

Dr Etienne ROBIN (F)

21/08/2015

VOULEZ-VOUS ÊTRE SOIGNÉ AVEC OU PAR UN PROTOCOLE ?

Introduction : les médecins se méfient de leurs confrères créatifs.

L'histoire du Dr Barry Marshall est un bel exemple de créativité en médecine. En 1979, il était gastro-entérologue à Perth, en Australie. En travaillant avec un anatomopathologiste, il a découvert une bactérie dans l'estomac des malades atteints de gastrite ou d'ulcère. Vous connaissez la suite : le Dr Marshall a été le premier à démontrer que l'ulcère gastrique était une maladie infectieuse provoquée par la bactérie qu'il avait découverte, et qui a ensuite été nommée *Helicobacter pylori*. Il a été récompensé par le prix Nobel de médecine en 2005.

On peut dire qu'il avait été très créatif. En effet, avant Marshall, on enseignait que l'ulcère était dû à l'acidité et au stress. Toute la communauté médicale était convaincue qu'il ne pouvait pas s'agir d'une maladie infectieuse, avec un argument apparemment indiscutable : l'Américain Palmer avait établi en 1954 qu'aucune bactérie ne pouvait survivre dans un milieu aussi acide que l'estomac. Le pH de l'estomac est égal à environ 1,5 : c'est très acide, encore plus acide que la bière allemande (dont le pH est de l'ordre de 4) !

Pour imaginer qu'*Helicobacter pylori* vivait confortablement dans l'estomac, il fallait donc avoir l'esprit particulièrement créatif et ouvert. D'ailleurs, "pylore" signifie "ouverture" en grec.

Mais le Dr Marshall a été créatif d'une autre manière encore : la stérilité de l'estomac étant considérée comme un dogme, les gastro-entérologues du monde entier ont refusé de croire aux études de Marshall. On s'est moqué de lui. Celui-ci a alors imaginé de frapper les esprits en réalisant une démonstration spectaculaire sur lui-même : en 1984, il a mis en culture des *Helicobacter* dans son laboratoire, et il les a ingérés ! Trois jours plus tard, il souffrait d'une gastrite. Préférant ne pas aller jusqu'à l'ulcère, il a pris des antibiotiques, et il a guéri. Cette créativité dans l'expérimentation a-t-elle convaincu ses confrères ? Même pas : l'année suivante, le *New England Journal of Medicine* a refusé de publier une étude de Marshall sur 100 ulcéreux traités par antibiotiques.

Encore dix ans plus tard, en 1995, on va seulement commencer, en France, à traiter les ulcères par antibiotiques. Les médecins ont donc perdu beaucoup d'années... et les malades beaucoup d'estomacs, puisque le traitement de l'ulcère était couramment la gastrectomie. Pourquoi tout ce temps perdu ? À mon avis, parce que Marshall n'est pas allé assez loin dans la créativité.

Qu'aurait-il donc pu faire ? Il participait à des congrès internationaux de gastro-entérologie. Il aurait fort bien pu, pendant les cocktails d'ouverture des congrès, verser discrètement quelques gouttes d'un bouillon de culture d'*Helicobacter* dans les carafes de jus de fruit qu'on servait à ses confrères. La plupart auraient développé une gastrite au troisième jour du congrès. Ils en auraient probablement été enchantés : devenus soudain plus savants, ils auraient félicité Marshall, ils l'auraient chaleureusement remercié, et ils lui auraient donné raison.

Quand on a décerné le prix Nobel à Marshall, on lui a demandé pourquoi, à son avis, ses travaux n'avaient pas été reconnus pendant une quinzaine d'années. Il a répondu qu'en médecine, d'une part on n'accorde pas d'intérêt aux chercheurs d'une petite ville comme Perth, d'autre part les crédits de recherche sont alloués à ceux qui travaillent sur des sujets consensuels, plutôt qu'aux médecins qui ont des idées originales. Et pourtant, en 1995, la "médecine fondée sur les preuves" (*Evidence based medicine*) était déjà à la mode.

On voit par là que la créativité dans les soins, qui consiste à sortir des sentiers battus, est essentielle pour la qualité de la médecine. On voit aussi que, malheureusement, cette créativité obtient difficilement une reconnaissance.

Est-ce que cela s'est amélioré depuis l'époque du Dr Marshall ? On peut craindre que non : certaines idées originales continuent d'être rejetées, même lorsqu'elles s'appuient sur une démonstration solide. Par exemple, il y a quelques années, des médecins urgentistes se sont demandé s'il était justifié d'administrer des antibiotiques aux blessés légers qui arrivaient dans les services d'urgence avec des plaies souillées et manifestement infectées. Dans leur service, lorsqu'une plaie était sale, on faisait comme dans tous les services d'Urgences : on prescrivait des antibiotiques au blessé, on le renvoyait chez lui, et on le revoyait en consultation quelques jours plus tard. On constatait alors généralement la guérison, et assez rarement une infection. On en déduisait que les antibiotiques qu'on avait prescrits étaient justifiés, et même qu'on n'en donnait probablement pas assez. Mais ce n'était pas prouvé. D'ailleurs, comment démontrer qu'on avait raison ? Il aurait fallu :

- tirer au sort les blessés,
- ne donner des antibiotiques qu'à la moitié d'entre eux,
- puis comparer ultérieurement la fréquence de l'infection chez les blessés traités par antibiotiques et chez les blessés traités par placebo.

Personne n'osait lancer une telle étude. Le chercheur qui l'aurait lancée aurait été considéré par ses confrères comme imprudent, à peu près comme un médecin militaire qui proposerait d'étudier l'effet présumé protecteur du parachute chez les soldats qui sautent d'un avion en vol. En effet, le parachute chez les parachutistes, c'est comme les antibiotiques sur les plaies souillées : nous ne disposons jusqu'à présent d'aucune preuve scientifique de leur utilité. Aucun chercheur n'a proposé :

- de tirer au sort deux groupes égaux parmi des militaires
- d'équiper en parachutes l'un des groupes, mais pas l'autre
- de faire sauter les deux groupes d'un avion en vol
- puis d'examiner s'il existe une différence statistique de mortalité entre les deux groupes.

