

EN DÉBAT

Demain, quelle médecine solidaire ?

L'évolution en maladie chronique d'affections telles que le cancer suppose de poser un regard « social » sur les enjeux de santé, prenant les patients comme des personnes à part entière avec lesquelles construire un parcours de soins. Les dernières avancées techniques de la médecine, mais aussi les évolutions de la géographie médicale et des modes de prise en charge posent une autre question cruciale : comment répondre aux exigences d'égalité de traitement des patients et prévenir le risque de fracture sociale ? Tentative d'éclairage avec cinq acteurs de la santé : le Dr Luc Plassais, spécialiste des soins palliatifs ; Thibaut Tenailleau, directeur de l'Hôpital Forcilles en Seine-et-Marne ; le Pr André Grimaldi, diabétologue à l'Hôpital universitaire Pitié-Salpêtrière ; Jean-Luc Fidel, directeur général de la Fondation Cognacq-Jay ; et le Pr Guy Vallancien, urologue et essayiste.

Une patiente opérée d'un cancer du sein se retrouve, quelques mois après son opération, atteinte d'un œdème du bras, en raison de l'ablation des ganglions lymphatiques durant l'intervention. Si l'opération lui a sauvé la vie, elle a occasionné un bouleversement, tant physique que psychologique, avec lequel il lui faudra coexister. Cette pathologie, qui se manifeste par un gonflement des membres, est compliquée à prendre en charge et suppose un travail sur le long terme. Peu d'établissements, en France, se sont jusqu'ici donnés les moyens de répondre à ce type de problème, plutôt rare, très spécifique, et supposant un accompagnement tenant autant du domaine de la santé que d'une vraie dimension sociale. Ce cas est pourtant très symptomatique d'une tendance de fond : aller vers une médecine s'intéressant tout autant à la personne dans sa globalité qu'à la maladie et qui intègre le patient dans un parcours de soins à la fois préventif et personnalisé.

Sur un tout autre registre, comment une médecine se voulant solidaire peut-elle répondre à des flambées épidémiques comme celles dues aux virus Zika ou Ebola ? Comment traiter des maladies de niche ou surtout émergentes qui mettent forcément à mal l'ambition d'une égalité de tous devant la santé ? L'apparition du sida, au début des années 1980, est le type même de ces tragédies-là, qui prennent de court tout un système de santé, laissant démuni un personnel soignant qui ignore tout du fléau comme des moyens de s'en prémunir. Dès 1983, deux établissements vont se montrer à la pointe. Le pavillon Laveran, à la Pitié-Salpêtrière, regroupe les meilleurs infectiologues. L'Hôpital Cognacq-Jay, qui possède quant à lui une unité spécialisée dans les soins palliatifs, voit arriver un flot croissant de patients porteurs du VIH, en fin de vie. Il leur dédie rapidement un étage entier. Cette unité se réorganise en effet pour répondre à cette tragédie nouvelle, sans doute parce que l'hôpital qui l'a mise en place, appartenant au secteur privé non lucratif, a la capacité à prendre la mesure de la pandémie bien plus vite que le secteur public. Aujourd'hui, le sida est devenu une maladie chronique. Ce qui change les enjeux de son suivi, de l'ordre de la santé bien sûr, mais aussi, comme il y a vingt-trois ans, de la solidarité...

ET S'IL FALLAIT CONSIDÉRER LE PATIENT D'ABORD COMME UNE PERSONNE ?

Tout comme le sida, le cancer est en train de devenir une maladie chronique. Ce changement de paradigme remet le malade au centre du dispositif de soins. Sa prise en charge n'est plus uniquement entre les mains d'une médecine hyperteknique ; elle se vit au long cours. D'où l'importance de ce que l'on appelle l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire d'apprendre au patient à bien observer ses traitements, à lire comme il faut ses résultats d'examen, mais surtout à s'oc-

cuper de lui, donc à prendre lui-même en main son chemin de santé¹. Soit une évolution forte de l'offre thérapeutique, qui fait écho à la prévention auprès des personnes bien portantes, et plus encore à ce que l'on appelle « le sport adapté » pour les personnes âgées ou en situation de handicap. On se situe clairement ici à la frontière du médical et du social, et cela d'autant plus qu'il est impossible de prescrire du « sport adapté » ou surtout de mener des actions d'éducation thérapeutique sans considérer le patient comme un individu à part entière, avec ses habitudes, ses défauts et ses qualités, ses astuces pour tenir ou « s'en sortir », etc.

