Dossiers *Adsp* : quelle contribution à la formation initiale des professionnels de la santé publique ?

> adsp n^{os} 79 à 99

Quels sont les liens entre les contenus de la revue *Adsp* et la formation initiale des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux ? Cet article a mis en regard les contenus des programmes de formation initiale et les thèmes des dossiers de la revue publiés au cours des cinq dernières années.

Pierre Czernichow
Virginie Halley des Fontaines
Membres du HCSP et du comité de rédaction d'*Adsp*

Cette « pause » à l'occasion du centième numéro d'*Actualité et dossier en santé publique* permet de s'interroger sur les réponses apportées par la revue aux besoins de formation des professionnels du champ de la santé publique. Il est clair que cette revue s'adresse essentiellement à ces professionnels : professionnels de santé et du champ éducatif ou social.

Un support de formation commun est un média précieux pour favoriser le développement d'une culture de santé partagée entre ces professionnels, en particulier dans le champ de la santé et des soins. Mais qu'en est-il de la formation initiale de ces mêmes professionnels ? Le besoin d'ouvrir les formations initiales à des questions interprofessionnelles, comme l'organisation des services, le travail en équipe, la démarche qualité ou la coordination des soins (au sens large) ne prête plus à discussion. Toutefois, force est de constater que l'intérêt de préparer à un exercice multiprofessionnel par des formations initiales multiprofessionnelles n'a pas encore été concrétisé. Il revient donc à chaque filière d'organiser seule les acquisitions dont les futurs professionnels auront l'usage pour un exercice partagé dans le champ de la santé publique. C'est dans ce contexte que la place occupée par *Adsp* dans les formations de professionnels très divers peut être étudiée.

Les 21 thèmes dans 5 programmes d'enseignement

Pour explorer le degré de congruence entre formation initiale et contenu des dossiers de la revue *Adsp*, les thèmes des dossiers publiés au cours des cinq dernières années ont été répertoriés, soit 21 thèmes. Ce choix restrictif était guidé par l'idée d'une certaine obsolescence du contenu de dossiers remontant à plus de cinq ans.

Parallèlement, les programmes publiés de la formation initiale de cinq professions concernées ont été analysés sommairement : deux professions médicales (médecins et sages-femmes), deux professions « *d'auxiliaires médicaux* » selon la dénomination malheureuse du Code de la santé publique (infirmiers et masseurs kinésithérapeutes), et une profession du champ social (assistants du service social). Il est clair que ces cinq professions ne peuvent prétendre à représenter les dizaines de professions constitutives du champ de la santé publique ; toutefois, par leurs effectifs et leur positionnement, elles permettent un premier repérage de l'impact potentiel d'un support

de formation comme *Adsp*. Les enseignements spécialisés par rapport aux formations initiales (spécialité de santé publique pour les médecins, ou formations des cadres de santé), ainsi que les enseignements optionnels (infirmiers scolaires, infirmiers du travail) n'ont pas été considérés dans cette première approche « généraliste ».

Chacun des 21 thèmes des dossiers d'*Adsp* a été recherché dans les programmes de formation initiale de ces cinq professions, en s'appuyant sur les référentiels de formation définis réglementairement.

- La formation des médecins : l'annexe de l'arrêté du 8 avril 2013[1] détaille le contenu de 13 unités d'enseignements (UE), dont l'une (UE1), consacrée à « *l'apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle* », concentre plusieurs questions de santé publique, de façon non exclusive (d'autres UE sont concernées).
- La formation des sages-femmes : d'après la réglementation[2], à côté des UE clinique (48 à 68 crédits), une UE de santé publique (4 à 6 crédits) est consacrée à des questions propres au champ de la santé de la mère et du nouveau-né ; il existe également une UE de sciences humaines et sociales (6 à 8 crédits), qui aborde de fait des thèmes du champ de la santé publique.
- La formation en soins infirmiers appréhende les questions de santé publique comme un savoir académique (législation, éthique et déontologie, UE 1.3) ou sous forme d'outils exécutifs d'actions de santé publique : actes préventifs, éducation du patient (UE5). L'interprofessionnalité est requise (UE3) ainsi que l'apprentissage de l'évaluation et de la démarche qualité (UE5.5).
- La formation des masseurs-kinésithérapeutes : le texte réglementaire[3] répartit 29 UE en 11 « *domaines de compétence* » correspondant à 240 crédits. L'une des UE (UE 1) est consacrée à la santé publique (2 crédits) mais des questions de santé publique peuvent être abordées dans d'autres UE.
- La formation des travailleurs sociaux[4] comporte des modules de 120 heures dédiés respectivement au droit, à l'économie et à la santé. Sous forme d'unité de formation contributive, les enseignements consacrés à la santé publique abordent les déterminants de la santé, les sources de données de santé, les maladies à retentissement social.

Ainsi, les objectifs sous-jacents à l'ensemble des formations des professionnels du champ social pourraient être répartis selon cinq axes principaux :

- appréhender l'homme dans son environnement physique, psychique et social ;
- mesurer les effets des milieux et modes de vie (logement, travail, transports) sur la santé des populations ;
- connaître et savoir respecter les aspects réglementaires de la santé publique ;
- apprécier les limites de la répartition des biens et des services de santé ;
- repérer les attributions et les compétences des différents professionnels du champ de la santé et des soins (y compris le champ médico-social).

Les contenus communs aux formations sont plutôt standardisés :

- la protection sociale et les systèmes de santé ;
- la comparaison des systèmes de santé dans le monde ;
- le recueil et le traitement des informations concernant la santé ;
- le financement des soins et des dépenses de santé ;
- les comportements de santé (addictions, alimentation et modes de vie, activité physique) et l'influence des facteurs sociaux ;
- le point de vue des usagers (respect de leurs droits, participation à leurs soins).

D'autres thèmes importants, comme l'environnement de travail, la santé ou les risques liés aux logements insalubres, sont peu traités faute de ressources pédagogiques ou par méconnaissance de ces priorités.

La place des dossiers de la revue *Adsp* des cinq dernières années dans les programmes de formation initiale de ces cinq professions figure au tableau 1 (lire p. 6). Elle peut être décrite pour chacune des professions et pour chaque thème de dossier.

Approche professionnelle

Pour deux des cinq professions du champ de la santé publique considérées, la formation initiale en santé publique est largement couverte par les dossiers *Adsp* : les médecins (18 dossiers sur 21) et les travailleurs sociaux (16 sur 21). Pour les trois autres professions, les formations initiales sont faiblement (sages-femmes : 7 sur 21) ou moyennement couvertes (infirmiers : 10 sur 21, masseurs kinésithérapeutes : 13 sur 21). Ce sont plutôt les thèmes consacrés à des groupes de population (comme les enfants ou les personnes âgées) ou à des déterminants de la santé (comme le tabac, l'alcool ou les drogues illicites) qui expliquent cette répartition inégale des dossiers dans les contenus requis par les formations.

Approche thématique

Sur les 21 thèmes abordés, 6 recoupent entièrement (5 professions sur 5) ou presque entièrement (4 professions sur 5) les programmes de formation initiale en santé publique des cinq professions considérées : « *Vingt ans de santé publique* », « *Prévention et santé publique* », « *Les parcours de santé* », « *Sécurité des patients* », « *Psychiatrie* », « *La nutrition* » et « *Fin de vie* ».

À l'inverse, 7 thèmes ne concernent explicitement qu'un ou deux des programmes de formation initiale en santé publique des cinq professions considérées : « *Les drogues illicites en questions* », « *Climat et santé* », « *Lutte contre le tabagisme* », « *Collectivités territoriales et santé* », « *Alcool et santé* », « *La santé en outre-mer* » et « *Pertinence des soins* ».

1. Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales.
2. Arrêté du 11 mars 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État de sage-femme.
3. Arrêté du 2 mai 2017 modifiant l'arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'État de masseur-kinésithérapeute.
4. Arrêté du 29 juin 2004 relatif au diplôme d'État d'assistant de service social.

Des informations à retenir pour les prochains dossiers

L'ébauche d'appréciation qui précède peut être discutée sur de multiples points :

- l'analyse de chaque programme de formation a été réalisée par une seule personne, avec la possibilité d'erreurs par défaut dans les situations où l'intitulé des programmes, souvent général, n'est pas nécessairement superposable au thème de dossier considéré (ainsi, les déterminants de la santé pourraient en fait être abordés sous un intitulé comme « *Prévention et santé publique* ») ;
- dans le même ordre d'idée, certaines questions peuvent être traitées de façon pratique, à l'occasion des stages ; elles ne sont pas toujours explicitées dans les intitulés des programmes d'UE et ont pu rester, de ce fait, méconnues lors de l'analyse de ces programmes ;
- le choix de restreindre l'analyse des dossiers aux cinq dernières années sous-estime probablement l'impact potentiel des dossiers d'*Adsp* dont les thèmes ont une obsolescence moins rapide, comme « *Éthique et soins* » (décembre 2011) ; à l'inverse, on voit bien qu'un thème comme « *Le dossier médical personnel* » (mars 2007) a complètement changé en dix ans ;
- la limitation des professions prises en compte est également de nature à représenter un biais de sélection : l'inclusion des programmes des internes de santé publique et médecine sociale, ou celle des cadres de santé, aurait pu donner une estimation plus flatteuse de l'impact éditorial de la revue ; celles d'autres professions dont les programmes de formation sont moins ouverts à la santé publique auraient eu l'effet contraire.

Pour autant, ces résultats, même fragiles, devraient susciter une réflexion éditoriale au sein d'*Adsp*, ou même inciter à réexaminer les contenus de certains programmes, sous réserve de conforter ces premières observations.

Si la revue remplit bien une mission didactique, comme le rappelle l'éditorial du présent numéro, elle ne saurait s'enfermer dans cette seule finalité : des thèmes comme

Tableau 1 Place des thèmes des dossiers *Adsp* de 2012 à 2017 dans les programmes des formations initiales de cinq professions du champ de la santé publique en France

N°	Thème du dossier	Médecins
79	Sécurité des patients	UE 1 n° 4
80	Vingt ans de santé publique	UE 1 n° 19
81	Lutte contre le tabagisme	UE 3 n° 73
82	Collectivités territoriales et santé	
83	Prévention et santé publique	UE 6 n° 143, UE 8 n° 219
84	Psychiatrie	UE 1 n° 11, UE 3 n° 60
85	Politique de l'âge et santé	UE 4 n° 119, 130
86	La santé : un capital en construction dès l'enfance	UE 2 n° 44
87	La nutrition	UE 2 n° 45, UE 8 n° 246, 252
88	Les parcours de santé	UE 1 n° 6, 15
89	Fin de vie	UE 1 n° 8, UE 4 n° 136 à 139
90	Alcool et santé	UE 3 n° 74
91	La santé en outre-mer	UE 6 n° 171
92	Pertinence des soins	
93	Climat et santé	
94	Dix ans de lutte contre le cancer	UE 9 n° 287, 292
95	Les drogues illicites en questions	UE 3 n° 76
96	Santé sexuelle et de la reproduction	UE 1 n° 10, UE 2 n° 35, 36 UE 3 n° 56
97	Politique du médicament	UE 10 n° 318, 323
98	Épidémies Ebola	UE 4 n° 174
99	Crise économique et santé	UE 3 n° 57

« *Climat et santé* » ou bien « *La santé en outre-mer* » tirent leur pertinence de l'actualité pour le premier (avec la COP 21), et du caractère préoccupant des inégalités territoriales de santé pour l'outre-mer. C'est plutôt l'absence de ces thèmes dans les programmes de formation, si elle est avérée, qui pose question.

Dans la même ligne, la faible présence de déterminants de la santé comme la consommation d'alcool et de tabac, dans les formations autres que médicales, interroge. Si l'efficacité des interventions brèves des médecins sur ces thèmes est connue[5], d'autres professions pourraient fournir un solide levier pour le développement des actions de prévention, un des points clés de la dernière loi de santé[6].

En revanche, l'accent mis sur les déterminants de la santé dans la formation des assistants du service social confirme, si l'enseignement s'y conforme, la place éminente de cette profession dans le champ de la santé publique, et inciterait à son implication plus forte dans les actions de santé, en particulier de prévention, où elle n'était pas nécessairement attendue.

Surtout, il pourrait être intéressant d'analyser de façon systématique les programmes de formation initiale, afin d'identifier les questions qui n'ont pas – ou pas récemment – constitué des thèmes de dossiers d'*Adsp*, et ce pour orienter les thèmes des prochaines années : ces « lacunes » éventuelles seraient annonciatrices d'autant de nouveaux projets de dossiers et susceptibles de stimuler un lectorat nouveau. De nombreuses possibilités dans le domaine de l'organisation des soins, dans les questions de protection sociale ou encore sur des sujets méthodologiques (qualitatifs ou quantitatifs) seraient ainsi ouvertes.

5. Haute Autorité de santé. Octobre 2014. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1718021/fr/arret-de-la-consommation-de-tabac-du-depistage-individuel-au-maintien-de-l-abstinence-en-premier-recours

6. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Sages-femmes	Infirmiers	Masseurs-kinésithérapeutes	Assistants du service social
UE pharmacologie UE sciences humaines et sociales	UE 4.5	UE 1	
UE santé publique	UE 1.2	UE 1	UF 8
			UF 8
UE gynécologie, santé génésique			UF 8
UE santé publique	UE 1.2 UE 4.6	UE 1, UE 2, UE 24	UF 8
	UE 1.2	UE 18, UE 23	UF 8
		UE 18, UE 23	UF 8
		UE 18, UE 23	UF 8
	UE 4.1	UE 1	UF 8
UE santé publique UE sciences humaines et sociales	UE 5.5	UE 1	UF 8
	UE 4.7	UE 18, UE 23	UF 8
			UF 8
			UF 8
		UE 29	UF 8
			UF 8
	UE 2.9	UE 18, UE 23	
UE gynécologie, santé génésique			UF 8
UE pharmacologie	UE 2.11		
	UE 2.10	UE 3	
		UE 2	UF 8

Santé et environnement, quels progrès depuis vingt ans ? Enjeux pour le HCSP

> adsp n° 13
> adsp n° 43
> adsp n° 64
> adsp n° 93

La prise en compte des facteurs environnementaux sur l'état de santé est assez récente. Depuis trente ans, les demandes sociétales sont de plus en plus nombreuses, suscitées par les crises sanitaires environnementales et alimentaires qui se sont succédé. Plusieurs réponses ont été apportées : renforcement de l'expertise avec la création de plusieurs agences, réglementation européenne et mise en œuvre de plans nationaux santé-environnement.

Francelyne Marano
Denis Zmirou-Navier
Membres du HCSP, commission spécialisée risques liés à l'environnement (CSRE)

La revue *Adsp* a abordé à plusieurs reprises ces sujets dans des dossiers décrivant les problématiques et les réponses apportées, et le HCSP a grandement contribué à l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires. En 2003, Joëlle Le Moal [1] faisait un état des lieux pessimiste de la prise en compte des facteurs environnementaux dans l'apparition des pathologies. Il pointait le sous-investissement historique en France du corps médical ainsi que des autorités sanitaires dans le domaine environnemental. Le mouvement hygiéniste du XIXe siècle, qui prônait le contrôle des facteurs environnementaux pour combattre les épidémies de maladies infectieuses, s'était développé en France avec trente ans de retard par rapport aux pays anglo-saxons, malgré des personnalités aussi fortes que Parent-Duchâtelet, Villermé ou Pasteur [2]. Le monde politique de l'époque, singulièrement les élus locaux, soucieux de conserver une forte autonomie vis-à-vis de l'État – et souvent des médecins –, avait débattu pendant vingt ans avant de promulguer la première loi de santé publique, en 1902. Malgré les avancées de ce qui s'appelait alors « l'hygiène publique » ailleurs en Europe et sur le continent nord-américain, la formation des médecins au cours du XXe siècle en France n'a pas ou peu intégré l'approche collective des causes des maladies, notamment les risques environnementaux, et demeure toujours essentiellement axée sur la médecine des soins individuels. On a pu parler de « *défaite de la santé publique* » [3].

Pourtant la demande sociétale est devenue de plus en plus forte au cours des trois dernières décennies. Les crises sanitaires environnementales et alimentaires à répétition, amiante, vache folle, dioxine, pollution atmosphérique, pesticides, perturbateurs endocriniens, en sont la cause principale. Elles ont été largement médiatisées et ne peuvent plus être traitées à l'échelle d'un État car elles ont de plus en plus une dimension internationale. La dernière en date, celle des œufs contaminés au fipronil, insecticide interdit dans la chaîne alimentaire par l'Union européenne et qui a été frauduleusement introduit pour traiter les poux des volailles d'élevages intensifs, en est une parfaite illustration. Pourtant, alors que depuis quinze ans la prise de conscience de la population s'est accentuée, elle s'est accompagnée d'une méfiance de plus en plus grande vis-à-vis des experts et du traitement de ces questions par les pouvoirs publics, considérés comme trop à l'écoute des lobbies économiques. Des progrès significatifs ont été faits mais de nouveaux risques ont émergé, plus diffus, plus globaux et nécessitant de profondes transformations dans l'organisation de nos sociétés industrielles. Ces risques viennent entre autres de l'introduction de nouvelles technologies peu ou pas évaluées pour leurs impacts sanitaires, montrant que l'on n'a pas tiré les leçons du passé (utilisation massive des fibres d'amiante, généralisation de la motorisation Diesel…).

La compréhension des effets de faibles doses de certains produits chimiques largement répandus, en

cocktail, à des périodes spécifiques de la vie et qui peuvent agir sur le développement fœtal voire sur la descendance, oblige à la remise en question de l'évaluation classique du danger. S'ajoutent les incertitudes sanitaires associées au changement climatique. Les réponses apportées au cours de cette période sont-elles à la hauteur des enjeux, et quel rôle a eu et doit jouer le HCSP dans cette évolution ?

La création d'agences, une réponse appropriée ?

C'est la loi de « protection de la santé publique » de 1902 qui a créé le Conseil supérieur d'hygiène publique de France, vénérable institution qui a joué un rôle fondamental dans l'organisation de l'action publique dans le domaine de la santé, notamment en matière de lutte contre les maladies infectieuses et les maladies liées aux pollutions des milieux de vie, jusqu'en 2004, date à laquelle il a été remplacé par le HCSP, créé par la loi de santé mais mis en place seulement en 2007. Pendant un siècle, les sections « eaux » et « milieux de vie » du Conseil ont fourni un corpus de connaissances et d'avis qui ont conduit à de nombreuses réglementations sur la qualité des milieux. La section des eaux avait la charge de fournir des avis sur la gestion des ressources, sur la qualité des eaux de consommation, de baignade – dont les piscines –, ou sur le traitement des eaux usées. La section « milieux de vie » traitait de l'air, des risques liés aux produits chimiques, en particulier dans les produits de consommation, de l'habitat, du bruit, des déchets, des champs électromagnétiques. Il faut rendre hommage au travail considérable fourni par des experts bénévoles, qui ont largement contribué à la prise de conscience par les pouvoirs publics qu'une dégradation de la qualité de l'environnement pouvait avoir des conséquences sanitaires graves. Cependant, la culture générale du ministère en charge de la santé était – est toujours – plus tournée vers l'organisation de l'accès aux soins et des technologies médicales, et les recommandations de ces experts étaient souvent sans influence, d'autant que les moyens alloués aux bureaux de l'administration compétents dans ces domaines restaient très limités.

Dès 1970, les États-Unis avaient créé l'Environmental Protection Agency (EPA) pour « *protéger la santé humaine et sauvegarder les éléments naturels — l'air, l'eau et la terre — essentiels à la vie* ». À la différence de la situation en France, l'EPA a été d'emblée à la fois une agence de recherche et d'expertise ; elle comporte actuellement plus de 15 000 personnes, chercheurs et experts, répartis dans dix bureaux régionaux et dix-sept centres de recherche [4]. D'autres institutions dédiées se mettaient en place, consolidant cette capacité d'expertise publique : le National Institute of Environmental Health Sciences (NIEHS), institué comme composante des Instituts nationaux de santé (NIH) en 1969 ; l'Agency for Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR), créée en 1980 par la loi Superfund en réponse au scandale de Love Canal et aux autres zones résidentielles contaminées au voisinage de sites industriels. En comparaison, la nécessaire montée en puissance et structuration de l'expertise en santé publique en France s'est faite bien tardivement puisque c'est seulement en 1998 que l'Institut de veille sanitaire (InVS), actuellement Santé publique France [5], a été créé pour des missions de surveillance, de vigilance et d'alerte dans les domaines de santé publique, avec un département dédié à l'étude des effets de l'environnement sur la santé. L'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (Afssa) a été créée en 1999 à la suite du scandale de la vache folle, et l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement (Afsse) en 2002, sous la pression des écologistes, avec pour mission l'évaluation des risques liés à l'environnement, mission élargie aux risques liés au travail en 2006 (Afsset). L'Afssa et l'Afsset ont fusionné en 2010 pour former l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) [6]. On voit bien que cette structuration a été lente et s'est opérée souvent en réponse à des scandales ayant profondément mobilisé les médias et les associations de défense de la santé et de l'environnement, plutôt qu'en anticipation des risques dans un souci de prévention.

Malgré cela, dans son organisation actuelle, il est certain que ce dispositif répond beaucoup mieux à la nécessité d'une évaluation scientifique des risques dans un pays comme la France ; des progrès évidents ont donc été réalisés depuis vingt ans. Par exemple, l'Anses emploie actuellement 1 350 agents et plus de 800 experts, et a rendu des milliers d'avis depuis sa création. Cela s'est produit en concertation étroite avec les agences européennes chargées du développement et de l'application des normes sanitaires et environnementales et, ce qui est un trait important de la personnalité de l'Anses, dans un souci de transparence et de dialogue avec les différentes parties prenantes. Pourtant de nombreuses difficultés subsistent et, bien souvent, les agences se saisissent d'un problème sanitaire environnemental alors qu'il est déjà là. Les exemples des nanotechnologies et des perturbateurs endocriniens montrent qu'il y a encore beaucoup à faire pour qu'entre dans le développement de nouvelles technologies et de nouveaux produits de consommation une réelle culture de l'évaluation des risques en amont, même si le règlement européen REACH a permis de très sérieuses avancées.

L'avènement de REACH, un changement notable

Le règlement relatif à la production et à l'importation des produits chimiques, REACH (Registration, Evaluation, Authorization and Restriction of Chemicals), a été adopté en 2006. Il est très ambitieux et s'est fixé comme objectif « *un équilibre entre les avantages pour la santé et l'environnement et la nécessité de soutenir une industrie européenne compétitive, innovatrice et créatrice d'emplois et le bon fonctionnement du marché intérieur* » [7].

Le dispositif précédent d'évaluation des risques des substances chimiques, basé sur une démarche toxi-

cologique complexe, lente et coûteuse, en particulier en utilisant largement des animaux de laboratoire, était inapplicable pour tous les produits chimiques sur le marché, plus de 100 000 molécules, alors qu'on possédait des données toxicologiques complètes sur seulement 140 molécules ! La très grande majorité des substances présentes sur le marché étaient donc produites, utilisées et éliminées sans que l'on ait de réelle connaissance des risques encourus.

REACH est d'abord un système d'enregistrement pour toute substance produite ou importée à plus de 1 t/an, qui doit fournir des informations sur les dangers et les risques que cette substance pourrait produire en faisant peser « *la charge de la preuve* » non plus sur les autorités des États membres, mais sur les entreprises productrices et importatrices, chargées de « *prouver que les substances en question peuvent être utilisées en toute sécurité* ». Le dispositif assure l'accès par les experts aux informations sur les substances chimiques, ce qui permet une meilleure transparence et une certaine ouverture au public, quoiqu'encore très limitée. Une agence européenne (ECHA, pour European Chemical Agency) assure son application dans l'ensemble de l'Union européenne.

Le règlement REACH s'applique à toutes les substances chimiques, y compris celles qui se trouvaient déjà sur le marché, pour une échéance à 2018. Certaines substances extrêmement préoccupantes, CMR (substances cancérigènes, mutagènes et reprotoxiques), PBT (substances persistantes, bioaccumulables et toxiques), vPvB (substances très persistantes et très bioaccumulables), pouvant avoir des effets graves et irréversibles sur l'homme et son environnement (cela devrait être le cas par exemple des perturbateurs endocriniens), doivent être identifiées et peuvent faire l'objet dans certains cas d'autorisations particulières à condition d'une parfaite maîtrise des risques.

Les agences d'expertise des États membres, comme l'Anses en France, procèdent à l'évaluation des données de danger et de risque fournies par les industriels. Elles recommandent l'autorisation des substances ou proposent des mesures de restriction de production et d'usage, voire d'interdiction, la décision finale étant prise par la Commission européenne. Ce système, très critiqué par l'industrie chimique américaine, qui l'attaque devant les instances internationales, représente un grand progrès et devrait améliorer le niveau de sécurité des substances chimiques vis-à-vis des travailleurs, des consommateurs et de l'environnement.

Ce système est sans nul doute un des progrès les plus importants de la dernière décennie dans le domaine santé-environnement. Cependant, comme nous allons le voir, il est loin d'être parfait et l'avancée des connaissances sur certains effets biologiques comme ceux des perturbateurs endocriniens ou des nanoparticules nécessitent qu'il évolue. Par ailleurs, l'intervention des lobbies industriels empêche bien souvent cette nécessaire évolution. On a pu le voir récemment avec la polémique sur la définition des perturbateurs endocriniens, qui a conduit d'éminents scientifiques du domaine à prendre une position contraire à celle de l'UE [8].

L'apport des plans nationaux santé environnement

Ces plans, élaborés à la suite de conférences internationales organisées par l'OMS, en particulier celle de Budapest en 2004, et en cohérence avec la stratégie en santé-environnement élaborée par la Commission européenne (SCALE), ont pour ambition d'établir une feuille de route gouvernementale pour réduire l'impact des altérations de notre environnement sur notre santé. L'ampleur et la complexité de la thématique relative aux liens entre la santé et l'environnement, ainsi que les attentes et interrogations qu'elle suscite de nos concitoyens sont telles que l'élaboration d'un plan national santé environnement (PNSE), sa déclinaison en région et sa mise à jour tous les cinq ans ont été inscrites dans le Code de la santé publique. Le premier PNSE, de 2004 à 2008, élaboré à partir du rapport d'une commission d'experts, était construit sur une approche intégrée et globale de l'ensemble des polluants et milieux de vie pour répondre aux enjeux de prévention des principaux risques sanitaires environnementaux. Le deuxième PNSE, adopté en juin 2009 à la suite du Grenelle de l'environnement, était basé sur les conclusions d'un groupe de travail constitué d'élus, de représentants d'associations, de salariés d'entreprises, ainsi que d'experts et de représentants de l'État. Il s'articulait sur deux grands axes : la réduction des expositions responsables de pathologies à fort impact sur la santé et la réduction des inégalités environnementales, en cohérence avec d'autres plans (plan cancer, plan santé travail et plan national nutrition santé). Ses objectifs ont été ensuite repris au niveau européen. Par ailleurs, en septembre 2011, l'Assemblée générale des Nations unies à New York a adopté une résolution sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles.

Nous en sommes actuellement au troisième plan, pour la période 2015-2019. Il doit permettre de consolider les progrès déjà accomplis en matière de prévention et de proposer une nouvelle approche de la santé environnementale, plus ancrée sur les régions (les PRSE sont progressivement en train d'être actés) et intégrant le développement de nouveaux concepts scientifiques. C'est ainsi que la notion d'« *exposome* » a été proposée pour définir ces expositions complexes qui rendent mieux compte de la réalité environnementale. Elle prend en considération toutes les sources de pollution susceptibles de conduire à l'altération de la santé des individus, en considérant la totalité des voies d'exposition à un polluant ou une nuisance et, quand c'est possible, les interactions entre polluants, et ce, sur l'histoire de vie des personnes. La nouveauté de la notion d'exposome est de proposer de faire le lien entre une approche par milieu particulièrement complexe, du fait notamment de la multitude des paramètres à prendre en compte, et une approche par pathologie.

Ce plan ambitieux tend à mobiliser l'ensemble des politiques publiques (santé et environnement, mais aussi énergie, aménagement, urbanisme, transports, industrie, recherche, agriculture, etc.). Sa mise en œuvre nécessite à la fois d'agir sur la prévention collective, donc la réduction des pollutions en considérant les risques avérés et suspectés, et sur la prévention individuelle, avec la question de la formation et de l'information des professionnels et du public. Enfin, l'effort de recherche nécessaire pour améliorer nos connaissances sur l'impact de l'environnement sur la santé humaine a été mis en avant dans tous les PNSE, avec un engagement budgétaire qui n'a malheureusement pas été du tout à la hauteur des ambitions affichées.

Quel rôle pour le Haut Conseil de la santé publique dans ce dispositif ?

L'une des missions du HCSP a été, dès sa création en 2004, la prise en compte de la gestion des risques sanitaires liés à l'environnement, confortée par la création en 2009 d'une commission d'experts, la CSRE (commission spécialisée sur les risques environnementaux). Son rôle n'est pas de procéder à une évaluation des risques – mission dévolue à l'Anses ou à d'autres institutions spécialisées, comme l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN) – mais, à la demande des pouvoirs publics, principalement les ministères chargés de la santé et de l'écologie, de faire des propositions de gestion de ces risques en aval du travail des agences ou instituts, et tout spécialement de l'Anses, de Santé publique France et de l'Institut national de l'environnement industriel et des risques (Ineris).

Selon l'arrêté du 1er février 2011, les missions de la CSRE sont d'évaluer les principaux risques liés à l'environnement et au travail pouvant menacer la santé de la population, et les stratégies de gestion de ces risques. Cette expertise nécessaire à « *la gestion des risques sanitaires* » ainsi que celle utile à « *la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire* », qui incombent au HCSP, relèvent de ce qu'il est convenu d'appeler « l'analyse du risque » (AR). L'essence de l'analyse du risque [9] consiste à recueillir et traiter les informations relatives aux efficacités et efficiences de différentes modalités et stratégies envisageables de maîtrise des risques, notamment en interrogeant directement les parties prenantes, puis à les analyser de la manière la plus impartiale et rigoureuse possible. Ainsi, les compétences et points de vue requis pour procéder à l'AR ne sont pas de même nature que ceux mis en œuvre pour l'évaluation du risque (ER), non plus que ses acteurs, sous peine d'induire une situation de conflit d'intérêts que la mise en place de différents opérateurs dans le dispositif de sécurité sanitaire avait précisément pour objet de supprimer. Il importe en effet de maintenir la distinction des rôles.

La loi de sécurité sanitaire de 1998 puis la loi de santé publique de 2004 ont eu comme vertu de favoriser la « polyphonie », d'une part entre l'InVS – maintenant Santé publique France –, chargé de la veille et de l'alerte, les « agences » chargées de l'évaluation de la qualité des milieux, des produits et procédures, et enfin l'instance en charge de l'évaluation des stratégies et dispositifs de maîtrise des risques, à savoir le HCSP ; et d'autre part entre ces institutions et les administrations en charge de la décision pour la gestion des risques. Cette « polyphonie », dont la cohérence est assurée par les instances de concertation (Comité d'animation du système d'agences, Casa) et de décision, pose l'exigence d'une forte argumentation des positions de chaque acteur sur les différents sujets de sécurité sanitaire qu'ils traitent, et aiguise donc l'intelligence des questions en jeu. Elle peut certes induire des coûts de gestion, mais ceux-ci sont à mettre en regard des lourds coûts économiques et politiques que pourrait occasionner une clairvoyance insuffisante sur certaines menaces pour la santé publique.