Pour évaluer l'utilité des antibiotiques — ou celle du parachute — il fallait faire preuve de créativité. Une équipe d'urgentistes astucieux y est parvenue :

- elle a effectué un prélèvement bactériologique sur les plaies dès l'arrivée du blessé aux Urgences. Cela ne permettait pas de connaître immédiatement le germe, ni l'antibiogramme : on les connaissait seulement quelques jours plus tard, au moment où le blessé était revu en consultation.
- on a donné des antibiotiques dès le 1^{er} jour à toutes les plaies souillées arrivant aux Urgences, comme on le fait usuellement.
- on a pu alors, quelques jours plus tard, séparer les blessés en deux groupes : ceux dont les plaies étaient souillées par un germe se révélant a posteriori sensible à l'antibiotique prescrit, et ceux chez lesquels le germe se révélait résistant. Autrement dit, dans le premier groupe, on pouvait penser que l'antibiotique avait joué un rôle ; dans le second groupe, il avait été à coup sûr sans effet.
- on a constaté que l'infection était statistiquement aussi fréquente, ou plus exactement aussi rare, dans les deux groupes.
- l'expérience démontrait donc l'inutilité de prescrire systématiquement un antibiotique, initialement et à l'aveugle, quand on prend en charge une plaie souillée.

Malgré cette démonstration basée sur une méthodologie astucieuse, l'habitude de prescrire des antibiotiques n'a pas reculé, jusqu'à présent, dans les services d'accueil des Urgences. Cela rappelle les quinze ans pendant lesquels les gastro-entérologues ont refusé de croire que l'ulcère était une maladie infectieuse : les chercheurs qui font preuve de créativité ne semblent pas plus convaincre aujourd'hui qu'en 1979.

Pourtant, l'inverse est vrai aussi : en médecine, on est favorable à la créativité.

C'est un paradoxe : en même temps que la créativité peine à modifier les pensées traditionnelles et les pratiques habituelles des médecins, ceux-ci éprouvent un fort attrait pour la nouveauté. En effet, les médecins ont conscience que l'efficacité des soins qu'ils donnent est limitée. Bien que chaque année apporte de nouveaux médicaments et de meilleurs instruments, les malades continuent à souffrir et à mourir. Les médecins désirent donc toujours mieux faire. Ils ont donc une tendance marquée à croire à la valeur des nouveautés, même s'ils se méfient de certaines d'entre elles, comme nous venons de le voir. Les médecins sont sans doute comme tout le monde : la créativité les séduit sauf quand elle

les dérange, tout comme ici, à Woltersdorf, le vacancier moyen face aux hardiesses dénudantes de la mode vestimentaire.

Le même état d'esprit imprègne les malades : ils souhaitent en général bénéficier de la dernière découverte issue de la recherche médicale. Ils estiment volontiers que plus une méthode de soins est moderne, plus elle est efficace, et donc plus elle est souhaitable. Plus efficace, c'est généralement vrai. Plus souhaitable, c'est un pari incertain, car il faut un recul de plusieurs décennies, voire de plusieurs générations, pour déceler les inconvénients d'une innovation médicale.

Il est vrai que cette croyance dans ce qui est nouveau — la croyance du médecin comme la croyance du malade —, permet à l'effet placebo de fonctionner puissamment : la créativité dans les soins est en soi un facteur d'efficacité, du moins momentanément : « *Hâtez-vous d'user des nouveautés thérapeutiques pendant qu'elles guérissent !* » conseillait déjà malicieusement, au XVIII^{ème} siècle, le médecin du roi Louis XV. Il s'appelait Jean-Baptiste Sénac de Meilhan (1693-1770). Il est connu pour avoir, le premier, affirmé que les œdèmes et l'essoufflement sont des signes qui traduisent une maladie du cœur.

L'affirmation moqueuse de Sénac de Meilhan reste pertinente trois siècles plus tard :

- Ainsi, peu après la découverte de la cortisone par Kendall pendant la 2^{ème} guerre mondiale, les médecins ont cru que cette hormone était le traitement miracle d'une grave maladie jusqu'alors incurable, la polyarthrite rhumatoïde (Philip Hench, 1948). On a déchanté quelques années plus tard en raison des effets secondaires.
- Quand la cœlioscopie est apparue, on l'a utilisée avec enthousiasme pour réaliser "en douceur" des cholécystectomies, des ovariectomies, etc. et même des néphrectomies. C'était un sérieux progrès. On a appliqué ce progrès à une intervention particulièrement banale et sûre, l'appendicectomie. Mais aujourd'hui, on commence à peine à s'apercevoir que si on utilise la cœlioscopie dans ce cas particulier de l'appendicectomie, les complications sont plus nombreuses, et parfois mortelles, à cause de plaies artérielles qui n'existent pas avec la chirurgie classique "à ciel ouvert".
- Des personnes créatives inventent périodiquement des substances capables de résorber les hématomes et d'effacer les ecchymoses. Un grand laboratoire pharmaceutique a naguère commercialisé une substance, le pentosane, sans efficacité démontrée, mais qui satisfaisait beaucoup les prescripteurs et les malades en raison d'une idée commerciale ingénieuse : on avait donné à ce médicament le nom d'Hémoclar[®], ce qui signifie "*clarifiant du sang*". La créativité de la dénomination explique sans doute l'efficacité du produit. Mais les infirmières ont également leur créativité propre dans le domaine des ecchymoses : elles utilisent les pansements alcoolisés, et sont persuadées que cela est efficace, alors que l'alcool, pas plus que l'eau, ne traverse la peau. Actuellement, la dernière idée créative pour hâter la guérison spontanée des hématomes et des ecchymoses préconise les "huiles essentielles" extraites de plantes.

Créativité et irrationalité

Dans ce dernier exemple, l'idée créative flirte avec l'irrationalité. Le projet de tester des huiles essentielles ne naît pas d'un raisonnement, mais d'un préjugé selon lequel "*ce qui est naturel est bénéfique alors que ce qui est artificiel est néfaste*". Dans ce cas, la créativité n'est plus reliée à la science, mais à la croyance. Une de mes infirmières m'a un jour demandé l'autorisation de soigner une plaie chronique avec de la gelée royale, « *parce que c'est encore plus efficace que le miel.* » Sous-entendu : la gelée royale, qui est destinée à nourrir la reine des abeilles, est logiquement meilleure que le miel, qui est seulement l'aliment des abeilles ouvrières.