L'un des cas les plus emblématiques de cette nécessité d'écoute et, plus largement, d'accompagnement de la personne est la considération apportée à la douleur. Elle a repositionné le malade, dans sa chair comme dans son esprit, au cœur du dispositif de santé. De fait, la France a longtemps été à la traîne en ce qui concerne le traitement de la souffrance physique induite par les suites postopératoires ou les traitements lourds comme la chimiothérapie. Souvent évacuée à coups d'antalgiques et de fins de non-recevoir, la souffrance s'est retrouvée au cœur du travail de Luc Plassais, en charge des soins palliatifs à l'Hôpital Cognacq-Jay. Cet éprouvant compagnonnage a radicalement changé sa perception du métier. *« La douleur est autant une question physique que psychique, dit-il. Elle tue l'esprit. C'est une forte composante émotionnelle. Certes, un médecin doit savoir doser la morphine et reconnaître les différents paliers de la douleur. Mais cela s'accompagne. Il doit y avoir une éducation du patient sur les médicaments, leurs effets secondaires, comment les gérer, que faire. Il ne faut pas abandonner les malades sans qu'ils obtiennent une explication. Or, il y a des techniques qui permettent d'atteindre plus facilement l'émotionnel. Cela consiste en un vaste arsenal non médicamenteux : les massages, la relaxation, l'hypnose, la sophrologie, toutes les techniques cognitives ou comportementales qui jouent sur une modification de l'état de conscience. Puisque le corps douloureux paralyse l'esprit, pourquoi ne pas utiliser l'esprit pour arranger le corps ? Ces techniques reconnues sont des prises en charge non médicamenteuse de la douleur. À l'Hôpital Cognacq-Jay, on utilise aussi des techniques comme la réflexologie et l'acupuncture². Cela ne coûte pas moins cher pour autant. Car quand on emploie un sophrologue ou un hypnologue, il faut les rémunérer. Il n'est donc pas dit que ces techniques soient plus économiques que les médicaments. Mais l'on ne doit rien s'interdire face à un patient en demande³. »*

FAUT-IL REDÉFINIR LA NOTION DE MÉDECIN ?

L'Organisation mondiale de la santé propose une définition simple de la santé : c'est non seulement l'absence de maladie, mais un sentiment de bien-être psychologique et social. La santé fait partie de l'histoire de la personne, de sa façon d'être. *« Traiter la maladie est une démarche scientifique, mais*

dans l'accompagnement de la personne, on peut dévier de la médecine dure, continue Luc Plassais. Ce qu'il faut avant tout, c'est s'adapter à la personne. J'insiste beaucoup sur la notion d'accompagnement. C'est quelque chose qui doit fédérer l'ensemble du personnel soignant.» Or la rapidité des progrès techniques a pour effet pervers d'éloigner le médecin du patient.

«Alors, comment va évoluer la profession ?», se demande Guy Vallancien, qui ajoute : «À quoi résumer le rôle du médecin ?». Ce à quoi il répond : à sa «valeur ajoutée», telle qu'aucune machine ne saurait la posséder : sa capacité de « transgression ». C'est-à-dire son «droit de répondre de façon appropriée, mais hors norme, à la demande d'un individu atteint dans sa chair et son esprit. Je revendique la capacité du praticien à ne pas se soumettre systématiquement aux recommandations des sociétés savantes et des organismes sanitaires⁴».

Cette évolution, et en particulier la capacité à traiter le patient au-delà de son manque ou de son problème, passe aussi par l'émergence de nouvelles professions médicales. Aux États-Unis, apparaît ainsi une nouvelle fonction : celle de l'officier de santé, sorte de supersecrétaire médical. Oreille en quelque sorte « administrative » et « sociale », il prépare la consultation pour le médecin. Il n'effectue pas de diagnostic, mais il établit la fiche médicale, prend les constantes, pose les questions afin que le médecin puisse se consacrer à l'auscultation et à l'écoute sans devoir perdre un quart d'heure derrière son écran. *«Ce travail d'accompagnement devrait arriver assez vite en Europe, déclare Jean-Luc Fidel. Cela va pousser les acteurs concernés à partager les moyens et surtout à repenser profondément le maillage et les regroupements entre la médecine hospitalière et la médecine de ville.»*

QUEL PAYSAGE MÉDICAL POUR DEMAIN ?

