

RISES

Réseau Interdisciplinaire Santé Éthique et Société

Compte-rendu du séminaire mensuel – Séminaire n°7

Interventions

► **Dominique DESSERTINE, Ingénieur de Recherche**

L'implantation des sanatoriums, premier grand réseau hospitalier du 20^e siècle : entre législation et hésitations médicales, la décision des collectivités locales

► **Nora MOUMJID, GRESAC, LASS, CNRS (FRE 2747),**

► **Alain BREMOND, GRESAC, LASS, CNRS (FRE 2747)**

Décision informée et participation au dépistage organisé du cancer du sein

*Jeudi 14 avril 2005 – 18h-20h
Salle de réception la Rotonde – 6^e étage
Palais de la Recherche
18 rue Chevreul
69007 LYON*

Début de la séance

La séance, animée par Jean-Philippe Pierron, Maître de Conférence à la Faculté de Philosophie de Lyon 3, débute directement par les exposés.

*L'implantation des sanatoriums, premier grand réseau hospitalier du 20e siècle :
entre législation et hésitations médicales, la décision des collectivités locales,*
par Dominique DESSERTINE

► Texte de l'intervention

L'étude des décisions concernant les implantations de sanatoriums, permet d'aborder la préhistoire de la carte sanitaire. Ils constituent en effet le premier grand équipement spécialisé dans une pathologie, réalisé dans la première moitié du XXe siècle. Ils participent de la grande rupture « moderne » de l'histoire hospitalière induite par la médecine pasteurienne visant à lutter contre les microbes. Ils s'inscrivent dans la première grande cause sanitaire nationale, depuis la vaccination antivariolique, d'une centaine d'années antérieure.

Je voudrais essayer ici de vous montrer combien le schéma de la lutte antituberculeuse que l'on a souvent présentée comme un modèle idéal s'est accompagné de beaucoup de tâtonnements. Le rôle de l'historien n'étant pas de juger mais d'analyser la réalité, je voudrais montrer ici combien les décisions de construction des sanatoriums ont été improvisées, en dépit du cadre législatif mis en place en 1919, combien la multiplicité des intervenants a conduit à des choix originaux et surtout peu discutés, qui ont obéré durablement le futur.

1/ Des initiatives privées à la loi Honnorat

Pourquoi des sanatoriums ? De quels cheminements sont-ils l'aboutissement ?

1.1/ Un modèle allemand à une époque de fascination-répulsion pour ce pays

Je passe vite sur la peur de la dégénérescence qui traverse la société française à la fin du XIXe siècle. La rivalité avec l'Allemagne est très forte au lendemain de la guerre de 1870. La France veut prendre sa revanche. L'Allemagne est le pays de Koch qui a isolé le bacille de la tuberculose en 1882, qui a jugulé le danger tuberculeux, qui ne souffre pas du malthusianisme et qui présente donc un visage redoutable de dynamisme démographique. Or le premier sanatorium a été ouvert dans les années 1850 par Brehmer, qui avec Dettweiler, a mis au point la cure hygiéno-diététique, en isolant le malade dans cet établissement nouveau. Jusque-là les tuberculeux étaient reçus comme tous les autres malades à l'hôpital. L'idée du sanatorium est concomitante de celle de l'hôpital pavillonnaire destiné à isoler les patients contagieux des autres dont je vous rappelle que le premier exemple est celui de Saint-Denis, près de Paris (le premier dans notre région est celui de Bellevue à Saint-Étienne). Ce modèle va séduire des médecins, qui vont se lancer dans son importation en France.

1.2/ Un modèle diffusé par un petit nombre de médecins

Les congrès de la tuberculose contribuent à faire connaître le sanatorium. Deux dates sont à retenir : A Paris en 1893 on inscrit la question des sanatoriums à l'ordre du jour du 3^e congrès national. Lors du congrès international de la tuberculose réuni à Paris en octobre 1905, l'impulsion est donnée au modèle germanique. La plupart des médecins qui dans la dernière décennie se passionnent pour la question font le voyage de l'Allemagne et surtout de la Suisse. Ils visitent les établissements allemands de Rupperstshain, près de Francfort, dans le Taunus, et les établissements suisses inspirés par ces derniers à Davos (hôpital de la ville de Bâle) et de Heiligenschwendi de la ville de Berne au bord du lac de Thoune.

La lutte contre la tuberculose est loin de faire l'unanimité du corps médical qui reste longtemps indifférent. Certes, quelques grands dirigeants de la cause, professeurs de médecine parisiens, Barth, Küss et Landouzy parviennent à imposer le sanatorium tout en lui adjoignant le dispensaire, création française, que les Allemands n'avaient pas prévu. Le premier dispensaire a été ouvert par Calmette à Lille en 1901. Il s'en est fait le théoricien.