La créativité fondée sur des croyances non vérifiées par l'expérience a toujours tenu une grande place dans la médecine. Par exemple, l'idée apparemment logique selon laquelle *la fatigue détériore l'organisme, tandis que le repos répare les organes malades*, a rendu les médecins très créatifs pour préconiser le repos :

- On a demandé aux tuberculeux de rester des mois entiers allongés dans leur chaise longue.
- En début de grossesse, on a préconisé le repos quand il y avait menace d'avortement spontané.
- Même chose en fin de grossesse quand il y avait menace d'accouchement prématuré.
- On a interdit aux victimes d'un accident coronarien aigu de se lever dans les jours suivant l'infarctus, et de faire du sport ensuite.
- Dans les entorses de cheville, on a cru bon de mettre les ligaments au repos au moyen d'un plâtre.
- On a prescrit des arrêts de travail et du repos dans les lombagos aigus et dans les lombalgies chroniques.

Toutes ces préconisations néfastes ont aujourd'hui disparu. On est même en train de découvrir, avec étonnement, que le sport a une nette efficacité thérapeutique dans plusieurs cancers.

Mais dans d'autres domaines de la médecine, une imagination irrationnelle — autrement dit une créativité non soumise à la critique scientifique — continue de guider les prescriptions médicales. Par exemple, de nombreux médecins croient que s'exposer au froid favorise la grippe, les infections respiratoires ou ORL, et les viroses hivernales en général. Les données scientifiques prouvent le contraire.

Le problème de l'irrationalité en matière de créativité dans les soins se pose encore davantage dans la plupart des médecines alternatives : phytothérapie, homéopathie, acupuncture, ostéopathie, thermalisme, hypnose, magnétisme, régimes alimentaires guérisseurs, psychothérapies, proposent des soins atypiques : ici, la créativité des méthodes, et plus encore des concepts, est immense, car non soumise à la méthode expérimentale qui limite les excès de créativité dans la médecine à base scientifique qui domine en occident.

Certains de nos malades sont bien davantage convaincus par la créativité farfelue des médecines parallèles que par les données vérifiées de la médecine scientifique : par exemple ils refusent de croire à la nécessité de manger moins salé en prévention cardio-vasculaire, en nous disant « *C'est impossible que le sel soit aussi dangereux que vous le dites, puisque les hommes ont toujours mangé salé.* » Mais ils sont prêts à croire qu'il est bénéfique de manger des gélules à base de placenta humain, et même que les accouchées ont tout intérêt à manger leur propre placenta juste après la délivrance : cela éviterait la dépression du post-partum, favoriserait l'allaitement, et accélérerait la cicatrisation de l'utérus.

Rien ne semble pouvoir limiter la créativité thérapeutique...

La même idée créative peut être en même temps un progrès et un danger

Dans le domaine où je travaille, la néphrologie, l'histoire du Kt/V illustre en un seul exemple la nécessité de la créativité, et son danger :

L'hémodialyse consiste à épurer le sang des malades dont les reins sont détruits et donc incapables d'éliminer de nombreuses substances toxiques normalement rejetées dans les urines. Il faut pour cela une machine complexe, capable d'enlever ces substances toxiques. Ce "rein artificiel" a été inventé en 1943 dans une petite ville, Kampen, que vous avez frôlée : au cours de la rencontre de Médecine de la personne de 2013 en Hollande, vous vous souvenez sans doute que Rutger, Netty et Anita nous ont fait visiter Enkhuizen, un ancien port de pêche transformé en musée. La ville de Kampen, où on a inventé l'hémodialyse, est un autre port, tout près de là. En 1943 à Kampen, pour chaque malade, on a réussi à faire quelques séances de dialyse, pas davantage.

Une vingtaine d'années plus tard, on a enfin su répéter les séances de dialyse autant qu'on voulait, ce qui permettait aux dialysés de vivre plusieurs années. Cette dialyse itérative a été mise au point à Seattle, sur la côte ouest des Etats-Unis. C'est alors qu'une interrogation a surgi : pour que le malade soit suffisamment épuré, combien fallait-il faire de séances ? Une par jour ou une par semaine ? On l'ignorait complètement. Combien de temps devait durer chaque séance ? 10 heures ou 24 heures ? On n'en savait rien.

Il a fallu encore une vingtaine d'années pour le savoir : en 1985, un Américain nommé Gotch a démontré que pour maintenir un dialysé en bonne santé, il fallait combiner une certaine durée de dialyse, une certaine perméabilité des tuyaux où circulait le sang du malade, et un certain débit de ce même sang. Gotch a mis au point une formule mathématique complexe, tenant compte de ces trois paramètres, et de quelques autres. Cette formule de calcul s'appelle le Kt/V. En calculant le Kt/V de chaque malade, on a enfin su s'il était correctement épuré, ou insuffisamment épuré. Cela paraissait simple : il fallait que le Kt/V soit au moins égal à 1,2.

Gotch était bien meilleur mathématicien et physicien que la moyenne des néphrologues. Très créatif, il avait inventé pour eux un précieux outil. Pour vous rendre compte de l'utilité de ce chiffre de 1,2 pour les néphrologues, imaginez que pour les cardiologues, quelqu'un leur ait un jour indiqué le chiffre optimal de tension artérielle, jusqu'alors ignoré.

Dans ces conditions, tous les néphrologues se sont donné comme objectif ce fameux chiffre de 1,2 au minimum. Pour atteindre ce chiffre, il y avait plusieurs méthodes possibles : par exemple, faire des dialyses plus fréquentes, ou faire des dialyses plus longues, ou utiliser des tuyaux plus perméables, ou faire circuler le sang à un débit plus élevé.

Aux Etats-Unis, on a généralement choisi d'obtenir un bon Kt/V, égal à 1,2 au moins, en effectuant des séances de dialyse très raccourcies (parfois 3 heures et demie, au lieu des 8 heures traditionnelles), avec un débit de sang assez grand. En Europe, à la même époque, on a plutôt choisi l'inverse (séances moins raccourcies, d'environ 5 heures). Dans les deux cas, on obtenait un Kt/V satisfaisant. Mais la stratégie américaine avait un avantage pour l'économie et la santé publique : raccourcir fortement les séances permet soit de dépenser moins d'argent, soit de soigner des malades plus nombreux.

Il est impossible de discerner facilement si un malade est dialysé correctement, insuffisamment, ou excessivement. Le néphrologue ne s'en aperçoit qu'après plusieurs années, pendant lesquelles le malade conserve ou altère lentement son état général, ses capacités musculaires, son état nutritionnel, son fonctionnement cardiaque, etc. Il a donc fallu un bon nombre d'années pour que les néphrologues américains découvrent que leur méthode était mauvaise : alors que l'objectif d'un Kt/V à 1,2 était scrupuleusement respecté, la mortalité des dialysés est devenue très élevée. L'alerte a été donnée dans des articles au titre explicite : "*The american tragedy*".