Pour préserver une égalité des soins, ce qui reste l'ambition sociale la plus essentielle vis-à-vis de la santé, l'un des enjeux majeurs des années à venir est de trouver des solutions à l'extension de ce que l'on appelle le « désert sanitaire ». Les perspectives d'évolution de la démographie médicale sur les territoires semblent en effet défavorables. Déjà aujourd'hui, on n'est pas soigné partout de la même façon. Des régions sont surmédicalisées, d'autres abandonnées ou presque. Face à cette inégalité des ressources, comment préserver une égalité des soins pour toute la population ?

Aujourd'hui, lorsque l'on va chez un médecin, un cri d'alarme revient souvent : *« Qui va me succéder ? »*. Ainsi, tel dermatologue, pourtant installé au centre de Paris, s'inquiète de ne pas trouver de repeneur, même en proposant son cabinet, son matériel et sa clientèle gratuitement. En France, le désert médical ne menace pas uniquement le Berry ou le Tonnerrois. Le phénomène gagne l'ensemble

du territoire, car les jeunes générations ont tendance à vouloir intégrer la structure hospitalière, perçue comme plus confortable en termes d'emploi du temps et de sécurité. En effet, le monde médical se répartit en deux catégories : la médecine de ville et la médecine hospitalière. Ces deux mondes ont tendance à s'ignorer. L'hospitalier, public ou privé, lucratif ou non, est soumis à des normes de qualité extrêmement contraignantes. La médecine libérale, celle des généralistes et des cabinets de spécialistes, est libre de pratiquer comme elle veut, de prescrire ce qu'elle veut, à qui elle veut et pour un montant variable. *« Il faut comprendre ces jeunes médecins qui rechignent à s'installer, explique Guy Vallancien. Les libéraux sont brinquebalés entre l'accumulation exponentielle des connaissances scientifiques, les procédures des autorités sanitaires et les menaces d'une société de plus en plus judiciarisée. Ils mesurent chaque jour la désorganisation d'un système fatigué qui les broie au lieu de les porter à mieux faire. »* Pourtant, comme le dit Jean-Luc Fidel, *« jamais le nombre de professionnels n'a été aussi grand. Plus de mille postes de praticiens ont été injectés dans l'hôpital depuis trente ans. 75 000 postes d'infirmiers ont été créés en quinze ans. »* Ce qui démontre, s'il en était besoin, que l'égalité de traitement suppose tout autant une rigueur dans la gestion et l'organisation qu'une médecine à la hauteur.

VERS UN AUTRE VISAGE DE L'HÔPITAL ?

«Aujourd'hui, l'une des stratégies, c'est de rapprocher ces deux mondes», affirme Thibaut Tenaillau, directeur de l'Hôpital Forcilles en Seine-et-Marne – qui fait peau neuve. « C'est ce que nous sommes en train d'accomplir en permettant aux médecins de ville de venir consulter dans nos bâtiments hospitaliers. Patients et médecins disposent dès lors, sur place, des équipements médicaux lourds comme le scanner ou l'IRM. » L'avenir médical, dans son application sociale, passera par la constitution de centres sanitaires, autonomes ou pas. Ainsi l'Hôpital de Gap, dans les Hautes-Alpes, vient d'inaugurer une maison de santé installée dans ses bâtiments. Des généralistes y reçoivent de midi à minuit. Ce qui a pour effet de désengorger les urgences, où affluaient les patients qui trouvaient les portes de ces mêmes généralistes closes après 19 heures... *«Ce type de structure permet de partager les moyens techniques et favorise un échange de pratiques médicales et une simplification du parcours de soins», note Jean-Luc Fidel.*

Repositionner le malade au centre du dispositif sanitaire doit aussi aider à redéfinir l'architecture d'un espace médical. L'exemple de l'Hôpital Cognacq-Jay est à cet égard parlant. Luc Plassais en raconte les différentes étapes. *« C'est en travaillant au contact de la fin de vie que nous avons été amenés à reconsidérer notre vision de ce que peut être un hôpital. Les malades appartiennent de plein droit à la société. Ils ont la même dignité que quelqu'un qui est debout, qui est actif, qui produit.*