De manière générale, la tuberculose ne mobilise pas beaucoup les médecins en ce début de siècle. Deux signes le montrent. Moins de 10% des thèses lui sont consacrées chaque année avant 1914, tant à Lyon qu'à Paris. Par ailleurs, la déclaration volontaire de la maladie par les médecins (la tuberculose n'est pas concernée par la loi de 1902 rendant obligatoire la déclaration des maladies infectieuses), reste très limitée. Une dizaine de cas seulement sont signalés à Lyon chaque année au moment où le chiffre des décès annuel par tuberculose s'élève à plus de 15 000.

Il est donc important de souligner que les décisions concernant l'équipement de la France en sanatorium ont été dès l'origine le fait d'un petit nombre de médecins. Mais ces médecins savent mobiliser les énergies en leur faveur. Ils rencontrent le combat des hygiénistes et des philanthropes préoccupés autant de la question sanitaire que de la question sociale.

Je prendrai ici deux exemples, celui du docteur Frédéric Dumarest, qui réussit en 1900, à ouvrir le premier sanatorium populaire de France, à Hauteville, et qui parvint par la suite à mettre en place une des trois stations d'altitude de France, et celui d'un comité médical de la région parisienne qui ouvre le sanatorium de Bligny¹ en 1903, à 32 km de Paris. Dans les deux cas, il s'agit d'ouvrir un sanatorium pour indigents. Le docteur Dumarest aurait préféré un sanatorium à but lucratif pour les malades de la classe moyenne, mais il finit par modifier son projet en direction des indigents en mobilisant les milieux médicaux lyonnais autour de ce projet philanthropique. Stagiaire à l'hôpital marin des HCL à Giens il rencontre Hermann Sabran qui en est le président et qui le met en contact avec Félix Mangini, homme d'affaires et philanthrope lyonnais qui rallie à son projet des industriels tels que Gillet et Lumière. Il crée alors l'Oeuvre lyonnaise des tuberculeux indigents. Lui-même Dumarest est fils d'un médecin d'Hauteville qui a beaucoup contribué à développer son canton, et à en promouvoir les qualités climatiques.

¹ Tout ce qui concerne Bligny est, sauf mention contraire extrait de : *Bligny1903-2003 : du sanatorium au centre médical d'aujourd'hui*, Centre médical de Bligny, Briis-sous-Forges, 2003, 64 p.

À Paris, l'Oeuvre des sanatoriums populaires pour tuberculeux adultes est parti de la conclusion de thèse d'un étudiant en médecine qui de retour du voyage d'Allemagne faisait un appel à l'initiative privée pour l'ouverture d'un sanatorium populaire. Le comité médical qui se constitue alors comprend les grands noms de la lutte antituberculeuse dont le professeur Landouzy. Ils reçoivent l'appui de la banque Mirabaud et la tutelle du prince d'Arenberg.. L'association a les moyens d'acheter, au prince de Montesquiou, sur les confins de la vallée de Chevreuse le domaine de Bligny qui comprend 85 hectares de terrains boisés et un étang.

1.3/ Le relais par les politiques publiques

Les pouvoirs publics se mobilisent en trois étapes.

Première étape : l'étude, au cours des années 1880-1900. Pressées par des associations philanthropiques et par certains médecins, le ministère de l'Intérieur envoie des missions en Allemagne et en Suisse, le docteur Léon Petit et le médecin toulousain Antoine Rémond, qui publient leurs conclusions.

Deuxième étape : la création de commissions ministérielles, en 1901 et 1903. La Commission de Préservation de la tuberculose, par exemple, enrichit le programme des écoles primaires supérieures et des écoles normales de considérations sur l'éducation antituberculeuse.

Troisième étape : l'intervention de la Chambre des députés dans les années 1910 qui débat par exemple de la nécessité de ne pas cracher par terre et comprend un Groupement antituberculeux de députés.

La nation s'empare ainsi peu à peu du thème de la lutte antituberculeuse. Mais c'est sous l'effet de la Grande Guerre que la lutte contre la tuberculose devient une cause nationale. L'Etat a des responsabilités face aux soldats tuberculeux et redoute qu'ils contaminent la société civile à leur retour dans leur foyer. Le ministre de l'Intérieur demande en urgence aux préfets de les recevoir dans des stations sanitaires, pour les soigner et faire leur éducation sanitaire. Ces stations sont souvent installées dans d'anciens séminaires ou couvents devenus disponibles du fait de la loi de Séparation des Eglises et de l'Etat.

L'ampleur des besoins est immense. 100 000 soldats sont réformés pour tuberculose et il n'a pas été possible de les recevoir tous. Hôpitaux militaires et stations sanitaires ne fourniront jamais que 11 000 lits, c'est-à-dire qu'ils ne répondront qu'à un peu plus du 1/10^e des besoins. L'hôpital habituel reste le principal recours, mais le pli est pris de faire assumer par les départements l'hospitalisation des tuberculeux.