Les préconisations de la CSRE sont formulées pour éclairer les gestionnaires du risque sur les valeurs de gestion (concentrations de polluant/intensité du problème à partir desquels des actions sont à entreprendre, et énoncé des mesures jugées appropriées) en associant aux objectifs de santé publique des considérations de faisabilité pratique, réglementaire, juridique, économique et sociologique.

La CSRE est également fortement impliquée dans des travaux généraux d'évaluation des politiques publiques, (évaluation du PNSE2, consultation sur le projet de PNSE3 et rapport sur les indicateurs nécessaires à la future évaluation du plan). C'est à travers ces derniers rapports que la perception des avancées dans le domaine santé-environnement a pu se faire, mais également la nécessité de prendre en compte des objectifs clairs et des indicateurs afin de prioriser les actions et de pouvoir en évaluer les résultats.

Une des avancées significatives dans le domaine de l'analyse des risques est l'introduction de la démarche d'évaluation d'impact en santé (EIS) dans les plans et politiques publiques. La CSRE préconise actuellement une telle démarche pour les plans d'urbanisme et de transport, dans le cadre d'une saisine conjointe des ministères en charge de la santé et de l'écologie.

La démarche EIS permet d'identifier, à l'aide d'informations scientifiques et contextuelles et d'outils variés, les effets potentiels d'un projet ou d'une politique sur la santé d'une population et sur la distribution de ces effets selon différents groupes. Il s'agit d'une démarche d'évaluation anticipative, dynamique, intersectorielle et participative qui est fondée sur une approche globale de la santé *via* l'étude de l'ensemble de ses déterminants. L'évaluation d'impact en santé est particulièrement pertinente pour l'examen des impacts de politiques pouvant avoir des effets directs ou indirects complexes, ce qui est le cas en santé-environnement, impliquant une diversité d'acteurs et d'institutions, et intéressant des populations composites aux profils sociodémographiques

RÉFÉRENCES

1. Le Moal J. Pour une médecine environnementale. *Adsp*, 2003, 43 : 7-11.

2. Murard L., Zylberman P. L'Hygiène dans la République. La Santé publique en France, ou l'Utopie contrariée (1870-1918). Paris : Fayard, 1996.

3. Morelle A. *La Défaite de la santé publique*. Paris : Flammarion, 1996.

4. www.epa.gov

5. www.santepubliquefrance.fr

6. www.anses.fr

7. echa.europa.eu/fr/regulations/reach www.developpement-durable.gouv.fr/-REACH-.html

8. Open Letter to the EU Ministers of Environment, Health and Agriculture and to the EU Health Commissioner regarding the identification of Endocrine Disruptors in the EU. http://www.opnlttr.com/letter/open-letter-eu-ministers-environment-health-and-agriculture-and-eu-health-commissioner

9. Rapport HCSP. Évaluation des risques sanitaires dans les analyses de zones. HCSP, CSRE, 2010.

10. Dab W., Le Duff F., George-Guitton A. Nanotechnologies et santé publique. *Adsp*, 2008, 64.

11. www.r-nano.fr

12. F. Marano, J.-F. Toussaint. Climat et santé. *Adsp*, 2015, 93.

13. Rapport HCSP. *Impacts sanitaires de la stratégie d'adaptation au changement climatique*. La Documentation française, collection « Avis et Rapport », 2015, 136 p.

variés. Par leur caractère participatif, les évaluations d'impact en santé permettent de dégager des mesures et des solutions visant à diminuer les effets négatifs et à accroître les effets positifs d'un projet en amont de sa réalisation.

Quels chantiers à venir en santé-environnement ?

Les chantiers à venir en matière de santé-environnement sont de différentes natures, certains concernent une meilleure connaissance et prise en compte des risques encore mal évalués des nouvelles technologies, d'autres sont liés à l'évolution profonde de l'environnement créée par le changement climatique. Enfin, la question de la réglementation sur les perturbateurs endocriniens est toujours en suspens, lors de la rédaction de cet article, dans le contexte actuel de forte controverse entre les principales organisations scientifiques compétentes, alliées sur ce dossier aux grandes ONG internationales et européennes, et les autorités politiques communautaires sur lesquelles les grands lobbies industriels exercent de fortes pressions pour réduire la portée des futures réglementations européennes prévues dans le cadre de REACH.

En 2008, un dossier de la revue *Adsp* [10] portait sur les risques sanitaires potentiels des nanotechnologies. Ce sujet était alors émergent et la découverte d'une utilisation déjà large dans des produits de consommation courante de matériaux bien connus comme le dioxyde de titane, la silice, l'oxyde de zinc ou l'argent, mais ici utilisés à une échelle nanométrique sans évaluation de risque, a été un choc pour les experts, en particulier les toxicologues. En effet, à l'échelle du nanomètre, de nouvelles propriétés apparaissent, conférant à ces matériaux une réactivité particulière potentiellement préjudiciable pour le vivant. Depuis, un effort important de recherche a été réalisé au niveau international, traduit par le nombre exponentiel de publications scientifiques depuis dix ans. En avançant dans la connaissance des propriétés de la matière à l'échelle nano et de ses interactions avec le vivant, il est apparu aussi que la mise en place de tests appropriés pour l'évaluation du danger était difficile d'un point de vue méthodologique. Par ailleurs, le manque de recul et la mauvaise connaissance des expositions ont empêché le développement d'études épidémiologiques d'envergure. Cependant, la confirmation de la capacité de ces particules à franchir les barrières biologiques et à s'accumuler dans les organes a été démontrée. Les avancées en France ont été essentiellement la mise en place de la déclaration obligatoire pour les industriels de la production et de l'importation des nanomatériaux (registre R-nano) [11]. L'obligation d'étiquetage des produits de consommation contenant des nanos, en particulier dans les produits alimentaires, se heurte à une définition européenne trop restrictive et qui tarde à être modifiée malgré les actions de plus en plus fortes des ONG, comme Agir pour l'environnement, pour plus de transparence. Cet exemple est significatif de la difficulté de prendre en compte les impacts des nouvelles technologies dans l'évaluation des risques sanitaires et environnementaux.

Un autre chantier à venir est celui de l'impact du changement climatique sur la santé. Un dossier de la revue *Asdp* [12] coordonné par Jean-François Toussaint et Francelyne Marano lui a été consacré en 2015. Il faisait suite au rapport du HCSP *Impacts sanitaires de la stratégie d'adaptation au changement climatique* [13].

Depuis la révolution industrielle du XIXe siècle, mais surtout au cours des cinquante dernières années, les activités humaines, avec l'utilisation des combustibles fossiles pour fournir de l'énergie, ont rejeté des quantités importantes de gaz à effet de serre, dont du gaz carbonique, avec pour conséquence davantage de chaleur dans les couches basses de l'atmosphère, phénomène dont il est aujourd'hui démontré qu'il a, et aura de manière croissante, une incidence sur le climat mondial.

Selon l'OMS, bien que le réchauffement climatique puisse présenter localement quelques avantages, tels qu'une baisse de la mortalité hivernale dans les zones tempérées, ses effets risquent dans l'ensemble d'être très largement négatifs. Le changement climatique influe sur plusieurs déterminants majeurs de la santé : air pur, accès à une eau potable, nourriture en quantité suffisante et sécurité du logement. La prise de conscience des impacts du changement climatique sur l'environnement et la santé, et des efforts nécessaires pour la réalisation des objectifs de limitation du réchauffement à un maximum de 2 °C, concerne toute la société civile. La COP 21 est arrivée à un accord politique impliquant les différents gouvernements ; cependant, ce sont les citoyens qui seront directement concernés par leur mise en œuvre. L'évolution vers de nouveaux modes de production et de vie ne pourra se faire rapidement que si elle emporte l'adhésion de la société. Cela passe par l'éducation et la formation de chacun, en particulier des différentes catégories de professionnels qui doivent prendre conscience de ces enjeux. Le rôle à jouer par les experts de santé publique, dans ce contexte, sera avant tout de prévoir les risques associés aux épisodes de chaleur extrême, aux catastrophes naturelles et aux variations des précipitations, aux maladies à transmission vectorielle, aux épisodes de pollution atmosphérique et de pollinisation allongée. Pour cela, le HCSP, en association avec les agences sanitaires, aura en France un rôle déterminant à jouer pour des propositions adaptées de gestion des situations à risque pour les populations, en particulier les plus vulnérables.

La médecine prédictive quinze ans après

> adsp n° 34

En 2001, la revue *Adsp* consacrait un dossier à la médecine prédictive et aux espoirs ou craintes qu'elle suscitait, sans toutefois surestimer l'impact potentiel en santé publique des nouvelles connaissances issues du génome. Pourtant la tendance était à la surévaluation de la valeur prédictive des tests, à la croyance dans la contribution majeure du patrimoine génétique à la survenue des maladies. Aujourd'hui la science a progressé, on parle moins de médecine prédictive, et plus de médecine de précision, de médecine personnalisée.

Ségolène Aymé
Département des applications de la recherche, Institut du cerveau et de la moelle épinière, hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris)

La médecine prédictive désigne les capacités nouvelles de la médecine, et notamment de la génétique, de prévoir les affections qui frapperont le patient. Cette expression avait été popularisée par le professeur Jacques Ruffié [1].

Cette perspective a beaucoup préoccupé le législateur français à l'occasion de l'examen des lois de bioéthique de 1994, suscité un certain intérêt de la part des compagnies d'assurance, mais surtout passionné les médias et le grand public à l'époque où un numéro d'*Adsp* (n° 34, mars 2001) lui était consacré. La relecture des articles de ce numéro rassure sur le sérieux de presque tous les auteurs, qui n'exprimaient pas d'enthousiasme sur l'impact potentiel en santé publique des nouvelles connaissances issues du génome, montraient l'importance de la variabilité individuelle, de l'interaction gène-environnement et des limites des possibilités de changement de comportements liés à la culture, aux modes de vie, et aux ajustements psychologiques. Certains articles n'ont pas pris une ride. D'autres pourraient être écrits à l'identique, avec juste quelques changements d'exemples ou de chiffres. Seules les prédictions de l'article sur le diagnostic préimplantatoire n'ont pas été confirmées avec le temps, mais c'étaient des prédictions auxquelles peu de praticiens en génétique adhéraient déjà à l'époque.

Pourtant tout a changé car la science a progressé, modifiant notre vision du vivant, du normal et du pathologique pour ce qui est du génome. La croyance dans le déterminisme génétique a diminué. Les pratiques médicales ont peu changé, en dehors de l'irruption du séquençage pour l'approche diagnostique. Les dangers de l'utilisation en médecine des données de la génomique ont suscité la réflexion collective pour définir les bonnes pratiques. Le vocabulaire a changé aussi. On parle moins de médecine prédictive, et plus de médecine de précision, de médecine personnalisée. Bref les illusions, pour ceux qui en ont eu, se sont dissipées et les fantasmes se sont déplacés vers le séquençage à grande échelle. Ce sont ces évolutions qui vont être maintenant présentées.

Notre vision du normal et du pathologique est différente

« *Il n'est pas douteux que la génomique, c'est-à-dire l'utilisation des techniques issues du déchiffrage du génome, autorisera de prodigieuses avancées. Pour autant, le génome, tel qu'il est connu, n'est encore qu'une ébauche, sinon un brouillon, et cette ébauche ne rend pas obsolète l'ensemble des données de la génétique et de la biologie traditionnelles.* »
Cette citation de l'article du professeur Frézal[1] écrit il y a quinze ans, donne le ton. Il avait raison de penser que les développements technologiques allaient nous permettre de comprendre la machinerie intime du vivant. Ce qu'il ne pouvait anticiper, c'est à quel point sa complexité rendrait difficile l'utilisation des nouvelles connaissances. Le

1. Dans son article publié dans le dossier « Médecine prédictive : mythe et réalité », *Adsp*, n° 34.

professeur Frézal s'interrogeait encore sur l'organisation du génome : « *La première question consiste à savoir si la répartition des gènes sur les chromosomes obéit à un principe d'organisation. La réponse à cette question a longtemps paru négative et reste ambiguë.* » La réponse n'est plus ambiguë. Il y a une organisation du génome, des interactions spatiales, des outils d'évolution permanente du code pour permettre l'adaptation, une modulation de l'expression des gènes en réponse à l'environnement mais aussi liée à l'histoire transgénérationnelle, là aussi pour s'adapter, un rôle considérable joué par les protéines qui entourent la molécule d'ADN… Contrairement à la présentation faite au grand public, le code génétique n'est pas comparable à un programme informatique avec une instruction-une opération. Le professeur Frézal rappelait très justement que les trois gènes des neurexines, des protéines qui interviennent dans l'établissement des connexions (synapses) entre les cellules nerveuses, fabriquent un millier de protéines différentes ! On sait maintenant que des transcriptions massives d'ADN en ARN ont lieu sans que cela ne donne lieu à la production de protéines. Ces ARN ont donc d'autres fonctions. La vision qu'on avait était réductionniste, simpliste pour tout dire. L'unité à considérer n'est plus le gène, mais la cellule dans un système biologique. Les parties élémentaires ne commandent pas le tout. Il semble même que l'expression des gènes pourrait être aléatoire, produisant une variété de protéines ensuite sélectionnées par la cellule en fonction des besoins.

Mais ce qui a le plus changé en quinze ans, c'est la notion de variants génétiques. Jusqu'à récemment, on parlait de mutations pour désigner les changements brusques et définitifs du code génétique, et le mot mutation faisait référence à un état anormal, associé à un dysfonctionnement par mauvaise conformation de la protéine fabriquée. Jusqu'à ce qu'on commence à séquencer d'autres personnes que celles malades et à découvrir que nombre de changements considérés comme pathologiques se retrouvent aussi chez des personnes bien portantes. Il était connu que la diversité des populations était sous-tendue par la diversité génétique mais il y avait une séparation qui paraissait nette entre normal et pathologique. Ce n'est plus le cas. Un article récemment paru [2] montre qu'il y a un variant toutes les 8 paires de bases, que plus de 2000 gènes où des mutations devraient causer des pertes de fonction n'ont jamais été associés à des maladies, que des mutations de 183 gènes considérées comme causant des maladies génétiques se trouvent être très fréquentes en population générale. Cerise sur le gâteau, pour 60 % des maladies considérées comme d'origine génétique, le séquençage intégral du génome ne détecte aucune anomalie qui peut être considérée comme causale, démontrant ainsi que les espoirs mis dans le séquençage sont à tempérer, même pour le diagnostic des maladies génétiques, un grand nombre de maladies ayant une cause non liée à la séquence. Ces espoirs sont *a fortiori* à tempérer pour l'usage en médecine prédictive. Le défi est maintenant de construire nos connaissances sur la fréquence des variants dans chaque population et de documenter leur effet observé, pour pouvoir être capables d'interpréter correctement les données de séquençage. Cela requiert un effort international et n'aboutira que partiellement et lentement.

Le troisième grand changement est lié à l'accumulation d'évidences montrant que la recherche des bases génétiques des maladies communes par les grandes études d'associations ne donne aucun résultat pertinent. Les gènes liés à ces maladies jouent un rôle marginal car ils ne sont qu'un des maillons d'un système biologique complexe en interaction avec de multiples autres facteurs. Des milliards ont été engloutis dans ces recherches, au détriment de la recherche sur la biologie des systèmes.

Les pratiques médicales ont peu changé

Si les connaissances ont évolué, les besoins des utilisateurs des services de génétique sont restés les mêmes, sans que la diffusion de la médecine génomique à toutes les spécialités médicales se fasse avec l'ampleur prédite. Aujourd'hui comme hier, le recours aux tests génétiques concerne essentiellement le diagnostic de maladies potentiellement génétiques, auquel s'ajoute une petite activité de diagnostic présymptomatique de maladies génétiques et d'identification de facteurs de risque génétique ayant un impact soit sur la santé (facteurs de prédisposition, voire de susceptibilité), soit sur la prise en charge thérapeutique de la personne (pharmacogénétique). Ce qui a changé en quinze ans, c'est l'approche technologique, avec l'utilisation des séquenceurs de nouvelles générations (NGS).

En pratique, les laboratoires testaient les gènes les uns après les autres avant l'arrivée de cette technologie, alors qu'une même maladie pouvait être liée à plusieurs dizaines de gènes différents et qu'un même gène pouvait être à l'origine de plusieurs maladies, selon la nature des mutations en cause. Avec la technologie NGS, les laboratoires développent des panels de tous les gènes liés à un groupe de pathologies. Un panel est donc un ensemble de gènes testés pour une indication. En 2015, une minorité seulement des examens a été réalisée sous forme de panel, mais cela devrait fortement augmenter dans les années à venir.

Nous avons une très bonne connaissance de la consommation de tests génétiques grâce aux rapports annuels médicaux et scientifiques de l'Agence de la biomédecine (ABM) [3]. Ces rapports d'activité de génétique postnatale sont uniques au monde. Ils permettent de suivre l'évolution des pratiques, du moins concernant l'utilisation des laboratoires français, sachant que des prescripteurs utilisent des laboratoires étrangers pour leur activité d'identification de susceptibilités génétiques.

En 2015, près de 400000 examens de génétique moléculaire ont été réalisés en France. Au final un peu moins de 380000 personnes ont bénéficié d'un examen de génétique (plusieurs examens peuvent être réalisés pour une même personne). Ce qui a le plus évolué, c'est l'offre de tests, tant du point de vue du nombre des maladies testables que du point de vue des techniques utilisées.

Les laboratoires français ont réalisé des examens diagnostiques pour 1 490 maladies différentes, qui sont presque toutes des maladies rares. La liste des 50 examens les plus réalisés montre la présence de plusieurs maladies pour lesquelles les gènes impliqués sont des gènes de susceptibilité dont l'intérêt de l'exploration génétique n'est pas établi formellement (thrombophilies non rares, hémochromatose, spondylarthrite ankylosante). Une évaluation de ces examens serait légitime, d'autant que la consommation de ces tests est en constante augmentation. En 2015, 80 laboratoires avaient réalisé des analyses NGS. Cette augmentation montre la montée en puissance de cette technologie. Cette évolution des pratiques nécessite que l'on s'assure du maintien de l'exercice en réseau des laboratoires, qui ne pourront pas développer individuellement l'expertise nécessaire à l'interprétation des résultats obtenus sur l'ensemble d'un génome.

Le diagnostic des prédispositions génétiques à certaines formes de cancers est inscrit depuis 2003 au sein des trois plans cancer successifs. Il est mis en œuvre dans le cadre du dispositif national d'oncogénétique, qui comprend des sites de consultation et des laboratoires. Le dispositif a pour objectif d'identifier les personnes prédisposées héréditairement au cancer afin de leur proposer des mesures de suivi et de prévention, et d'étendre le dépistage de la prédisposition à d'autres membres de la famille (dépistage en cascade).

En dehors de la problématique des cancers héréditaires, les premiers articles sur l'impact de la connaissance de surrisque lié à des variants génétiques, sur le comportement de prévention préconisé, montrent que les individus concernés ne changent pas ou très peu leurs comportements [4]. Ce résultat est cohérent avec l'ensemble du savoir sur les changements de mode de vie préconisés pour rester en bonne santé.

Les 400 000 examens de génétique moléculaire réalisés incluaient près de 20 000 examens de pharmacogénétique (5 %). La pharmacogénétique est l'étude du lien entre certaines caractéristiques génétiques constitutionnelles d'un individu et la réponse de l'organisme à un ou plusieurs médicaments. C'est une pratique qui a pour but d'adapter la prescription. Certains la considèrent comme faisant partie de la médecine prédictive, d'autres non car elle s'applique à des personnes déjà malades. En 2015, 18 777 individus ont bénéficié d'un examen de pharmacogénétique et 47 laboratoires ont déclaré avoir réalisé 28 types de tests. Une augmentation continue du nombre d'examens de pharmacogénétique est observée ces dernières années. Les examens « toxicité de l'abacavir » sont les plus réalisés. Dans ce domaine aussi, on n'observe pas d'explosion des indications potentielles, les tests génétiques, compagnons de thérapies, étant confinés aux traitements potentiellement hautement toxiques ou dont l'efficacité dépend d'un variant génétique.

L'article concernant le diagnostic préimplantatoire (DPI), écrit il y a quinze ans, prévoyait une explosion de la demande de DPI et se concluait ainsi : « *Fermer les yeux sur l'évolution prévisible du diagnostic génétique préimplantatoire relève pour le moins de l'inconscience, souvent de l'irresponsabilité, parfois de la délinquance.* » Les chiffres fournis par l'Agence de la biomédecine [3] démentent cette prédiction. La demande reste confinée aux situations de risque très élevé de transmission d'une maladie sévère, et est très éloignée du concept de dérive vers l'enfant parfait. La liste des maladies concernées par un DPI est disponible dans le rapport de l'ABM. Les demandes examinées augmentent lentement et régulièrement, en lien avec l'élargissement de l'offre de maladies testables, au nombre de 202 pour les maladies identifiables par la biologie moléculaire. La proportion de demandes acceptées sur les demandes examinées est de 80 %. C'est un secteur où les délais d'attente sont longs car il n'y a que cinq centres de DPI en France, et chaque demande induit la mise au point d'une approche spécifique. C'est de la médecine de haute précision, consommatrice de ressources, mais qui répond à la détresse d'environ 600 couples par an et leur permet de donner naissance à des enfants normaux alors que beaucoup auraient renoncé à avoir des enfants sans ce service.

Les bonnes pratiques sont maintenant définies et structurées

Il y a quinze ans, seules les lois de bioéthique de 1994 donnaient un cadre à l'activité de génétique en médecine. Nous étions le seul pays au monde à avoir eu cette approche. Traditionnellement, en médecine, ce sont les sociétés savantes qui ouvrent la voie de la définition des bonnes pratiques, suivies ou non par des instances de régulation ayant autorité sur les pratiques.

Dans le domaine de la médecine prédictive, des recommandations de bonnes pratiques ont été publiées par l'ABM et la Haute Autorité de santé (HAS) en 2013 [5]. Elles viennent compléter l'ensemble du dispositif juridique existant et s'appuient sur d'autres recommandations d'experts, telles que celles de l'OCDE, d'Eurogentest, le protocole additionnel sur les tests génétiques de la convention d'Oviedo ou encore les bonnes pratiques professionnelles publiées dans des journaux scientifiques.

Ces recommandations insistent sur le fait que l'individu doit rester au centre des préoccupations des prescripteurs. Les tests génétiques ne doivent être prescrits que lorsqu'ils ont une utilité clinique avérée, et qu'ils sont souhaités par la personne. Le seul fait qu'un test soit disponible et réalisable ne justifie ni de sa prescription ni de sa réalisation.

Le texte souligne que l'exercice de la prédiction basée sur les tests génétiques est une activité qui doit être protocolisée et qu'elle est réservée à des équipes entraînées : « *La prescription d'un examen génétique susceptible d'annoncer la survenue d'une maladie grave chez un sujet asymptomatique, sans option de traitement ou de prévention ou avec des possibilités de traitement et prévention limitées doit être effectuée dans le cadre d'une consultation individuelle par un médecin exerçant au sein d'une équipe pluridisciplinaire de prise en charge des patients asymptomatiques en raison des conséquences*

RÉFÉRENCES

1. Jacques Ruffié. *Naissance de la médecine prédictive*. Éditions Odile Jacob, 1993.

2. Lek M., Karczewski K. J., Minikel E. V., Samocha K. E., Banks E., Fennell T., *et al*. Exome Aggregation Consortium. Analysis of protein-coding genetic variation in 60,706 humans. *Nature*, 2016, 18 août, 536 (7616) : 285-91.

3. Agence de la biomédecine. Rapport médical et scientifique 2015.

4. Gray S. W., Gollust S. E., Carere D. A., Chen C. A., Cronin A., Kalia S. S., Rana H. Q., Ruffin M. T. 4th, Wang C., Roberts J. S., Green R. C. Personal genomic testing for cancer risk : results from the impact of personal genomics study. *J Clin Oncol*, 2017, 20 février, 35 (6) : 636-644.

5. HAS-ABM. Règles de bonnes pratiques en génétique constitutionnelle à des fins médicales (hors diagnostic prénatal). Document HAS-ABM mis en ligne le 20 février 2013.

6. Aviesan. Plan France médecine génomique 2025.

potentiellement délétères d'une information incomplète ou mal comprise. Cette équipe doit valider la bonne préparation de la personne à la réalisation du test. » Ces recommandations étaient en germe il y a quinze ans car ce type d'organisation était celui des centres pionniers, comme celui dédié à la maladie de Huntington à la Pitié-Salpêtrière, mais n'étaient pas promues officiellement.

Le document HAS-ABM est aussi très explicite sur l'usage des variants génétiques en médecine prédictive : « *De nombreux variants génétiques actuellement identifiés ne contribuent que faiblement à modifier le risque de développer une maladie. La validité et l'utilité cliniques de la recherche de ces variants doivent avoir fait l'objet d'études et être reconnues au moins par plusieurs publications dans des revues à comité de lecture ou des recommandations professionnelles, avant d'être utilisés.* » Ces recommandations de bon sens vont à l'encontre des pratiques récentes qui privilégient le transfert rapide des résultats de la science vers la clinique, sans passer par l'étape de validation, une tendance qui doit être rectifiée pour respecter le *primum non nocere*.

Les mots-clés à la mode ont évolué

Les médias parlent moins souvent de médecine prédictive qu'il y a quinze ans, et plus souvent de médecine de précision ou de médecine personnalisée, avec des glissements sémantiques qui permettent à chacun de mettre des contenus différents derrière ces concepts. Le pouvoir du déterminisme génétique est donc en déclin dans la représentation collective, ce qui est une bonne chose.

La médecine prédictive est définie comme la médecine basée sur la capacité de prévoir les affections qui frapperont le patient, dans une perspective de prévention ou de choix de vie. Elle suppose donc des méthodes permettant la prédiction… qui n'existent pas. Seule une prédiction probabiliste est possible (transposition du risque populationnel en risque individuel), ce qui la rend peu opérationnelle. La génomique a été longtemps considérée comme un déterminant de précision, qui n'a pas résisté à l'épreuve des faits, sauf pour les maladies entièrement génétiquement déterminées, les maladies mendéliennes, toutes rares. Il ne faudrait plus parler de médecine prédictive mais de diagnostic présymptomatique, une classe d'activités qui va croître pour les maladies dégénératives grâce au développement d'autres branches de la biologie et grâce à l'imagerie.

La médecine de précision est la médecine qui permet d'adapter le traitement aux caractéristiques d'un patient. C'est une pratique qui va de soi, mais le mot « précision » fait référence à une connaissance pointue, décisive. Là encore l'information pointue, décisive, vient de l'analyse du génome, le plus souvent le génome de la tumeur, car ce concept est surtout utilisé en cancérologie. Une nouvelle fois, un grand pouvoir est attribué à la génomique, alors que déjà les premiers travaux d'évaluation de l'apport de cette approche montrent que l'amélioration de la performance thérapeutique est limitée. La médecine de précision entame son déclin.

La médecine personnalisée a plusieurs définitions, mais dans le contexte qui nous intéresse, une des définitions de Wikipedia est pertinente : « *Une médecine construite sur une caractérisation fine du patient, notamment basée sur l'analyse moléculaire et les signatures génétiques, afin d'être plus prédictive, d'optimiser les chances de guérison, d'efficacité des médicaments et d'améliorer la gestion de la maladie en identifiant mieux les prédispositions à une maladie d'un patient, aux éventuels effets secondaires d'un traitement, etc. Dans ce cas, elle se veut aussi être une médecine de précision. C'est de la médecine stratifiée.* » Donc, pour certains, « médecine personnalisée » peut se réduire à « médecine de précision », de même que la notion de « personnalisé » n'est déjà plus si personnelle car en fait il s'agit de stratification. Il est donc nécessaire de ne plus utiliser des mots-valises en milieu professionnel pour que l'on comprenne de quoi on parle.

Conclusion

Il y a quinze ans, la tendance était à la surestimation de la valeur prédictive des tests, à la croyance dans la contribution majeure du patrimoine génétique à la survenue de presque toutes les maladies. Les avancées de la science ont complexifié le paysage et diminué l'attirance/répulsion que suscitait la médecine prédictive. La médecine n'est pas devenue prédictive et ne le deviendra jamais. Pourtant, un rapport récent semble dire le contraire : le rapport de l'Aviesan (Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé) pour le Plan France médecine génomique 2025 [6]. Son introduction stipule que « *la médecine génomique révolutionne le parcours de soin, et donc l'organisation de la santé publique* (sic). *Un nombre important de patients affectés par des maladies rares ou des cancers bénéficieront, grâce au séquençage en routine de leur génome, d'une prise en charge diagnostique et thérapeutique plus personnalisée ; le champ des maladies plus fréquentes (métaboliques, cardiovasculaires, neurologiques…) fait déjà l'objet d'avancées majeures liées à l'analyse du génome au-delà des gènes de susceptibilité habituels* (sic). *Progressivement et par extension à de nouvelles indications cliniquement validées, c'est l'ensemble des patients qui pourront à leur tour bénéficier d'une meilleure prise en charge.* » Ces affirmations étant étonnantes, l'explication de cet enthousiasme, que rien n'étaye, servira de conclusion à ce commentaire sur l'évolution du champ de la médecine prédictive. Les innovations technologiques suscitent toujours l'enthousiasme des esprits curieux et entreprenants que sont les chercheurs, car elles ouvrent de nouvelles possibilités d'exploration du vivant, un objet d'étude inépuisable et fascinant. Le séquençage à grande échelle fait partie de cette catégorie d'innovation de rupture. Il va contribuer à l'avancée des connaissances. Il va améliorer les performances diagnostiques pour les maladies rares et le cancer, comme le dit très bien le rapport de l'Aviesan. Les retombées en santé publique vont s'arrêter à ces domaines. Résultats de la prédiction dans quinze ans.

Soigner et prendre soin
De la médecine de précision à la médecine de la personne

> adsp n° 36
> adsp n° 65
> adsp n° 69
> adsp n° 77
> adsp n° 85
> adsp n° 92

***Adsp* s'est à plusieurs reprises intéressée aux problèmes éthiques liés à la santé : Qu'est-ce que le « bon » soin ? Qu'en est-il de la relation soignant-soigné ? Comment prendre en compte les besoins du patient, souvent sous-estimés dans les populations précaires, parfois surestimés ? Comment garantir une égalité d'accès à des soins de plus en plus coûteux ? Quelle attitude face aux progrès technoscientifiques ? Et surtout comment intégrer les citoyens dans les débats sur ces sujets qui les intéressent en premier lieu ?**

Dominique Grimaud
Professeur émérite d'anesthésie et réanimation, ancien président de l'Espace éthique azuréen (CHU de Nice) et du département d'éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, ancien membre du HCSP

Il est devenu banal d'affirmer que notre médecine, de plus en plus technique et scientifique, risque de nous faire perdre de vue l'homme malade. Certes, nous savons bien qu'une prétendue éthique du soin dépourvue de rigueur scientifique et technique… n'est pas éthique. Mais la personne malade, telle que la définissait Paul Tournier dans *La Médecine de la personne*, en 1941, existe-t-elle encore pour nous en tant que personne ? Cette apparente opposition entre *cure* et *care,* est-elle le reflet d'une réalité devenue inévitable pour qualifier nos pratiques actuelles ou, au contraire, une prise de conscience d'un danger ou d'une dérive sur lesquels doit porter toute notre attention ?

Les attitudes – qu'il ne faudrait pas prendre pour des concepts abstraits – comme altruisme, empathie, compassion, disponibilité, accompagnement, sont également des mots aujourd'hui très utilisés par les soignants eux-mêmes. Serviraient-ils de remparts ou de contre-feux aux critiques devenues quotidiennes de notre pratique d'une « médecine de précision » – encore appelée « médecine personnalisée » (à ne pas confondre avec la « médecine de la personne ») – au point que, dénaturés, ils auraient perdu une grande partie de leur sens ?