On ne peut les considérer comme une catégorie à part. Mais comment préserver une intégration entre des patients qui sont pour les uns en rééducation, et pour les autres en fin de vie, tous ensemble dans le même établissement ? Ne serait-ce que pour des raisons de risques infectieux, c'est a priori compliqué. Et pourtant, nous y sommes arrivés. » L'hôpital a été conçu comme deux bâtiments reliés techniquement par un sous-sol et aussi par un rez-de-jardin où tout le monde peut se retrouver, y compris les malades de soins palliatifs, qui sont sortis en fauteuil ou en lit. *« Notre première idée a été de les garder dans la société. L'architecte Toyo Ito a tenu à créer une rue intérieure. »* On déambule ainsi d'une rue à l'autre en traversant l'hôpital. Les habitants du quartier qui se promènent ou qui emmènent leurs enfants à l'école en prenant ce raccourci traversent un hôpital qui n'évoque pas un mouiroir. Quant aux malades, ils continuent de voir la vie.

L'Hôpital Cognacq-Jay propose des réponses originales, à la fois au « vivre ensemble » au sein de l'hôpital, et à l'égalité des patients devant le coût d'un séjour. Détail significatif : l'établissement offre à tous les malades, quel que soit leur statut, une chambre individuelle. Question de solidarité. Comme l'explique Jean-Luc Fidel, *« ceux qui sont couverts par leurs mutuelles vont indirectement financer une qualité hôtelière supérieure pour que ceux qui ne le sont pas puissent avoir, eux aussi, une chambre individuelle. Cette volonté implique que l'on refuse de privatiser nos chambres. Elle a un effet vertueux ; nous devons maintenir le standard le plus élevé, afin qu'il soit compatible avec toute la population. L'idée est de ne jamais rentrer dans la logique inverse : avoir le standard le "moins cher possible" en louant, pour tenter de se renflouer, des sortes de suites hospitalières, comme cela se développe de-ci de-là... »*

VERS UN NOUVEAU PARADIGME DU SOIN AUTOUR DU CAPITAL SANTÉ ?

Mais ne serait-ce pas à terme l'hôpital en tant que tel qui risque de disparaître, du moins tel que nous le connaissons ? Selon Guy Vallancien, en effet, *« l'hôpital de demain sera limité aux soins critiques. L'ambulatorio et l'hôtellerie prendront le relais de la longue hospitalisation qui ne sera plus nécessaire. »* Le lien permanent *via* une connexion entre maisons de santé, laboratoires, autres structures de soins, et bien évidemment patients, sera selon lui au cœur de l'hôpital de demain, qui *« sera moins un lieu qu'un réseau, un hôpital hors les murs et ouvert sur le monde »*. Cette vision est en phase avec l'évolution de certains hôpitaux vers une architecture modulaire capable de s'adapter rapidement aux progrès technologiques, que défend Guy Vallancien. Mais quelles seraient dès lors les conséquences d'un tel changement d'optique pour le système de santé, mais aussi pour le patient citoyen ? Si demain la santé se gère moins dans les cabinets médicaux ou les hôpitaux, mais chez soi ou à son travail, tout le long de

la vie, ne faut-il pas revoir totalement le paradigme du soin, par exemple autour de ce que l'on appelle le « capital santé » de chacun ?

Selon ce modèle en devenir, la prise en compte du patient comme une personne à part entière, notamment *via* l'investissement de chacun dans ce capital, en faisant du sport ou en évitant de fumer, par exemple, suppose d'adopter une approche globale de la santé, incluant des déterminants liés à la qualité du lien social. Cela donne potentiellement aux acteurs de l'économie sociale et solidaire un rôle plus important. Mais avec des effets pervers potentiels que pointe le rapport de La Fonda et Futuribles International sur les défis du vieillissement démographique : *« Alors que les instruments numériques pourraient permettre à la logique de suivi personnalisé et d'investissement massif dans la prévention de se déployer, ils ont des effets disruptifs sur les systèmes de soins existants, et posent la problématique de la mutualisation de la protection des risques à de nouveaux frais. En particulier, le développement d'une médecine des "4P" (préventive, prédictive, personnalisée et participative), s'il est porteur d'opportunités, pose des problématiques d'ordre éthique quant aux usages des données de santé. Certains acteurs de l'ESS [l'économie sociale et solidaire], au premier rang desquels les mutuelles, sont amenés à se positionner au sein de tensions entre nouvelles formes de "disciplines des corps" et réappropriation des enjeux de santé par les individus, ou entre maximisation de l'efficacité des systèmes de santé et ouverture de ces derniers à des formes d'accompagnement plus adaptées aux situations de chacun⁵. »*

LA MÉDECINE, À QUEL PRIX ?