La loi Honnorat, est votée en septembre 1919 et s'inscrit dans ce qui est désormais devenu le schéma général de la lutte antituberculeuse à la française : le dépistage par le dispensaire et le placement en sanatorium (Le dispensaire a été codifié par la loi Bourgeois de 1916). Elle a été préparée par deux ans et demi de réflexion parlementaire. Elle fait obligation aux départements de résoudre en cinq ans l'hospitalisation de leurs tuberculeux, soit en construisant un sanatorium, soit en passant des traités avec d'autres départements pour réaliser une œuvre commune. On retrouve, là, la logique de la loi de 1838, sur les aliénés Les malades sont pris en charge dans le cadre de la loi d'AMG (1893, c'est-à-dire que leur séjour est remboursé selon les tarifs mis en place par cette loi, impliquant les communes, les

départements et l'Etat) jusqu'à concurrence du prix de journée à l'hôpital de rattachement. L'Etat intervient pour payer la différence.

2/ Des décisions entre rationalité et empirisme

2.1/ La difficile estimation des besoins.

Une fois admis officiellement que le sanatorium était la solution, il fallait se lancer dans un programme de constructions. Mais les pouvoirs publics s'étaient toujours montrés hésitants. La question financière posée dès les années 1880 avait toujours formé un obstacle sur la voie de la déclaration obligatoire. Mais personne ne savait bien combien il fallait prévoir de lits.

La mission Rockefeller, installée en 1917, apporte avec elle le goût du chiffre. Elle estime que « chaque pays devrait posséder un nombre de lits de sanatorium égal à la moitié du chiffre de morts annuel », donc quelque 50 000 lits, 40 000 au bas mot. En 1935 encore, le ministre du Travail Louis Loucheur retient ce nombre de 40 000. Aucune autre réflexion n'est engagée en haut lieu, ni sur la répartition des lits ni sur la situation des sanatoriums.

L'Etat n'intervient pas par ce que l'investissement lui semble trop énorme mais aussi parce qu'il n'est pas habitué à intervenir dans ce domaine. Jusque-là, les constructions hospitalières ont toujours été réalisées grâce aux revenus de leur dotation.

Sur le plan local, les difficultés d'estimations des besoins sont les mêmes. Le docteur Cordier² chargé d'une mission par les HCL en 1917 explique que les plus grandes imprévisions règnent sur le nombre de tuberculeux à hospitaliser. Il lui semble vraisemblable d'estimer à au moins 1 200 000 le nombre de tuberculeux au lendemain de la guerre. Ce qui ne dit pas grand-chose de l'effort à réaliser en matière de construction, puisque tous ne peuvent bénéficier de la cure sanatoriale. Il souligne aussi que l'expérience de l'Assistance publique de Paris montre que beaucoup de malades trop indisciplinés, s'échappent des établissements, les salles peuvent se vider en un jour. Ils envisagent la mort avec une insouciance déconcertante, déplore-t-il !

On voit dans cette confusion des données combien les décisions peuvent être délicates pour les conseils généraux. En 1924 encore l'inspection générale des services souligne que la difficulté provient du fait que la déclaration de la tuberculose est facultative et que personne ne sait combien de tuberculeux vivent dans un département.

Le financement pose également des problèmes. L'Etat pouvait fournir des subventions pouvant aller jusqu'à la moitié du coût de l'établissement, mais il eut de la peine à tenir ses promesses et dut répartir les sommes allouées sur plusieurs exercices. La caisse des Dépôts et Consignations qui pouvait prêter jusqu'à 35 % de ces dépenses préfère financer les HBM (Habitation Bon Marché). Les départements durent s'accommoder de tous ces impératifs.

² Rapport au président du conseil général des HCL sur l'organisation de la lutte antituberculeuses à l'APP et sur la nouvelle formation hospitalière destinées par elle aux tuberculeux (par V. Cordier), 29 p. dact., s. d.

2.2/ L'héritage des stations sanitaires

Confrontés à l'application de la loi Honnorat dans le flou, les départements commencent par reprendre les stations sanitaires et à les transformer en sanatorium départemental. Ce qu'attendent les pouvoirs publics.

Ce précédent des stations sanitaires implique donc une application de la loi peu conforme aux exigences sanitaires des prescriptions. Toujours est-il que les décisions ont dû prendre en compte ce passé récent n'ont pas toujours pu le remettre en cause.

2.3/ Des décisions influencées par une multitude de partenaires

2.3.1/ Premiers partenaires : les hôpitaux

Avant même le vote de la loi, la tuberculose préoccupe les institutions hospitalières, au moins les plus importantes. C'est ainsi que l'Assistance publique de Paris ouvre en 1900 le sanatorium populaire, Angicourt dans la région parisienne, qui dispute à Dumarest, l'honneur d'avoir été le premier de France.