De façon apparemment paradoxale, mais très prévisible, le développement de cette médecine très coûteuse, nécessaire aux progrès diagnostiques et thérapeutiques, s'inscrit dans un contexte social où la précarité et les inégalités d'accès aux soins s'accroissent. Elle a tendance à profiter aux plus riches. Le pari de la justice distributive et de la démocratie sanitaire (loi Kouchner de 2002) est pour l'instant perdu, d'autant que l'homme précaire ne se prête pas volontiers aux traitements, parfois même les refuse, revendique son autonomie tout autant que son besoin de protection, et qu'il fait souvent l'objet d'une réticence, voire d'un refus de soins, de la part du corps médical.

Une autre facette connexe du développement des thérapeutiques innovantes et coûteuses est à considérer. Outre les espoirs énormes qu'il suscite dans certains domaines, il doit faire craindre, dans notre société basée sur le profit, la boulimie économique des grands groupes industriels et commerciaux sous prétexte de leur survie. Les conflits d'intérêts sont devenus « monnaie courante », tout autant qu'une relative désolidarisation de notre société et de nos comportements citoyens. Notre société a des obligations à l'égard de ses membres. Est-il politiquement juste, et éthiquement défendable, de dépenser autant pour certains traitements innovants, qui feront gagner quelques semaines de survie à un patient en phase très avancée d'une maladie incurable… (et d'aller même jusqu'à proposer « satisfait ou remboursé » pour un traitement à 475 000 $) et de faire subir, par ailleurs, les contraintes actuelles à notre système de santé et au fonctionnement de nos établissements, faits pour dispenser des soins à tous ? Certes, les intérêts ne sont pas les mêmes – mais au fond, sont-ils vraiment différents ? – et y a-t-il

des approches éthiques à géométrie variable en face d'une personne malade ?

Que dire enfin du mirage prométhéen de la course au transhumanisme, à l'homme augmenté, de la quête d'une espèce humaine basée sur la performance et le profit, la compétition et le bien-être, devenus les valeurs suprêmes d'un homme et d'une société individualistes, égoïstes et jaloux ? Cette course à l'« homme-chimérique » ne peut conduire qu'à sa destruction : c'est un suicide sociétal.

Et pourtant, le « prendre soin », ou le *care*, ce souci de l'autre, bien que souvent réduit à une qualité naturellement féminine ou à un paternalisme désuet, reste l'expression morale et universelle de la solidarité et de l'attention à l'autre. Il concerne le malade et sa famille, mais aussi l'ensemble des personnes qui nous entourent, en particulier nos collaborateurs et les membres de l'équipe. Si soigner est un acte individuel, de personne à personne, qui peut et doit souvent être technique, prendre soin est une attitude générale qui n'ignore personne : prendre soin de l'équipe, c'est améliorer par contrecoup le prendre soin du malade car ils sont indissociables.

Cela conduit naturellement à l'apprentissage du « travailler ensemble », qui n'est autre qu'une déclinaison du « vivre ensemble ». C'est ce qu'on appelle volontiers aujourd'hui « l'éthique des organisations » ou « l'éthique du management », partie intégrante de l'éthique des soins. La recherche d'une démarche éthique dans nos organisations est une des conditions de l'harmonie des fonctionnements et des personnes : elle structure, conforte et rassemble.

Vivant jusqu'à la mort, dit Paul Ricœur. L'éthique du soin va jusqu'à la fin de la vie : elle est de plus en plus difficile, exigeante, dérangeante… parfois même décourageante. Mais à travers le soin aux autres, elle ouvre notre personne physique et spirituelle à ce que pourra être notre propre mort… Le « prendre soin des autres » passe aussi par le « prendre soin de soi-même ».

RÉFÉRENCES

1. Grimaud D. Morale, éthique, bioéthique… quelques définitions. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 13.

2. Hirsch E. Le soin comme engagement éthique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 62-64.

3. Grimaud D. *et al.* *6e Printemps éthique de Nice. Soigner et prendre soin*. Nice : CHU, hors-série n° 8, septembre 2016 : 20 p.

Inégalités d'accès aux soins et précarité

Guy Darcourt
Professeur émérite de psychiatrie, université de Nice Sophia-Antipolis, membre de l'Espace éthique azuréen (CHU de Nice)

Article L. 1110-1 (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002) : « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.* »

En 2014, l'Ordre national des médecins publie dans son bulletin destiné à tous les médecins français un dossier : « Accès aux soins et précarité, la situation se dégrade » [1]. Ce dossier part d'un constat : « *La précarité prend de l'ampleur. De nouvelles populations sont confrontées à la difficulté de se faire soigner. La médecine doit pourtant être accessible à tous.* », Il y est écrit que « *l'Ordre entend jouer un rôle de sensibilisation des médecins pour une meilleure prise en charge des patients précaires* » et déploré que des praticiens refusent de soigner les patients relevant de la couverture maladie universelle (CMU) ou de l'aide médicale d'État (AME). Par exemple, une enquête réalisée à Paris en 2009 révélait que 25 % des médecins libéraux refusaient de prendre en charge ces sujets. Il est sûr que leur prise en charge est moins confortable que celle de la clientèle habituelle (lourdeur administrative, relation médecin/malade plus difficile) mais, pour l'Ordre, ce n'est pas une raison valable et ce dernier incite ces médecins à changer d'attitude. Il aborde donc ce problème par son aspect moral.

Il y a deux autres aspects à prendre en compte pour bien comprendre ce qui sous-tend ces comportements : l'aspect juridique et l'aspect psychologique.

Divers dispositifs donnent à des personnes précaires la possibilité de soins dans les mêmes conditions que les assurés sociaux [1, 2] : la CMU et la CMU-C (couverture maladie complémentaire), l'aide à l'acquisition d'une couverture complémentaire (ACS), le fonds pour les soins urgents et vitaux (FSVU), enfin l'aide médicale d'État (AME). Pourtant beaucoup de personnes en situation de précarité ne bénéficient pas de ces dispositifs. 20 à 30 % des bénéficiaires potentiels n'ont pas recours à la CMU-C et 85 % des personnes ayant droit à l'ACS ne la sollicitent pas. Les raisons en sont d'abord la méconnaissance des aides et la complexité des démarches. D'où l'intérêt de diffuser l'information à ces populations. Et il y a de plus une cause majeure qui est psychologique.

Des études récentes ont analysé ces comportements. Ils se situent souvent selon deux positions extrêmes : certains sont trop exigeants (ce qui déplaît aux médecins) et d'autres ne demandent rien alors qu'ils ont besoin de soins. Ces derniers sont souvent méconnus des professionnels de santé puisque ceux-ci ne les rencontrent jamais. Cela pose un problème éthique majeur. Dans un esprit de santé publique, on ne peut négliger une telle situation. Il faut l'étudier pour essayer ensuite de la corriger.

Dans son ouvrage *Les Cliniques de la précarité* [3], Jean Furtos décrit chez ces sujets ce qu'il appelle « *un syndrome d'auto-exclusion* ».. Ils se replient sur eux-mêmes, rompent leurs liens affectifs, ont une inhibition intellectuelle et un émoussement affectif (avec même une

L'homme « augmenté » : une affaire de normes, un questionnement éthique

Patrick Gaudray
Directeur de recherche au CNRS, ex-membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Comme de nombreux biologistes du début du XXe siècle, Julian Huxley, premier directeur de l'Unesco, pensait que l'eugénisme était un moyen acceptable d'améliorer l'humanité et que l'utilisation de la science et de la technologie permettrait à l'homme de dépasser ses propres limites. En 1957, il emprunta à Pierre Teilhard de Chardin le terme « *transhumanisme* » [1]. « *Ce transhumanisme, vision prométhéenne, est-il éthique, c'est-à-dire comme le dit Aristote, "bon et beau pour l'homme"? Cette réflexion s'impose, désormais à nous* », proposait Bernard Bioulac en introduction du dossier du n° 77 d'*Adsp* « Éthique et soins » [2].

Est-ce pour répondre à nos angoisses d'imperfection – la « *honte prométhéenne* » de Günther Anders – que nous voulons repousser nos limites biologiques prétendument insupportables ? François Jabob écrivait que « *l'égalité n'est pas un concept biologique.* [...] *Comme si l'égalité n'avait pas été inventée précisément parce que les êtres humains ne sont pas identiques* » [3]. C'est sur cette prétendue « inégalité biologique » que la technoscience a développée, depuis Francis Bacon au XVIIe siècle, un ensemble de promesses très récurrentes. Au premier rang d'entre elles, il y a la quête de l'immortalité, « *la mort de la mort* » [4], sur laquelle Alain Grimfeld avait porté un regard éthique dans *Adsp* en 2011 [5]. Mais ces promesses, dont on est tenté d'admettre, sans aucune preuve, la faisabilité, sont rarement mises en débat afin de considérer en quoi et comment elles affectent globalement notre futur, à court ET à long terme.

Les progrès technoscientifiques sont souvent perçus comme dangers avant d'être compris comme progrès pour l'humain. La prétendue augmentation de l'humain, par exemple, doit être questionnée à l'aune d'une société individualiste où les valeurs principales sont la concurrence et une hiérarchie fondée sur des considérations matérielles, l'argent en particulier. En écho aux philosophes qui, à l'image d'Helmut Schœck, font de l'envie, passion humaine destructrice, l'un des moteurs de nos actions, le généticien Albert Jacquard affirmait que « *le moteur de notre société occidentale est la compétition, et c'est un moteur suicidaire* » [6].

Partant, il devient indispensable de questionner les normes sur lesquelles certains se vantent de pouvoir « améliorer » l'espèce humaine, quelle est leur origine, qui les établit, et de s'interroger sur la légitimité de placer la performance maximale de l'individu au rang de valeur suprême, de norme du fonctionnement sociétal. Dans un monde idéal, les normes devraient naître d'un consensus social. Dans le monde réel, elles se développent plutôt au travers de déséquilibres, de conflits de pouvoir et d'intérêts. L'évolution des normes recule les limites de l'inacceptable. Dans quel sens et dans quelle mesure ? Ces questions génèrent de l'anxiété, et donc des conflits... Éthiques, bien sûr.

Aujourd'hui, certaines valeurs scientifiques, techniques, souvent marchandes, veulent s'imposer à nous comme des évidences, mais nous enferment dans des carcans réflexifs. Certains, comme Hans Jonas, en appellent à la prudence devant une dérive utopique de la technique et à notre responsabilité vis-à-vis de la nature, humaine en particulier. L'éternité ne nous appartient pas, et nous préférons nous satisfaire d'un présent immédiat où l'irréparable n'est plus, au mieux, qu'une composante de la réflexion, voire une variable d'ajustement. L'humain lui-même devient relatif puisqu'on envisage sans frémir de le modifier.

L'émergence de règles de responsabilité, de gouvernance, ou de gestion des risques, et la prise de décision en situation d'incertitude scientifique sont nécessaires pour la compréhension et l'appropriation de savoirs de plus en plus complexes. Mais elles n'épuisent pas les questionnements éthiques.

Faut-il pour autant céder à la peur, aux peurs de ce « meilleur des mondes » qu'*on* nous prépare ? La peur est une ligne de défense bien fragile devant ce que les « technoprogressistes » voudraient nous imposer au nom d'un prétendu progrès autoproclamé. L'alternative est de pousser la réflexion sur les causes et les motivations génératrices de dérives, de révéler leur dimension éthique, leur charge sociale et humaine, afin de donner à la société le choix démocratique des valeurs auxquelles elle souhaiterait se référer si on lui en donnait l'occasion.

RÉFÉRENCES

1. Huxley J. *New Bottles for New Wine*. Londres : Chatto & Windus, 1957 : 13-17.

2. Bioulac B. Lois bioéthiques, remarques et incomplétudes. *Adsp, décembre 2011,* 77 : 2.

3. Jacob F. *Le Jeu des possibles. Essai sur la diversité du vivant.* Paris : Fayard, 1981 ; LGF, Livre de poche, 1986.

4. Alexandre L. *La Mort de la mort*. Paris : J.C. Lattès, 2011.

5. Grimfeld A. Réflexion éthique à propos de l'allongement « biothérapeutique » de la durée de vie dans l'espèce humaine. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 50-51.

6. Jacquard A. Moi, Albert Jacquard, ministre de l'Éducation, je décrète. *L'Humanité*, lundi 22 mars 1999.

RÉFÉRENCES

1. Allermoz E., Drault C. Accès aux soins et précarité, la situation se dégrade. *Médecins, le Bulletin de l'Ordre national des médecins*, mai-juin 2014, 35 : 17-22.

2. Dreifuss-Netter F. Inégalités d'accès aux soins : aspects juridiques et éthiques. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 23-25.

3. Furtos J. *Les Cliniques de la précarité*. Paris : Masson, 2008.

4. Ehrenberg A. *La Société du malaise*. Paris : Odile Jacob, 2010.

hypoesthésie corporelle), ne font aucune demande de soins et même les refusent ou pratiquent une « *inversion des demandes* », c'est-à-dire qu'ils parlent de leur santé à des travailleurs sociaux qui ne sont pas en mesure de les prendre en charge, et de leurs problèmes sociaux aux médecins, qui ne peuvent les résoudre. Ce syndrome repose sur un manque de confiance en soi, dans les autres, dans l'avenir. Pour ne pas en souffrir, ces sujets se replient sur eux-mêmes et s'auto-excluent de la société. On sait que la société a déjà tendance à les exclure et ce phénomène renforce cette exclusion.

Cette analyse psychologique rencontre celle de sociologues sur le malaise dans notre société. A. Ehrenberg [4], par exemple, met en évidence le fait qu'il y a un conflit entre un « *devoir d'autonomie* » (chaque sujet étant enjoint à s'assumer) et un « *besoin de protection* » (chacun voudrait que la société lui garantisse la santé et les moyens de vivre confortablement). Les exclus correspondent aux cas extrêmes de ces états de malaise : incapables de cette autonomie, ils abandonnent tout espoir de protection et s'auto-excluent de la société.

Pour sortir ces sujets de leur exclusion et pour les faire bénéficier des soins dont ils ont besoin, il faut trouver un équilibre entre deux excès : l'indifférence et l'obligation aux soins. Il faut « aller vers » sans imposer, manifester disponibilité et patience, coordonner l'action des équipes sociales et celle des institutions de soins, élaborer des méthodes d'accueil, former les soignants à la relation avec ces sujets… C'est difficile mais nécessaire.

On voit la complexité du phénomène de la précarité. Il a des dimensions sociales, psychologiques et éthiques. C'est un défi pour la médecine.

La médecine personnalisée, les traitements et explorations innovants et coûteux : entre crainte et espoir

Olivier Rabary
Médecin anesthésiste-réanimateur, douleur et soins palliatifs. Espace éthique azuréen (CHU de Nice)

En oncologie, les progrès réalisés dans la connaissance du génome des cellules cancéreuses permettent de mieux comprendre les mécanismes de résistance de certains cancers localement évolués ou métastatiques qui ne répondent plus aux traitements classiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie…). Une connaissance très précise du développement tumoral et de la réponse immunitaire des malades a permis de développer des traitements plus ciblés. Ce travail de caractérisation et de stratification, basé sur le séquençage de l'ADN des cellules tumorales, conduit à parler de façon excessive de médecine de précision ou de médecine personnalisée. Les espoirs suscités ne doivent pas occulter les nombreuses questions épistémologiques et éthiques soulevées par la génomique.

Le séquençage à haut débit du génome produit des informations individuelles exploitables à visée diagnostique, thérapeutique et même prédictive. Le dévoilement d'informations prédictives aux patients est problématique compte tenu de leur fiabilité insuffisante (connaissance partielle des facteurs génétiques, épigénétiques, métaboliques ou vasculaires de croissance des cancers), en particulier lorsque la prédiction est péjorative et qu'aucun traitement n'est disponible. De façon plus large la constitution de plateformes de stockage massif de données génomiques (*big data*) impose de réfléchir aux aspects de confidentialité, de sécurité d'accès, de conservation et de diffusion de ces données. Par ailleurs la recherche de corrélations statistiques entre le profil génétique des individus et le risque de développer une maladie, de répondre positivement à telle thérapeutique ou de récidiver après traitement modifie complètement le paradigme d'acquisition des connaissances en médecine. Le raisonnement médical débute traditionnellement par la rencontre d'un médecin avec un patient (interrogatoire et examen clinique), suivie éventuellement de la réalisation d'examens complémentaires. Dans la médecine de précision, ce sont les données biologiques qui fondent une démarche, démarche qui remonte ensuite vers les malades ou les sujets sains, au risque de les réduire à une « carte génétique ». En outre la proximité croissante des cliniciens avec les spécialistes en séquençage du génome ou en biostatistique peut faire craindre leur éloignement des patients, demandeurs d'une médecine humaniste et de soins attentifs respectant leur dignité. Enfin, les collaborations étroites des cliniciens avec l'industrie pharmaceutique, certes souhaitables, risquent de favoriser l'émergence de conflits d'intérêts.

Les thérapeutiques innovantes sont de plus commercialisées à des coûts exorbitants, intégrant non seulement les dépenses directes (recherche et développement, aléa industriel, promotion), mais aussi des économies potentiellement induites au bénéfice du système de santé. Cette « innovation financière » est difficilement soutenable par notre système de santé solidaire et contraint. Afin d'améliorer leur efficacité, l'association de traitements ciblés est même envisagée… L'ambition de la médecine de précision est par ailleurs de se développer bien au-delà du champ de l'oncologie : pharmaco-génomique, pathologies dégénératives, psychiatrie,

RÉFÉRENCES

1. Gaudray P. Génétique et profilage médical : enjeux et risques d'inégalité d'accès aux soins. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 51-54.

2. Hugues P., Ben Lakhdar C. Le rationnement des traitements onéreux : vers une éthique « économique » intergénérationnelle ? *Adsp*, décembre 2011, 77 : 55-56.

transplantation d'organes… Une certaine modération des prix devrait donc être exigée des industriels, ainsi qu'une plus grande transparence dans les négociations de ceux-ci avec l'organisme payeur et le ministère de tutelle. Compte tenu des difficultés prévisibles dans le remboursement universel de ces traitements, on peut redouter la remise en cause de l'égalité d'accès aux soins et donc du principe de justice.

Une réflexion s'impose aussi sur les modalités d'évaluation, parfois précipitée, de l'efficacité de certains traitements, sur la recherche souvent insuffisante de leurs effets indésirables et sur l'évaluation de la qualité et de la durée de vie des patients traités. Certains succès éclatants génèrent déjà une pression médiatique et sociétale sur les médecins, les chercheurs et les institutions, alors que les impératifs de la recherche doivent être rigoureusement respectés. En réponse aux promesses de la médecine personnalisée de mettre à disposition « le bon médicament, à la bonne personne, à la bonne dose et au bon moment », on peut craindre que des crédits de recherche publics y soient affectés massivement, au détriment des approches préventives et de santé publique qui permettraient de limiter l'apparition de nombreux cancers. Or, cette manne financière est souvent vitale pour les laboratoires de recherche et conditionne leur développement ainsi que la création de postes de chercheurs.

Compte tenu des divergences d'agenda et d'intérêt des différents acteurs, il s'avère essentiel de réfléchir sur les valeurs en santé que nous voulons collectivement promouvoir, sur les obligations de notre société à l'égard de ses membres, en particulier des plus vulnérables, sur l'évolution du système de santé et sur la réduction du clivage entre technologie et soin, avant que la médecine personnalisée ne sonne le glas de la médecine de la personne.

Les instances de réflexion éthique en France et en Europe : nouvelles questions, nouveaux enjeux

Isabelle Erny
Juriste, direction générale de la Santé, division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques

Les structures de réflexion éthique constituent un panorama très riche qui s'est déployé au cours des quarante dernières années tant en France qu'au niveau européen[1]. Cet ensemble assez hétérogène rassemble des comités intervenant à des niveaux différents : établissements, organismes de recherche, instances nationales, régionales, institutions européennes. Certains mènent une réflexion centrée sur les pratiques et les obligations des professionnels de santé, les droits des personnes et les enjeux de la bioéthique, d'autres estiment que la réflexion ne se réduit pas à la seule déontologie du chercheur ou du soignant, ni au seul espace institutionnel du soin, ni au seul encadrement des nouvelles thérapeutiques et techniques médicales, mais doit prendre en compte la dimension sociétale des innovations en cours ou annoncées. Ces structures répondent néanmoins à deux critères qui leur sont consubstantiels : ils sont consultatifs et multidisciplinaires.

Innovations et nouvelles vulnérabilités

Actuellement, les structures de réflexion éthique ont à faire face à une accélération considérable des progrès scientifiques et des avancées biotechnologiques, lesquels modifient les repères éthiques et renouvellent les questionnements, tandis que de nouvelles vulnérabilités se font jour.

Les innovations (bio) technologiques impactent d'ores et déjà la pratique médicale (rapidité des diagnostics, médecine génétique personnalisée et/ou prédictive, neuroscience, e.santé, dispositifs connectés…). Par ailleurs, les progrès scientifiques et technologiques brouillent les frontières : entre clinique et recherche (séquençage du génome…), entre sciences de la vie et sciences de l'ingénieur (biotechnologies, robotique…), entre finalités médicales et autres finalités (procréatique et droit à l'enfant ; médecine réparatrice et performances…), entre bénéfice individuel et collectif (prévention ou contrôle social ; *big data* au bénéfice de l'individu ou de la collectivité). Bien que riches de promesses, certaines innovations renforcent des vulnérabilités ou en induisent de nouvelles (droits des enfants, des personnes âgées…). Ces évolutions obligent les structures éthiques à revenir sur des questions anciennes comme la relation soignant/soigné, le principe du consentement libre et éclairé, le secret médical ou à réinterroger les grands principes (autonomie, dignité, respect de la vie privée, équité). De nouvelles vulnérabilités obligent à investir d'autres domaines de réflexion (biodiversité, migrants…). Les structures de réflexion éthique, chacune à leur niveau et selon leur spécialité, doivent répondre à ces enjeux, certains remettant en cause les valeurs communément admises.

1. Voir *Adsp* n° 77, décembre 2011.

À titre d'illustration, les avis récents du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), comme ses travaux en cours, témoignent ainsi du renouvellement des questions et de nouveaux champs à investir : PMA et demandes sociétales, biodiversité et santé, tests génétiques à haut débit, contribution à la COP 21 [2] et, en cours de réflexion, vieillissement, migrants. Il en est de même du Comité de la bioéthique et des droits de l'homme (DH-BIO) du Conseil de l'Europe[3] : celui-ci est actuellement à la croisée des chemins alors qu'il célèbre les 20 ans de la convention d'Oviedo[4] et doit préparer l'avenir. Ce comité s'interroge sur la pertinence des repères et des principes antérieurement posés, au regard des avancées actuelles ou annoncées. Le comité a engagé, depuis 2015[5], une réflexion sur les orientations à prendre. Il organise une conférence anniversaire en octobre 2017[6], largement ouverte aux différentes parties prenantes et qui permettra d'évaluer la pertinence de l'acquis et de déterminer les pistes d'évolution.

Opportunité du débat public

La complexité des nouvelles problématiques invite aussi à s'interroger sur les modalités de leur gouvernance. Celle-ci implique réflexion préalable et accompagnement des choix qui en découleront. La participation citoyenne apparaît aujourd'hui un élément indispensable de la réflexion. Le débat public, qui permet au citoyen de se réapproprier les problématiques qui le concernent et engagent son avenir, constitue un instrument à ne pas négliger mais encore à construire. Il est d'ores et déjà inscrit dans la convention d'Oviedo[7] et dans la loi bioéthique française[8]. Les comités d'éthique ont vocation à y participer.

Le comité DH-BIO entend s'appuyer sur cette disposition et proposer des outils afin d'aider les États à mettre en œuvre ce support de démocratie participative permettant d'affronter les enjeux du futur. La loi bioéthique française en fait un préalable indispensable de toute révision législative « *sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* ». C'est au CCNE que le législateur a confié le soin d'organiser le débat public sous la forme d'états généraux reposant sur des jurys citoyens[9], en association avec les espaces régionaux de réflexion éthique[10], chevilles ouvrières du débat public en santé. Expérimentés à l'occasion des débats sur la fin de vie, les états généraux lanceront les travaux de révision de la future loi de bioéthique (au second semestre 2018). Le dispositif devrait associer l'ensemble des structures de réflexion éthique et notamment les grands comités spécialisés (Inserm, CNRS, Inca [Institut national du cancer]…).

2. CCNE. Avis n° 126 et n° 125, juin 2107 ; n° 124, janvier 2016 ; avis Cop 21 de novembre 2016.
3. Comité intergouvernemental producteur de normes mais aussi groupe interdisciplinaire de réflexion éthique.
4. Convention pour la biomédecine et les droits de l'homme (1997), avec quatre protocoles additionnels.
5. Conférence internationale « Technologies émergentes et Droits de l'Homme ». À cette occasion, deux études ont été présentées : rapport de l'institut Rathenau des Pays-Bas sur les développements dans le domaine des technologies émergentes, y compris les convergences NBIC (nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives), et rapport de l'université de Bergen (Norvège) sur les questions éthiques soulevées par ces technologies émergentes.
6. « 20e Anniversaire de la convention d'Oviedo : pertinence et enjeux », 24 et 25 octobre 2017.
7. Article 28 de la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine : « Les Parties à la présente Convention veillent à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées. »
8. Article L. 1412-1-1 du CSP.
9. Article L. 1412-3-1 du CSP.
10. Article L. 1412-6 du CSP.

Éthique, bioéthique et débat démocratique

Jean Leonetti
Maire d'Antibes-Juan-les-Pins

On a coutume de dire que la religion révèle une vérité aux croyants, que la morale édicte des règles et que l'éthique s'interroge. Malgré le caractère simpliste de cette affirmation, il apparaît assez clairement que l'éthique est un questionnement sur le bien et sur l'humain. Ce doute, à l'origine de la démarche éthique, n'est cependant pas stérile. Une morale qui ne s'applique pas n'a pas de sens, un débat éthique qui n'aboutirait pas à une décision ou à un choix n'a pas lieu d'être. S'il y a un doute, s'il y a débat, il y a obligatoirement confrontation d'idées diverses et donc débat démocratique.

La bioéthique peut-elle être l'objet d'un débat citoyen ?

S'agissant d'un sujet qui se réfère à des connaissances scientifiques complexes, on pourrait *a priori* penser que les décisions doivent être prises par les seuls scientifiques. Pourquoi ne pas confier aux experts l'élaboration des règles relatives à l'utilisation des cellules souches, aux indications de l'aide médicale à la procréation, ou aux conditions du recours des neurosciences ?

Personne n'ignore pourtant que, dans le domaine de la science en général et de la médecine en particulier, tout ce qui est techniquement possible n'est pas

humainement souhaitable et qu'une « conscience » doit limiter ou encadrer les applications de la « science ». On ne peut demander au seul scientifique de définir ce qui doit être permis ou interdit, et être ainsi juge et partie de l'opportunité de sa propre recherche. Notre pays a fait le choix d'élaborer des lois de bioéthique, confirmant ainsi que les décisions sont prises par les représentants du peuple et non par un comité d'experts. Parce qu'il engage notre avenir commun, parce qu'il concerne chacun d'entre nous et parce qu'il interroge à la fois les valeurs qui nous lient et notre conception de l'Homme, le débat bioéthique doit en effet être conçu comme un débat démocratique ouvert à tous.

Est-il nécessaire d'être expert ou d'avoir de solides connaissances scientifiques pour s'intéresser à la question de notre propre mort ou de celle de nos proches ? Quelle vie vaut la peine d'être vécue et qui en décide ? Puis-je perfectionner l'humain après avoir tenté de le débarrasser des maladies qui l'assaillent ? Pourrais-je un jour affirmer triomphalement la mort de la mort après avoir essayé de prolonger la vie ? Autant de questions que tout homme lucide se pose avec angoisse et espoir.

Dans le domaine familial, qui est le père ? Qui est la mère ? Qui sont les parents ? Ceux qui transmettent leur matériel génétique ? Celle qui porte l'enfant ? Ou ceux qui lui donnent l'indispensable humain du savoir et de l'amour ? Désormais, puisque la science peut dissocier l'acte sexuel de la procréation, et la gestation et l'accouchement de la filiation, les questions se posent légitimement.

Certains admettent que, puisque ces questions dépassent le champ du médical et du scientifique, il est nécessaire d'élargir la réflexion aux sociologues, psychologues, anthropologue, philosophes et religieux. Autrement dit, diversifier l'expertise pour prendre en compte la totalité des problématiques soulevées par les progrès de la science. Cette démarche nécessaire n'est cependant pas suffisante. Une décision, qui se baserait sur le seul avis des experts accréditerait l'idée que le citoyen est incapable de comprendre et de décider des règles qui engagent sa dignité et son idée de l'humain. Comment pourrait-on accepter qu'on lui fasse confiance pour décider dans les domaines de l'économie, de la sécurité ou de l'organisation territoriale, et ne pas lui confier la décision sur des sujets essentiels et existentiels ? On peut argumenter que c'est justement le rôle du politique de représenter le peuple et d'engager ce débat lors de la confrontation démocratique des élections. On sait que ce n'est malheureusement pas le cas et que ces sujets n'apparaissent pas alors comme prioritaires aux yeux des Français.

On pourrait considérer que dans une société comme la nôtre, les médias sont capables de donner à chacun les informations nécessaires, et de mettre en débat les enjeux sociétaux des possibilités scientifiques nouvelles. Même si un effort particulier est effectué ces dernières années par les journalistes, force est de constater que le débat prend souvent une tournure passionnée et polémique qui nuit évidemment à la sérénité des décisions. Il est également possible d'avoir recours aux sondages ou même à un référendum, mais comment répondre par oui ou non à une question complexe quand on sait que la formulation de la question induit souvent la réponse ?

L'enjeu démocratique est pourtant loin d'être négligeable. On entend souvent dire « *la société est prête sur tel sujet* » au regard d'un sondage ou d'un avis d'un comité signifiant alors que la décision de telle ou telle autorisation de transgression pourrait être prise sans débat. Faire ce choix, c'est sans doute prendre le risque de l'affrontement des Français sur ces sujets majeurs qui nécessitent des décisions équilibrées après un débat apaisé.

Le débat éthique : un préalable indispensable

Il est donc nécessaire d'organiser le débat éthique. La loi de 2011 nous y oblige et en prévoit les modalités pour garantir la neutralité et la qualité de l'organisation, la richesse et la diversité des débats, et la fidélité de la traduction des orientations et des avis. Aucune méthode n'est dénuée de critiques et il faut combiner les débats citoyens, les jurys citoyens et la consultation sur Internet, après avoir donné une information équilibrée pour élaborer une consultation citoyenne approfondie et éclairée.

Une société démocratique moderne, ce n'est pas une société dans laquelle tout le monde est d'accord mais c'est une société dans laquelle une décision politique éclairée par des experts s'appuie sur un débat populaire respectueux des opinions de chacun. Nous avons prouvé que c'était possible lors de la mise en œuvre des états généraux de la bioéthique en 2011. Le débat va s'ouvrir en 2018 pour réviser les lois de bioéthique. Les Français sont capables de s'approprier ces sujets et d'en débattre. Sachons ensemble choisir de leur faire confiance.

RÉFÉRENCE

Leonetti J. Bioéthique et débat démocratique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 57-58.