La créativité mathématique de Gotch avait été un grand progrès : grâce au calcul du Kt/V, on pouvait enfin quantifier la dialyse de façon précise. On n'était plus obligé de dialyser à l'aveuglette. Mais cette belle innovation, utilisée sans prudence, a eu des conséquences désastreuses : la créativité dans les soins, en même temps qu'elle est une chance, constitue un risque, c'est à dire un danger pour les malades.

On pourrait donner bien d'autres exemples de créativité aboutissant à une innovation qui est en même temps une chance et un danger :

- en thérapeutique :
 - le Kt/V,
 - les greffes d'organes,
 - les transfusions sanguines,
 - les amphétamines,
 - les anxiolytiques (thalidomide, benzodiazépines),
 - les antidépresseurs,
 - les anticoagulants,
 - les angioplasties préventives,
 - les médicaments de la fécondité (diéthylstilboestrol, oestro-progestatifs contraceptifs),
 - les techniques d'assistance médicale à la procréation,
 - l'antibiothérapie avec les problèmes d'antibiorésistance ou de déséquilibre du microbiote...
- en stratégie diagnostique :
 - les incidentalomes découverts fortuitement en imagerie surrénale ou pulmonaire,
 - les ablations de thyroïdes ou de prostatites pour des cancers inoffensifs,
 - le dépistage des anévrismes cérébraux,
 - les traumatismes psychiques occasionnés par la prédiction génétique...

Ce n'est pas tant la créativité qui constitue un risque, que l'utilisation large qui en est faite dans les suites de l'innovation : dans la phase de création, on est conscient de progresser en terre inconnue, ce qui incite à la prudence les quelques médecins qui innoveront. Mais par la suite, dans la phase de généralisation de l'innovation initiale, les médecins considèrent volontiers qu'on a mis à leur disposition une recette éprouvée, sans grand danger, et dès lors ils ne prennent pas de grandes précautions.

De plus, l'expérience acquise par certains soignants ne profite pas nécessairement aux autres. Ainsi, dans le domaine périlleux du Kt/V optimal, cette "*american tragedy*" a amené les néphrologues américains à renoncer aux séances de dialyse trop courtes, mais un grand nombre de néphrologues français paraissent ignorer les leçons de cette histoire.

Réussite ou échec en matière de créativité dans les soins : quelques situations vécues.

J'ai été formé à la néphrologie dans une équipe universitaire particulièrement créative : mon chef de service, le professeur Mion, a été le premier néphrologue au monde à dialyser avec de l'acétate, à la place du bicarbonate qu'on utilisait jusqu'alors. Cette invention, faite en 1964, a beaucoup simplifié le fonctionnement des machines de dialyse pendant plus de vingt ans. Charles Mion n'a eu

besoin de sacrifier que sept chiens, pas un de plus, pour démontrer définitivement que son idée était bonne, et applicable à des dizaines de milliers de dialysés.

C'est également mon maître Charles Mion qui a réalisé la première hémodialyse à domicile en France, chez un malade qui était garde-forestier. Il habitait en montagne, dans un village fréquemment bloqué par la neige, à 1630 m d'altitude et à 234 kilomètres de l'hôpital. On était en 1968. Vous imaginez la créativité qu'il a fallu pour installer un rein artificiel aussi loin et aussi haut, et pour apprendre au malade à faire fonctionner, tout seul, cette machine.

Mon chef de clinique, Bernard Canaud, qui avait à peu près le même âge que moi, a inventé quant à lui un cathéter original pour les dialyses. Jusqu'alors, quand on posait un cathéter, il s'infectait rapidement et ne pouvait servir que quelques jours. Bernard Canaud a mis au point un cathéter tunnalisé qui ne s'infectait presque jamais, fonctionnait pendant plusieurs années, et pouvait être installé par un médecin sans compétence chirurgicale. Le cathéter de Canaud reste aujourd'hui utilisé dans le monde entier.

Un autre médecin du service a imaginé à la même époque de modifier les alarmes d'un rein artificiel. Il voulait permettre à un malade sourd de se dialyser lui-même à domicile. Mais toutes les machines de dialyse avaient des alarmes sonores. Il a donc imaginé de les remplacer par un vibreur fixé sur la main du malade.

Je n'ai personnellement jamais rien inventé. Toutefois je pourrais presque me prétendre créatif pour deux raisons : tout d'abord, je me suis "amusé" à mesurer la pression du sang dans la fistule des dialysés, tout en faisant fonctionner divers modèles de pompes à sang du rein artificiel. Il paraît que cela n'avait jamais été fait auparavant. Est-ce que c'est utile ? Sans aucun doute, mais pour l'instant, on n'a pas encore trouvé à quoi...

En second lieu, je suis involontairement à l'origine d'une première mondiale, grâce à un de mes malades, dont je me suis occupé pendant presque 15 ans. Son insuffisance rénale est due à une mutation génétique d'une extrême rareté : c'est le seul cas décrit à ce jour. Évidemment, c'est une généticienne qui a fait le diagnostic, ou plutôt la découverte, dans son laboratoire, et elle était aussi surprise que moi. Comme quoi on peut être créatif involontairement.

Dans les années 70 et 80, la néphrologie était une jeune spécialité, et la dialyse était naissante : la créativité y était très grande et venait des néphrologues eux-mêmes. C'est dans les services hospitaliers que germaient les idées nouvelles. Aujourd'hui, il y a aussi des innovations et des perfectionnements, mais ils s'élaborent dans des laboratoires industriels, et les chercheurs sont des ingénieurs. Dans les hôpitaux, la dialyse est devenue une tâche répétitive, souvent considérée comme routinière par les néphrologues. Si on a envie de rester créatif, il faut avoir d'autres idées que la dialyse à domicile, qui a disparu à cause du principe de précaution. Il faut inventer autre chose qu'un vibreur, car on ne peut plus bricoler les machines de dialyse : elles contiennent autant d'électronique qu'un avion.

Quelle créativité nous reste-t-il ? Il nous reste par exemple la créativité pédagogique : dans le couloir où se trouve mon bureau, il m'est souvent arrivé de dessiner une affiche pour inviter mes malades à manger sans sel, pour les pousser à faire du sport, pour les informer sur une vaccination, pour leur expliquer comment agit un médicament, etc.