La guerre précipite l'engagement hospitalier. Par exemple à Lyon est mise en place une Fédération hospitalière du Sud-est, regroupant une vingtaine de départements, qui a pour but de créer « une ou plusieurs stations sanatoriales antituberculeuses qui détrôneraient enfin la suprématie germano-suisse et rendraient un double service au pays³ ».

Cette mobilisation hospitalière antérieure au vote de la loi Honnorat va peser sur les décisions ultérieures des conseils généraux.

2.3.2/ Les conseils municipaux

Les communes ont joué un grand rôle dans l'implantation des sanatoriums, surtout par la négative. Elles se méfient de la contagion. Elles se méfiaient aussi parfois d'une présence trop nombreuses de jeunes hommes sur une commune, susceptibles de démoraliser les jeunes filles. Au lendemain de la grande guerre, les municipalités d'Oullins, Saint-Genis-Laval, Pierre Bénite ne veulent pas d'une conversion du Perron en hôpital pour tuberculeux. Dans l'Ain, le maire d'Hauteville garde une neutralité bienveillante, mais la commune voisine de Cormaranche interdit tout sanatorium ou hôtel de cure sur son territoire.

L'Union hospitalière du Sud-est en a fait l'expérience. Après deux ans d'études, elle retient un emplacement sur la commune d'Embrun. Le maire est favorable au projet mais son conseil municipal le refuse. Certes, il « approuve pleinement et sans réserves, le vœu qui lui est soumis en ce qui concerne les considérations patriotiques et sociales », mais proteste toutefois avec la dernière énergie car cette installation supprime des pâturages d'été, détourne les eaux d'Embrun risque de diffuser non seulement le bacille de la tuberculose, mais aussi celui de la fièvre typhoïdes, risque les industriels et surtout de « compromettre à jamais l'avenir touristique de la ville d'Embrun et de porter ainsi une irrémédiable atteinte à cet avenir déjà compromis par le départ de la garnison ».

³ Rapport au président du conseil général des HCL sur l'organisation de la lutte antituberculeuses à l'APP et sur la nouvelle formation hospitalière destinées par elle aux tuberculeux (par V. Cordier), 29 p. dact., s. d. (1918 ?) (Archives des HCL)

Cette décision a été lourde de conséquences. Elle explique le développement de la station de Saint-Hilaire, sinon sa création. C'est parce que la mairie d'Hauteville a refusé l'implantation d'une gare sur son territoire dans les années 1920, que la mission Rockefeller a préféré appuyer la nouvelle station du plateau d'Assy.

Sans prise en compte des décisions municipales, on ne s'explique pas la politique d'implantation des sanatoriums de l'entre-deux guerres. Même si la décision du Ministère de l'Hygiène peut s'imposer à l'autorité locale, l'affrontement est très rare.

2.3.3/ Les acteurs privés

Longtemps le secteur privé domine. En 1924, par exemple, sur 6 478 lits au total, dont 2 800 lits seulement en sanatoriums publics (43 %).

La Croix-Rouge, à la fin de la guerre, reçoit les mêmes malades que les sanatoriums de la loi Honorat. A Hauteville, par exemple, la société de secours aux blessés militaires avait ouvert en 1917 le château d'Angeville aux officiers tuberculeux. Elle le reconvertit pour l'accueil des femmes tuberculeuses de l'Ain, « d'un confort médiocre mais suffisant toutefois pour un établissement d'assistance⁴ ». La fonction crée la survie et facilite non pas la reprise par le département mais l'inscription de l'établissement au tableau des œuvres privées à but non lucratif recevant des malades de l'AMG.

Les sociétés de Croix-Rouge ne sont pas les seules. Des sanatoriums d'inspiration religieuse se fondent. La fondation Adélaïde de Rothschild crée un sanatorium pour jeunes filles israélites à Hauteville, où se trouve aussi l'Orsac (Organisation des sanatoriums catholiques).

Mais la plus influente de ces associations privées est celle que crée le Comité des forges, très préoccupé de l'état d'affaiblissement de ses troupes ouvrières pendant la guerre. L'Association métallurgique et minière qu'il crée regroupe les grands industriels du pays. Celle-ci est proche de l'industriel Henri Jourdan qui souhaitait depuis 1900 ouvrir un sanatorium sur la commune de Saint-Hilaire du Touvet. Il suggère ce plateau proche de Grenoble, peu habité. Il en vante le climat et comme il est propriétaire d'une bonne partie des terrains, il peut les céder sans difficultés, à la fois à l'Association métallurgique e minière et au département du Rhône qui a accepté de prendre en charge du projet de l'Union hospitalière du Sud-Est, quand Embrun a déclaré forfait et que la loi Honorat a dû être appliqué par le département du Rhône.