L'innovation en santé
De l'ambiguïté des progrès en médecine

> adsp n° 39
> adsp n° 69
> adsp n° 75
> adsp n° 77
> adsp n° 80

La science a transformé la médecine et permis une meilleure prise en charge des maladies et un allongement de la durée de la vie. Faut-il pour autant considérer toute innovation scientifique comme bonne pour l'homme ? La réflexion éthique qui suit plaide pour combiner vigilance et volonté de ne pas être un obstacle aux progrès scientifiques, afin que ceux-ci ne soient pas mis en œuvre dans n'importe quelles conditions, et à n'importe quel prix, qu'ils puissent profiter au plus grand nombre, dans un respect des valeurs humanistes.

Patrick Gaudray
Directeur de recherche au CNRS

Il y a quelques années, le philosophe Peter Sloterdijk nous avertissait : « […] *plus qu'aucune autre civilisation auparavant, la nôtre s'est mise à déplacer les bornes frontières. La naissance devient planifiable, on peut ajourner la mort dans certaines limites, le corps devient opérable dans une dimension jusqu'ici inimaginable, la sexualité et la reproduction sont dissociées, les sentiments sont tempérés par la pharmacologie* […] » [1]. Certains y voient un progrès… J'y vois une question.

Plus encore que la science, qui fait évoluer le monde plutôt sur le long terme, les techniques, la technologie, bouleversent nos vies et nos rapports sociaux de façon rapide, et avec parfois une intensité qu'il est difficile d'anticiper. Au cours des dernières années, on a vu ainsi l'informatique personnelle, Internet, la téléphonie mobile, les *smartphones* en particulier, se glisser et envahir notre quotidien et le modifier sans qu'il soit toujours possible de déterminer si c'est pour un mal ou un bien.

L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST) remarquait déjà en 2012 qu'« *il convient* […] *de différencier l'innovation de la notion de progrès,* […] *qui peut être vu comme la recherche d'un idéal positif à atteindre par les sciences, les techniques, et donc l'innovation. C'est donc la finalité de l'innovation qui en constitue le processus le plus puissant* » [2]. Norbert Wiener, l'inventeur de la cybernétique, l'exprimait en disant que nous sommes esclaves de nos progrès techniques. Avec lui, nous pouvons nous demander si nous ne sacrifions pas sur l'autel de notre « savoir-faire » (*know-how*) la recherche du sens de ce que nous faisons (*know-what*) [3]. Il nous plaçait là au cœur du questionnement éthique dont le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) disait qu'il ne se limite pas à des questions techniques ou scientifiques[1]. Les progrès technoscientifiques sont souvent perçus comme de potentiels problèmes avant d'être compris comme des progrès pour l'humain… En particulier dans le domaine médical.

1. CCNE, avis n° 105 : « Questionnement pour les états généraux de la bioéthique », 2008.

Médecine scientifique, médecine technique

La thématique de l'innovation en santé a été abordée en juin 2002 dans *Adsp* [4]. Jean Lombard, tout en rappelant l'ancrage de la médecine grecque dans la philosophie, remarquait qu'« *avec Aristote, c'est un premier statut scientifique de la médecine qui se met en place* […]. *La techné médicale a été d'emblée et restera indéfiniment une attente de plus de savoir venant valoriser la part irréductible de savoir-faire autour de laquelle elle est construite* » [5].

La science, ce plus de savoir scientifique, a transformé radicalement la médecine en lui faisant dépasser son statut d'art médical pour devenir une médecine fondée sur des preuves scientifiques (*evidence-based medicine*). Cette transformation a été accompagnée de progrès techniques, aussi bien médicaux que chirurgicaux, auxquels nous devons une vie plus longue et certainement meilleure. Qui pourrait nier en effet que la longévité moyenne a été multipliée par plus de trois en France depuis le XVIII[e] siècle ?

Le développement de la compétence médicale, grâce à la médecine fondée sur des données scientifiques probantes et à sa généralisation, a contribué à une médicalisation de la société. Cette transition, liée à l'intégration des innovations technoscientifiques, prend en charge des phénomènes et des interactions de plus en plus complexes, tant sur les plans scientifique et médical que sur le plan social. La dimension politico-économique de la biomédecine, sa nature de plus en plus technoscientifique, l'accent mis sur la santé et les transformations dans la gestion et l'utilisation de l'information médicale interrogent plus encore qu'ils n'affirment l'origine, la nature et les conséquences des progrès auxquels ils sont associés.

Médicalisation de la société

La santé est un droit reconnu internationalement. Dans l'esprit de chacun, elle est un bien que l'on cherche à protéger, à préserver. Elle est, d'une certaine manière, devenue un devoir. On ne manque pas d'occasions de nous rappeler notre responsabilité vis-à-vis de la santé… Même les assurances s'en mêlent. Et pourtant, paradoxalement, dans un pays comme le nôtre, moins de 2,5 % des dépenses de santé concernent la prévention…

La santé est également un objet social difficile à définir. Jules Romains plaçait dans la bouche du Dr Knock les mots suivants : « *Tomber malade, vieille notion qui ne tient plus devant les données de la science actuelle. La santé n'est qu'un mot, qu'il n'y aurait aucun inconvénient à rayer de notre vocabulaire. Pour ma part, je ne connais que des gens plus ou moins atteints de maladies plus ou moins nombreuses à évolution plus ou moins rapide. Naturellement, si vous allez leur dire qu'ils se portent bien, ils ne demandent qu'à vous croire. Mais vous les trompez* » [6]. L'Organisation mondiale de la santé a donné en 1946 une définition qui, pour imparfaite et discutable qu'elle soit, continue de rassembler de nombreux acteurs de santé, publique et personnelle. Pour l'OMS, la santé n'est pas seulement une absence de maladie, mais un état de complet bien-être sur les plans physique, mental et social. La santé ne saurait, sur cette base, être un état, mais plutôt un idéal vers lequel on tend. Un idéal vers lequel on doit tendre, la société enjoignant l'individu de gérer sa santé sur le long terme. La santé est ainsi devenue un processus culturel visant à l'amélioration de la qualité de vie, particulièrement depuis que la médecine a acquis des outils efficaces pour lutter contre la maladie et la mort.

La place prise par la santé dans notre société crée, en retour, un flou croissant entre les interventions de la médecine au profit du malade tel qu'il est classiquement défini, et celles qui répondent à des demandes plus sociétales que médicales. On pense, par exemple, à la chirurgie méliorative ou à l'assistance médicale à la procréation, dont les finalités ne sont plus aussi clairement médicales que lorsqu'elles ont été mises au point [7]. Il ne s'agit pas de porter un jugement sur le glissement entre la reconnaissance d'une hypofertilité, justifiant la mise en œuvre des techniques nécessaires à y remédier, et la généralisation d'un désir d'enfant, la revendication d'un droit à l'enfant génétiquement relié aux parents d'intention ; il s'agit de le constater et de forcer un débat éthique le plus serein possible pour que, de la loi qui en découlerait, le vivre ensemble demeure possible. On pense également à l'implication de la médecine dans la prétendue augmentation de l'humain, qui doit être questionnée à l'aune d'une société où les valeurs principales sont la concurrence et une hiérarchie fondée sur des considérations matérielles, l'argent en particulier. Partant, il devient indispensable de questionner les normes sur lesquelles certains se vantent de pouvoir « améliorer » l'espèce humaine. Quelle est leur origine, qui les établit ? Il faut interroger la légitimité de placer la performance maximale de l'individu au rang de valeur suprême, de norme de fonctionnement sociétal. Le généticien Albert Jacquard affirmait que « *le moteur de notre société occidentale est la compétition, et c'est un moteur suicidaire* » [8].

La révolution génétique

Dans ce contexte, une nouvelle révolution médicale est née de l'invasion de la génétique dans la pratique médicale [9], notamment en raison du saut technologique lié aux nouvelles techniques et machines qui permettent d'analyser notre génome, notre ADN de manière extensive, voire en totalité, et surtout de manière de plus en plus systématique, rapide, et… moins chère.

Suit un cortège d'innovations dont on peut s'interroger si elles ne correspondent pas simplement au besoin de s'adapter à un certain « air du temps ». Ainsi on peut proposer des outils simples, voire simplistes, d'analyse et de partage de données génétiques utilisables sur un *smartphone*. On affirme fournir aux personnes, aux individus, le contrôle de leurs données personnelles de santé afin de faciliter le partage avec les acteurs de santé, médecins, gestionnaires et assureurs, ainsi que les organismes de recherche biomédicale visant à l'amélioration de la santé personnelle.

Les progrès de la génomique contribuent à façonner la médecine pour lui permettre d'affiner certaines orientations thérapeutiques et d'introduire, dans certaines limites, une meilleure adaptation de la clinique aux caractéristiques génétiques de la personne. Il s'agit dès à présent d'une réalité, encore limitée et parcellaire, mais pleine d'espoirs.

Lors de son discours sur l'état de l'Union en 2015, le président Barack Obama avait fait une brève annonce sur ce qu'il appelle « la médecine de précision » : « *Ce soir, je lance une nouvelle initiative en faveur d'une médecine de précision pour nous amener au plus près de la guérison de maladies telles que le cancer ou le diabète, et pour nous donner à tous un accès aux informations personnalisées dont nous avons besoin pour nous garder, nous et nos familles, en meilleure santé.* » Mais il y a danger dans les mots. Établir un lien direct entre le génome et la personne pourrait laisser penser que nous serions « déterminés » par notre ADN et sa séquence. Nous pourrions parodier une série télévisée culte de la fin des années 1960, *Le Prisonnier*, et crier : « *Je ne suis pas une séquence d'ADN, je suis un homme LIBRE.* »

L'homme a toujours été fasciné par la transmission d'un patrimoine, et encore plus par celle de son patrimoine génétique. Mais n'en demande-t-on pas trop à la génétique ? Ne tente-t-on pas de lui faire endosser des vêtements trop grands pour elle, les habits du déterminisme, de ce qu'il est convenu d'appeler le « tout génétique » ? On peut essayer de trouver dans les gènes une excuse pour tel ou tel comportement, ou, au contraire, se voir confronté à une responsabilité vis-à-vis d'une santé devenue « prévisible ».

Tout le monde s'accorde aujourd'hui pour reconnaître à la vie biologique une extraordinaire et singulière complexité. Le CCNE soulignait : « *La complexité biologique ne peut, pas plus que d'un déterminisme génétique, s'accommoder de l'idée qu'un génome standard serait définissable.* […] *Parler de gènes normaux et de gènes mutés est une aberration* […]. *Il existe des mutations rares ou fréquentes, on parle plutôt de variants dont certains provoquent des maladies et d'autres pas* »[2]. La question d'un standard conduit à celle de la standardisation et de la normativité, et à leur part de réductionnisme. Aldous Huxley disait que « *la standardisation génétique humaine est un crime contre la nature biologique de l'homme* » [10].

L'ingénierie génétique, qui sert de fondement à la médecine de précision, porte de grands espoirs. Partant, elle donne lieu à des promesses, promesses d'un avenir meilleur. Ces espoirs et promesses constituent pour certains une idéalisation de ce que les biotechnologies médicales peuvent atteindre. Ces espoirs peuvent, par ailleurs, créer l'illusion que se trouverait éliminée l'incertitude inhérente à la médecine. Il n'en est rien.

S'il est impossible de définir un « génome normal », au sens « d'idéal génétique », comment les progrès des connaissances en génomique humaine déplacent-ils les frontières entre le normal et le pathologique ? Sommes-nous malades dès le moment où la séquence de notre ADN nous révèle une prédisposition à telle ou telle maladie d'origine génétique ? Pourrait-on admettre la mise en place d'une carte d'identité génétique ? Après le diagnostic prénatal, comment envisager le dépistage préconceptionnel ? La génomique, la médecine prédictive, créera-t-elle des devoirs comportementaux en annonçant telle ou telle prédisposition ? Est-elle un outil de libération ou d'aliénation ? Limitera-t-elle ou, au contraire, augmentera-t-elle l'équité devant l'accès aux soins ?

Notre responsabilité dans l'acceptabilité morale du processus d'innovation par la société impose que nous ayons le souci de le mettre à la disposition de tous, ou, au moins, du plus grand nombre. La médecine de précision doit donc devenir plutôt un projet de société que le témoignage de la performance médicale, d'une forme d'élitisme dont la majorité des patients serait exclue. Nous avons vu les intrications complexes qui existent entre connaissances scientifiques et médecine de précision, entre recherche et thérapies ciblées. La connaissance scientifique est un bien plus essentiel que les applications que nous pouvons en faire.

Ne serions-nous pas dans un paradoxe tel que celui que Norbert Wiener imaginait : « *Nous sommes à la place d'un homme qui aurait deux ambitions dans la vie. La première est d'inventer le solvant universel capable de dissoudre n'importe quelle substance solide, et la seconde d'inventer le contenant universel qui pourrait supporter n'importe quel liquide. Quoi que fasse cet inventeur, il ressentira une grande frustration* » ? [3]

2. CCNE, avis n° 124 : « Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit », janvier 2016.

Le retour de l'humain au cœur de la médecine

La force, la puissance de la médecine scientifique tient autant dans ses effets bénéfiques pour une personne que dans ses conséquences sur la santé générale des populations [11]. Le pronostic des cancers, par exemple, s'en est trouvé bouleversé au bénéfice de la durée de vie et souvent même du confort de vie des patients. Même s'il faut raison garder devant les effets de marketing témoignant de grandes prétentions qui s'imposent sans se justifier toujours. Mais elle est une médecine de la maladie plus que du malade. Georges Canguilhem remarquait que la « *prise en charge d'un malade ne relève pas de la même responsabilité que la lutte rationnelle contre les maladies* » [12]. Cette dernière s'est alimentée de progrès scientifiques, techniques, et ses conséquences en termes de santé publique sont visibles, évidentes, et si l'on veut les qualifier de progrès, peut-on légitimement s'en satisfaire ? Pourtant, beaucoup d'entre nous ont été déçus de voir arriver le concept technoscientifique de médecine personnalisée, alors même que nous pensions que de toute éternité la médecine s'adressait à la personne. Ce progrès était révolutionnaire au sens où il nous ramenait à notre point de départ.

Comment intégrer précision et rigueur scientifique dans une médecine de l'humain, le seul progrès qui vaille ? La rigueur scientifique nous apprend que le vivant, le *bios,* est d'une complexité extrême, que l'essor formidable de nos connaissances ne nous permet que d'entrevoir. L'histoire de la pensée nous apprend, elle, que l'humain ne saurait être contenu dans sa biologie, et surtout pas dans sa génétique. Et la sociologie nous apprend que les déterminants majeurs de santé publique sont plus à rechercher dans la socio-économie que dans les progrès de la médecine [13]. Réduire l'humain à sa dimension biologique et la santé à sa dimension médicale est certes une manière de protéger le pouvoir de la science et de la techno-médecine, mais il s'agit d'une illusion et représente dès lors plus un danger qu'un progrès.

La nécessité d'un débat

On peut espérer qu'une réflexion éthique se développe qui combinerait vigilance et volonté de ne pas être un obstacle aux progrès scientifiques ; une réflexion sur les valeurs, utile et humaniste, de sorte que les progrès technologiques ne soient pas mis en œuvre dans n'importe quelles conditions, et à n'importe quel prix. Nous pouvons nous réjouir de l'émergence de règles sur la responsabilité médicale et la responsabilisation des citoyens, sur la gouvernance, sur la gestion des risques et la prise de décision publique en situation d'incertitude scientifique (ledit principe de précaution). Ces règles sont essentielles à l'appropriation de connaissances de plus en plus complexes. Mais elles ne peuvent pas se substituer à un réel questionnement éthique, dans lequel on peut mettre en avant deux questions clés : (i) la place que nous donnons au progrès technologique dans le progrès de la société et de l'humanité, et (ii) la valeur que nous attribuons à la connaissance, la connaissance scientifique en particulier, dans ce progrès.

Je voudrais terminer avec l'idée que l'adhésion à la notion de progrès implique une réflexion non contrainte, fondée sur une vraie information d'amont, sur un dialogue entre scientifiques, experts, notamment médecins, et politiciens et décideurs, sur un questionnement citoyen de la notion de « progrès » et de sa « régulation », en particulier lors de l'émergence d'une nouvelle technologie, et donc sur un débat public. L'éthique, la bioéthique, devrait être débat, confrontation d'opinions et de convictions[3]… ■

3. Ce débat peut revêtir un caractère plus large et plus divers que le débat bioéthique au sens où il a été abordé par Isabelle Erny : Débat bioéthique et société. *Adsp*, décembre 2009, 69 : 13-15.

RÉFÉRENCES

1. Sloterdijk P. *Ni le soleil ni la mort. Jeu de piste sous forme de dialogues avec Hans-Jürgen Heinrichs*. Paris : Pauvert, 2003.

2. Birraux C., Le Déaut J.-Y. *L'Innovation à l'épreuve des peurs et des risques*. Rapport de l'OPECST n° 286, tome I (2011-2012), 2012.

3. Wiener N. *The Human Use of Human Beings. Cybernetics and Society*. Houghton Mifflin Harcourt Publishing Company, 1954.

4. L'innovation en santé. *Adsp* n° 39, juin 2002.

5. Lombard J. Aspects de la technè : l'art et le savoir dans l'éducation et dans le soin. *Le Portique*, 3-2006. http://leportique.revues.org/876.

6. Jules Romains. *Knock ou le Triomphe de la médecine*. Paris : Gallimard, 1924.

7. L'assistance médicale à la procréation. *Adsp* n° 75, juin 2011.

8. Jacquard A. Moi, Albert Jacquard, ministre de l'Éducation, je décrète. *L'Humanité*, lundi 22 mars 1999.

9. Gaudray P. Génétique et profilage médical : enjeux et risques d'inégalité d'accès aux soins. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 51-54.

10. Huxley A. *Retour au meilleur des mondes*. 1957.

11. Hirsch E. Le soin comme engagement éthique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 62-64.

12. Canguilhem G. *Études d'histoire et de philosophie des sciences*. Paris : Vrin, 1983.

13. Marmot M. *The Marmot review final report : Fair society, healthy lives*. University College London, 2010.. www.ucl.ac.uk/marmotreview.

Maladies cardiovasculaires
Un deuxième souffle pour l'hypertension artérielle

> adsp n° 47
> adsp n° 63

Le dépistage et la prise en charge de l'hypertension artérielle, facteur de risque majeur des maladies cardiovasculaires, restent à améliorer. La diminution continue des décès par maladies cardiovasculaires a effacé la complexité de cette pathologie quant à sa mesure et à son traitement, et des progrès peuvent être réalisés.

Thierry Dénolle
Président de la Société française d'hypertension artérielle, centre d'excellence Rennes-Dinard labellisé par la Société d'hypertension européenne
Joël Ménard
Ancien directeur général de la Santé, professeur émérite de santé publique, faculté de médecine Paris-Descartes

Dans nombre de numéros et d'articles de la revue *Adsp*, les meilleurs spécialistes ont fait le point sur les maladies cardiovasculaires et leurs facteurs de risque. Pierre Ducimetière y a résumé les contributions de l'étude Monica sur les évolutions de la mortalité et de la morbidité coronariennes et sur la distribution des facteurs de risques de ces maladies dans 37 populations de 21 pays, dont trois sites français (Lille, Strasbourg, Toulouse). Il avait souligné la perte représentée par l'arrêt de telles études vers 1997 [1]. Santé publique France et l'Inserm ont heureusement encouragé le maintien de certaines activités, et surtout l'extension de cette méthodologie aux accidents cérébraux vasculaires dans trois sites (Dijon, Lille, Brest). Cécile Anglade et Carole Crétin ont détaillé les programmes nationaux qui concourent à la prévention des maladies cardiovasculaires et facilitent les comportements favorables à la santé : l'alimentation, l'activité physique, la lutte contre le tabagisme et l'amélioration des soins [2].

En ce qui concerne l'hypertension artérielle, la vision épidémiologique a pris le pas sur la vision clinique. Depuis les années 1990, elle est un peu oubliée en tant que maladie autonome, telle qu'étudiée pendant un siècle d'exercice médical défini autour d'une méthode de mesure. Plusieurs facteurs expliquent l'oubli des difficultés spécifiques aux personnes hypertendues.

L'hypertension artérielle effrayait à l'époque de la Conférence de Yalta quand elle avait tué Roosevelt, et quelques années plus tard Staline brutalement et Churchill partiellement, faute de diagnostic et de traitement. La généralisation ultérieure de traitements efficaces et bien tolérés fait oublier que les connaissances sur l'hypertension artérielle sont incomplètes et que les besoins ne sont ni complètement ni correctement couverts, ni analysés prospectivement. En insistant davantage sur les succès que sur les échecs pour convaincre les personnes atteintes, on freine la prise de conscience du besoin d'amélioration permanente par des risques de laxisme, voire un retour en force de l'ignorance. Les débats sur les statines et sur les vaccins l'illustrent. On a oublié les maladies que la vaccination a fait disparaître, la rougeole, la coqueluche et certaines méningites entre autres, et comment se préparer par de nouveaux vaccins à affronter d'autres surprises infectieuses. On prive de statines des malades ayant souffert d'un accident vasculaire à force de procrastiner en se posant des questions sur les limites biologiques susceptibles de déclencher un traitement préventif.

Depuis le début des années 1970, le parallélisme est spectaculaire entre la prescription et la dispensation de médicaments antihypertenseurs et la diminution annuelle continue des décès et des années de vie perdues par maladies cardiaque, cérébrale, vasculaire et rénale [3].

Ainsi le succès efface-t-il silencieusement et progressivement de la mémoire collective la conscience de la complexité de l'hypertension artérielle et de ses multiples facettes et la nature même de ses risques.

Traitée par des médicaments, devenus tous génériques entre 2010 et 2020, l'hypertension artérielle apparaît d'autant moins prioritaire que de nouveaux traitements attirent des investissements de la recherche industrielle sur les autres facteurs de risque cardiovasculaire que sont les dyslipidémies et le diabète. D'autres pathologies sont douloureusement perçues, demandent des investissements financiers privés et institutionnels, et sont considérées avec raison comme des « priorités » de santé publique : cancers, Alzheimer, désordres immunologiques, maladies émergentes, maladies rares.

Sans faire de l'hypertension artérielle (HTA) le fléau numéro 1 comme on le disait dans les années 1970, il est devenu urgent de mettre en lumière les échecs qui existent derrière le succès global, et les progrès à faire. La Société française d'hypertension artérielle a donc lancé une réflexion pour améliorer spécifiquement, sur une prospective de vingt à trente ans, la prise en charge individuelle et populationnelle de cette maladie multiforme.

Dans les années 1970, en France, on disait que 10 % des personnes hypertendues étaient contrôlées (50 %

Le changement des méthodes de mesure de la tension artérielle

Le changement des méthodes de mesure de la tension artérielle est techniquement indispensable, mais touche un symbole majeur de l'exercice médical pratiqué et demandé par tous et toutes depuis près d'un siècle.

Réalisée pendant la consultation auprès du médecin traitant, la mesure de la pression artérielle par les méthodes auscultatoires ou oscillométriques au niveau de l'artère humérale a eu l'avantage de sa simplicité, de sa large diffusion et d'un coût quasi nul. Elle est bien insérée dans le cours de l'exercice médical quotidien. En réalité, il s'agit d'une approche indirecte pratique, et la pression artérielle du moment résulte en fait de plusieurs fonctions non mesurées : le débit cardiaque, les résistances des petites artères et la rigidité des grosses artères. Les mesures de ces trois paramètres ne sont pas réalisées actuellement dans une pratique courante et n'ont pas d'influence reconnue pour l'instant sur les choix thérapeutiques, si bien que la mesure de la pression artérielle reste à ce jour le paramètre utilisé.

Quatre méthodes sont disponibles pour définir la pression artérielle de base d'une personne. Il faut maintenant peser les avantages, les inconvénients et les coûts de chacune de ces quatre méthodes, et faire des choix collectifs, citoyens et professionnels. Il s'agit :

- **de la méthode auscultatoire ou oscillométrique au cabinet médical ou dans les maisons médicales**, la méthode de référence d'un point de vue médical et social, mais unique et avec un mauvais reflet de la charge tensionnelle réelle ;
- **de la méthode oscillométrique répétée pendant quinze minutes au repos, assis, en l'absence de toute intervention humaine**, au cabinet médical, en maison médicale ou en pharmacie. Cette méthode a été développée et évaluée au Canada et utilisée dans l'essai thérapeutique randomisé le plus récent organisé par le National Institute of Health (NIH) américain (SPRINT), mais elle nécessite une organisation et des locaux adaptés souvent non généralisables en médecine générale, et un appareil plus onéreux ;
- **de l'automesure tensionnelle à la maison par méthode oscillométrique**, mais de très nombreux appareils en vente ne sont pas adaptés ni homologués du point de vue métrologique et une éducation spécifique est indispensable, plus complexe que ce que l'on imaginait pour pouvoir viser 100 % d'utilisation régulière par les hypertendus [11] ;
- **de l'enregistrement continu de la pression artérielle durant 24 heures en cabinet médical libéral ou à l'hôpital**. Certes, il s'agit d'un *gold standard* mis en avant dans toutes les recommandations sur la prise en charge de l'HTA, mais c'est la technique la plus onéreuse et hors nomenclature actuellement en France.

Dans tous les cas, la télétransmission des résultats des mesures est possible, selon l'objectif que l'on a, avec essentiellement l'inscription dans le dossier du patient, et éventuellement des suivis épidémiologiques anonymisés, et, pour les mesures réalisées en dehors du cabinet médical, une information plus rapide du médecin lorsqu'une prise en charge est nécessaire (HTA sévère, HTA de la grossesse en particulier).

Une efflorescence de techniques nouvelles de monitorage des paramètres biologiques et environnementaux à distance va se développer, et la mesure tensionnelle en fera partie à condition que les pratiques et les algorithmes décisionnels intègrent les logiques de prévention et de soins construites en un siècle sur une méthode de mesure très particulière.

dépistées, 50 % traitées, 50 % contrôlées), alors que le contrôle de l'HTA, évalué en 2015 par automesure sur une population représentative, est estimé entre 44,3 % et 74,7 %, l'âge, le sexe et l'indice de poids corporel étant les premiers déterminants de ces résultats [4]. Malheureusement, le système de surveillance périodique de l'hypertension artérielle est de qualité bien inférieure à ce qui est fait dans d'autres pays, même si l'on peut s'appuyer sur quelques études de qualité [5-8]. Le Royaume-Uni, les États-Unis, le Canada et le Portugal offrent des méthodologies plus solides d'études transversales périodiques, bien ajustées par le tirage au sort en population générale des personnes examinées, selon l'âge, le genre et la localisation géographique. Si l'on veut globalement atteindre en 2030 une réduction de 20 à 30 % de la prévalence de l'hypertension artérielle en France, il faut donc faire les bons choix de prise en charge efficace au niveau de toutes les régions et de tous les territoires, et se doter des instruments de mesure périodique de la prévalence de la maladie et des parcours de soins : détection, traitement, contrôle. De telles études sont nécessaires pour être incluses dans les analyses de l'initiative Global Burden of Diseases, qui contribue à situer les performances en santé de la France par comparaison aux autres pays [9]. Elles seront complétées par les croisements entre les grandes banques de données [10] et par les études spécifiques de la nutrition et de l'environnement.

Les choix et les objectifs thérapeutiques

L'hypertension artérielle et la normotension constituent une classification introduite par le langage médical. Elle oppose de manière binaire ceux et celles qui sont au-dessous d'un certain seuil à ceux et celles qui sont au-dessus. La classification binaire est simple, bien acceptée par tous, médecins et non-médecins. Elle est opérationnelle. Elle est schématique. Elle est totalement insuffisante pour exprimer la diversité extrême des personnes hypertendues.

On comprend ainsi pourquoi, même en se basant sur les méthodes les plus classiques de mesure, les seuils de mise en route du traitement antihypertenseur et les objectifs des traitements selon les personnes concernées pourront toujours être sujets à discussion. Ces seuils doivent surtout être redéfinis en introduisant la possibilité de choix pour des patients mieux informés des discussions scientifiques entre experts, ce qui sous-entend des progrès majeurs dans les méthodes de communication du risque.

Il n'y a pas de vrai consensus entre les recommandations périodiques écrites dans les différents pays (Royaume-Uni, France, Canada, États-Unis), voire dans le même pays (États-Unis). Après avoir débrouillé les urgences toujours possibles en présence de symptômes ou de complications, le principe de la décision de débuter un traitement le plus souvent à vie repose, selon les recommandations, sur une valeur seuil d'un niveau tensionnel (discuté), renforcée par la certitude d'une permanence de l'anomalie tensionnelle. La décision peut aussi se prendre autour d'une évaluation globale du risque cardiovasculaire, permettant de renseigner la personne concernée sur le groupe de risque cardiovasculaire dans lequel elle se situe, et d'insister sur une approche multifactorielle (exercice physique, élimination de l'excès de sel, arrêt du tabagisme et de la consommation excessive d'alcool, abaissement du LDL-cholestérol, traitement du diabète) [13]. Aux États-Unis, les spécialistes de l'hypertension artérielle ont fait le premier choix (seuil de traitement et objectif de baisse tensionnelle), et les spécialistes des dyslipidémies ont fait le second choix (calcul d'un risque cardiovasculaire et réduction du risque cardiovasculaire global). Selon la stratégie choisie, on ne traite pas exactement les mêmes personnes : la première stratégie pousse plutôt vers les traitements de la deuxième partie de la vie, et la seconde, prenant en compte le risque sur la vie entière, pousse plutôt vers les traitements précoces. D'autres approches intéressantes à évaluer existent [14, 15].

Les objets connectés et la pression artérielle

La variabilité tensionnelle et la complexité de la physiologie qui se cache derrière la simplification pragmatique des recommandations sur la méthode de mesure de la pression artérielle du XXe siècle se trouvent confrontées aux possibilités nouvelles de mesures couplées aux technologies nouvelles de l'information et de la communication. La variabilité de la pression artérielle d'une seconde à l'autre, d'une minute à l'autre, d'une activité physique ou intellectuelle à l'autre, surprend toujours soignants et soignés. L'extrême variabilité de la pression artérielle entraîne chez les médecins une difficulté à faire des diagnostics exacts (faux positifs des hypertensions dites de blouse blanche, faux négatifs des hypertensions artérielles dites masquées). La découverte de la variabilité tensionnelle faite en automesure à domicile exige d'associer à cette méthode une éducation thérapeutique du patient, pour éviter certains comportements anxiogènes ou d'automédication inadaptée. Les mesures tensionnelles peuvent induire chez les personnes concernées des craintes. Elles sont justifiées quand la mesure faite au repos trouve plusieurs fois des valeurs supérieures à celles choisies par les experts, et injustifiées quand la mesure est faite sous l'influence de certaines conditions extérieures psychologiques (angoisse), environnementales (température, bruit, sommeil) ou physiques (effort).

En s'appuyant sur des chercheurs médicaux ou en créant des leaders d'opinion, les investisseurs tenteront de développer de nouveaux marchés sur la base des nouvelles données possibles. La génétique, la métabolomique, la transcriptomique, la protéomique et autres ômiques se développeront en parallèle pour augmenter l'exactitude et la précision des prédictions et individualiser la prescription des médicaments et des dispositifs médicaux. Les nouvelles technologies s'implanteront-elles selon des plans de soins, ou à la

demande des consommateurs, ou sous la pression des marketings ? Il est ainsi intéressant de noter que seulement 15 % des achats d'appareils d'automesure se font sur le conseil du médecin (étude Flash 2004), rarement averti de l'utilisation qu'en fera son patient. Les premières recommandations sur la prise en charge de l'HTA basées sur l'utilisation de l'automesure datent de 2005 alors qu'à l'époque 25 % des hypertendus avaient déjà un appareil [11] ! Le temps de l'évaluation sera-t-il pris, car elle sera difficile, longue et coûteuse ? Ceux qui se piquent d'être spécialistes seront-ils passifs, absents, hésitants, coopératifs, conscients des avantages réels ou imaginaires, conscients des coûts et de leur responsabilité sociale à côté de leur responsabilité médicale ?