Mes infirmières ont conçu un jeu de cartes dans lequel le malade, en jouant, apprend quels aliments il peut manger librement, et ceux qui présentent pour lui un danger.

Elles ont aussi incité certains malades à faire travailler leurs muscles pendant les séances de dialyse. En général, les malades trouvent leur séance de 4 ou 5 heures interminable et pénible. Très peu lisent ou utilisent un ordinateur. Quelques-uns bavardent avec leur voisin de lit. D'autres somnolent. La plupart regardent la télévision. Mes infirmières ont mis un peu d'animation dans ces heures vides, en installant des dispositifs qui permettent aux malades de pédaler comme sur un vélo, tout en étant allongés, et reliés à leur rein artificiel. L'objectif officiel est de faire fonctionner les muscles, pour lutter contre le diabète, le vieillissement artériel, l'insuffisance cardiaque et les douleurs musculo-squelettiques. En réalité, c'est aussi une psychothérapie, un amusement et une activité sociale.

Souvent, là où c'était possible, j'ai utilisé le temps mort des séances de dialyse pour une sorte d'enseignement collectif : j'explique aux dialysés leur maladie, le fonctionnement du rein artificiel, la bonne manière de prendre leurs médicaments, les avantages et les risques de la greffe de rein, etc.

Il arrive que les malades soient plus créatifs que les soignants et que l'administration : ainsi, en 2011, mon hôpital nous a construit un service de dialyse neuf. Plutôt que de numéroter les chambres, on a essayé d'être créatifs : on a donné à chaque chambre un nom imagé, si possible séduisant : Galapagos, Tahiti, Bali, Bahamas, Caraïbes, etc... Ces dénominations de rêve ont enchanté le directeur, très soucieux de donner à son hôpital un visage attrayant. Le jour de l'inauguration, il a demandé à un de nos vieux dialysés ce qu'il pensait de ce progrès sémantique. Le malade s'est péniblement dressé sur son lit et lui a répondu : « *Monsieur le Directeur, vous ne savez pas ce que c'est, la dialyse... Ma chambre, je trouve que vous auriez mieux fait de l'appeler Buchenwald, plutôt que Tahiti...* »

Quand c'est possible aussi, les infirmières jouent avec un malade, en aident un autre à dessiner, en installent un troisième dans son lit de manière qu'il puisse peindre...

Le samedi est un jour où il y a moins de travail que les autres. Nous avons réussi plus ou moins régulièrement, le samedi matin, à faire chanter un malade pour ses voisins, et à chanter avec lui.

Quant au samedi après-midi, je le réserve autant que possible à des discussions non médicales avec certains malades disposés à parler d'eux-mêmes et de la vie comme elle va. Ce n'est pas du temps perdu, ni du temps volé à l'hôpital : un malade se porte mieux, et on le pilote mieux dans sa maladie, quand on a discuté avec lui de son enfance, de sa guerre, de sa famille, de son métier... ou de littérature. Parler de la mort, c'est plus difficile, mais ça arrive. Ça arrive même de parler latin ou de parler en vers. En revanche, pour parler de cuisine aux dames et de football aux hommes, je n'ai jamais fait beaucoup d'efforts.

Il est arrivé, à mardi-gras, que les infirmières et médecins restent déguisés du début à la fin de la séance de dialyse. Ces jours-là, on a eu de la chance : on n'a jamais eu à faire face à un arrêt cardiaque.

Tout cela reste très insuffisant. Certains de mes confrères néphrologues ont fait beaucoup mieux en organisant pour leurs dialysés des séjours de vacances. Cela nécessite de déplacer les machines de dialyse, les infirmières, les techniciens, et un médecin. C'est très compliqué. Cela paraît à première vue moins important que de veiller au bon fonctionnement d'un service hospitalier. En réalité, étant donné l'épreuve majeure qu'est la maladie chronique, il est à mon avis plus vital d'emmener une ou deux fois des dialysés à la montagne, que de bien surveiller chaque mois le résultat de leur prise de sang. Malgré cette conviction, je n'ai pas su faire grand-chose de plus que de surveiller les prises de sang. Les contraintes de l'organisation des soins rendent difficile la créativité.

Il faudrait aussi, comme le font certains de mes collègues, créer des liens entre les médecins de ville et les hospitaliers. Cette transmission mutuelle d'expérience est d'un immense intérêt pour les malades : les médecins hospitaliers constatent les erreurs faites par les médecins de ville et ne le leur disent pas. Les médecins de ville repèrent l'inadéquation de la médecine hospitalière et ne la signalent pas. Sauf quelquefois, quand on croise des confrères doués pour mettre les autres en relation, comme Pierre Carnoy. Dans ce cas, la créativité se met en branle, et le plaisir avec. Mais pour arriver à être efficace, il faudrait faire beaucoup plus. Je n'y suis pas parvenu.

Je vais tout de même décrire un moment, bref et tragique, de créativité modeste, mais essentielle : un moment où il a été impératif pour moi d'agir à contre-courant de ce qu'auraient voulu faire les autres soignants. S'agit-il bien de créativité ? Je pense que oui. Ai-je eu raison d'agir en opposition aux autres ? Je suis persuadé que c'était souhaitable. Je m'attends cependant à ce vous ne soyez pas unanimes à approuver ce que j'ai fait.

Nous ne sommes plus en néphrologie, mais en Réanimation. Je prends en charge une femme de 24 ans qui va mourir prochainement : peut-être demain, au plus tard dans quelques semaines. Elle vient de recevoir une balle de fusil dans la 2^{ème} vertèbre cervicale et dans le cerveau. Elle a une tétraplégie haute, incompatible avec la survie. On pense qu'elle est inconsciente. On en est même tellement persuadé qu'on ne lui a pas fait d'anesthésie quand on l'a trachéotomisée, ni quand on l'a opérée en raison d'une autre balle qui lui a perforé l'estomac.

La plupart des nerfs crâniens sont lésés. Elle n'a donc aucune réactivité, en plus de sa tétraplégie. C'est donc difficile de savoir ce qu'elle ressent éventuellement. Pourtant, j'ai l'impression qu'elle est consciente. En effet, je vois des larmes remplir ses yeux lorsqu'une infirmière lui fait écouter des messages que ses enfants ont enregistré sur magnétophone, pour lui dire des phrases telles que « *Maman, je t'aime. Je vais te raconter ce que j'ai fait aujourd'hui. Guéris vite, maman chérie...* »

En effet, cette femme a trois enfants de 3, 5 et 7 ans. Ils se trouvent dans un foyer où on accueille les épouses maltraitées et leurs enfants. C'est là que s'était réfugiée ma malade. Mais son mari l'y a retrouvée et a tenté de la tuer. Il a pratiquement réussi. Il est en prison.