Et c'est ainsi qu'est née Saint-Hilaire-du-Touvet, deuxième station (chronologiquement) de montagne de France, dont le premier sanatorium, celui de l'AMM (Rocheplane aujourd'hui) ouvre en 1929. Il est suivi en 1933 du sanatorium du département du Rhône et de celui des Etudiants.

On voit donc comment la conjonction des intérêts hospitaliers, associatifs viennent s'agréger aux volontés publiques de faire intervenir les départements. Ceux-ci reprennent très souvent le chemin ouvert par les interventions privées. On vient de le voir pour Saint-Hilaire-du-Touvet. A Hauteville, par exemple, plusieurs départements viennent installer leurs sanatorium Honorat comme la Meuse, le Jura, l'Oise et l'Ile et Vilaine, la Seine .

⁴ Le médecin directeur de Bellecombe au préfet le 27 février 1922, lors d'un éventuel rachat d'Angeville par le département, qui permettrait d'éviter la concentration des malades à Hauteville lui-même ADA 26 X 1922 2 bis (Bellecombe)

2.4/ La position médicale

Contrairement à ce que l'on pourrait en attendre, les médecins ne sont pas les plus efficaces pour éclairer les décisions, dans la mesure où leurs considérations sur la tuberculose et les traitements à lui opposer sont fluctuantes d'un praticien à l'autre ou selon les époques.

Sur le chapitre très important du lieu d'implantation des sanatoriums leurs opinions divergent depuis les origines. Le docteur Dumarest insiste sur la valeur de l'altitude et travaille avec le docteur Guinard, qui trois ans plus, à Bligny commence à diriger un immense sanatorium de plaine, dont il vante les qualités.

Le docteur Lépine, doyen de la faculté de médecine de Lyon, choisissant le site de Saint-Hilaire du Touvet pour ce qui devrait être encore l'établissement des HCL (en 1924) développe une vigoureuse démonstration en faveur du sanatorium d'altitude, « le sanatorium de plaine », écrivent-ils, dans une brochure qui est destinée à encourager les dons et subventions, « le sanatorium de plaine n'a pas donné les résultats que certains, mal renseignés peut-être, attendaient de lui. Il a été infiniment utile ; il a sauvé des existences, diminué la contagion, il n'a pu réaliser ce que des conditions climatiques spéciales peuvent seules obtenir ». Le modèle suisse, comme trente ans auparavant à Hauteville - dont il n'est pas question dans la brochure - reste la référence suprême.

Il faut relever que la loi ne tranche pas sur ce débat. Les prescriptions du décret d'application du 10 août 1920 prévoient seulement que « les sanatoriums doivent être placés à la campagne, à distance des routes très fréquentées et des agglomérations humaines, de manière que l'air ne soit vicié ni par des fumées, ni par des poussières, ni par des produits émanés d'une ville ou d'une usine⁵».

3/ Résultats

3.1/ Une cartographie originale des implantations

Voici la carte d'implantation des sanatoriums à la veille de la seconde guerre mondiale, l'entre deux guerres étant la période essentielle de constructions des sanatoriums publics.

Cette carte démontre que les plus grandes concentrations de sanatoriums se trouvent dans la région parisienne (Angicourt, et Bligny, entre autres) et dans le Nord de la France. Le débat plaine/altitude s'est trouvé tranché : il fallait rapprocher les établissements des malades, des grandes agglomérations et des régions ouvrières d'autant que il faut bien le dire rares étaient les médecins qui appréciaient l'exercice dans des lieux très isolés, en dehors des fondateurs fortement attachés à leur petite patrie. *La Montagne magique* est vraiment un mythe. Seule reste valable la réalité de la mise à l'écart des malades.

3.2/ Des équipements inadaptés

⁵ Gravereaux, p. 62.

L'empirisme avec lequel ont été prises les décisions d'équipement ont abouti à la construction d'établissements inadaptés à leur projet initial d'hospitalisation des tuberculeux d'un département. Pour un département prudent comme l'Ain qui révisait à la baisse le nombre de lits à réserver à ses femmes malades (de 300 à 30), il faut opposer la mégalomanie du département du Rhône. Ayant pris le relais de l'Union hospitalière du Sud-Est - en fait des HCL - il fait construire un immense sanatorium à Saint-Hilaire du Touvet (le plus grand de la loi Honnorat : 650 malades dans un seul établissement), et il n'arrive jamais à le remplir. Les dépenses considérables qu'il engage ont bénéficié in fine aux départements avec lesquels ultérieurement il passe contrat pour combler les vides, mais qui évidemment n'ont pas eu à assumer pas les frais de premier établissement, mais seulement les prix de journée de leurs malades.