La télémédecine et le téléconseil

Le fameux bilan de l'hypertendu repose-t-il avant tout sur un interrogatoire, en tête à tête et au fil du contact, ou sur des questionnaires, transmis sur Internet voire utilisés sur Skype ? L'examen clinique est-il encore nécessaire, techniquement, psychologiquement, par comparaison aux examens par ultrasons quand ils influencent les choix médicaux (maladie rénale, sténose athéromateuse, anomalie anatomique ou fonctionnelle du cœur) ? Autrement dit, est-il vraiment concevable que l'on puisse initier ou suivre et modifier un traitement antihypertenseur sans visites médicales classiques, et, si oui, comment et avec quelle périodicité [15] ? Comment seront construits les algorithmes décisionnels de prise en charge thérapeutique mais aussi d'alertes sur l'urgence par les applications utilisant ces mesures ? Face à la multiplication des applications et des sites qui seront proposés au patient, comment faire le choix ? Le médecin est-il prêt à passer du temps pour consulter les résultats de toutes ces mesures puis contacter son patient ?

Des études nécessaires n'ont toujours pas été faites

- Où s'arrêter dans la définition du choix de traiter ? La valeur de la pression artérielle considérée comme trop haute est celle pour laquelle le traitement, par une stratégie d'utilisation successive de plusieurs médicaments antihypertenseurs, apporte dans le groupe concerné un bénéfice de prévention des accidents coronariens cérébraux, vasculaires, oculaires et rénaux, sans créer de risque grave chez quiconque et en étant efficient.

De manière mécanique et peu créatrice, les essais ont toujours été menés pour induire, avec une bonne tolérance, des chiffres de pression artérielle de plus en plus bas chez des personnes volontaires hautement sélectionnées dans des essais thérapeutiques randomisés contrôlés. Il n'y a pas de limite inférieure théorique à cette stratégie, alors que le bénéfice individuel absolu attendu est de plus en plus minime, surtout mis en balance avec des inconvénients réels ou possibles de liberté de vie, de coûts et d'interférences médicamenteuses. Ainsi, avec ce mode de raisonnement, est-on amené à traiter pendant des décennies de plus en plus de personnes pour éviter un seul accident.

- Comment faciliter alors le choix des personnes concernées dans les zones d'incertitude de la médecine du moment ? Car cela conduit à admettre que les conclusions de recommandations officielles ne sont pas nécessairement ce que les personnes choisiront de faire ou de subir, de la même façon qu'en situation d'incertitude, toujours persistante au niveau d'un individu, le soignant qui connaît les recommandations peut proposer des choix différents ou demander un deuxième avis.
- Ne sous-estime-t-on pas les problèmes des difficultés courantes de traitement antihypertenseur chez des personnes porteuses de pathologies associées à l'hypertension artérielle, en particulier dans les classes d'âge les plus polymédicamentées ? Ces dernières étaient en effet exclues des essais thérapeutiques contrôlés randomisés qui constituaient le cadre de recherche indispensable pour répondre à la question spécifique du niveau tensionnel, isolé de tout autre contexte.
- Des stratégies de prise en charge par aires géographiques, adaptées aux ressources humaines locales, à la géographie, et aux habitudes sociales ne devraient-elles pas être tentées ? Il s'agit d'accompagner ces tentatives d'une évaluation convaincante, et quelques études ont déjà été réalisées en France. La phrase qui affirme que l'hypertension artérielle (ou toute autre maladie) est un grand problème de santé publique est en réalité vide de contenu quand l'action individuelle de chaque médecin, auprès de chaque malade, n'est pas intégrée dans une évaluation globale populationnelle instantanée, ce que permettront les technologies de recueil et d'analyse des informations courantes. Des organisations différentes sont possibles d'une région à l'autre comme d'un pays à l'autre. La prévalence de l'hypertension artérielle n'est pas la même en métropole et dans les départements d'outre-mer, et sa prise en charge doit tenir compte des spécificités sanitaires et culturelles.
- Comment venir à bout du risque vasculaire « résiduel » ? Un excès de risque vasculaire résiduel persiste probablement chez des personnes bien traitées. Quatre explications au moins sont possibles : traitements trop tardifs, niveau tensionnel insuffisamment abaissé, rôle prédominant des autres facteurs de risque vasculaire, différentes propriétés des traitements pour le même effet antihypertenseur mesuré par les méthodes auscultatoires ou oscillométriques usuelles.
- Quelle durée des traitements anti-hypertenseurs est-elle réellement nécessaire ? Une fois un traitement mis en route et bien accepté on craint, médecin et malade, de l'arrêter. Se traiter toute la vie fut un slogan des années 1970 pour éviter les interruptions du traitement dans les mois qui suivaient son initiation. Le conseil était prétentieux et aurait pu être risqué quand les médicaments n'avaient que peu d'années d'utilisation. La question de danger a été éliminée et les risques au long cours ont disparu avec le recul du temps d'utilisation

de plusieurs décennies. Mais la possibilité d'arrêt des traitements antihypertenseurs après plusieurs années n'a pas eu le temps ni la possibilité d'être testée.

- Que faire pour améliorer l'observance et la persistance des traitements et augmenter de ce fait l'efficacité et le rendement de la prise en charge ? Durant la première année, près de 35 % des patients arrêtent tout traitement antihypertenseur, ce risque étant d'autant plus élevé que le patient est jeune, sans autre facteur de risque et en prévention primaire [16]. De manière plus surprenante, en présence d'une HTA résistante à au moins une trithérapie, les dosages médicamenteux ont montré que moins de 15 % des patients ne prennent en fait aucun médicament et près de 40 % les prennent de manière partielle [17] alors qu'ils viennent régulièrement à leurs consultations… La limitation de ce problème mais aussi son diagnostic et sa prise en charge sont encore mal étudiés.
- Que faire au-delà de 80 ans ? L'initiation comme la poursuite des traitements antihypertenseurs à ces âges est une inconnue dans les conditions de vie normale en association avec les pathologies fréquentes de cet âge où la fragilité croît.
- Qu'attendre des nouvelles techniques non médicamenteuses de prise en charge de l'HTA qui n'ont pas encore été évaluées ? Depuis moins de dix ans sont apparus différents traitements invasifs (dénervation rénale, stimulation du baroréflexe carotidien…) en particulier en présence d'une HTA résistante. À l'inverse de ce qui a été fait pour les molécules antihypertensives, l'évaluation de quelques dizaines de patients a suffi pour diffuser ces techniques. Quelle sera leur place dans la prise en charge ? Une recherche clinique de qualité pour les évaluer au long cours est indispensable.

Les médicaments nécessaires ne sont pas toujours disponibles aux doses souhaitables et dans les associations fixes indispensables

Malgré la multiplicité apparente des médicaments disponibles, des réajustements de doses seraient utiles pour les plus anciens d'entre eux. Les prescriptions ne sont plus sous la pression du marketing industriel allant à la conquête de nouveaux clients par l'intermédiaire des médecins prescripteurs, un nouveau médicament chassant l'autre sans supériorité. L'utilisation quasi exclusive des génériques permet de contrôler la partie médicamenteuse du traitement au long cours pour un coût moindre par comparaison à celui qui avait été entraîné par la découverte de nouvelles thérapeutiques, entre 1970 et 1995. Que faire quand il manque encore quelques associations à doses fixes de médicaments génériques qui seraient nécessaires pour initier les traitements sans intolérance à très faibles doses, et offrir un traitement à forte dose d'une tri ou quadrithérapie en une ou deux pilules quotidiennes pour favoriser la persistance des traitements, l'observance, avant de parler d'hypertension résistante au traitement ? Certaines classes thérapeutiques pourraient peut-être ne plus être proposées. En bref, un nettoyage du portefeuille de médicaments antihypertenseurs est envisageable, et la recherche de nouvelles combinaisons d'anciens médicaments est utile, à un moment où le support du développement pharmaceutique industriel ne s'applique plus au domaine. On ne veut plus améliorer les anciens médicaments ni en chercher de nouveaux au prétexte de l'absence de retour sur investissements suffisants pour les industriels.

On estime cependant que les formes graves et résistantes aux traitements de la maladie existent encore chez 5 à 10 % des hypertendus traités sur plus de dix millions de personnes concernées.

La distinction entre facteur de risque et maladie est détournée pour des raisons économiques

Dans le cadre d'une vision exclusivement financière des coûts de traitement de l'HTA, le terme « facteur de risque » a été mis en avant dans un décret du 24 juin 2011 pour supprimer l'ALD 12 (remboursement à 100 % des frais induits par l'hypertension sévère), en ne prenant pas en compte la justification d'une prise en charge par la collectivité des coûts plus élevés de traitement de cette fraction dangereuse de la maladie hypertensive, dont les caractéristiques avaient été définies par un panel de spécialistes. Le prétexte était qu'*a priori* peu de personnes étaient concernées, mais sans réellement savoir combien. Le contexte médical de l'introduction du mot sévère s'est trouvé noyé dans une terminologie trop lourde de l'hypertension : légère, essentielle, secondaire, systolique isolée, paroxystique, blouse blanche, masquée, maligne et autres qualificatifs périodiquement redéfinis dans les recommandations.

L'hypertension artérielle est située en aval et en amont d'autres maladies. En amont de l'hypertension artérielle existent des maladies dont l'élévation tensionnelle est l'un des signes : maladies de la surrénale, maladies rénales, maladies génétiques, maladies iatrogéniques. Il faut les rechercher et les traiter spécifiquement. Leur incidence annuelle ne diminuera pas, la nécessité d'une prise en charge persistera et elle peut être améliorée. En aval de l'hypertension artérielle existent des complications multifactorielles, des maladies diverses, du cœur au cerveau en passant par l'œil et les vaisseaux, brutales (paralysie, œdèmes) ou silencieuses (hypertrophie du cœur, épaississement des artères, anévrismes, déclin cognitif).

Par analogie avec l'hypertension artérielle, le diabète de type 2 est une maladie avec ses signes cliniques. Il est souvent en aval de l'obésité abdominale, et en amont d'une altération des petits vaisseaux de l'œil, du rein et des nerfs (microangiopathie) ou des gros vaisseaux. L'hépatite C est une infection virale chronique, transmissible. En aval se créent sur plusieurs années la cirrhose et le cancer du foie, et c'est là un autre exemple d'une maladie (l'hépatite) facteur de risque (le cancer). En réalité, c'est tout le système des ALD que beaucoup voudraient réformer depuis 2007.

Il faut donc savoir si aujourd'hui une prise en charge à 100 % est indispensable pour certains malades, pour des raisons sociales et économiques, et si cette distinction d'une forme d'hypertension artérielle sévère ou résistante au traitement est justifiée pour structurer les pratiques des professionnels [18, 19].

Les failles des organisations

Dans la prise en charge « vie entière » d'une hypertension artérielle, les professionnels (médecins, pharmaciens, infirmiers, diététiciens, psychologues) doivent pouvoir être organisés face aux besoins très variables d'une personne à l'autre et d'un endroit à l'autre. Où chacun se situe-t-il par rapport à l'autre ? Est-ce à l'intérieur d'un système public de solidarité, ou dans un marché de la santé compétitif ? Si la prise en charge de l'hypertension artérielle pour la très grande majorité des patients est effectuée par le médecin généraliste, des spécialistes divers sont amenés à intervenir sur les nombreux cas particuliers de l'hypertension artérielle : néphrologues, cardiologues, neurologues, endocrinologues, généticiens, médecins vasculaires, diabétologues, gériatres, pédiatres, obstétriciens, épidémiologistes, spécialistes des technologies de l'information. La mesure de la pression artérielle est la porte d'entrée dans l'anatomie et le fonctionnement des vaisseaux de l'organisme. La circulation dans le système de soins est aussi complexe que la circulation dans les différents vaisseaux. Dans les deux cas, les régulations doivent être fines et les troubles des régulations sont graves, médicalement ou socialement. Du médecin généraliste au centre d'excellence en passant par les spécialistes, le parcours du patient doit être clair.

Les centres régionaux d'excellence de l'hypertension artérielle, labellisés par la Société européenne d'hypertension artérielle, ne sont pas administrés comme le sont, dans d'autres domaines, les consultations de mémoire de référence et de recherche (CM2R) ou les centres de référence des maladies rares. Ils reçoivent encore des personnes hypertendues négligées pour de multiples raisons, sociales entre autres, et venant trop tardivement vers une prise en charge. Leurs méthodes ne font pas l'objet d'un effort d'ensemble de leur organisation. L'évaluation de leur place dans le système de soins et de leurs résultats est restée au stade des publications annuelles du journal *Le Point*. Ils ne bénéficient pas de l'effort fait pour organiser les soins d'autres pathologies. Une circulaire d'organisation serait utile pour définir

RÉFÉRENCES

1. Ducimetière P. La fréquence des maladies cardiovasculaires en France et en Europe. *Adsp,* 2004, 47 : 20-22.

2. Anglade C., Crétin C. Les actions et programmes de prévention des maladies cardiovasculaires. *Adsp,* 2004, 47 : 23-25.

3. Forouzanfar M. H., Liu P., Roth G. A. *et al*. Global burden of hypertension and systolic blood pressure of at least 110 to 115 mmHg, 1990-2015. *JAMA,* 2017, 317 (2) : 165-182.

4. Girerd X., Hanon O., Pannier B., Mourad J.-J., Vaïsse B. Hypertension artérielle du sujet âgé en France : caractéristiques du traitement et fréquence de la plainte cognitive selon l'enquête Flash 2014. *Ann Cardiol Angéiol*, 2015, 64 : 145 – 149.

5. Godet-Thobie H., Vernay M., Noukpoape A. *et al*. Niveau tensionnel moyen et prévalence de l'hypertension artérielle chez les adultes de 18 à 74 ans, ENNS 2006-2007. *BEH*, 2008, 49-50 : 478-483.

6. Wagner D., Arveiler D., Ruidavets J.-B.. *et al*. État des lieux sur l'hypertension artérielle en France en 2007 : l'étude Mona Lisa. *BEH*, 2008, 49-50 : 483-486.

7. Atallah A., Kelly-Irving M., Ruidavets J.-B., de Gaudemaris R., Inamo J., Lang T. Prévalence et prise en charge de l'hypertension artérielle en Guadeloupe, France. *BEH*, 2008, 49-50 : 486-489.

8. Hanon O., Dufouil C., Alpérovitch A., Tzourio C. Categories of hypertension in the elderly and their 1-year evolution. The Three-City Study. *J hypertens,* 2013, avril 31 (4) : 680-9.

9. Olsen M. H., Angell S. Y., Asma S. *et al*. A call to action and a life course strategy to address the global burden of raised blood pressure on current and future generations : the Lancet Commission on hypertension. *Lancet*, 2016, nov 26, 388 (10060) : 2665-2712.

10. Rapsomaniki E., Timmis A., George J. *et al*. Blood pressure and incidence of twelve cardiovascular diseases : lifetime risks, healthy life-years lost, and age-specific associations in 1,25 million people. *Lancet,* 2014, 383 : 1899-1911.

11. Vaïsse B., Mourad J.-J., Girerd X., Hanon O., Halimi J.-M., Pannier B., au nom du Comité français de lutte contre l'hypertension artérielle. Flash Survey 2012: the use of self-measurement in France and its evolution since 2010. *Ann Cardiol Angeiol*, 2013, 62 : 200-3.

12. Chatellier G., Ménard J. The absolute risk as a guide to influence the treatment decision-making process in mild hypertension. *J Hypertens,* 1997, 15 (3) : 217-9.

13. Marchant I., Boissel J.-P., Nony P., Gueyffier F. High risk versus proportional benefit : Modelling equitable strategies in cardiovascular prevention. *PLoS ONE*, 2015, 10 (11) : e0140793. doi : 10.1371/journal. pone.0140793.

14. Sussman J., Vijan S., Hayward R. Using benefit-based tailored treatment to improve the use of antihypertensive medications. *Circulation*, 2013, 128 (21) : 2309-17.

15. Postel-Vinay N., Bobrie G., Steichen O. *et al.* HY-Quest, standardized patient questionnaire to be completed at home before a first visit for hypertension : a validation study in specialized centres in France. *J Hypertens*, 2014, 32 (3) : 693-8.

16. Haute Autorité de santé. *Évaluation par classes des médicaments antihypertenseurs*. HAS, mars 2013. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-05/rapport_evaluation_medicaments_antihypertenseurs.pdf

17. Azizi M., Pereira H., Hamdidouche I., and DENERHTN Investigators. Adherence to antihypertensive treatment and the blood pressure-lowering effects of renal denervation in the renal denervation for hypertension (DENERHTN) trial. *Circulation*, 2016, sept 20, 134 (12) : 847-57.

18. Meneton P., Lanoe J.-L., Ménard J. Health insurance coverage is the single most prominent socioeconomic factor associated with cardiovascular drug delivery in the French population. *J Hypertens,* 2012, mars, 30 (3) : 617-23.

19. Egan B. M., Li J., Small J., Nietert P. J., Sinopoli A. The growing gap in hypertension control between insured and uninsured adults : National Health and Nutrition Examination Survey 1988 to 2010. *Hypertension*, 2014, 64 : 997-1004.

20. Margolis K. L., Asche S. E., Bergdall A. R. *et al*. Effect of home blood pressure telemonitoring and pharmacist management on blood pressure control : a cluster randomized clinical trial. *JAMA*, 2013, juil 3, 310 (1) : 46-56.

la clientèle attendue, l'adéquation des activités aux besoins, le dossier informatisé partagé.

Les transformations des contextes médical, technologique et social

Des transformations surviennent à grande vitesse : désir des personnes d'être mieux informées et de participer aux décisions médicales les concernant, objets connectés dont les tensiomètres oscillométriques, nouveaux capteurs permettant de mieux standardiser les mesures, télétransmission des mesures, téléconsultations, meilleurs algorithmes de définition des risques multifactoriels et bientôt génétiques.

Les associations de patients, très présentes pour le diabète, ne se sont pas développées pour l'hypertension artérielle et, pourtant, leur présence à côté des médecins serait bénéfique : éducation thérapeutique, formation et prévention pour le grand public, soutien auprès des instances, aide à la recherche clinique…

Des déserts médicaux sont apparus : il est possible d'utiliser dès maintenant de nouvelles approches où le médecin, devenu plus rare, coordonne, mais où les infirmiers et les pharmaciens participent aux différents stades d'un suivi de l'hypertension artérielle que l'on ne visionne plus en mois ou en années, mais en décennies après le dépistage et l'équilibration initiale du traitement [20]. L'activité actuelle des médecins est de suivre cent à deux cents patients hypertendus, vus en moyenne cinq fois par an en consultation. Le budget « hypertension artérielle » d'un cabinet de médecin de famille se situe entre 10 000 et 15 000 euros annuels. Des possibilités de contractualisation nouvelle (forfait annuel) sont donc multiples, au moins pour les dix à vingt nouveaux hypertendus dépistés chaque année, selon l'âge moyen des consultants. Quelle place, dans ce contexte de raréfaction de l'offre médicale, pour la délégation de la mesure tensionnelle aux infirmiers et pharmaciens alors que le geste de prendre la pression artérielle reste symbolique du rôle du médecin ?

Les formations

Les médicaments antihypertenseurs sont devenus des génériques, ce qui permet d'en diminuer les coûts. L'université « donnait » des cours, mais aujourd'hui se développe un marché de vente de formations, rendu possible par l'utilisation de méthodes de transmission des données les plus nouvelles, pas nécessairement les plus sûres. Les financements des enseignements postuniversitaires subventionnés par les industriels du médicament au fur et à mesure de la découverte de nouvelles cibles avaient pallié l'absence de l'État et de l'assurance maladie obligatoire et complémentaire. Certains enseignants ont peut-être confondu promotion et formation, mais ce n'était certainement pas une règle générale. Les formations sur l'hypertension artérielle sont appelées à évoluer, dans le fond et dans la forme. La Société française d'hypertension peut s'enorgueillir d'avoir créé les enseignements nécessaires sur la maladie (journées de l'hypertension artérielle, diplôme interuniversitaire, développement professionnel continu…) et d'avoir attiré les infirmiers et d'autres professions paramédicales dans ces enseignements. Elle maintient une diffusion très demandée des connaissances dans le monde francophone, en particulier dans le Maghreb et en Afrique de l'Ouest. Il faut s'adapter à temps aux progrès des techniques de l'information et de la communication, et savoir défendre rigoureusement un raisonnement médical solide et non pas commercial ou erroné, face aux informations qui se disséminent partout par de nouveaux canaux. Une adaptation plus rapide des contenus des formations au contexte et aux besoins est nécessaire, des méthodes nouvelles peuvent être utilisées.

Il est probable aussi que, pendant quelque temps, il faudra insister sur la compréhension des méthodes de communication du risque cardiovasculaire pour chaque personne, et sur le renforcement conjoint de la prévention des risques environnementaux et sociaux dans une politique de santé publique. La pharmacologie, la physiologie et l'épidémiologie classique continueront à être modernisées, en particulier par les applications de la génétique et de la biologie cellulaire. Un équilibre entre les besoins biologiques, médicaux et sociaux sera en permanence recherché, et se traduira dans des programmes rénovés et des techniques d'enseignement modernisées.

Le bilan de la recherche française sur l'hypertension artérielle

Dans le domaine de l'HTA, pour les dernières années, les mêmes méthodes bibliométriques que celles utilisées pour le Plan Alzheimer 2008-2013 devraient être appliquées, en particulier pour savoir si et comment, tous les cinq ans environ, si la France se situe dans les dix premiers pays du monde qui produisent sur l'hypertension artérielle des articles classés parmi les 1 % les plus cités, et pour analyser les spécificités de la recherche dans les différentes villes françaises. Pour continuer à faire des contributions originales dans un monde de la connaissance médicale qui s'agrandit très vite, il est souhaitable que la compétition dans un pays ne soit pas seulement une forme d'expression de rivalités et que les coopérations soient améliorées pour arriver à la taille critique suffisante incontournable pour couvrir la multiplicité des approches scientifiques possibles.

Telles sont les raisons qui rendent souhaitable pour la France un plan de santé publique pour l'hypertension artérielle pendant deux à trois décennies : adaptation à un contexte changeant, meilleure organisation impliquant professionnels et patients, effort d'innovation pour découvrir et évaluer de nouvelles méthodes de diagnostic, de thérapeutique et de communication, formation rénovée et élargie de plusieurs professions de santé, coordination constante des autorités de santé, nationales et régionales.

La santé des jeunes

> adsp n° 10
> adsp n° 86
> adsp n° 96

Dans plusieurs numéros, la revue *Adsp* s'est intéressée à la santé des jeunes. Dès 1995, dans le premier dossier consacré à cette population, on constatait que, si globalement les indicateurs décrivant la santé des jeunes s'amélioraient, il demeurait des problèmes spécifiques, comme la souffrance psychique ou la consommation de produits psychoactifs. En 2014 un nouvel état des lieux mettait en exergue les inégalités sociales et leur poids dans la construction du capital santé des individus dès leur enfance.

Renée Pomarède
Médecin de santé publique
Marie Choquet
Épidémiologiste et psychologue, directrice de recherche horaire à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)
Marie-Hélène Bouvier-Colle
Directrice de recherche émérite à l'Inserm, membre d'honneur du Collège national des gynécologues et obstétriciens français
Dominique Deugnier
Médecin de santé publique

La société française a connu en vingt ans des bouleversements accélérés. Certains sont plutôt positifs, comme la diminution de la mortalité néonatale, l'accroissement de la durée de la vie (ce qui a diminué le nombre d'adolescents orphelins et augmenté le nombre de ceux qui ont encore tous leurs grands-parents, voire des arrière-grands-parents), l'augmentation du niveau d'études des parents, l'amélioration des conditions d'habitat. D'autres plutôt négatifs, comme l'augmentation du niveau de chômage, en particulier celui des jeunes, l'accroissement des ruptures familiales et des familles monoparentales (dont le niveau de vie est inférieur de 30 % à celui des couples mariés ou vivant ensemble), l'augmentation de la pollution environnementale, atmosphérique et alimentaire, dont les perturbateurs endocriniens. Quant à la révolution des nouvelles technologies, elle permet à la fois des connaissances plus larges et des informations plus rapides, mais peut avoir des conséquences dramatiques quand leur usage est trop précoce, trop intense ou non contrôlé.

Comment dans cette société en mutation, la santé des jeunes a-t-elle évolué ? Il n'est pas aisé de parler de la santé des jeunes dans un pays où l'on nous explique quotidiennement que les dépenses de santé ne peuvent que s'accroître du fait du vieillissement inexorable de la population. D'autant que la jeunesse, passé la première année de vie, est caractérisée par une bonne santé et semble être donc le plus bel âge de ce point de vue. Il n'existe pas de synthèse sur l'évolution de la santé des jeunes, mais des études ciblées sur certains aspects, telles l'obésité ou les addictions par exemple. Il est ici proposé, sans viser l'exhaustivité, d'analyser l'évolution de la santé des adolescents et des politiques de santé mises en place à leur intention.

Les jeunes dont nous parlons sont les personnes âgées de 10 à 24 ans, vivant en France. Les évolutions sont chaque fois que possible considérées sur vingt ans.

La place des jeunes, en termes démographiques (nombre et pourcentage), tend à diminuer

En 2017, on compte en France 11,6 millions d'individus âgés de 10 à 24 ans, soit 18 % de la population tous âges confondus. En 1995, ils étaient 12,3 millions et représentaient 20 % de la population. Toutefois, les garçons sont toujours plus nombreux que les filles : sexe masculin, 5,9 millions ; sexe féminin, 5,7 millions (source Insee [1]).

L'espérance de vie des jeunes a augmenté de façon remarquable : cinq ans pour les garçons, plus de trois ans pour les filles

À l'âge de 20 ans, l'espérance de vie est actuellement pour le sexe masculin de 59,8 ans (contre 54,7 ans en 1995) et pour le sexe féminin de 65,8 ans (contre 62,5 en 1995). Parallèlement, le différentiel entre sexe masculin et sexe féminin a diminué, passant de 7,8 ans en 1995 à 6 ans en 2014.

RÉFÉRENCES

1. Insee. Situation démographique, 1995, 2017 [database sur Internet]. Insee, 2017.

2. Inserm. Statistiques des causes de décès 1995 et 2014 [database sur Internet]. Inserm, juin 2017.

La mortalité a chuté d'un facteur 2,3

En 2014, on a enregistré 2560 décès de jeunes âgés de 10 à 24 ans, soit 2 à 3 fois moins qu'en 1995 (6000 décès), source Insee [1]. Les taux de mortalité générale pour 100000 ont également diminué de façon importante (tableau 1).

Les causes de mortalité sont les mêmes, leur fréquence a beaucoup diminué

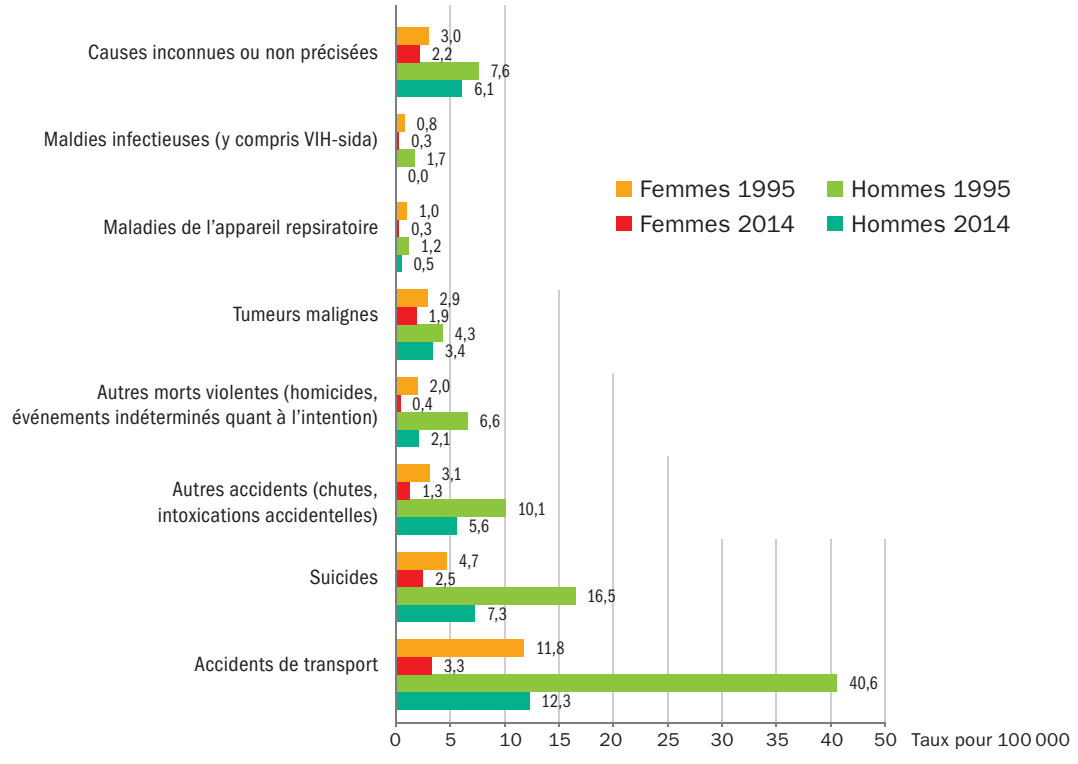
Bien qu'en nette diminution, la mortalité des jeunes relève toujours principalement de causes accidentelles et violentes (figure 1), qu'il s'agisse des accidents de transport (première cause, taux de 12,4 pour 100000

Tableau 1 Mortalité générale des jeunes en France par groupe d'âge et par sexe, effectifs et taux pour 100000, en 1995 et en 2014

	1995		2014		Indice d'évolution
	Effectifs	Taux (a)	Effectifs	Taux (b)	(b/a)
Hommes					
10-14 ans	398	20,0	186	9,0	0,45
15-19 ans	1276	66,0	552	29,0	0,44
20-24 ans	2605	125,0	1080	63,0	0,50
Femmes					
10-14 ans	278	15,0	134	7,0	0,47
15-19 ans	540	29,0	258	14,0	0,48
20-24 ans	903	44,0	250	21,0	0,48

(a) et (b) taux pour 100000.

Figure 1 Principales causes de mortalité des 15-24 ans, par sexe, en 1995 et en 2014 (taux pour 100000)



pour les 15-24 ans de sexe masculin et de 3,3 pour le sexe féminin), d'autres accidents tels que les chutes et les intoxications accidentelles, ou encore des suicides (deuxième cause, taux de 7,3 pour 100 000 pour les 15-24 ans de sexe masculin et de 2,5 pour le sexe féminin) [2]. Les disparités par sexe restent donc considérables malgré le rapprochement des comportements des uns et des autres.

Particulièrement remarquable est l'évolution de la mortalité par accident de transport, trois fois moins fréquente en 2014 qu'en 1995 (figure 1). Ainsi, en 1994, 2 099 jeunes (15-24 ans) mouraient chaque année d'accidents de transport ; en 2015, les chiffres sont beaucoup plus bas mais on déplore encore 592 morts.

Toutes les autres causes sont en diminution, y compris les affections de l'appareil respiratoire (asthme inclus), les tumeurs malignes ou les maladies infectieuses.

Les gains sur la mortalité sont à mettre en rapport d'une part avec le progrès technique médico-chirurgical, d'autre part avec la politique de prévention, notamment vis-à-vis des accidents de la route et plus spécifiquement associés aux deux roues qui étaient une grande cause de mortalité des jeunes dans les années 1980. La contrepartie est le développement de la morbidité chronique.