Quant à elle, elle n'est pas dans le coma comme on l'a cru. Elle a un locked-in syndrom. C'est à dire qu'elle voit, entend, comprend et ressent, mais ne peut ni bouger ni s'exprimer. Ayant redressé le diagnostic, je vois trois choses à faire : lui administrer de la morphine contre ses douleurs, des anxiolytiques pour qu'elle supporte son respirateur, et lui permettre de voir ses enfants avant de mourir. Ou plus exactement, permettre à ses enfants de rendre visite à leur maman, et de comprendre ce qui se passe, avant de la perdre. Cela me paraît indispensable, et de surcroît urgent, puisqu'elle va mourir d'un jour à l'autre.

Dans notre équipe de réanimation, la plupart des autres ne partagent pas mon avis, ou du moins n'osent pas le dire. Sauf la surveillante, mais elle ne se rend pas compte qu'il faut aller vite : elle voudrait qu'une psychologue soit présente lorsque les trois enfants viendront voir leur mère. Cela repousserait la visite de cinq jours. Cinq jours de souffrance supplémentaire pour des enfants déboussolés, malheureux, et pour une maman qui pleure ! Je refuse ce délai, et me voilà seul pour organiser la visite.

Un des éducateurs chargés des enfants vient prendre des nouvelles. Comme nous avons un appareil photo dans le service, je lui suggère de remporter aux enfants une photo de leur maman, pour les aider à comprendre, dans la mesure du possible, qu'elle est hospitalisée, soignée, vivante et gravement malade. Un collègue réanimateur manifeste sa réprobation : jamais il n'a vu faire une chose pareille dans le service. Mais heureusement, l'éducateur pense, comme moi, que les enfants ont besoin d'explications et de vérité, pas d'une occultation soi-disant protectrice.

Je parviens à joindre la juge des enfants. Elle comprend la situation, m'approuve, et me donne immédiatement l'autorisation de visite. Je demande à une élève-infirmière de disposer autour du lit de la malade les dessins, les découpages et les petits mots que ses enfants lui ont fait parvenir. Ainsi, ils pourront constater que leur maman reçoit leurs messages. Malheureusement, l'élève infirmière accroche les papiers à des endroits où la maman ne peut pas les voir, car elle ne peut pas bouger la tête. Bien que j'aie autre chose à faire, me voilà obligé de corriger cette étourderie, en installant des pieds à perfusion, entre lesquels je tends une ficelle, pour y accrocher les dessins dans le champ de vision de la malade.

Les enfants arrivent, accompagnés de trois éducateurs. C'est très émouvant. On leur explique la situation. On les porte. On pose les petits sur le lit. Ils parlent à leur maman, l'embrassent et la caressent. Nous sommes bouleversés. L'aînée de sept ans ne lâche pas la main de sa mère. Je lui explique que cette main ne peut rien sentir, et que c'est mieux d'aller toucher la joue. La maman réagit et grimace. La gamine comprend tout. Elle demande à quoi servent les tuyaux, les écrans et les machines. On perçoit une tendresse enfantine plutôt joyeuse, bien inhabituelle dans un service de réanimation.

La visite dure une heure. Elle se termine dans le couloir, par un goûter qu'ont prévu les éducateurs. Tout le monde se sent à la fois dans la peine et content que cette visite ait eu lieu. Plus personne ne doute qu'elle a été précieuse. Il faudra en organiser d'autres, si la mort nous en laisse le temps : on a bien le droit de revoir encore une ou deux fois sa maman, quand on est âgé de 3, 5 et 7 ans, et plongé dans un drame familial qui n'a pas fini de vous poursuivre.

Mais il n'y aura pas d'autres visites. Une réanimatrice qui était en vacances revient, et rétablit la situation à sa manière. Morphine et anxiolytiques sont stoppés. Un seul objectif devient prioritaire : transférer dans un autre service cette femme condamnée. Il faut qu'elle meure ailleurs, de manière à libérer son lit pour les urgences qui nous arrivent tous les jours. Les trois enfants sont oubliés. Pourtant, cette réanimatrice a elle aussi des enfants, du même âge. Dans le changement qu'elle impose, je perçois aussi sa volonté de me faire sentir que je n'aurais pas dû modifier les habitudes du service : pas question d'être créatif !

Les ressorts de la créativité.

Quand on s'interroge sur ce qui peut le mieux favoriser la créativité, on peut aboutir à des conclusions opposées. Les voici l'une et l'autre :

- Il y a bien longtemps, j'ai fait ma spécialité d'Endocrinologie chez un patron réputé, Jacques Mirouze. Cet homme savant et grand pédagogue paraissait posséder un savoir universel, mais il nous recommandait de nous intéresser à un domaine limité. J'ai osé lui dire que j'avais un autre point de vue, et que j'avais le goût de comprendre aussi bien le fonctionnement de l'hypophyse que celui des surrénales, le diabète aussi bien que les troubles acido-basiques, et la nutrition aussi bien que la reproduction. Légèrement agacé, il m'a répondu : « *Moi, je me consacre à une seule chose, le diabète. Si ne voulez pas être hyperspécialisé, vous ne créerez rien.* » En 1981, il a créé la première pompe à insuline implantable chez un diabétique. En 2002, l'équipe qu'il avait formée a implanté chez un malade le premier prototype de pancréas artificiel : deux premières mondiales.
- On trouve la conviction opposée chez un autre grand créatif, Bertrand Piccard. Il est médecin, mais ce n'est pas dans le domaine médical qu'il fait actuellement de la recherche : en ce moment même, il tente de faire le tour du monde dans un avion qui est propulsé par l'énergie solaire pendant la journée, et qui plane pendant la nuit. Il vient de traverser le Pacifique en 5 jours de vol ininterrompu. Au départ, pour concevoir cet avion, il s'était adressé aux meilleurs experts en aéronautique. Tous lui ont dit que c'était irréalisable. Bertrand Piccard a alors sollicité des savants qui ignoraient presque tout des avions, et qui, en raison même de leur ignorance, ont accepté de travailler dans un projet que les experts vouaient à l'échec.