Cet établissement est inadapté aux besoins et, en outre, il aggrave la santé de trois sur dix des patients qui y séjournent. D'où en juin 1937 une situation de crise qui fait que le préfet du Rhône, dans une réaction très vive, traduit « le dépit que peut éprouver le département d'avoir fait construire sur les suggestions des médecins un établissement qui se révèle d'un tiers trop important ».

Au-delà de ce cas limite, les analyses que l'on peut tirer des statistiques fournies par les médecins directeurs permettent de souligner le rôle assez limité joué par les sanatoriums dans la guérison des tuberculeux. Mais comme les médecins ont toujours insisté sur la nécessité de n'envoyer en sanatorium que des malades susceptibles de guérir, c'est-à-dire qui n'en sont qu'au premier stade de la maladie, cela confirme que le sanatorium n'a pas joué un grand rôle en matière sanitaire, en dehors du fait de protéger la société de la contamination. La majorité des patients ont continué à se réfugier à l'hôpital, le seul lieu d'accueil pour les grands malades, qui bien souvent sont venus y mourir.

Le sanatorium a assuré la fonction sociale traditionnelle de l'hôpital. Il a nourri et hébergé des malades à bout de ressources, et très souvent sans famille, ou issus de familles trop modestes pour pouvoir leur venir en aide.

3.3/ Un schéma jamais contesté publiquement

La collaboration de ces réseaux médicaux de spécialistes et des pouvoirs publics locaux a contribué à affermir un type d'établissement qui n'a jamais fait l'objet de contestation ouverte.

Les malades ne s'organisent que très tardivement en association et leur but est d'obtenir une amélioration de leur sort : discipline plus souple, meilleure alimentation, demande de médicaments, etc ; mais jamais de contester le modèle. Quand ils le font c'est de manière passive, en ne respectant pas les normes d'hygiène, en s'échappant même de l'établissement où ils se sentent parqués, en introduisant de l'alcool, en essayant de transgresser la règle de séparation des sexes.

Du côté des médecins, la contestation est tout aussi rare. Certes, un Lumière au nom de la croyance en l'hérédité de la tuberculose, qui refuse donc l'idée de contagion, propose de soigner les malades à domicile, mais il ne se fait pas l'apôtre du non au sanatorium. La contestation médicale, comme celle des patients, est indirecte. Les médecins de ville s'n'envoient pas leurs patients dans ces établissements.

Les décisions au plus haut niveau contredisent parfois la solution sanatoriale. Les grands pensionnés de guerre ont le droit de se soigner à domicile : ils ne reçoivent leur indemnité réglementaire (de 10 000 F) que dans ce cas-là. Les assurés sociaux (la loi date de 1930) peuvent se soigner à domicile avec leurs prestations.

Il n'empêche que ces freins mis à l'ardeur sanatoriale ne seront que de peu d'effet et je voudrais terminer en insistant sur le fait que les décisions de l'entre deux guerres ont oblitéré lourdement l'avenir.

3.4/ Des décisions oblitérant l'avenir

Le sanatorium garde longtemps sa légitimité, renforcée du fait de la seconde guerre mondiale, et même du fait de l'arrivée des antibiotiques. Trop longtemps les médecins de sanatoriums ne considèrent la chimiothérapie que comme un précieux l'auxiliaire de la chirurgie thoracique ou comme appui de la cure, évidemment devenue efficace. En 1949 les besoins en équipements sanatoriaux sont toujours jugés importants, précisément pour la diffusion des antibiotiques. Je terminerai donc par cette étonnante histoire du sanatorium d'Osséjà, dans les Pyrénées orientales, qui révèle combien l'empirisme dans lequel se sont trouvés les conseils généraux au cours de l'entre-deux-guerres a fait des émules, puisqu'il s'agissait à travers le sanatorium de démontrer que l'on pouvait faire grand et beau.

Le président du conseil général de la Haute-Garonne⁶, se lance dans un grand projet de sanatorium appuyé par les grands spécialistes de médecine de l'université de Toulouse et en 1952 tous déclarent « que c'est un crime que de différer chaque jour la pose de la première pierre de ce sanatorium ». Les travaux commencent en 1954 au moment même où le grand spécialiste de la tuberculose, Rist, déclare inutile l'ouverture de nouveaux sanatoriums particulièrement d'altitude. L'Entente départementale ne veut pas arrêter les travaux et le conflit est donc ouvert avec le ministère, qui laisse faire, car arrêter des travaux, si près de la frontière espagnole, serait donner une bien vilaine image de la France à nos voisins. *France-Dimanche* peut ainsi titrer le 30 juin 1966 « Un sana de deux milliards qui ne sert à rien. Depuis quatre ans, il y a un directeur mais pas un seul malade ». L'établissement est finalement repris par un organisme lillois qui le transforme en deux établissements pour enfants, ce qui est théoriquement interdit dans un site sanatorial.