La santé mentale des adolescents : une question clé

La santé mentale des adolescents est devenue une question prioritaire dans les pays industrialisés, où la santé physique est globalement satisfaisante et les taux de mortalité faibles. Les problèmes de santé « psychosociale », en particulier la consommation de substances psychoactives, les troubles alimentaires, la violence, la dépression, les idées suicidaires et les tentatives de suicide, peuvent avoir des répercussions importantes non seulement sur la santé somatique des sujets, mais aussi sur leur vie familiale, sociale et professionnelle à court et à long termes.

La période de l'adolescence jusqu'à l'entrée dans l'âge adulte dure près de quinze ans (de 11 à 25 ans). Elle s'est allongée et modifiée dans le temps. Si la puberté en signe le début (vers 11 ans pour les filles, un peu plus tard pour les garçons), la fin dépend de la situation économique, sociale et affective des sujets. Ceux qui font des études longues sont plus longtemps dépendants de leurs parents, s'installent plus tardivement en couple et vivent une vie d'adolescent au-delà de 18 ans (âge de la majorité légale). Ceux qui abandonnent leurs études précocement ou font des études courtes restent aussi dépendants plus longtemps, faute de trouver un travail stable et rémunérateur. On convient donc que c'est vers l'âge de 25 ans que l'autonomie affective, sociale et économique s'acquiert, signant ainsi la fin de l'adolescence. Les résultats qui suivent sont issus des enquêtes décrites page 41.

La consommation d'alcool, tabac et cannabis

L'entrée de la consommation des principaux produits psychoactifs (alcool, tabac, cannabis) a souvent lieu avant l'âge de la majorité, sans qu'on observe une évolution vers une consommation plus précoce des substances. On montre même une entrée plus tardive dans l'usage du tabac. Cette idée que la consommation est de plus en plus précoce fait partie de ce que l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) appelle « *le mythe contemporain du rajeunissement des usages* ».

Par contre, toutes les enquêtes concordent, et ce depuis 1993, sur les points suivants.

- À propos de l'expérimentation des substances, l'alcool vient en tête, suivi du tabac et du cannabis. Cet ordre est resté le même depuis une vingtaine d'années, malgré des évolutions différentielles selon les substances.
- En matière de consommation régulière des substances, le tabac vient en tête, suivi de l'alcool puis du cannabis, et ce quel que soit l'âge des jeunes.
- Il existe des différences entre garçons et filles, même si celles-ci tendent à diminuer. Les garçons sont plus nombreux à consommer de l'alcool et du cannabis que les filles, et plus la consommation devient régulière, plus la différence est importante.
- Toutes les consommations augmentent avec l'âge, quel que soit le sexe. Si l'expérimentation du tabac et de l'alcool augmente surtout au collège, leur consommation régulière connaît une augmentation importante au lycée. Quant au cannabis, son expérimentation augmente sensiblement tout au long de l'adolescence.

Quant à l'évolution de la fréquence de la consommation, selon l'enquête ESPAD (European School Project on Alcohol and other Drugs) auprès des jeunes de 16 ans, qui dispose de données comparables depuis 1999 jusqu'en 2015, on observe les résultats suivants.

- Une diminution régulière de la consommation de tabac, même si la moyenne française reste au-dessus de la moyenne européenne. En effet, le tabagisme des jeunes a diminué sensiblement dans la majorité des pays européens.
- Une évolution contrastée de la consommation d'alcool, avec une diminution entre 1999 et 2003, puis une augmentation entre 2003 et 2011 et une diminution récente importante. Depuis 2011, la consommation d'alcool des jeunes en France se situe au-dessus de

RÉFÉRENCES

1. Choquet M., Granboulan V. Jeunes suicidants à l'hôpital. EDK, *Épidémiologie Santé publique*, 2004.
2. Suicide. Rapports de l'Observatoire national du suicide. 2014-2016.
3. Amsellem-Mainguy Y. Le suicide des jeunes – les fiches Repères de l'INJEP.

La santé mentale, cette grande inconnue

Des spécificités de la santé mentale des adolescents

Entre 10 et 25 ans, les troubles liés à la santé mentale sont à la fois nombreux, fluctuants et difficiles à mesurer. Certes, la période de transition entre l'enfance et l'âge adulte est caractérisée par une fragilité émotionnelle, relationnelle et sociale, et donc source de troubles de l'humeur et de conduites à risque. Mais ces conduites et troubles peuvent être exceptionnels, occasionnels, plus réguliers voire envahissants et entraver le fonctionnement quotidien des sujets. De plus, certains comportements à risque peuvent être passagers et donc plus typiques de l'adolescence (il en est ainsi de certaines conduites de consommation de substances psychoactives et des conduites violentes), alors que d'autres, moins bruyants et moins perceptibles (comme l'isolement social, les idées suicidaires, les troubles des conduites alimentaires) peuvent présager de difficultés ultérieures d'intégration sociale et professionnelle. Tout est ainsi une question de fréquence, de cumul, de persistance, de contexte. Plus les troubles (ou comportements) sont fréquents, persistants, se cumulent et se situent dans un contexte psychosocial défavorable, plus il y a des risques pour l'avenir de la santé mentale du sujet.

Reste que, pour la majorité des pathologies de santé mentale, le diagnostic est plus difficile à réaliser durant l'enfance que durant l'âge adulte.

Évolution des concepts

La « bonne mesure » d'un comportement ou d'un état de santé dépend à la fois de sa *définition*, des *critères diagnostiques* et des *outils* qui en permettent la mesure. Or :

- contrairement à bon nombre de troubles d'ordre somatique, les *définitions* en matière de santé mentale, ainsi que les symptômes qui les caractérisent, ont été établies plus tardivement et ont connu une sensible évolution depuis une vingtaine d'années. Un exemple important est l'évolution du concept de l'addictologie. En trente ans, sans nier des spécificités par produit, un concept générique d'addiction et de conduites addictives s'est progressivement imposé grâce aux nouvelles connaissances acquises par la neurobiologie et les neurosciences ;
- comme les *outils de mesure* sont consécutifs à la définition et à l'établissement de *critères diagnostiques*, on note qu'ils ont évolué sensiblement avec le temps et que les outils de mesure (les « questions ») proposés sont multiples, tout comme les modes de passation (« auto ou hétéro passation »).

Ces difficultés de mesure ne sont pas uniquement le fait des comportements complexes (comme l'addiction, les troubles des conduites alimentaires ou la dépression), mais aussi des comportements qui paraissent *a priori* plus simples à mesurer, comme la consommation de tabac, d'alcool ou de cannabis. En effet, il existe de multiples questionnaires et questions sur ces thèmes, ce qui met en cause la comparabilité des résultats. Ainsi il y a des différences dans la formulation de la question, le temps de référence étudié (durant la vie, l'année, les six derniers mois, le dernier mois…) et les catégories de réponses proposées… À titre d'exemple, pour la consommation de tabac, les questions « Fumez-vous ? » et « Avez-vous déjà fumé ? » ne font pas référence au même temps d'observation et ne donnent donc pas les mêmes résultats. Depuis une quinzaine d'années, l'OFDT (Observatoire français des drogues et des toxicomanies) s'évertue à proposer des questions standardisées afin de faciliter la comparaison des résultats d'enquêtes. Si la tâche est lourde, tant chaque institution, chaque enquête a ses habitudes et contraintes, un vrai pas en avant a été opéré par l'OFDT et, dans l'avenir, on peut s'attendre à plus de cohérence entre les méthodologies épidémiologiques sur ce thème. Sur d'autres thèmes, les discussions sont ouvertes.

Une hétérogénéité des enquêtes et un manque de permanence de la mesure

Depuis 1993, première enquête sur les comportements de santé des adolescents scolarisés (Enado), il n'y a pas d'enquêtes nationales systématiques sur l'ensemble des problèmes de santé mentale des jeunes (consommation de substances psychoactives, dépressivité, prise de médicaments psychotropes, plaintes psychologiques, tentatives de suicide et idées suicidaires). En effet, les enquêtes quadriennales internationales ESPAD et HBSC, priorisées depuis les années 2000, concernent :

- soit des groupes d'âge différents : l'enquête HBSC ne concerne que les jeunes de 11, 13 et 15 ans (donc essentiellement collégiens) ; actuellement l'enquête ESPAD ne concerne, au niveau international, que les élèves de 16 ans, même si l'OFDT a élargi l'enquête à l'ensemble des lycéens ;
- soit des aspects différents de la santé : l'enquête HBSC s'attache de façon systématique à l'étude de la santé physique, de la consommation de substances psychoactives et de l'alimentation (depuis 2014, elle inclut une mesure de la dépression) alors que l'enquête ESPAD se focalise depuis 2007 sur l'étude des consommations de substances psychoactives.

La consommation de substances psychoactives est le thème mieux renseigné dans le temps par les diverses enquêtes, car on a des données fiables et comparables depuis les années 2000 grâce aux enquêtes effectuées par l'OFDT (Escapad, ESPAD) ou avec sa participation (HBSC). Des efforts ont été faits depuis 2010 pour inclure dans l'enquête HBSC de façon permanente des indicateurs de santé mentale (les plaintes psychologiques, l'échelle ADRS [mesure de la dépression], la prise de médicaments contre la nervosité et les troubles du sommeil), alors que l'enquête ESPAD a progressivement abandonné les questions sur la santé mentale (en particulier les questions sur la dépression, les troubles corporalisées et les idées ou passages à l'acte suicidaires), incluses précédemment.

En conclusion, la France manque de mesures de la santé mentale et de connaissances sur son évolution. Ce manque est dû d'abord à la difficulté de sa définition à l'âge critique qu'est l'adolescence. S'y ajoutent la diversité des outils, des enquêtes et des organismes qui l'étudient. Reste qu'une volonté se manifeste pour mieux aborder la connaissance dans ce domaine.

la moyenne européenne, alors qu'elle était en dessous avant 2007. Les alcoolisations ponctuelles importantes des jeunes (*binge drinking*) sont un nouveau mode de consommation de l'alcool auquel il faut prêter attention.

- À propos du cannabis, les niveaux d'usage récent (durant les derniers 30 jours) sont 2 à 3 fois plus élevés que la moyenne européenne, la France se situant en tête de peloton, et ce malgré des fluctuations des niveaux d'usage entre 1999 et 2015, après une augmentation très importante entre 1993 (enquête nationale adolescents, Enado) et 1999 (ESPAD).

Ces évolutions sont confortées par l'enquête HBSC (Health Behaviour in School-aged Children), qui, concernant des âges plus jeunes (11, 13 et 16 ans), confirme la diminution récente de la consommation d'alcool et dans une moindre mesure celle du tabac. Quant à Escapad (enquête sur la santé et les consommations lors de l'appel de préparation à la Défense), auprès des jeunes de 17 ans, scolarisés ou non, elle confirme la diminution de la consommation d'alcool entre 2011 et 2014, mais pas celle du tabac.

En conclusion, la consommation d'alcool semble en régression parmi les mineurs, celle du tabac en régression parmi les moins de 16 ans seulement, mais la diminution est plus ancienne et continue pour le tabac que pour l'alcool. Quant au cannabis, sa consommation reste importante depuis 2000.

Les passages à l'acte suicidaire

La morbidité suicidaire n'est pas systématiquement disponible et, pour la mesurer, des enquêtes doivent être faites, soit auprès des centres hospitaliers, ce qui permet d'identifier les tentatives de suicide hospitalisées et repérées comme telles par le sujet et le médecin, soit auprès des praticiens, ce qui permet de connaître les tentatives de suicide non hospitalisées mais prises en charge médicalement, soit auprès des personnes elles-mêmes, ce qui permet d'étudier les tentatives de suicide non prises en charge. Il a été montré que les données sont plus fiables quand elles sont recueillies par écrit (questionnaire papier ou sur ordinateur) qu'oralement (en face-à-face ou par téléphone). La comparaison des données temporelles n'est possible que si les questions et la méthode de recueil des données restent comparables dans le temps.

Selon les enquêtes téléphoniques des baromètres santé de l'Inpes, en 2010, 1,4 % des garçons et 6,8 % des filles âgés de 15 à 18 ans déclarent avoir fait une tentative de suicide durant la vie, respectivement 0,4 % (garçons) et 2 % (filles) une tentative durant les 12 derniers mois, proportions stables depuis les années 2000. Ces chiffres, au regard de la méthodologie utilisée, constituent de toute évidence des chiffres « plancher ». En effet, en comparant aux données provenant d'enquêtes « papier-crayon » en autoremplissage faites auprès des jeunes lors de la journée d'appel et de la préparation à la défense (Escapad), en 2007, 4,6 % des garçons de 17 ans et 12,7 % des filles du même âge déclarent avoir fait un passage à l'acte suicidaire durant la vie, chiffres proches des enquêtes scolaires (ESPAD) faites durant la même période… mais en légère augmentation pour les filles par rapport aux données 1993 (selon les données Enado, 4 % des garçons et 9 % des filles déclarent avoir fait une TS durant la vie). Quelle que soit la source d'information, les filles sont plus nombreuses que les garçons à avoir fait une tentative de suicide et le nombre semble être en légère augmentation ; c'est le fait d'avoir subi des violences, en particulier des violences sexuelles, qui est le facteur de risque le plus important.

Les suicides accomplis

Chaque année, environ 600 jeunes de moins de 25 ans meurent par suicide (total des suicides annuels en France : 10 000), représentant en 2012 un taux de 9,4/100 000 (67,1/100 000 chez les plus de 65 ans), cette mesure

Quoi de neuf ? Obésité et maigreur

Si la prévalence de l'obésité et du surpoids a fortement augmenté entre les années 1980 et 2000 en France, on constate depuis 2002 une légère mais constante diminution du surpoids. Ainsi, en 2015, parmi les élèves de CM2, 18 % sont en surcharge pondérale, alors qu'ils étaient 20,3 % en 2002, 20,1 % en 2005 et 18,9 % en 2008. Par contre, on observe une stabilité de l'obésité, avec 3,6 % d'élèves de CM2 obèses en 2015 *versus* 4,2 % en 2002, 3,7 % en 2005 et 4,0 % en 2008.

Les données recueillies auprès des collégiens (HBSC 2014) montrent une moindre fréquence de l'obésité (1,5 %) et du surpoids (10,3 %) chez les collégiens, avec une stabilité depuis 2010. Mais 20 % des filles *versus* 16 % des garçons sont à considérer comme « minces » et 5 %, filles comme garçons, comme « maigres ». Ainsi la maigreur s'avère plus fréquente que l'obésité… D'ailleurs 13 % des collégiennes et 6,3 % des collégiens suivent un régime… La mise en perspective avec des données 1993 (Enado) montre une stabilité de la proportion de collégiennes qui suivent un régime (13 % en 1993) et une légère augmentation parmi les collégiens (4,8 % en 1993).

Le programme national nutrition santé (PNNS) mis en place depuis 2001, renouvelé en 2006, a atteint l'objectif de stabilisation du surpoids et de l'obésité, mais l'évaluation en 2010 de l'Inspection générale des affaires sociales déplore d'une part une insuffisance de repérage de l'obésité et du surpoids en PMI et à l'école, d'autre part un retard dans l'élaboration de bonnes pratiques de prise en charge et dans la mise en place des réseaux de prise en charge. Le Plan obésité 2011, dans sa partie pédiatrique, reprend ces objectifs. Le volet maigreur n'est pas abordé dans ces plans.

À noter que l'indicateur utilisé pour évaluer la corpulence est l'indice de masse corporelle (IMC), calculé en divisant le poids par la taille au carré. Or, les seuils chez l'enfant évoluent selon l'âge et le sexe, en raison des variations de corpulence au cours de la croissance.

étant sous-évaluée d'environ 10 % selon le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CepiDc).

Très rare avant 15 ans, le suicide représente, pour la tranche d'âge 15-24 ans, 18 % des décès (deuxième cause après les accidents de transports). Les taux de suicide ont diminué dans le temps pour toutes les classes d'âge (– 17 % entre 2002 et 2012). Le suicide accompli est un acte principalement masculin. Son taux pour les 15-24 ans en 2014 était de 7,3/100 000 pour le sexe masculin et de 2,5/100 000 pour le sexe féminin. Les jeunes morts par suicide sont surreprésentés en milieu rural et/ou en situation de difficultés socio-familiales.

Les modes de suicide diffèrent sensiblement selon le sexe. Pour les garçons : pendaison pour 59 % et armes à feu pour 19 %, modes qui laissent moins de chances de survie [1] ; pour les filles : pendaison pour 39 % et prise de médicaments ou autres produits pour 25 %. Des variations géographiques sont également enregistrées : davantage de suicides par armes à feu dans le Sud, davantage de pendaisons dans le Nord.

Les plaintes somatiques et/ou psychologiques récurrentes

Le mal-être psychologique est un concept difficile à définir. Toutefois on note qu'à travers les plaintes diffuses (céphalées, maux de ventre, nervosité, difficultés à s'endormir, déprime ressentie), les jeunes peuvent signifier leur souffrance à l'entourage. Si la collecte de ces données diffère sensiblement d'une enquête à une autre (l'enquête HBSC 2014 mesure la fréquence par mois durant les six derniers mois, alors que l'enquête ENADO 1993 mesure leur fréquence depuis un an), on est surpris par la cohérence des résultats obtenus.

- Les filles sont toujours plus nombreuses que les garçons à émettre des plaintes diffuses, et ce quelle que soit la période d'observation.
- La prévalence des plaintes récurrentes augmente avec l'âge chez les filles, alors qu'elle reste stable chez les garçons.
- Ainsi, avec l'âge la différence entre garçons et filles s'accentue. Selon HBSC 2015, le rapport filles/garçons est de 1,28 en sixième et de 1,84 en troisième ; selon Enado 1993, le rapport filles/garçons est de 1,58 à 11-13 ans et de 2,3 à 16-17 ans.

Quant à l'évolution dans le temps de la fréquence de ces symptômes, selon HBSC 2010 et HBSC 2014 (même méthodologie), les plaintes récurrentes sont à la hausse, et ce quels que soient l'âge et le sexe. Ainsi, la proportion de jeunes qui expriment au moins deux plaintes plus d'une fois par semaine depuis six mois passe de 38 % (2010) à 42 % (2014), de 46 % à 51 % chez les filles et de 30 % à 34 % chez les garçons.

La consommation de médicaments contre la nervosité ou l'insomnie

Le recours à des médicaments contre la nervosité ou l'insomnie est aussi un indicateur important de santé mentale, même si des différences existent entre les pays dans la pratique médicale et sociale à ce sujet. En effet, la France s'avère un pays où la prescription et la prise de médicaments psychoactifs sont importantes, et ce dès le plus jeune âge. Ici encore, malgré des questions différentes d'une enquête à une autre (on a comparé les enquêtes Enado, HBSC et ESPAD), des constantes apparaissent.

- Les filles sont plus nombreuses à consommer ces médicaments que les garçons.
- La consommation augmente avec l'âge pour les filles, pas pour les garçons.

Selon l'enquête ESPAD (de 1999 à 2015), la consommation sans ordonnance de médicaments contre la nervosité et l'insomnie a légèrement diminué en quinze ans, passant de 12 % en 1999 à 10 % en 2015, mais après avoir connu une augmentation entre 1999 et 2007 (de 12 % à 15 %). Il est intéressant de noter que cette augmentation ne concernait que la consommation féminine.

Selon HBSC, le recours aux médicaments pour des symptômes diffus a globalement augmenté significativement entre 2010 et 2014 chez les collégiens ; pour les médicaments contre l'insomnie, la consommation récente (au cours du dernier mois) passe de 3,4 % (2010) à 7,1 % (2014) ; pour les médicaments contre la nervosité, elle passe de 4,8 % (2010) à 6,4 % (2014), l'augmentation étant alors surtout significative pour les garçons.

Les politiques et les dispositifs de santé en direction des jeunes de 11 à 25 ans

Les jeunes étant, depuis deux décennies, un peu moins nombreux dans la population, en nombre et en pourcentage, on pourrait craindre que leur poids dans les politiques publiques diminue également. Aujourd'hui cela ne semble pas le cas, si on considère les dispositifs et les politiques mis en œuvre à leur attention. Il conviendrait cependant de regarder de près les financements afférents et leur évolution, ce qui est toujours difficile.

Le dispositif de soins et de prise en charge, auquel les jeunes peuvent s'adresser, a été décrit en 1995 (*Adsp* n° 10) puis vingt ans plus tard (*Adsp* n° 86). Il concerne les médecins de ville, généralistes et pédiatres, les médecins et services hospitaliers et, plus récemment,

La santé des jeunes, une connaissance encore trop partielle…

Les principales enquêtes portant en tout ou partie sur les jeunes 10 ou 11 ans à 24 ans

Enado (enquête nationale adolescents)

Plusieurs enquêtes régionales ont été mises en place par l'Inserm, d'abord sous la responsabilité de F. Davidson, puis de M. Choquet. La première enquête nationale sur la santé des jeunes (Enado 93) a été réalisée en 1993 auprès de 12 500 élèves du second degré, de la 6e à la terminale, donc de 11 à 18 ans. L'enquête Enado était autoadministrée, avec une méthode standardisée et portait sur la situation sociale, familiale, scolaire des jeunes, ainsi que sur leur santé physique, sociale et psychologique. Elle a été menée par l'U 169 de l'Inserm (M. Choquet et S. Ledoux), en collaboration avec le ministère de l'Éducation nationale (Degesco, direction générale de l'Enseignement scolaire), auprès des élèves de l'enseignement public et privé de la France métropolitaine.

HBSC (Health Behavior in School Aged Children)

L'enquête HBSC est menée sous l'égide de l'OMS tous les quatre ans depuis 1982. Quarante pays, essentiellement européens, y participent. Elle concerne les élèves de 11 à 15 ans. Elle porte sur la perception de leur santé, de leurs comportements de santé ainsi que sur l'analyse de leurs déterminants. Elle a été conduite en milieu scolaire (autoquestionnaire) pour la 6e fois en 2014. L'Inpes a publié les résultats des enquêtes 2002, 2006 et 2010. Elle a comme objectif la santé globale, le mode alimentaire, les problèmes de santé physique, la consommation de substances, la scolarité, la famille, la sexualité et l'intégration parmi les pairs. L'analyse de l'évolution de ces données permet de construire des stratégies de promotion de la santé.

Escapad (enquête sur la santé et les consommations lors de l'appel de préparation à la défense)

Mise en place en 2000 par l'OFDT (Observatoire français des drogues et des toxicomanies), Escapad est réalisée tous les deux à trois ans. Elle concerne les jeunes filles et garçons de 17 à 18 ans. Elle est conduite par autoquestionnaire lors de la journée Défense et citoyenneté. Elle concerne principalement les usages de tabac, alcool, cannabis et autres drogues, et les facteurs associés. Les principaux objectifs sont de suivre l'évolution dans le temps des comportements et attitudes, d'étudier les liens entre les représentations, les conditions de vie et les comportements, et enfin d'étudier les spécificités des jeunes situés hors du milieu scolaire. L'enquête 2014 a été publiée par l'OFDT en 2015.

ESPAD (European School Survey on Alcohol and Others Drugs)

ESPAD est une enquête européenne réalisée dans trente-cinq pays, tous les quatre ans ; la France y participe depuis 1999 grâce à l'Inserm et l'OFDT. Elle concerne les élèves de 15-16 ans. Elle est conduite en milieu scolaire. Elle porte principalement sur les usages d'alcool, de tabac, de cannabis, sur les facteurs associés et les modes de vie. Le dernier exercice est 2015.

Enquêtes nationales de santé en milieu scolaire

Ces enquêtes sont menées depuis 1999 par les ministères chargés de la santé et de l'éducation nationale, tous les deux ans depuis 2002. Leurs résultats sont publiés par la DREES. Elles concernent des élèves de grande section de maternelle, de CM2 et de 3e. Elles sont menées en milieu scolaire alternativement, ainsi le même niveau scolaire est enquêté tous les six ans. Elles portent sur des données de santé issues de l'examen de santé (poids, taille, dépistage sensoriel, examen buccodentaire…), des déclarations des élèves (habitudes de vie…), et du carnet de santé (vaccinations…).

Baromètres santé

Les baromètres santé existent depuis 1992, mais comportent des questionnaires différents d'un exercice à l'autre. Ils sont réalisés par l'Inpes, intégré aujourd'hui à Santé publique France, par voie téléphonique. Ils concernent la population de 15 à 75 ans (échantillon représentatif de la population métropolitaine). Ils portent principalement sur les attitudes et les comportements, les prises de risque et les opinions sur la santé. Les thèmes abordés sont de plus en plus nombreux (en 2000 : douze thèmes, en 2010 : vingt thèmes).

RÉFÉRENCES

Choquet M., Ledoux S. *Adolescents, enquête nationale*. Inserm, 1994.

Les résultats et références des enquêtes HBSC, ESPAD et Escapad sont consultables sur le site de l'OFDT.

Les résultats des enquêtes nationales de santé en milieu scolaire sont consultables sur le site de la Drees.

Les résultats des baromètres santé sont consultables sur le site de l'Inpes (Santé publique France) ou sur le site de l'OFDT (en ce qui concerne les consommations de substances psychoactives).

les réseaux de santé visant une organisation coordonnée de tous les acteurs, entre la ville et l'hôpital, pour des pathologies telles que l'obésité de l'enfant, le diabète, les pathologies respiratoires, dont l'asthme.

La prévention organisée depuis la grossesse, à la naissance (dépistages), pendant les premières années de la vie et la période scolaire puis universitaire, par les services de PMI, de santé scolaire et de santé universitaire (*Adsp* n° 86), fait l'objet de nombreux débats face à la diminution des effectifs et des financements. La politique vaccinale fait l'objet d'un développement spécifique (lire p. 47).

Gardons en tête que les jeunes en France sont globalement en bonne santé et que la mortalité a chuté de manière importante au cours des vingt dernières années. Il reste que les problèmes de santé psychosociale sont au premier plan : consommation de substances psychoactives, troubles alimentaires, violence, suicide, dépression.

Devant la complexité des problèmes à résoudre, l'obligation d'orienter au mieux des ressources raréfiées et la nécessité d'actions multiples dans des champs variés, une démarche programmatique s'est mise en place. Cela a été rendu possible par l'amélioration des connaissances épidémiologiques et par la définition de priorités de santé et d'objectifs cibles chiffrés, dont l'atteinte doit être évaluée. Ainsi se sont mis en place, dans les années 2000, les programmes nationaux de santé (analysés dans *Adsp* n° 50) puis les plans de santé publique.

Les plans de santé publique, une approche globale et interministérielle

Pour améliorer la santé psychosociale des jeunes, de nombreux plans de santé publique ont été élaborés : certains ciblent la population des jeunes, d'autres sont thématiques par rapport aux problèmes de santé et comportent, chaque fois que c'est pertinent, un volet relatif aux enfants et aux jeunes. Les différents ministères se coordonnent pour y participer (Santé, Éducation nationale, Sports, Affaires sociales, Justice…).

Le plan santé des jeunes 2008-2010

Fondé sur des études qui montraient une situation préoccupante en termes de souffrance psychique, de conduites à risques, d'alimentation, de sexualité et de consommation de substances psychoactives, le plan santé des jeunes 2008-2010 visait à permettre aux jeunes de devenir acteurs de leur santé tout en répondant aux besoins des plus vulnérables. Pour cela, le développement des maisons des adolescents est soutenu, l'accessibilité au service téléphonique Fil santé jeunes, mis en place en 1995, est améliorée (lire p. 45), des professionnels de différents horizons sont formés au repérage de la crise suicidaire. L'accompagnement des jeunes pour lutter contre les pratiques addictives se fait dans les lycées (test de repérage de l'usage à risque du cannabis), les consultations jeunes consommateurs ont été mises en place (lire p. 46). En outre, des tentatives sont entreprises pour développer les activités sportives à l'école et à l'université.

Le plan psychiatrie santé mentale 2008

Dans son volet pédiatrique, le plan psychiatrie santé mentale 2008 vise à améliorer le repérage des troubles psychiques, à augmenter les moyens de prise en charge et à construire un parcours de soins sans rupture. L'évaluation réalisée en 2011 par le HCSP a montré que les capacités de prise en charge, tant en ambulatoire qu'en hospitalisation, ont un peu augmenté mais de manière inégale sur le territoire ; la coordination entre professionnels et avec les institutions, de l'Éducation nationale et de la Justice, reste beaucoup trop faible pour assurer un parcours coordonné de soins. Les maisons des adolescents, après évaluation, sont reconnues comme une avancée importante en termes de prise en charge coordonnée.

De plus, depuis 2016, dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé, la politique de santé mentale (prévention, diagnostic, soins, réadaptation, réinsertion sociale) s'organise localement autour d'un projet territorial de santé, qui se décline spécifiquement pour les enfants et les adolescents. Au niveau national, un appui stratégique est donné par le Conseil national de santé mentale, mis en place en octobre 2016.

Le plan de réduction du tabagisme 2014

Intégré au plan cancer, le plan de réduction du tabagisme 2014 fait suite d'une part à une série de mesures législatives et réglementaires (voir les détails dans *Adsp* n° 81) : loi s'attaquant à la publicité du tabac et interdisant de fumer dans certains lieux publics (1976), dans les établissements scolaires (2007), puis dans tous les lieux publics (2008), interdiction de vente de cigarettes aux mineurs de 16 ans (2004) puis de 18 ans (2010), augmentation du prix du tabac ; d'autre part aux actions d'information menées en milieu scolaire auprès des plus jeunes et aux actions de « dénormalisation » du tabac : campagne de communication centrée sur la liberté, la force et l'énergie (de pouvoir s'arrêter), campagne dénonçant les manipulations de l'industrie vis-à-vis des jeunes.

Le plan 2014 prolonge et amplifie ces actions, qui commencent à porter leurs fruits. Pour les jeunes, l'objectif est d'éviter l'entrée dans le tabagisme, pour cela il prévoit :

1. d'adopter les paquets de cigarettes neutres pour les rendre moins attractifs ;
2. d'interdire de fumer en voiture en présence d'enfants de moins de 12 ans ;
3. de rendre non-fumeurs les espaces publics de jeux pour enfants ;
4. d'encadrer la publicité pour les cigarettes électroniques et d'interdire le vapotage dans certains lieux publics, notamment dans tous les lieux accueillant des mineurs.

Quoi de neuf ? L'asthme de l'enfant et la pollution de l'air

Depuis deux décennies, la mortalité par asthme et maladies de l'appareil respiratoire chez l'enfant a diminué. Parallèlement, la morbidité augmente avec, au fil des années, un accroissement du nombre de malades chroniques.

La prévalence de l'asthme ne cesse d'augmenter : elle était proche de 12 % il y a vingt ans ; de 14 % en classe de CM2 et de 16 % en classe de troisième selon les enquêtes nationales en milieu scolaire 2003 et 2008. L'augmentation est significative entre les deux périodes (+ 2,1 en CM2, + 2,3 en troisième). De même, les symptômes évocateurs d'asthme ont augmenté : sifflement, sifflement à l'effort, toux sèche nocturne. Il n'y a pas de différence entre les garçons et les filles. La proportion de crises graves ou fréquentes, qui témoignent d'un asthme non contrôlé, est importante : 37,9 % en CM2 (année scolaire 2003-2004) et 36,1 % en troisième (année scolaire 2004-2005) ; ces chiffres ne se sont pas améliorés au cours du temps (nouvelles enquêtes respectivement en 2007-2008 pour le CM2 et en 2008-2009 en troisième).