L'ignorance a parfaitement porté ses fruits, au sens où les ignorants ont imaginé des solutions autres que celles auxquelles pensaient les connaisseurs. Voici ce qu'en conclut Bertrand Piccard : « Une innovation n'est pas une idée nouvelle en plus, mais une vieille certitude en moins (...) Souvent, la créativité et l'innovation ne viennent pas de l'intérieur du système, car ce dernier se trouve trop sclérosé par les a priori pour pouvoir inventer quelque chose de nouveau : ce ne sont pas les fabricants de bougies qui ont inventé l'ampoule électrique. Ce ne sont pas les constructeurs automobiles qui ont fabriqué la meilleure voiture électrique : c'est un milliardaire ayant fait fortune avec Internet qui a conçu la Tesla. »

Bertrand Piccard a d'ailleurs été très créatif aussi en matière de soins : il a bâti à lui tout seul un plan de lutte contre le noma, une infection mutilante du visage observée chez les enfants dénutris et sans hygiène d'Afrique noire.

Les obstacles à la créativité

Comme on l'a indiqué précédemment, en médecine, chaque époque ressent le besoin d'innover par rapport à l'époque précédente. Il y a de la créativité, donc des découvertes, donc de l'innovation, et en principe des progrès si les innovations sont judicieuses.

La créativité médicale de notre époque est source de nombreux progrès, par exemple :

- les anticorps monoclonaux permettent de traiter certains cancers et certaines maladies immunitaires.
- l'IRM permet de voir fonctionner les organes.
- la chirurgie assistée par robot est moins délabrante que les doigts du chirurgien.
- la thérapie génique guérira peut-être demain la maladie qui, aujourd'hui, menace le plus l'humanité : le diabète.

Mais la créativité de notre époque a également mis au point deux outils qui, à mon avis, nuisent à la créativité. Ce qui est une sorte de paradoxe.

- Le premier outil qui fait obstacle à la créativité, c'est la course au rendement dans les soins. Il faut soigner plus vite afin que les soins coûtent moins cher. Un soignant qui est obligé de se dépêcher cesse d'être un décideur qui réfléchit, et devient un technicien qui exécute.

Ainsi, certains de mes collègues néphrologues font des consultations qui durent une vingtaine de minutes. Les miennes durent une heure, à laquelle il faut souvent ajouter, avant la consultation, une demi-heure d'étude d'un dossier épais. Et après la consultation, dix minutes pour mettre à jour l'observation, et vingt minutes pour rédiger une lettre, parfois deux ou trois. La réflexion est presque toujours nécessaire, et la créativité l'est souvent, parce que la plupart des malades qui me consultent pour un problème rénal à résoudre, ont aussi d'autres problèmes intriqués : des problèmes somatiques (diabète, hypertension, cardiopathie, artériopathie et douleurs chroniques par exemple) ; des problèmes socio-économiques (isolement, mauvaise compréhension du français par exemple) ; des problèmes psychologiques (peur de la maladie qui progresse, refus du régime, dépression, par exemple). Même avec une maladie rénale en théorie simple, chaque consultant est ainsi un cas particulier complexe, qui nécessite une prise en charge personnelle quasiment originale. Chaque consultant sollicite donc ma créativité. Jean Hamburger, le créateur mondial du concept de réanimation dans les années 50, et le fondateur de la néphrologie française, le disait déjà en 1984 dans son livre "La puissance et la fragilité" : « Comment le médecin peut [il] assumer à la fois [une] tâche psychologique personnalisée et une action technique sans défaut ? (...) La difficulté est telle que la tâche du médecin (...) apparaît comme une manière de création éternellement renouvelée à chaque nouveau malade. » Jean Hamburger souligne lui-même le mot création. Dans une consultation limitée à 20 minutes par l'obligation de rendement, je crois qu'il est impossible d'être créatif.

- Le deuxième outil qui fait obstacle à la créativité, c'est la frénésie de protocolisation qui a envahi notre époque.

Je ne critique évidemment pas la démarche, qui est de tous les temps en médecine, visant à définir des stratégies diagnostiques réfléchies où l'on n'oublie rien, et des méthodes thérapeutiques éprouvées où on se trompe le moins possible. Je dénonce un phénomène sensiblement différent, à savoir les procédures pseudo-utiles qui paraissent au rythme insensé de plusieurs par semaine depuis des années. Beaucoup de ces procédures destinées aux soignants sont illisibles à cause de leur complexité, irréalistes à cause de leur rigidité, inapplicables à cause du temps qu'elles font perdre, décourageantes à cause de leur accumulation, dangereuses car elles émoussent la vigilance du médecin, et même pas efficaces car elles ne sont valables que pour la plupart des malades, mais pas pour la totalité.

Appliquer un protocole suppose de croire que les malades se ressemblent. Or les maladies peuvent se ressembler, mais pas les malades. Comme disait un médecin canadien, William Osler : « *It is much more important to know what sort of a patient has a disease than what sort of a disease a patient has.* »

Je crois que la codification pétrifiante des pratiques médicales ne traduit pas vraiment un désir d'amélioration, comme on le proclame. Elle traduit un tout autre désir, qu'on résume en France sous le nom de "principe de précaution". Le principe de précaution est en apparence un concept vertueux : il s'agit d'éviter les erreurs terribles comme la thalidomide, l'hormone de croissance contaminée par le prion, les transfusions contaminées par le virus du Sida, et les 19 490 morts causés par la canicule de 2003 en France. Très bien. Mais plus profondément, le principe de précaution, et les innombrables protocoles qui en sont le corollaire, traduisent plusieurs caractéristiques négatives du XXI^{ème} siècle : la peur, le refus de la responsabilité personnelle, la méfiance à l'égard des opinions originales, la volonté de désigner un coupable à tout événement indésirable, le souhait aberrant de vivre sans risque, l'illusion selon laquelle les accidents sont évitables, pourvu qu'on impose des règles et surtout des interdictions. Cela fait mourir la créativité et engendre les protocoles.