Ce changement de paradigme, basé sur la responsabilisation de chacun, pose par ailleurs de façon nouvelle la question centrale de l'égalité de tous devant l'accès aux soins. *« La Sécurité sociale, même si elle prend encore beaucoup de soins à sa charge, se dégage de plus en plus sur les mutuelles et les assurances. Il faut être vigilant, car elles ne sont pas des institutions philanthropiques »,* déclare le professeur André Grimaldi. *« Les assureurs proposent d'organiser le système de santé en créant des réseaux de soignants concurrentiels. Les médecins y perdront une partie de leur indépendance et les patients une partie de leur liberté. L'essentiel pour les assureurs est la sélection des risques (plus vous êtes à risque, plus vous payez) et le contrôle des comportements par un système de bonus/malus : si vous n'effectuez pas correctement votre parcours de santé, vous avez droit au malus ; si vous suivez bien votre traitement et que vous avez une bonne hygiène de vie, on vous fait une ristourne. C'est la triple peine : 1. je suis malade ; 2. je n'arrive pas à me soigner ; 3. je suis puni. Vos "droits" en matière de santé dépendent du niveau de votre assurance, haut de gamme et très chère, ou bas de gamme low cost. Il y a bien moins de solidarité. Je crains que ce soit dans cette direction que certains veulent nous emmener. »*

Cette tendance serait l'inverse de celle de la Sécurité sociale, née d'une nécessité de solidarité voulue et assumée en 1945. Le contrat social est le suivant : les biens portants payent pour les malades ; les riches payent pour les moins riches ; les jeunes payent pour les anciens. La logique de l'assureur est différente : être bien couvert suppose de payer plus cher ; par ailleurs, plus on est vieux, plus on a d'enfants, et plus on pioche dans son porte-monnaie. *« La logique libérale ne fait plus payer l'assuré en fonction de ses revenus, selon un principe de redistribution égalitaire. Or il se trouve qu'en termes de santé, l'égalité est un gage de qualité, y compris pour les couches supérieures de la société. Lorsque vous êtes soignés en fonction de vos besoins et pas en fonction de votre argent, vous êtes mieux soignés »,* argumente André Grimaldi. Le professeur s'amuse de l'exemple d'un célèbre chanteur franco-belge *« qui pensait être mieux soigné parce qu'il payait cher. Eh bien non, il a failli en mourir. Nous autres médecins savons bien à quel point on cesse d'être un consommateur éclairé quand on est malade. On devient une personne angoissée, manipulable. L'égalité, en santé, ce n'est pas qu'une chance pour les pauvres, c'est aussi une chance pour que les riches soient soignés aussi bien que les pauvres »*⁶.

COMMENT PRÉSERVER DEMAIN L'ÉGALITÉ DEVANT LE COÛT DE LA SANTÉ ?

Ce « détricotage » de la Sécurité sociale au prétexte de faire des économies est-il voulu ? Selon le professeur Grimaldi, *« les assureurs privés ont envie de réorganiser un système qui repose sur la solidarité nationale pour le privatiser au nom de la responsabilisation des patients. Et les hommes politiques sont de plus en plus nombreux à estimer que l'avenir d'une médecine efficace et économe passera par les assureurs privés qui pourront connecter les malades et observer leurs comportements. »* Aux États-Unis, le médecin doit demander l'accord de l'assureur avant même d'entamer un traitement lourd. D'une certaine façon, c'est l'institution financière qui décide du médicament à prescrire, pas le médecin. *« Va-t-on alors rentrer dans ce système où les assureurs privés prennent la main ? »,* s'interroge André Grimaldi, qui craint une telle évolution en France.