Cet exemple montre bien que jusqu'aux années soixante, la rationalisation que tentent les planificateurs (le docteur Aujaleu, Pierre Massé) reste balbutiante et les politiques locales de prestige, hérités d'un passé récent, ne rencontrent guère d'obstacles.

En conclusion, force est de constater combien les implantations de sanatoriums résultent de toute une chaîne de décisions, à partir d'un modèle de référence ancien, et jamais contesté. Elles ont laissé dans la carte hospitalière des équipements lourds, dont personne n'avait jamais envisagé l'avenir à long terme. L'espace et le temps ont été traités selon des critères qui échappent à notre sens actuel de la rationalité.

⁶ Tout ce paragraphe repose sur : GUILLAUME (Pierre), « Les dépenses de santé au temps de la planification. La rationalisation impossible. L'exemple de Osséjà », GUESLIN (André), GUILLAUME (Pierre), *De la charité médiévale à la Sécurité sociale*, Paris, Les Editions ouvrières, 1992, p.195-222..

Bibliographie sommaire

- *Bligny (1903-2003) : du sanatorium au centre médical d'aujourd'hui*, Centre médical de Bligny, Briis-sous-Forges, 2003, 64 p.
- BRUNO, Alexandre, *Le rôle de la mission Rockefeller dans l'organisation antituberculeuse en France de 1917 à 1923*, thèse, Paris, 1927, 495 p.
- DESSERTINE, Dominique ; FAURE Olivier, *Combattre la tuberculose*, PUL, 1988, 244 p.
- DESSERTINE, Dominique, « Le sanatorium du département du Rhône à Saint-Hilaire-du-Touvet, (des origines à 1940) », *Cahiers d'Histoire*, 1984, n° 2-3.
- « Application de la loi du 7 septembre 1919 instituant les sanatoriums spécialement destinés au traitement de la tuberculose », rapport de Gravereaux, inspecteur général adjoint, 1924.
- GUILLAUME, Pierre, « Les dépenses de santé au temps de la planification. La rationalisation impossible. L'exemple d'Osséja », in GUESLIN, André ; GUILLAUME, Pierre, *De la charité médiévale à la Sécurité sociale*, Paris, Les Editions ouvrières, 1992, p. 195-222.

Décision informée et participation au dépistage organisé du cancer du sein,
par Nora MOUMJID et Alain BREMOND

► Compte-rendu de l'intervention

Introduction

Il va s'agir de s'interroger sur une nouvelle forme de relation médecin-malade, dans le cadre général de la décision partagée et le champ spécifique du cancer.

Pour être plus précis, il va s'agir de décision informée, impliquant comme dimensions significatives le partage avec le patient et la participation du malade aux décisions concernant sa santé.

La participation aux décisions concernant sa santé est un impératif dans la plupart des situations en médecine (hors des situations d'urgence, de troubles mentaux, etc.), plus particulièrement lorsque la personne n'est pas malade :

- prévention, dépistage ;
- soins de confort (THSM)

Si l'on s'interroge sur les fondements éthiques de la décision informée, dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein, il est nécessaire d'articuler trois points :

- la nécessité du principe de bienfaisance (écoute, empathie, soins fondés sur des preuves) ;
- le devoir d'informer ;
- le respect de l'autonomie de la décision de la personne.

Des conflits

Il est important de mettre en évidence une situation conflictuelle entre deux types d'acteurs et deux logiques pour souligner les difficultés et la complexité du dépistage organisé :

- l'intérêt individuel (la décision de faire ou non un dépistage) ;
- l'intérêt collectif (réduire la mortalité spécifique, réduire les coûts des prises en charge, optimiser les dépenses liées au dépistage)

De l'éthique au juridique : la loi du 4 mars 2002

La loi du 4 mars 2002 met en avant l'idée d'une meilleure participation des patients.

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou action de prévention qui sont proposés, leur utilité, urgence éventuelle, conséquences, risques fréquents ou graves [...] ainsi que sur les autres solutions possibles [...]. »

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte-tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

Un changement d'orientation est important : si le devoir d'informer portait auparavant sur la thérapeutique envisagée, il s'agit maintenant d'un devoir d'informer sur toutes les solutions possibles.

La recherche des préférences des patients

L'idée majeure de notre groupe de recherche réside dans la révélation des préférences du patient.

Il faut maintenant voir ce qui caractérise la décision informée.

Le processus de décision partagée suppose une relation duale effective (médecin – malade).

Mais la décision informée est une alternative lorsque le médecin n'est pas présent, c'est à dire qu'elle vise le personne saine. Le dépistage organisé du cancer du sein est une invitation, il n'y a pas de face à face avec le médecin. C'est la personne qui décide.