Les vieux néphrologues affirment aujourd'hui que, si les protocoles avaient existé il y a un demi-siècle, la dialyse n'aurait jamais été inventée, et la greffe non plus. Je cite encore Jean Hamburger : « *Je me souviens d'un collègue (...) me disant que je n'avais pas le droit de tenter des greffes chez l'homme avant d'en avoir complètement compris les mécanismes. Pourtant, c'est de cette manière que progresse la science médicale, surtout s'il s'agit de maladies mortelles. Le praticien a alors le droit de tout tenter, en l'occurrence, la morale consiste à avoir toutes les audaces.* » L'objet des protocoles est bien de brider les audaces et les initiatives. C'est presque la même chose que brider la créativité : on l'entrave par des intimidations et des règles, exprimées sous diverses formes : protocoles, recommandations, bonnes pratiques, consensus, guidelines ou critères de qualité.

Voulez-vous être soigné avec un protocole ou par un protocole ?

- Être soigné avec un protocole, cela signifie que votre médecin utilise un outil de soin avec vigilance, en sachant par exemple qu'un traitement validé, disons les anticoagulants, est bénéfique pour la majorité des malades, mais néfaste pour d'autres, et qu'il faut peser avantages et inconvénients.
- Être soigné par un protocole, cela signifie que votre médecin a étiqueté votre maladie, disons une insuffisance rénale terminale, et qu'il va faire mécaniquement coïncider cette étiquette diagnostique avec l'étiquette thérapeutique correspondante, disons la dialyse en urgence. Ce qui est néfaste, je peux vous l'assurer. Mais c'est ce qui se fait : il n'y a pas de place pour la réflexion. On considère que retarder le traitement pour y voir plus clair, ou pour sécuriser le malade, n'apporte rien. L'abstention thérapeutique, on n'y pense guère. Cette fausse certitude et cette précipitation inutile sécurisent le médecin. Mais elles multiplient les accidents et la souffrance du malade, ce qu'un de mes collègues décrit avec une phrase résignée : « *Le Dieu Protocole a encore frappé...* ».

Les protocoles précis et contraignants visent en principe à améliorer les soins. Pourtant, à mon avis, ils les détériorent souvent. En médecine, pour prendre en charge un malade, il n'y a pas une bonne méthode, mais plusieurs, selon la personnalité du malade et celle du médecin.

Personnellement, j'utilise autant que je peux, chez mes malades dialysés, un anticoagulant qui est interdit en cas de fonction rénale détériorée. Je devrais utiliser d'autres anticoagulants, ceux qui sont officiellement autorisés. Ils sont moins dangereux au moment où on s'en sert, mais ils représentent une menace gravissime pour l'avenir : leur utilisation détruit le capital veineux des malades. En conscience, malgré la réglementation, je ne les prescrirais pas à un membre de ma famille. Je m'efforce donc d'être honnête et de ne pas les prescrire à mes malades. Je suis hors la loi... J'ai rencontré plusieurs médecins qui m'ont dit : « *Tel protocole, tel usage, est mauvais. Je l'applique à mes malades parce que je n'ai pas le choix. Mais si je soignais un membre de ma famille, je ne l'appliquerais pas.* » C'est typique de notre époque conformiste qui n'aime guère la liberté, la responsabilité... et donc la créativité.

À vrai dire, c'est très souvent que nous prenons, pour soigner nos malades, des décisions que nous savons fâcheuses. C'est absolument terrible. Notre désir de bien faire, qui est une "motivation intrinsèque", est anesthésié par des règles qui visent également à bien faire, et sont des "motivations extrinsèques". Or on obtient généralement de meilleurs résultats en laissant agir les motivations intrinsèques. Cette analyse a été développée en économie par le prix Nobel d'économie Jean Tyrol. Je la crois valable pour les soignants. J'ai toujours fait beaucoup confiance à mes infirmières, plutôt que de donner toujours des ordres.

Regardez-vous à la télévision les séries américaines qui mettent en scène, dans des services d'Urgences, des malades arrivant toujours en détresse vitale, des jeunes médecins à l'énergie toujours inépuisable, des infirmières blondes toujours en quête affective ? Chaque épisode nous montre un malade chez lequel le diagnostic laisse perplexe un bataillon de médecins, jusqu'à ce que l'un d'eux trouve enfin la solution. Comment la trouve-t-il ? Par intuition, par hasard, par chance, à partir d'un indice que personne n'avait remarqué. Je trouve étonnant et contradictoire qu'à notre époque on veuille tout protocoliser en médecine, au moment où les séries télévisées ne cessent pas de montrer l'inverse : si tout le monde pense de la même manière, tout le monde est aveugle.

Par ailleurs, si on est réaliste en médecine, on sait qu'à moins de faire toujours la même chose, on ne peut pas tout faire à la perfection. Or, heureusement pour nos malades, nous sommes tous plus ou moins généralistes. Dès lors, nos capacités se limitent à être assez bons dans la plupart de nos tâches, et excellents dans quelques-unes seulement. Nous ne parvenons à être excellents que dans ce qui stimule notre créativité. Ainsi, je ne connais pas de centre de dialyse qui soit parfait dans tous les domaines : certains sont excellents dans la qualité des fistules, d'autres dans l'accompagnement psychologique, d'autres dans la diététique, d'autres dans la qualité de l'eau, d'autres dans la dialyse de nuit, d'autres dans l'installation à domicile des dialysés, etc. L'excellence ponctuelle de chacun sert d'exemple et tire tous les autres vers le haut. Cette excellence ne vient pas de l'obéissance à un protocole détaillé, mais au contraire d'une volonté de trouver mieux que ce qui se fait ailleurs. Depuis 50 ans, les grands progrès de la dialyse sont toujours nés d'initiatives localisées, en rapport avec la passion particulière d'une équipe pour son domaine de prédilection. La généralisation des protocoles dissuade ces passions particulières, et bloque le progrès, tout simplement en bloquant la créativité.

Il y a deux ans, aux Pays-Bas, Jonathan Pye nous disait dans son exposé « *Il faut regarder les soins comme une forme d'amour* ». Est-ce qu'une conférence de consensus va prochainement éditer un protocole intitulé : "*Recommandations cliniques pour mieux dispenser l'amour dans les soins, en 24 étapes*" ? Ça ne me surprendrait pas tellement. D'abord parce que les commissions d'éthique ont déjà commencé à rédiger des protocoles d'éthique dans les soins. Ensuite parce que j'ai découvert qu'une commission de soins infirmiers avait inventé et diffusé un protocole écrit intitulé : "*La toilette du malade dépendant, en 24 étapes*".

Si on continue dans cette direction, un jour, des experts protocoliseront la médecine de la personne. Ce jour là, la médecine de la personne n'existera plus. Car elle est une sollicitation continuelle de la créativité du médecin et du malade.