Les variations géographiques et les expositions à la pollution

La montée constante de l'asthme et des allergies, notamment chez les sujets les plus jeunes, ne peut pas être rapportée à des facteurs exclusivement génétiques. Ce phénomène suit un gradient géographique nord-ouest/centre et sud-est avec un minimum en Corse et un maximum dans le Nord. La probabilité d'un lien avec des facteurs environnementaux, incluant l'exposition aux allergènes et aux polluants physicochimiques de l'air, est forte. La prévalence de l'asthme augmente alors que les indicateurs classiques de la pollution de l'air (SO_2 et CO) ont vu leur concentration diminuer dans les pays industrialisés, mais il faut prendre en compte l'augmentation de nouvelles formes de pollution atmosphérique comme les particules fines et les oxydes d'azote. Il existe actuellement de nombreuses études expérimentales qui montrent que la pollution urbaine exacerbe le stress oxydatif, l'hyperréactivité bronchique et l'inflammation liée à l'allergie. Plusieurs études épidémiologiques suggèrent qu'il existe une association entre la densité du trafic automobile et la prévalence des symptômes respiratoires, plus particulièrement de l'asthme et des rhinites allergiques. Ainsi les pics ordinaires de pollution atmosphérique aggravent nettement les symptômes des patients asthmatiques et le mauvais contrôle de leur maladie. De plus, l'exposition chronique depuis la petite enfance à une pollution liée au trafic automobile pourrait accélérer, voire provoquer chez des sujets génétiquement prédisposés, un processus inflammatoire bronchique qui pourrait contribuer à l'augmentation de l'incidence de l'asthme dans les pays industrialisés. L'augmentation de l'incidence de l'asthme chez les enfants vivant à proximité des routes à haut trafic va dans ce sens.

Les hospitalisations sont encore fréquentes

Le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) permet d'analyser, parmi les hospitalisations, les séjours avec le diagnostic d'asthme ou d'asthme aigu grave, ou d'insuffisance respiratoire aiguë (IRA) avec asthme en diagnostic associé, chez les enfants de moins de 15 ans. En 2010, 30 pour 10 000 enfants ont été hospitalisés pour asthme ou IRA associée (plus de 35 000 séjours ; durée moyenne des séjours, deux jours). Le taux annuel d'hospitalisation standardisé sur l'âge a augmenté entre 2002 et 2010 (+ 2,5 % par an en moyenne en France métropolitaine). En 2010, 11,8 % des enfants hospitalisés ont été réadmis pour ces mêmes motifs, au moins une fois au cours de la même année, et 1,3 % dans les sept jours.

L'enquête décennale santé 2003 portant sur 1 600 enfants asthmatiques de 11 à 14 ans montre que l'absentéisme scolaire lié à l'asthme est important : 14,5 % de ces enfants ont manqué la classe pour raison médicale au cours des deux mois de l'enquête.

La prévalence de l'asthme de l'enfant augmente et le lien avec la pollution atmosphérique moyenne est montré. Si on peut se réjouir de la baisse de la mortalité, il paraît peu acceptable que plus d'un tiers des enfants et adolescents asthmatiques n'aient pas un contrôle satisfaisant de leur maladie et soient contraints à des hospitalisations parfois répétées, témoignant d'une prise en charge mal adaptée. Cela retentit sur leur vie quotidienne, scolaire et sociale et constitue une perte de chance pour la meilleure intégration possible de ces futurs jeunes adultes déjà fragiles.

RÉFÉRENCES

Dossier Asthme, Santé publique France.

Delmas M.-C., Guignon N., Com-Ruelle L., Annesi-Maesano I., Chardon O. *et al*. Évolution de la prévalence de l'asthme chez l'enfant en France. Enquêtes nationales de santé en milieu scolaire 2003-2008. *Bull Epidemiol Hebd*, 2014, (20) : 360-5.

Delmas M.-C., Marquet C., Raberison C., Nicolau J., Fuhrman C. Les hospitalisations pour asthme chez l'enfant en France, 2002-2010. *Arch Ped*, 2013, vol 20, n° 7 : 739-47.

Just J., Nisakinovic L., Laoudi Y., Grimfeld A. Pollution et asthme de l'enfant. *Arch Ped*, Juillet 2006, vol 13, n° 7 : 1055-60.

Les mesures d'ordre législatif ont été intégrées à la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016. L'objectif final ambitieux est de connaître la première génération sans tabac avec les enfants nés en 2014.

La politique de lutte contre l'alcool

Il n'y a pas, à proprement parler, de plan de santé publique en ce qui concerne l'alcool mais une politique qui se situe dans la ligne de la stratégie de l'OMS de lutte contre les maladies non transmissibles qui, pour l'alcool, vise à en réduire l'usage nocif, ligne déclinée également au niveau européen : réglementation de la production et de la vente, du marketing, politique des prix, lutte contre l'alcool au volant, programme pour les groupes vulnérables – femmes enceintes, chômeurs, jeunes.

Un plan d'action européen sur l'alcoolisation des jeunes et les alcoolisations périodiques intenses (2014-2016) a également été arrêté. L'objectif est de retarder l'âge de la première alcoolisation et de diminuer la quantité d'alcool consommée en réduisant l'accessibilité à l'alcool et l'exposition des jeunes à la publicité. En France, les mesures ont été intégrées dans la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016.

Quoi de neuf ? Santé sexuelle des adolescents

La santé sexuelle des adolescents n'a pas fondamentalement évolué depuis vingt ans. Bien que l'utilisation du préservatif et de la contraception soit élevée chez les jeunes en France, la prévalence des comportements à risque demeure également élevée [1]. Il peut en résulter des maladies sexuellement transmissibles, des grossesses non prévues et des avortements. Ces événements seront éventuellement plus pénalisants s'ils se produisent précocement [1]. Selon une étude comparative européenne et les données HBSC 2006, en France, 12 % des filles et 19,7 % des garçons auraient déclaré une initiation sexuelle précoce, c'est-à-dire avant l'âge de 15 ans. Pour l'étude réalisée en 2010, selon les mêmes sources, on observe des proportions respectivement de 14,1 % et de 25,5 % [2].

En ce qui concerne les aspects de la morbidité liée aux pratiques sexuelles, les données sont connues pour les interruptions volontaires de grossesse. C'est entre 15 et 24 ans que l'avortement est le plus fréquent, comparé à celui des femmes plus âgées, malgré une contraception très présente mais pas toujours adaptée au mode de vie des jeunes [3]. Les modalités de l'IVG ont changé du fait qu'il n'est plus nécessaire de passer par un acte invasif ou chirurgical. La moitié des IVG se font par la méthode médicamenteuse mais en établissement hospitalier le plus souvent [4]. Le taux d'IVG des 15-17 ans est passé de 7 pour 1 000 en 1990 à 10 pour 1 000 en 2008-2009, mais il est redescendu à 7,6 pour 1 000 en 2015, soit environ 12 000 avortements annuels dans ce groupe d'âge [4]. L'allongement du délai entre les premiers rapports sexuels et l'engagement tardif dans un rôle parental explique, en partie, le taux élevé de recours à l'avortement chez les jeunes femmes.

Quant à la prévalence des MST (chlamydiae, VIH-sida, syphilis), les données sont éparses, toutefois il s'avère que sa hausse régulière, depuis la fin des années 1990, concerne aussi les jeunes [5]. En 2005, sur 100 diagnostics de chlamydiose concernant des femmes, 40 % portaient sur les 20-24 ans et 12 % sur les 15-19 ans, tandis que respectivement, pour les hommes, les diagnostics se répartissaient en 23 % et 5 % [6]. Dans ce contexte, il est d'autant plus préoccupant que la vaccination contre les papillomavirus (par les vaccins Gardasil® ou Cervarix®), recommandée depuis 2007 chez les jeunes filles pour la prévention des lésions génitales précancéreuses du col de l'utérus, de la vulve ou du vagin, soit en baisse continue. En 2010, la couverture vaccinale du schéma complet (trois doses) était de 27 % chez les jeunes filles avant 16 ans, elle tombe à 20 % en 2012 et est inférieure à 15 % au 31 décembre 2015 [7].

RÉFÉRENCES

1. Jovic S., Delpierre C., Ehlinger V., Sentenac M., Young H., Arnaud C. et al. Associations between life contexts and early sexual initiation among young women in France. Perspect Sex Reprod Health, 2014, 46 (1) : 31-9. Epub 2014/01/18.

2. Madkour A. S., Farhat T., Halpern C. T., Gabhainn S. N., Godeau E. Parents'support and knowledge of their daughters'lives, and females'early sexual initiation in nine European countries. Perspect Sex Reprod Health, 2012, 44 (3) : 167-75. Epub 2012/09/11.

3. Mazuy M., Baril E., Toulemon L. L'IVG en France et l'évolution des normes procréatives et contraceptives. *Adsp*, 2016, septembre (96) : 21-3.

4. Vilain A. Les interruptions volontaires de grossesse en 2015. Études et Résultats, Drees, 2016, 968.

5. Ngangro N., Viriot D., Fournet N. et al. Les infections transmissibles bactériennes en France : situation en 2015 et évolutions récentes. BEH, 2016, 41-42 : 738-44.

6. Gallay A., Herida M., Bouyssou A., Goulet V. L'Epidémiologie des infections sexuellement transmissibles (hors VIH). Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance, 1996-2005. Saint-Maurice : InVS, 2007 : p. 66-79.

7. Guthmann J., Pelat C., Parent du Châtelet I., Duport N., Lévy-Bruhl D. Déterminants socio-économiques de vaccination et de dépistage du cancer du col par frottis cervico-utérin (FCU). Analyse de l'Enquête santé et protection sociale (ESPS) 2012. Saint-Maurice : InVS, 2016 : 48 p.

Le plan de lutte contre les drogues et les conduites addictives 2013-2017

Piloté par la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et des conduites addictives (Mildeca), le plan de lutte contre les drogues et les conduites addictives 2013-2017 consiste à prendre en compte l'ensemble des consommations : cannabis, tabac mais aussi alcool. Il est en cohérence avec les plans par produits. Un des volets concerne les jeunes et s'attache à limiter l'entrée en consommation pour le tabac et l'alcool : interdiction de vente de tabac et d'alcool aux mineurs et contrôle de cette interdiction par les préfets ; repérage au plus tôt des consommations avant qu'elles ne soient problématiques, grâce à la mise en place des consultations jeunes consommateurs (lire p. 46).

Dernier en date, le plan santé et bien-être des jeunes 2016

Le plan santé et bien-être des jeunes 2016 associe l'Éducation nationale et la Santé. Plan global, il se situe dans la continuité des politiques antérieures ; il est destiné aux adolescents et aux adultes jeunes et vise à éviter les ruptures inhérentes aux périodes de transition (11-21 ans). Il met en jeu tous les acteurs auprès des jeunes : famille, communauté éducative et du sport, professionnels du soin. Les objectifs sont constants : permettre aux professionnels de mieux identifier les signes de souffrance des adolescents, mieux orienter les jeunes, et plus précocement, vers les professionnels compétents, s'assurer que les jeunes se sentent soutenus et écoutés.

Les principales orientations visent à rendre les jeunes eux-mêmes acteurs de leur santé en leur donnant accès à des informations fiables concernant leur santé et à des informations géolocalisées sur les structures compétentes (site dédié). Une expérimentation de « Pas S'Santé Jeunes » donne un accès gratuit à des consultations de psychologues pour les jeunes qui en ont besoin (après évaluation du besoin par un médecin formé). Les maisons des adolescents restent le pilier du dispositif, elles doivent être davantage présentes sur tous les territoires, être bien repérées, partenaires des structures éducatives et sanitaires locales. Une convention nationale a été signée entre les ministères chargés de l'éducation, de l'enseignement supérieur et de la santé pour assurer un pilotage national et local de la mise en œuvre du plan.

Quelques dispositifs phares ont plusieurs fois été plébiscités dans les bilans ou évaluations, reconduits et améliorés

Fil santé jeunes

Le service anonyme d'écoute et d'orientation par téléphone Fil santé jeunes, mis en place en 1995, représentait une approche nouvelle, décrite dans *Adsp* n° 10. Sa pertinence a été soulignée au cours du temps pour répondre aux interrogations des jeunes sur l'amour, la sexualité, la normalité, mais aussi sur le stress, le dégoût de soi, la tristesse, voire la détresse avec risque de tentative de suicide. Les écoutants sont des professionnels, psychologues, médecins ou conseillers conjugaux et familiaux ; ils connaissent les problématiques des jeunes. Conforté par le plan santé des jeunes 2008, son accessibilité est améliorée (gratuité et numéro simplifié : 3224). Il s'est adapté aux besoins et aux modes de communication des jeunes, qui aujourd'hui échangent volontiers par mail et sur des forums. Fil santé jeunes a donc créé un site adapté et des formules de forums à la fois ludiques et professionnelles, comme les rencontres hebdomadaires sur la communauté virtuelle Habbo. Il reste que l'écoute téléphonique classique reste essentielle pour les jeunes en détresse, et les écoutants doivent faire preuve d'un grand professionnalisme pour savoir reconnaître les signes précurseurs d'une tentative de suicide et, dans ce cas, aider le jeune à sortir de l'anonymat pour qu'on lui prête secours. L'exercice est encore plus complexe depuis la mise en place du ch@t individuel, au cours de l'année 2015. Les difficultés psychologiques concernent près d'un ch@t sur deux.

Les maisons des adolescents

C'est suite à la conférence de la famille de 2004 qu'ont été créés ces lieux spécifiques de soin et d'accueil des adolescents : les maisons des adolescents (MDA), qui accueillent les jeunes collégiens et lycéens (11 à 21 ans, voire 25 ans), quels que soient leurs questionnements (champ médical, sexuel, psychique, scolaire, juridique, social…). Cet objectif est repris en 2005, en 2008 dans les plans psychiatrie et santé mentale et santé des jeunes, puis en 2016 dans le plan bien-être et santé des jeunes.

Pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles, les MDA mettent en réseau les acteurs de santé, justice, aide sociale à l'enfance… autour du jeune. Les conditions doivent être adaptées aux besoins – avec ou sans rendez-vous, anonymat et gratuité si nécessaire – et remplir les quatre missions suivantes (cahier des charges des MDA) :

1. l'accueil, l'écoute, l'information, l'orientation ;
2. l'évaluation des situations ;
3. la prise en charge médicale et psychologique ;
4. l'accompagnement éducatif, social et juridique.

« *L'adolescent doit retrouver, dans ce lieu, tous les moyens de construire son avenir.* »

En 2010, 95 projets de MDA dans 87 départements ont été financés, mais toutes les MDA n'étaient pas ouvertes et toutes n'étaient pas encore pluridisciplinaires. L'objectif d'une MDA au moins par département reste affiché.

Les maisons des adolescents, bien qu'hétérogènes, constituent une avancée substantielle en matière de prise en charge coordonnée ; elles permettent effectivement, quand l'offre est complète, un travail en commun des différents professionnels, s'ils sont formés au repérage et à la prise en charge des adolescents. Cela permet d'assurer la continuité des soins ainsi que la transition au cours du temps vers les structures appropriées à l'âge adulte.

RÉFÉRENCES

1. HCSP. *Évaluation du plan psychiatrie, santé mentale*. HCSP, 2011.
2. Obradovic I. 10 ans d'activité des CJC. *Tendances*, OFDT, mai 2015, 101.
3. Obradovic I. 10 ans d'activité des consultations jeunes consommateurs (CJC). *Thérapie*, février 2017, vol 72, n° 1 : 147.

Les consultations jeunes consommateurs

La création des consultations jeunes consommateurs (CJC) fait suite à plusieurs constats : dans la lutte contre les addictions, mieux vaut accompagner que stigmatiser, orienter que punir, encadrer que laisser faire. Initiées en 2004, elles étaient alors destinées aux très jeunes consommateurs de cannabis. Très vite elles ont élargi leur champ à toutes les addictions, usage d'alcool, de cannabis, pratique de jeux vidéo ou utilisation d'Internet, et vers les jeunes de tous âges. Elles sont positionnées comme structure pivot de l'intervention précoce, assurant l'écoute, l'information et le soutien.

Espaces de rencontre entre d'une part les professionnels des addictions et les professionnels de l'adolescence (psychologues, médecins, éducateurs, assistants sociaux), et d'autre part les jeunes présentant des conduites addictives, ceux-ci sont reçus seuls ou accompagnés de leur parent ou d'un proche, pour faire le point et si besoin proposer une aide, avant que la consommation ne devienne problématique.

Présentes dans la quasi-totalité des départements français, ces consultations gratuites et confidentielles se déroulent dans les divers lieux fréquentés par les jeunes : centres spécialisés d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), maisons des adolescents, points accueil écoute jeunes, centres de formation, centres socioculturels, missions locales…, mais également dans les foyers de la Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), au tribunal ou en établissements pénitentiaires.

Dix ans après, les CJC ont trouvé leur public : on compte 500 antennes et 30 000 consultants (pour trois quarts des consommateurs et pour un quart leur entourage). Si le recours « contraint » par la justice est le premier mode de contact, la santé scolaire intervient également et les démarches spontanées ne sont pas rares (17 %). Dans plus de la moitié des cas, la première consultation est suivie d'une deuxième. Le public est à plus de 80 % masculin, la moitié est âgée de 18 à 25 ans, plutôt des jeunes en filière professionnelle et des chômeurs ou inactifs pour les plus âgés. Le produit à l'origine du recours est dans 80 % des cas le cannabis, loin devant l'alcool (14 %), le tabac (6 %) et les addictions comportementales, Internet et jeux vidéo, (8 %) ; les polyconsommateurs sont 11 %.

Pour ces trois dispositifs, afin qu'ils soient plus et mieux utilisés, il serait utile que des campagnes d'information soient amplifiées auprès des jeunes et plus largement auprès des adultes à leur contact, au premier rang desquels leurs parents.

Pour conclure, et contre toute attente, on constate que, malgré un climat de dramatisation générale, la santé des jeunes s'est plutôt améliorée (mortalité, consommation de tabac et alcool, obésité…) ou stabilisée (consommation de cannabis, tentatives de suicide). Les dispositifs de prévention et de prise en charge mis en place, l'augmentation de la vigilance des acteurs éducatifs, sociaux et médicaux tout comme celle des parents, la prise en compte de la parole des jeunes dans les instances de socialisation (famille, école, quartier) ont certainement contribué à cette évolution favorable, et ce malgré l'augmentation ou l'apparition de facteurs sociétaux jugés défavorables, comme le chômage, les séparations parentales, la pression scolaire, les réseaux sociaux et les nouvelles technologies… Si notre contribution ne met pas en perspective l'ensemble des transformations qui se sont opérées depuis une vingtaine d'années, ses conclusions obligent non seulement à plus de précautions dans le discours public, mais aussi à mettre en place des recherches multidisciplinaires afin de mieux comprendre comment interagissent les évolutions économiques et sociétales, les actions de prévention, la responsabilité individuelle et les modes de prise en charge, et pourquoi les inégalités sociales persistent, voire augmentent notamment dans certains territoires.

Les inégalités sociales s'installent dès l'enfance

Les inégalités sociales affectent les individus dès l'enfance, elles s'installent progressivement au fur et à mesure que se dégrade le gradient social et ne touchent pas seulement les jeunes vivant dans une grande précarité. Les déterminants exogènes et endogènes des inégalités peuvent se cumuler dès l'enfance et s'aggraver au fil de la vie, ou parfois être compensées. Les inégalités sociales affectent particulièrement les secteurs suivants de la santé des jeunes.

L'état pondéral

Selon l'enquête de santé réalisée auprès des élèves de CM2 en 2014-2015, 18 % des élèves sont en surcharge pondérale et 3,6 % sont obèses, pour les filles comme pour les garçons entre 9 et 10 ans [1]. En 2002, la surcharge pondérale était présente chez 20,3 % des élèves, et l'obésité chez 4,2 %.

Si la prévalence de l'obésité a diminué en France sur une dizaine d'années, des anomalies persistent, beaucoup plus importantes et fréquentes pour les enfants moins favorisés dont l'équilibre alimentaire est précaire et le temps passé devant les écrans pour des jeux vidéo est plus long, pour les garçons notamment. L'enquête révèle que parmi les enfants dont le père est cadre, 13 % sont en surpoids, contre 22 % chez ceux dont le père est ouvrier ; pour l'obésité, ces chiffres sont de respectivement 1 % et 6 %.

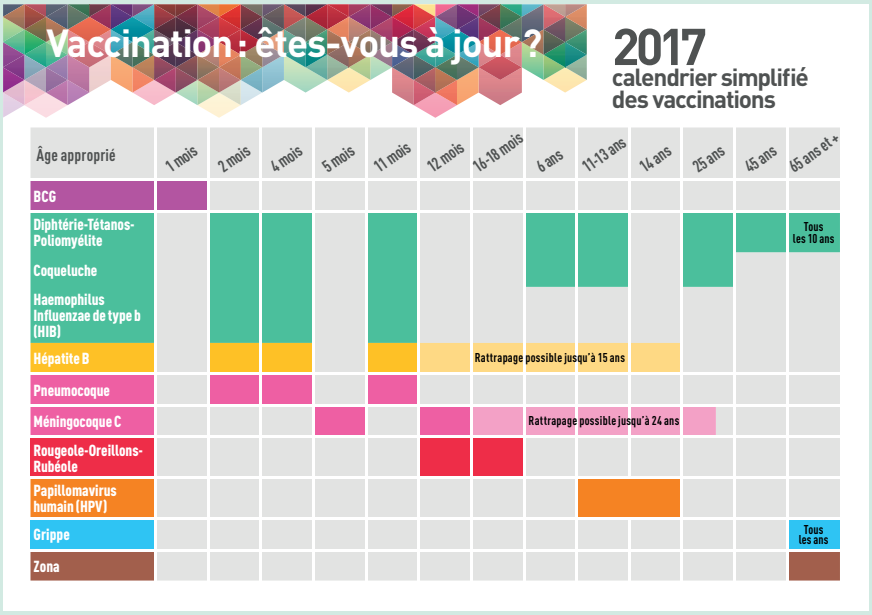
Les élèves des écoles relevant de l'éducation prioritaire

Quoi de neuf ? La politique vaccinale pour les enfants et les adolescents

Pays des premiers grands vaccinateurs – Pasteur, Calmette –, la France devient un des pays les moins bien vaccinés d'Europe, et les vaccinations y font l'objet de nombreux débats.

La politique vaccinale est une compétence d'État ; c'est le ministre de la Santé qui arrête et publie le calendrier vaccinal chaque année sur avis de la commission technique de vaccination placée sous l'autorité de la HAS et cela depuis 2017 (anciennement par le HCSP). Parallèlement, l'agence Santé publique France mesure la couverture vaccinale.

Aujourd'hui chez les enfants et les adolescents, trois vaccins sont obligatoires depuis la première moitié du XXe siècle : contre la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite ; les autres vaccins recommandés sont contre la coqueluche, l'*Haemophilus influenzae* de type b, l'hépatite B, la rougeole, les oreillons, la rubéole, le pneumocoque, le méningocoque C (au total onze vaccins).



Une couverture vaccinale préoccupante

Actuellement, pour la vaccination contre la diphtérie, le tétanos, les infections à *Haemophilus influenzae* de type b, la poliomyélite et la coqueluche, la couverture est bonne : elle est de 95 % chez les enfants âgés de 24 mois. La couverture pour la vaccination contre l'hépatite B est en progrès mais toujours insuffisante, particulièrement chez les adolescents : 78 % pour les enfants de 2 ans et 51 % pour ceux de 6 ans, 43 % chez les adolescents. Chez les enfants âgés de 24 mois nés en 2012, la couverture vaccinale rougeole, oreillons, rubéole (ROR, deux doses) reste insuffisante (72 %), de même chez les adolescents de 15 ans (70 %) et cela en dépit de messages sanitaires incitatifs après les épidémies de rougeole de 2008 à 2012. La vaccination contre le méningocoque C, recommandée depuis 2010, est en progression chez les jeunes enfants (10 % de 1 à 4 ans et 31,7 % de 5 à 14 ans par rattrapage vaccinal), mais elle reste très insuffisante chez les adolescents et les jeunes adultes (10,5 %). C'est pourtant dans cette dernière classe d'âge qu'on enregistre un quart des cas de méningite de ce type. S'agissant de la vaccination contre les papillomavirus humains oncogènes, la couverture est très insuffisante et en régression (lire l'encadré p. 44).

Face à la suspicion des Français à l'égard des vaccinations, une concertation citoyenne a été conduite en 2016 sur la mauvaise couverture vaccinale surtout chez les adolescents et sur la recrudescence de certaines maladies parfois graves, telles que la rougeole, chez les jeunes ou à l'âge adulte, sur le risque de méningites, d'hépatites, ou de cancers liés au virus HPV. Le dispositif, composé de deux enquêtes d'opinion, d'un jury citoyen, d'un jury de professionnels et enfin d'un espace Internet participatif, a permis d'aboutir à un rapport de consensus, dont la conclusion est la suivante : même si l'objectif ultime à atteindre est la levée de toute obligation vaccinale laissant aux personnes un choix éclairé, au vu du contexte actuel il paraît impératif de réaffirmer le bien-fondé des vaccinations. En conséquence, le Comité technique des vaccinations préconise un élargissement temporaire du caractère obligatoire des vaccins recommandés de l'enfant, assorti de leur gratuité et d'une clause d'exemption.

Une obligation temporaire de vaccination à partir de 2018

C'est en s'appuyant sur ces travaux, et en dénonçant le système peu compréhensible qui fait cohabiter, sans raison sanitaire, des vaccins obligatoires et des vaccins recommandés, que la ministre de la Santé a déclaré vouloir établir, à partir de 2018, une obligation de vaccination, limitée dans le temps, pour les onze valences de vaccinations du nourrisson.

RÉFÉRENCES

Données sur la couverture vaccinale, Santé publique France : http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-prevention-vaccinale/Couverture-vaccinale

Avis d'expertise sur les vaccinations : http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/AvisRapports

Rapport de la concertation citoyenne sur la vaccination (novembre 2016) : http://concertation-vaccination.fr/la-restitution/

sont plus souvent en excès pondéral que les autres (24 % contre 17 %) et deux fois plus souvent obèses. On observe par ailleurs nettement plus de surpoids et de maigreur chez les jeunes sortis du système scolaire.

Aussi, les jeunes ont-ils été au cœur du programme national nutrition santé depuis 2004. Celui-ci comportait, outre la nutrition, des actions de lutte contre la sédentarité.

Les usages de substances psychoactives

Dès l'adolescence, une association existe entre le gradient social et les usages de drogues. Les adolescents de milieu modeste se trouvent plus concernés par les usages quotidiens ou intensifs de produits psychoactifs que ceux des milieux favorisés. Toutefois ces derniers sont plus consommateurs d'alcool, de cannabis lorsqu'il s'agit d'usages peu fréquents. Les situations scolaires comme l'échec ou l'abandon de l'école jouent un rôle important dans le processus de transition vers des usages plus intensifs [2]. Les écarts de consommation entre les garçons et les filles sont plus grands chez les jeunes en apprentissage que chez ceux de la filière générale ou professionnelle, et encore plus grands chez les jeunes déscolarisés. Cela montre la plus forte vulnérabilité des garçons aux effets sur la santé d'une situation sociale défavorable, cela se retrouvant d'ailleurs à tous les âges de la vie.

Comparés aux actifs, les étudiants ont des usages moins importants d'alcool et de tabac, similaires pour le cannabis, mais des ivresses plus fréquentes. La poursuite d'études supérieures s'accompagne chez les femmes d'une consommation accrue de cannabis et d'ivresses plus fréquentes, tandis qu'en situation de chômage, on observe des usages plus élevés chez l'homme (pas chez la femme).

En bref, les comportements d'expérimentation sont plus répandus dans les milieux favorisés ; les consommations régulières, voire problématiques, sont au contraire plus fréquentes parmi les jeunes les plus précaires et les moins diplômés.

En matière de prévention, les actions soutenues au cours des années 1990 concernant le tabac (Loi Evin, augmentation des prix, interdiction de fumer dans les lieux publics…) ont eu de bons résultats chez les plus diplômés et de moins bons dans les populations défavorisées. Ainsi certaines actions de prévention peuvent creuser les inégalités de santé [3].

Le renoncement aux soins par ignorance ou raison économique

Le renoncement aux soins, fort marqueur de précarité, concerne de nombreux jeunes. Les inégalités de renoncement portent principalement sur les soins dentaires et l'optique.

En 2015, en CM2, on ne note pas de différence sur l'équipement en lunettes entre enfants de cadres et enfants d'ouvriers ; par contre, parmi les enfants non porteurs de lunettes, 9 % des enfants relevant de l'éducation prioritaire ont un résultat anormal au test de dépistage de la vision de loin, contre 5 % pour les autres enfants.

Si les élèves de CM2 ont bénéficié d'une nette amélioration de leur état bucco-dentaire (68 % sont indemnes de caries, gagnant 8 points en sept ans), les disparités entre enfants de cadres et d'ouvriers persistent : 40 % des enfants d'ouvriers ont au moins une dent cariée contre 27 % des enfants de cadres. Près de la moitié des enfants d'ouvriers qui ont des dents cariées ont au moins une dent restée sans soins, contre 3 sur 10 chez les cadres. Près de 12 % des élèves ont un appareil dentaire : 13 % des enfants de cadres sont équipés contre 9 % des enfants d'ouvriers. Des examens dentaires gratuits systématiques mis en place par l'Assurance maladie ont cependant contribué à un accès égal aux chirurgiens-dentistes à des âges clés : 6, 9, 12, 15 ans, quel que soit le milieu social.

Les comportements favorables à la santé

Dans l'enquête visant les élèves de CM2 en 2015 :

- 42 % des enfants de cadres déclarent manger tous les jours des légumes et 15 % boire tous les jours des boissons sucrées, contre respectivement 27 % et 26 % pour les enfants d'ouvriers ;
- près de 80 % des enfants de cadres pratiquent une activité sportive, contre 67 % des enfants d'ouvriers ;
- le temps passé devant les écrans est moins important chez les enfants de cadres que chez les enfants d'ouvriers (8 % plus de deux heures pendant les jours de classe, contre 16 %) ;
- la part d'enfants ne sachant pas nager est trois fois plus élevée chez les enfants d'ouvriers que chez les enfants de cadres (19 % *vs* 6 %).

Vaccin contre l'hépatite B : un contre-exemple lié à l'action des services de prévention

Les élèves de CM2 vaccinés contre l'hépatite B (vaccination contre laquelle une suspicion persiste dans une partie de la population en France) sont 46 % et l'on remarque que les enfants fréquentant une école relevant de l'éducation prioritaire ont reçu plus souvent les trois injections nécessaires (62 % contre 43 % des autres enfants). Cela pourrait être attribué à l'efficacité des services de la PMI, auxquels recourent plus souvent les familles modestes.

RÉFÉRENCES

1. Guignon N. *et al*. La santé des élèves de CM2 en 2015. *Études et résultats,* Drees, février 2017, 0993.

2. Legleye S., Obradovic I., Spilka S., Le Nézet O., Janssen E., Beck F. Influence of cannabis use trajectories, grade repetition and family background on the school-dropout rate at the age of 17 years in France. *European Journal of Public Health*, avril 2010, vol 20, 2 : 157-163.

3 Beck F., Amsellem-Mainguy Y. « Les inégalités sociales de santé. Vers une prévention mieux ciblée ». *In* : Labadie F. (dir). Inégalités entre jeunes sur fond de crise. Rapport de l'Injep, 2012.

4 White M., Adams J., Heywood P. How and why do interventions that increase health overall widen inequalities within populations ? *In* Babones S. (dir.). *Health, Inequality and Society*. Bristol : Policy Press, 2009.

Santé mentale
De l'exception au droit commun ?

