁶⁸ **Dominique Dupagne** est médecin généraliste et animateur du forum web 2.0 indépendant atoute.org permettant les échanges médecins-patients et entre médecins

⁶⁹ **Rita Charon** médecin à New York conjugue le récit singulier de l'histoire du patient et de sa maladie avec l' EBM dans le concept de Narrative Evidence-Based Medicine