Impossible, bien sûr, de résumer en quelques pages les débats sur l'égalité de coût et de traitement de la médecine du futur, dont notamment la médecine des « 4P ». L'exemple

d'un certain type de médecine prédictive, dont l'enjeu est d'identifier les prédispositions génétiques à la survenue d'une maladie et de tenter de l'éradiquer à la racine en intervenant sur l'ADN, peut néanmoins en donner un aperçu. Rêve de science-fiction ? Plus tout à fait. Car aujourd'hui, le coût du séquençage individuel du génome humain est de moins de 100 euros, après avoir été, il y a dix ans, de plus de 100 000 euros. Au-delà de l'éthique, l'exemple (extrême) de la star Angelina Jolie, qui s'est fait enlever les seins quand elle a appris qu'elle était porteuse du gène carcinogène BRCA1, démontre à quel point la question du coût de la santé sera plus que jamais crucial demain : *« Lorsque l'on aura identifié que je suis exposé à un facteur de risque particulier, s'interroge Jean-Luc Fidel, qui paiera l'intervention non justifiée à un moment donné, mais destinée à limiter le déclenchement hypothétique d'une grave maladie, en raison d'un patrimoine génétique défavorable ? Autrement dit : est-ce à la collectivité de payer pour un péril qui n'est pas certain ? La solidarité nationale doit-elle engager des moyens qu'elle devra retirer à d'autres qui sont quant à eux menacés d'un risque certain ? Cette approche révèle l'inégalité entre ceux qui pourront se payer une médecine prédictive et les autres. »* Pour le directeur général de la Fondation Cognacq-Jay, *« cela ressemble à la logique de l'assurance. On peut offrir à tout le monde la possibilité d'avoir une assurance habitation, mais celui qui veut s'assurer pour des tableaux de maîtres devra payer pour cela. En aucun cas le financement public, c'est-à-dire le financement mutualisé, ne doit assumer les dérives qui sont en train d'apparaître avec le séquençage individuel de son génome. »*

Les prouesses de la médecine font rêver d'une vie plus longue, mieux protégée. Mais comme le dit Luc Plassais, réduire son futur au changement d'un *« organe, d'un claquement de doigt, en possédant un clone de soi-même qui fournirait les pièces de rechange »* risquerait de nous faire oublier le social, le partage, la solidarité, et tout simplement ces êtres humains que resteront le patient et le médecin.

Vincent Borel

1. Lire l'article « Je me soigne, donc je suis », page 46 de la revue.
2. Ce type de traitement, de l'ordre des « médecines douces », est spécifiquement lié aux soins palliatifs. Certains médecins n'y voient qu'un « effet placebo ». Ainsi le professeur André Grimaldi, qui lui reconnaît un

résultat *« certes bien réel »*, mais qui estime que *« les théories qui accompagnent ces pratiques comme l'homéopathie, l'auriculothérapie ou la réflexologie n'ont aucune base scientifique et relèvent de la pensée magique »*.
3. Lire l'interview en podcast

son de Luc Plassais dans solidarum.org.
4. Guy Vallancien, *La médecine sans médecin ? - Le numérique au service du malade*, Gallimard/ collection Le débat, 2015.
5. « Société vieillissante, société innovante. L'ESS au défi du vieillissement démographique »,

La Fonda, Futuribles International, février 2016.
6. André Grimaldi, *La santé écartelée - Entre santé publique et business*, éditions Dialogues, 2013.
Écouter également son interview dans solidarum.org.



SOLIDARUM

Base de connaissances pour
l'invention sociale et solidaire

Cet article en format PDF est directement tiré de ***Visions solidaires pour demain***, revue papier annuelle dont l'objet est de réfléchir à ce qu'est, et ce que pourrait être dans le futur, la solidarité sociale. Ce fichier PDF est accessible au sein de la base de connaissances ***Solidarum***, plateforme en ligne, gratuite et évolutive, qui propose à la consultation et au téléchargement des médias vidéo, texte, son et image : des visions et reportages créés spécifiquement pour elle, en *Creative Commons*.

Solidarum et ***Visions solidaires pour demain*** sont édités par la Fondation Cognacq-Jay et réalisés par une rédaction autonome dédiée, avec l'appui d'un comité éditorial composé en majorité de personnalités extérieures à la Fondation.

www.solidarum.org