On est dans le cadre d'une situation de dépistage, caractérisée par trois étapes :

- l'information sur les avantages et les inconvénients
- l'aide à la décision (aider la personne à confronter les avantages et les inconvénients par rapport à son système de valeurs)
- l'engagement personnel (il est question de susciter un engagement personnel).

Cependant, les campagnes de dépistage sont loin d'arriver aux souhaits et aux résultats attendus.

« Face aux échecs des campagnes massives de dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus, des auteurs se sont donnés pour objectif d'analyser les raisons pour lesquelles les femmes étaient non « compliantes ». C'est à travers le temps qu'il est devenu clair, qu'il était insuffisant de proposer des tests de dépistage seuls et d'en attendre une réponse adéquate. »
(Rimer et al. (2004)).

La décision informée

Elle répond :

- 1) à une demande d'information des usagers et
- 2) souhaitant évoluer vers un respect et une reconnaissance de leur capacité de décision.

Le contexte d'analyse est tel que le dépistage organisé ne suppose pas de rencontre ou de « face à face » entre le médecin et la femme éligible pour le dépistage : la femme est le décideur en dernier ressort.

Dans ce contexte de la décision informée, il va être nécessaire de chercher des moyens et des outils d'information et d'aide à la décision (IAD)

Il y a plusieurs étapes du processus de décision informée dans le dépistage :

- comprendre la maladie ou les interventions proposées;
- appréhender la balance bénéfiques/risques des interventions ;
- révéler ses préférences en matière de décision ;
- trouver si besoin de l'information supplémentaire ;
- décider d'un plan d'actions.

(Cf. Sheridan et al. (2004))

Les outils d'information et d'aide à la décision une finalité plurielle.

Il s'agit d'aider les individus à faire des choix spécifiques et délibératifs parmi des options (incluant le statu quo) en fournissant (au minimum) une information sur les options et résultats, pertinente pour la santé de l'individu.

Mais l'aide peut aussi inclure une information sur:

- la maladie ou la condition,
- les probabilités de résultats ajustées aux facteurs de risque de santé personnels,
- un exercice explicite de clarification des valeurs,
- une information sur les autres options,
- un guide sur les étapes de la prise de décision et de la communication avec les autres.

(Cf. O'Connor et al.(1999, 2003)).

Pour synthétiser le propos, on pourrait dire qu'avec la décision informée et les outils d'information et d'aide à la décision il est question de voir l'outil d'information comme support de la décision.

Mais il est nécessaire de prendre en considération que les schémas présentés sont la description d'une aide à la décision idéale, non pas encore effective.

Le dépistage en France

Il y a deux systèmes d'accès au dépistage, qui coexistent :

- le dépistage «organisé.»
- le dépistage prescrit par les médecins de famille ou les gynécologues.

Le dépistage organisé présente des caractéristiques spécifiques :

- une invitation individuelle par courrier postal par le biais des fichiers des Caisses d'Assurance Maladie ;
- une prise en charge gratuite (sauf pour des examens complémentaires) ;
- des invitations envoyées aux femmes de 50 à 74 ans tous les 2 ans ;
- des examens mammographiques habituels ;
- une double lecture.

Le dépistage prescrit échappe à toute évaluation qualitative et quantitative et il ne bénéficie pas de la double lecture (or 15% des cancers sont détectés par cette double lecture). Par ailleurs, l'information délivrée aux femmes n'est pas de bonne qualité. En effet, elle est incitative et peu explicative. Elle ne présente pas les inconvénients possibles et n'est pas développée selon les critères méthodologiques de qualité définis par Coulter et al. (1998, 1999, HAS 2005).

Le rapport de l'OPEPS (2004) préconise : « L'organisation du programme doit être modernisé, en informant mieux les femmes concernées [...]. »

Un autre élément à considérer est la participation insuffisante au dépistage. Au niveau national : 38,3% avec des variations selon les départements de 20 à 60%. Or on ne sait pas si la non participation est volontaire (avec connaissance des bénéfices et des inconvénients de la procédure) ou prise sans véritable réflexion (faute de disposer de tous les éléments nécessaires et faute d'aide à la clarification des valeurs).

Conclusion

Notre hypothèse de travail, dans le contexte que nous venons de dessiner, consiste à dire qu'une information de qualité peut augmenter le taux de participation au dépistage organisé. Le but n'est pas d'augmenter la participation au dépistage organisé du cancer du sein, mais de promouvoir un modèle de prise de décision informée et consciente, indépendamment du contenu de la décision. Et si la modèle se révèle opératoire, il serait nécessaire, pour toute pathologie, d'élaborer des documents d'information avec les usagers et les patients.

Plusieurs perspectives de travail sont alors ouvertes :

- évaluer l'impact d'un outil IAD dans le dépistage du cancer du sein ;
- évaluer le rôle souhaité de la femme dans la prise de décision ;
- voir si l'outil est transposable dans d'autres pays en tenant compte des variabilités culturelles.