> adsp n° 15
> adsp n° 45
> adsp n° 84

Les droits des personnes souffrant de troubles psychiatriques, les pratiques professionnelles ou l'organisation du système de santé mentale ont évolué au fil des décennies. *Adsp* a abordé la problématique sous des angles différents dans plusieurs dossiers. Voici une rétrospective des approches, mais aussi réformes, dispositifs et mesures mis en œuvre durant ces dernières années, et des préconisations pour que le débat soit transparent et public.

Bernard Basset
Médecin de santé publique

Depuis vingt ans, *Adsp* a abordé à plusieurs reprises le sujet de la santé mentale pour en souligner à chaque fois la difficulté et la complexité, comme si les problèmes à résoudre étaient quasi insurmontables, et de ce fait la politique publique indiscernable. Et pourtant, le paysage a été bouleversé aussi bien dans les pratiques que dans l'organisation des soins, les relations des professionnels entre eux, l'encadrement juridique très sensible du fait de la privation de liberté de certains patients, mais aussi dans les références théoriques et cliniques des professionnels. Et c'est probablement sur ces deux dernières dimensions que les évolutions ont été les plus spectaculaires.

Les évolutions récentes

Le cadre juridique des soins

Les soins aux malades mentaux ont longtemps été placés en premier lieu dans le champ de la sécurité publique et de l'hospitalisation décidée localement par les autorités administratives, le préfet ou le maire, garants du respect de l'ordre public. Le malade mental, en quelque sorte perturbateur par essence, pouvait être privé de ses droits de citoyen et soigné à l'écart de la cité et du système de droit commun. Au fil des décennies, l'arbitraire initial des décisions d'hospitalisation dans le cadre de la loi de 1838 sur les malades mentaux avait été largement atténué par le législateur (loi de 1990) et par la jurisprudence. Cependant, les lois du 1er août 2011 et du 27 septembre 2013 ont de fait inscrit le malade mental dans le droit commun des personnes privées de liberté. C'est désormais le juge de la détention et des libertés qui tranche *in fine* en matière d'hospitalisation complète sans consentement. Malgré des procédures parfois compliquées, un nouvel équilibre s'est progressivement établi entre autorité judiciaire garante des libertés, pouvoir médical garant des soins, et autorités administratives en charge de l'ordre public. Le malade mental est devenu un citoyen, ses droits sont préservés par le juge. Malgré les résistances initiales des juges, qui ne voulaient pas d'une mission supplémentaire, des médecins, qui voyaient leur pouvoir amputé, et des préfets, qui y voyaient un risque sécuritaire, l'application de ces nouvelles lois n'a entraîné, au départ, que de la mauvaise humeur liée au changement mais pas d'effets indésirables spectaculaires, alors que les droits des malades se sont accrus, signe indéniable d'une maturation démocratique.

L'effet sur les hospitalisations sans consentement par rapport à la période antérieure est contrasté. Alors que, lors des travaux préparatoires à la loi[1], l'étude d'impact indiquait qu'en 2008 le nombre d'hospitalisations sous contrainte était d'environ 70 000, il était selon une étude [1] publiée en 2017 de 80 000 en 2012 et de 92 000 en 2015. Cette hausse importante étant rapportée à « *l'extension de la durée des soins sans*

1. http://www.assemblee-nationale.fr/13/projets/pl3116-ei.asp#P195_20449

consentement en dehors de l'hôpital, dans le cadre des programmes de soins, et la montée en charge des soins pour péril imminent » (les soins pour péril imminent [SPI] ont été introduits par le législateur afin d'insérer dans le soin des personnes isolées ou désocialisées). Cependant, le doublement depuis 2012 du nombre de personnes admises en SPI (plus de 18 000 personnes hospitalisées en 2015) s'expliquerait, selon les auteurs, « *davantage par l'entrée simplifiée dans le circuit de soins psychiatriques que permet ce dispositif* ». Ainsi, le nouveau cadre législatif n'a pas entraîné une baisse des hospitalisations sans consentement, mais est davantage utilisé pour contraindre aux soins les personnes fragilisées socialement, ce qui interroge sur la finalité de cette pratique, d'autant qu'il existe une grande disparité des pratiques sur le territoire. On peut ainsi se demander si une procédure destinée à garantir les droits individuels n'est pas en partie détournée par facilité administrative.

Il faut cependant noter que les disparités d'utilisation des procédures d'hospitalisation sans consentement préexistaient à la loi de 2011 en fonction des pratiques locales (autorités administratives, médecins), et variaient, comme aujourd'hui, fortement d'un département à l'autre, mais aussi à l'intérieur d'un même département.

Cependant, le contrôle effectif par le juge des mesures d'hospitalisation sans consentement a fortement progressé puisque 5 433 mainlevées de mesures de soins sans consentement ont été ordonnées par les juridictions (8,4 % du total des mesures contrôlées), soit environ 100 fois plus qu'il y a dix ans, ce dont se félicitent les organisations de défense des usagers [2].

Indépendamment du contrôle du juge sur les droits des malades en ce qui concerne les soins sans consentement, le contrôleur général des lieux privatifs de liberté a considéré, légitimement, que les lieux de soins psychiatriques relevaient de ses missions. Les contrôles effectués dans ce cadre sont réalisés avec une rigueur qui permet de révéler des pratiques peu acceptables, voire indignes, comme cela a été le cas à l'hôpital psychiatrique de Bourg-en-Bresse en 2016.

Ainsi, si les droits des personnes ont progressé grâce au contrôle du juge sur une procédure privatrice de liberté, le nombre de personnes concernées n'a pas baissé et dépend davantage de facteurs locaux que d'une politique harmonisée nationalement. Le contrôle plus systématique qu'autrefois des établissements et services psychiatriques devrait à terme mettre fin à des conditions d'hospitalisation parfois inacceptables.

Les références de la pratique

Le deuxième bouleversement majeur est survenu en quelque sorte par effraction. Alors que les pratiques se référaient toutes en France à la psychanalyse, comme en témoigne le dossier d'*Adsp* de 1996 [3], l'Inserm a répondu en 2004 par une expertise collective à une question posée par la direction générale de la Santé sur l'évaluation des psychothérapies. La réponse de l'Inserm [4] a eu l'effet d'un tremblement de terre dans la communauté de la santé mentale. L'Inserm concluait que si les bénéfices des thérapies cognitivo-comportementales étaient connus et évalués dans certaines indications, il n'existait en revanche que peu de preuves de l'efficacité des psychothérapies analytiques. Ces conclusions ont provoqué à l'époque une tempête médiatique et politique, et des déclarations enflammées car la psychanalyse était la référence quasi unique pour les professionnels de la santé mentale, qui voyaient leur pratique remise en cause. Mais l'onde de choc s'est propagée bien au-delà, par exemple dans les milieux de l'éducation, les médias ou les arts (cinéma, littérature…). Aujourd'hui ces débats passionnés semblent lointains, et les nouvelles générations de psychiatres et de psychologues se réfèrent davantage à des classifications nosographiques et à des protocoles validés internationalement sur le modèle des sciences médicales classiques.

La procédure d'agrément des psychothérapeutes, pour complexe et insuffisante qu'elle soit, va également dans le sens d'une exigence de qualité dans l'aide apportée aux personnes.

La banalisation du secteur psychiatrique ?

La circulaire de 1960[2] sur le secteur psychiatrique a longtemps constitué le seul cadre pour l'organisation des soins en psychiatrie. Il est indéniable qu'elle a représenté un progrès par rapport à une psychiatrie alors essentiellement asilaire. Son ambition était d'organiser territorialement (par secteur géographique) la continuité des prises en charges, de la prévention à la réadaptation, en passant par les soins ambulatoires ou hospitaliers. En ouvrant les hôpitaux psychiatriques sur la ville, en proposant des alternatives à l'enfermement, elle a été une avancée humaniste pour l'ensemble de ceux qui étaient auparavant des « aliénés dangereux ». Mais sa traduction opérationnelle a toujours été inégale sur le territoire, dépendante de l'adhésion des équipes locales et de leurs moyens. Les différentes réformes de la planification générale du système de soins ont peu à peu affadi la spécificité de la notion de secteur psychiatrique. Les récentes dispositions législatives sur les rapprochements par groupements hospitaliers de territoire (GHT), l'objectif de fiabilisation des parcours de soins centrés sur les besoins, mais aussi les choix des patients, poussent peu à peu le dispositif psychiatrique à s'intégrer davantage dans les évolutions générales prévues régionalement dans le cadre des projets régionaux de santé (PRS).

Les enjeux actuels

Les évolutions majeures de la période récente se sont effectuées dans une relative indifférence par rapport aux débats passionnés sur la santé mentale et la psychiatrie

2. Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

qui existaient dans la deuxième moitié du XXe siècle. Pour autant, le paysage actuel est loin d'être définitif, et on peut repérer les lignes de force à partir de quelques enjeux majeurs.

La définition du champ de la santé mentale

La notion de santé mentale est potentiellement sans limite puisqu'elle va du mal-être aux pathologies psychiatriques les plus invalidantes pour les patients. Une définition extensive et infinie. Pour autant, selon les difficultés rencontrées et leur importance, leur retentissement dans la vie personnelle, professionnelle et sociale, est très variable, et impose un abord professionnel différencié. Sur le champ immense de la santé mentale peuvent intervenir des psychiatres, des généralistes, des infirmiers, des psychologues, mais aussi des professionnels du social ou encore de l'éducation. L'enjeu majeur est que chacun intervienne à bon escient, sur son champ de compétence et en lien avec les autres quand c'est nécessaire.

La place de la médecine de ville

Souvent le premier recours pour les usagers, le médecin généraliste doit disposer d'une formation pour prendre en charge les problèmes les plus fréquents, orienter vers un spécialiste libéral ou les soins hospitaliers, et pouvoir tisser facilement des liens avec le dispositif de santé mentale pour assurer le suivi. La bonne insertion du médecin généraliste dans ce dispositif demeure un enjeu et sa formation initiale et continue doit y contribuer efficacement, à la fois pour le repérage, l'évaluation standardisée de la gravité des troubles, la bonne indication des psychothérapies, ou la prescription pertinente de psychotropes, comme l'a préconisé en juin 2017 l'Académie de médecine au cours d'un débat public.

Les psychologues

Alors que les généralistes et les psychiatres sont soumis à une demande importante, une partie des patients pourrait avoir recours à un psychologue libéral si le frein du remboursement était levé. Cela permettrait sans aucun doute de raccourcir les délais d'attente dans le secteur des soins spécialisés (deux à trois mois d'attente actuellement pour accéder à un psychiatre public).

Certaines mutuelles, dans certaines indications, remboursent les actes d'un psychologue. La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017 prévoit une expérimentation dans trois régions du remboursement des consultations chez un psychologue en libéral pour les jeunes de 11 à 21 ans, dans la limite d'un forfait de douze séances. Ces expérimentations, au-delà de leur caractère limité, traduisent l'enjeu crucial du recours à ces professionnels pour répondre aux besoins de la population. Mais pour que ce recours aux psychologues libéraux se généralise, il faudra résoudre plusieurs problèmes :

- l'impact pour les finances publiques ;
- le consensus sur les formations ;
- les référentiels pour la pratique ;
- le travail en lien avec les généralistes et les psychiatres, mais aussi l'autonomie du psychologue pour certaines demandes ;
- une « régulation » d'un marché socialement financé, que devront se partager psychiatres et psychologues.

C'est probablement le chantier le plus sensible, mais aussi le plus déterminant pour offrir une réponse adaptée à l'ensemble de la population.

Le rôle des usagers

Pour un domaine qui touche à la privation de liberté ou à des traitements auxquels le malade, du fait de sa pathologie, ne peut pas toujours consentir de manière parfaitement éclairée, il est indispensable que les possibilités d'action des associations d'usagers ou de leur entourage soient le plus possible préservées.

L'évolution des soins hospitaliers

Il est probable que la spécificité du secteur psychiatrique par rapport au dispositif général soit de nouveau questionnée sous la pression de la réorganisation générale du système de soins dans les régions, du fait des contraintes budgétaires déjà fortes, de l'évolution des pratiques, de la démographie des professionnels, et désormais du contrôle externe plus prégnant constitué par le juge ou le contrôleur général des lieux privatifs de liberté.

La généralisation des référentiels et l'évaluation des pratiques

Au-delà des généralistes et des psychologues, le champ de la psychiatrie va connaître, comme les autres disciplines, une évolution vers des pratiques de plus en plus inspirées par les référentiels de la Haute Autorité de santé, et par des évaluations de l'intervention des professionnels auprès de leurs patients.

En guise de conclusion

La période récente a vu une sorte de révolution silencieuse, qui concerne aussi bien les droits des personnes souffrant de troubles psychiatriques que les pratiques professionnelles ou l'organisation du système de santé. Sans nier l'intérêt des débats politiques ou idéologiques du siècle dernier, on ne peut que constater que ces évolutions majeures se font à bas bruit, sous une forme technocratique ou « gestionnaire ». Pour autant, si la difficulté des débats du passé a refroidi les politiques, sur un champ aussi complexe et aussi sensible, au confluent des enjeux sanitaires, éthiques, juridiques, sociaux et économiques, les réformes nécessaires ne peuvent faire l'impasse d'une réflexion transparente et publique, car ce glissement progressif vers le droit commun dans tous les domaines est porteur de bénéfices, mais aussi de risques s'il n'est pas explicitement accepté le plus largement possible. La santé mentale reste un enjeu démocratique.

RÉFÉRENCES

1. Coldefy M. *et al*. Les soins sans consentement en psychiatrie : bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011. *Questions d'économie de la santé*, février 2017, 222.
2. Bitton A. Contrôle judiciaire des hospitalisations psychiatriques sans consentement : 2015-2005, éléments pour un comparatif. *L'information psychiatrique*, juin-juillet 2015, 6.
3. Santé mentale: l'individu, les soins, le système. *Adsp* n° 15, juin 1996
4. Inserm. *Psychothérapie : trois approches évaluées*. Inserm, rapport de recherche, 2004.

Vieillissement
Des politiques toujours liées à l'âge, et peu de coordination

> adsp n° 20
> adsp n° 21
> adsp n° 56
> adsp n° 65
> adsp n° 85

En 1997, *Adsp* publiait deux dossiers sur le vieillissement. Que s'est-il passé depuis ? De nombreux débats ont eu lieu, des réformes ont été adoptées, des dispositifs mis en œuvre. Voici un bilan des améliorations apportées et des problèmes qui demeurent : insuffisance de la coordination des dispositifs complexes mis en place, prises en charge déterminées selon l'âge alors que les besoins sont liés à la dépendance, et création d'un cinquième risque, qui assurerait le financement de la dépendance par la solidarité nationale.

Jean-Claude Henrard
Professeur émérite de santé publique, médecin gérontologue, ancien membre du Haut Comité de la santé publique

En 1997, la création d'une prestation dépendance pour les personnes âgées était l'occasion pour *Adsp* de publier un dossier « Santé publique et grand âge » [1]. La problématique consistait à attribuer à cette prestation spécifique une certaine forme d'âgisme, isolant la vieillesse dans un monde à part, au lieu de la considérer comme le produit d'une structure sociale, d'histoires de vie spécifiques, de processus dynamiques et complexes. Privilégier l'image déficitaire de la vieillesse réduit le vieillissement à sa seule composante biologique, dont la décrépitude du corps est la marque, corps qui se voit alors confié à la médecine. On occulte ainsi les autres dimensions psychologique, sociale et existentielle du vieillissement, ensemble de processus éminemment variable d'un individu à l'autre et d'une époque à l'autre. Il n'en reste pas moins que le vieillissement rapide de la population âgée et les liens entre incapacité et grand âge soulèvent une série de problèmes nécessitant une politique d'adaptation du système sanitaire et social préexistant. Ce dossier traitait tout d'abord de la santé au grand âge et de ses déterminants. Il présentait ensuite le dispositif institutionnel soulignant sa fragmentation en matière d'organisation, de financement et de dispensation de ses prestations et services. Enfin, il montrait déjà le rôle fondamental du soutien familial. Il terminait en soulignant la singularité française en Europe par le choix d'une prestation dépendance spécifique pour la population âgée.

Cette même année, la communauté internationale des sciences médicales et de la santé a reconnu le vieillissement comme un dossier prioritaire insuffisamment débattu. En octobre 1997, cent revues généralistes ont publié un numéro offrant une large place aux travaux concernant ce vaste domaine. La revue *Adsp* a participé à ce mouvement en publiant un second dossier, « Vieillissement, âge et santé » [2], centré sur les phénomènes du vieillissement et leurs conséquences au niveau individuel et populationnel, notamment en matière de santé. Les principales questions posées étaient : Qu'est-ce que le vieillissement ? Sommes-nous égaux face à lui ? Quels sont les liens entre la sénescence et les maladies dégénératives liées à l'avance en âge telles que les démences et la dégénérescence maculaire ? Quelle image a-t-on de la vieillesse et de la personne âgée ? Plusieurs auteurs de discipline différente – médecins gérontologues et de santé publique, démographe, économiste, psychologue-sociaux – ont tenté d'éclairer les réponses à ces questions.

Évolution des vingt dernières années

Évolution démographique et amélioration des connaissances sur la santé et le vieillissement

Le vieillissement de la population âgée n'a cessé d'augmenter du fait des gains de mortalité portant sur les générations les plus âgées[1] et de l'avancée en âge des générations pleines du baby-boom. Les données de plus en plus nombreuses sur l'état de santé de cette population sont dispersées. Celles des classes les plus âgées ne font pas l'objet de traitement spécifique [3] alors que ces classes constituent l'essentiel des bénéficiaires des aides et soins de longue durée.

S'appuyant sur la conception de la santé centrée sur la capacité à fonctionner dans son milieu, les enquêtes handicap, incapacité, déficience (1998) et handicap santé (2008) ont amélioré la connaissance sur les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité, et sur leur évolution. Il en a été de même pour l'espérance de vie avec limitations d'activité de long terme déclarées. Sa tendance, entre 2008 et 2014, est à la stabilité parmi les personnes âgées de 65 ans et plus [4]. Des enquêtes antérieures ont montré de larges inégalités sociales dans les chances de survie en bonne santé, les ouvriers vivant non seulement moins longtemps que les cadres mais encore vivant davantage d'années avec des incapacités [5].

Nous avons montré, par ailleurs [6, 12], la complexité des processus de vieillissement et de leurs relations avec les multiples maladies liées à l'avancée en âge du fait de la lente action de processus environnementaux nuisibles pour la santé. L'état fonctionnel est insuffisant pour comprendre cette complexité. La conceptualisation et l'opérationnalisation de la fragilité tentent de l'éclairer. La fragilité est définie par un état de santé vulnérable lié à une réduction des capacités physiologiques de réserve de multiples systèmes, d'où une diminution des capacités d'adaptation aux stress et un risque accru d'incapacité fonctionnelle et de mort. Elle peut s'exprimer par un syndrome clinique mesuré par différents indicateurs[2]. Des travaux récents ont montré que les inégalités socio-économiques du parcours de vie affectent le capital-santé aux âges avancés [7]. Ces inégalités, responsables de plus de fragilité, rendent compte des différences individuelles de vitesse de la sénescence. La multimorbidité et la fragilité, bien que distinctes cliniquement, s'imbriquent en raison de déterminants et de conséquences communs. Elles peuvent relever des mêmes politiques d'interventions à visée préventive et réadaptative.

1. Les personnes âgées de 65 ans et plus sont passées de 15,3 à 19,2 % de la population totale en vingt ans, et celles âgées de 75 ans et plus de 6,5 à 9,1 % (soit d'environ 4 millions à 6 millions) (Insee. Bilan démographique 2016. *Insee première* n° 1630, janvier 2017).

2. Le « phénotype de fragilité » décrit par Fried comporte les cinq dimensions suivantes : fatigue, perte de poids involontaire, faiblesse musculaire, lenteur, faible activité physique.

Politique médico-sociale vieillesse : multiplication des textes et des plans sans vision d'ensemble

Entre 1997 et 2016, huit lois ont été promulguées, dont cinq spécifiques concernant la population âgée, et six plans gouvernementaux, dont quatre concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives. Deux facteurs ont présidé à cette politique : l'accélération du vieillissement démographique et les contraintes financières. Ils ont conduit à la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées dépendantes (2001[3]) et à des créations d'emplois de proximité pour aider au maintien à domicile (2005[4]).

L'épisode de canicule de 2003, qui a causé la mort de 19 000 personnes, la plupart très âgées, a entraîné plusieurs décisions politiques. Le plan gouvernemental vieillissement et solidarité a prévu de favoriser, une fois de plus, le maintien à domicile et d'améliorer les établissements. La loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (30 juin 2004) a complété le dispositif en créant la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et en instituant la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA). Elle a laissé espérer une convergence des dispositifs pour les personnes handicapées, et les âgées dépendantes. Le plan solidarité grand âge a prévu 2,3 milliards d'euros de dépenses sur cinq ans (2007-2012), financées par l'Assurance maladie[5]. Ce plan a conforté la prééminence de la vision médicale de la vieillesse. Tout en renforçant les moyens existants, notoirement insuffisants, il a maintenu les déséquilibres entre secteur sanitaire et secteur médico-social. Au sein de ce dernier, le secteur à domicile recevait trois fois moins de crédits que le secteur institutionnel alors que deux tiers des personnes âgées dépendantes vivent à domicile. Ce plan ne s'est attaqué ni à la complexité ni aux dysfonctionnements du dispositif. Un plan des métiers de la dépendance, lancé en février 2008, prévoyait la création de 200 000 emplois en sept ans. Il s'est réduit à une expérimentation dans trois régions sans que l'on en évalue l'impact.

Parallèlement, des mesures visant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont été prises. Après un rapport proposant de « *médicaliser le diagnostic et de démédicaliser la prise en charge* » [8], trois plans se sont succédé. Le premier (2001-2005) a donné lieu à

3. Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

4. Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

5. La répartition s'est faite entre secteur du domicile (22 %), secteur intra-muros (61 %), secteur hospitalier gériatrique (17 %), plus 35,5 millions d'euros pour la recherche et la prévention.

la création des consultations mémoires et des accueils de jour. Durant le deuxième (2004-2007), la maladie a été inscrite dans les affections de longue durée, des outils de formation et d'information ont été élaborés. Son évaluation a souligné les disparités géographiques de l'offre de soins et l'hétérogénéité des mesures non médicamenteuses. À la suite du rapport Ménard (2007), un troisième plan (2008-2012) plus ambitieux (1,6 million d'euros de dépenses sur cinq ans) a été développé : amélioration de la couverture territoriale des mesures précédentes et création d'une Fondation de coopération scientifique pour l'impulsion de la recherche, de réseaux de soins intégrés (maisons pour l'autonomie des malades d'Alzheimer, MAIA), d'un espace national de réflexion éthique. Sa gouvernance au plus haut niveau politique a facilité une action coordonnée des différents ministères, évitant les obstacles liés à l'organisation en silos.

En 2011 a eu lieu un débat national sur la dépendance autour de quatre groupes de travail réunissant acteurs du secteur et experts du domaine. Ils ont été chargés de traiter ce sujet sous tous ses aspects : sociétaux, démographiques, médicaux et financiers. Le débat a montré les nombreuses faiblesses du système de prise en charge : refus d'envisager son propre vieillissement, ce qui interdit de se préparer à « bien vieillir » ; insuffisances de l'APA à domicile, restes à charge excessifs en établissement ; défauts de coordination et de qualité des prises en charge ; insuffisance de prise en compte du rôle des aidants. Le rapport de synthèse fait de nombreuses propositions pour corriger ces faiblesses. On peut citer la nécessité d'expérimentation[6] avant de prendre des mesures structurantes, de choisir un modèle de coordination et un outil d'évaluation multidimensionnel de la dépendance [9]. En matière de financement[7], le débat n'a pas tranché entre dispositif public de sécurité sociale et assurance privée universelle, et a émis des propositions d'aménagement des dispositifs actuels.

Les trois rapports[8] contribuant à la préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV, 2015) ont repris une bonne partie du constat et des propositions. Une tonalité plus positive a conduit à proposer le changement de regard sur le vieillissement et le développement des technologies de soutien à l'autonomie. Cette loi a augmenté les plafonds de l'APA, renforcé les aides aux aidants, créé une conférence départementale des financeurs pour faciliter la prévention de la perte d'autonomie et l'accès à des aides techniques. Celles-ci seront fournies notamment par des services de technologies pour l'autonomie (domotique, objets connectés), nouvellement créés et labellisés par le Comité stratégique de la filière Silver Economie. Parallèlement, un plan national des maladies neurodégénératives (2014-2019) poursuit les plans Alzheimer précédents en les élargissant notamment aux maladies de Parkinson et à la sclérose en plaques. Ce plan s'est inséré dans les mesures proposées par la stratégie nationale de santé 2014 et les lois ASV et de santé 2016. Parmi les mesures proposées, on relèvera un meilleur accompagnement de la fin de vie et des parcours de santé pour les situations complexes (mise à disposition des MAIA d'un outil national unique d'évaluation multidimensionnel[9]).

6. Par exemple la mise en œuvre de parcours de soins intégrés (parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, Paerpa) afin de mieux prévenir les risques de perte d'autonomie.

7. Les dépenses liées à la dépendance sont estimées, en 2010, à environ 24 milliards d'euros

8. Rapports Aquino, Broussy et Pinville de 2013, en vue de la future loi ASV.

9. La CNSA a retenu l'outil Home Care développé par le réseau international interRAI (Henrard J.-C., Cerase V. La démarche d'évaluation RAI, ses outils, ses applications. *Adsp* 2013, 85 : 34-35).

Aujourd'hui, où en est-on, que proposer ?

De très nombreux rapports ont souligné les faiblesses quantitatives et qualitatives des dispositifs d'aide et soins aux personnes âgées. Ils ont en particulier mis l'accent sur les imprécisions conceptuelles quant aux personnes concernées, sur la complexité du système de prise en charge, qui rend indispensable la coordination aux différents niveaux collectif et individuel, et sur les insuffisances de financement. Trois enjeux nous paraissent se poser de façon persistante : un enjeu conceptuel, un enjeu de gouvernance et un enjeu d'équité.

Dépendance, autonomie, fragilité, capabilité [10], autonomisation : autant de notions qui nécessitent toujours des éclaircissements dans les définitions et les méthodes de mesure. La classification du fonctionnement humain de l'OMS (2001) en est le cadre.

L'enjeu conceptuel commande l'enjeu de gouvernance : augmenter efficacité et efficience. Il s'agit de mettre à plat les dispositifs, complexifiés par leur fragmentation aux différents niveaux territoriaux, et la multiplicité des intervenants de terrain. Cette mise à plat implique d'identifier clairement, nationalement et localement, une seule autorité responsable du secteur médico-social et une personne qui soit le référent pour les cas individuels complexes. Autorité responsable et référent auraient dans leur mission de faire travailler ensemble, sur la durée, des partenaires administratifs, financiers pour l'une, professionnels de différents secteurs et aidants informels pour l'autre. La mise en place de gestionnaires de cas visant à une intégration des services d'aide et de soins pour les personnes ayant des situations complexes

(problèmes médico-psycho-sociaux et fonctionnels) et de leur outil d'évaluation multidimensionnelle va dans la bonne direction. Peut-être faudrait-il leur confier la gestion d'une enveloppe financière globale comme le font certaines expériences étrangères. Encore faudra-t-il évaluer leur impact sur la qualité des soins et de vie des personnes accompagnées, sur les pratiques professionnelles et leur efficience.

L'enjeu d'équité implique de lever la barrière d'âge, unique en Europe, qui témoigne d'âgisme et conduit à des inégalités de traitement injustifiées. Un débat est ouvert depuis une dizaine d'années sur la création d'un cinquième risque ou d'une cinquième branche de sécurité sociale [11]. En ce qui concerne la couverture d'un tel risque, seul un financement reposant sur la solidarité nationale est à même de l'assurer de façon optimale et universelle. Privilégier le recours à l'assurance privée, c'est ne voir ce risque qu'à travers une logique comptable et le limiter aux personnes les plus pauvres. En clivant la population relevant de l'aide publique de celle relevant de la prévoyance privée, on s'oriente vers un système à deux vitesses. Des assurances complémentaires, des tickets modérateurs peuvent compléter la base de financement. La solidarité nationale ne saurait se substituer à l'aide familiale, aujourd'hui essentielle et dont la reconnaissance et le soutien sont indispensables. Parallèlement, il est essentiel de créer une véritable filière professionnelle médico-sociale pour intervenir à domicile et en institution auprès des personnes handicapées de tous âges et de celles en perte d'autonomie.

La vision juridico-administrative du changement, par trop normative, ignore les réalités locales. Le néocorporatisme des associations et syndicats de professionnels et de gestionnaires a une vision réductrice d'une question transcendant les clivages sectoriels. Les nouveaux critères d'évaluation des performances des politiques publiques issus de l'entreprise prennent le pas sur l'analyse des besoins, sur l'éthique des professionnels, le sens du service public, la satisfaction des usagers et bénéficiaires. Ce n'est qu'en s'attaquant à ces trois obstacles que l'on pourra résoudre les problèmes conceptuels, de gouvernance et de justice sociale liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées, notamment celles du grand âge.

RÉFÉRENCES

1. Santé publique et grand âge. *Adsp* n° 20, septembre 1997.

2. Vieillissement, âge et santé. *Adsp* n° 21, décembre 1997.

3. Sermet C. L'état de santé des personnes âgées. *Adsp*, 2013, 85 : 20-25.

4. Conseil d'orientation des retraites. *Les Limitations d'activité après 65 ans entre 2008 et 2014 dans cinq pays européens dont la France*. Document de travail n° 8, séance plénière, 25 janvier 2017.

5. Cambois E. *Les Espérances de vie sans incapacité en France : une tendance récente moins favorable que dans le passé*. Conseil d'orientation des retraites, document de travail n° 9, séance plénière, 25 janvier 2017.

6. Henrard J.-C. *Les Défis du vieillissement. La vieillesse n'est pas une maladie.* Paris : Éditions La Découverte et Mutualité française, 2002 : 23.

7. Herr M., Robine J. M., Aegerter P., Arvieu J. J., Ankri A. Contribution of socioeconomic position over life to frailty differences in old age : comparison of life-course models in a French sample of 2350 old people. *Annals of Epidemiology*, 2015, 25 : 674-680.

8. Girard J.F., Canestri A. La maladie d'Alzeihmer. Rapport public, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, décembre 2000.

9. Rahola A. *Synthèse du débat national sur la dépendance*. Juin 2011. Téléchargeable sur le site du ministère des Solidarités et de la Santé.

10. Le Galès C. Fragilité et vulnérabilité au prisme des capabilités. *In :* Sirven N., Bourgueil Y. (dir.). *La Prévention de la perte d'autonomie. La Fragilité en questions. Apports, limites et perspectives*. Les rapports de l'Irdes, janvier 2016, 563 : 43-52.

11. Henrard J.-C. *La Perte d'autonomie. Un nouvel enjeu de société*. Paris : L'Harmattan, 2012 : 117-129.

12. Fried L. P., Tangen C. M., Walston J. *et al*. Frailty in older adults : Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci,* 2001, 56 : M146 - M156.

Éthique et fin de vie

> adsp n° 28
> adsp n° 77
> adsp n° 89

De l'affirmation d'un droit aux soins palliatifs, en 1999 et 2002, à la reconnaissance d'un droit au soulagement de la souffrance en 2005, puis à la sédation en 2016, depuis vingt ans des lois successives sont venues illustrer la réflexion éthique, constituant ainsi les marqueurs de l'évolution de la pensée concernant l'accompagnement des malades en fin de vie.

Une démarche d'accompagnement et d'affirmation des droits du patient

Dominique Grimaud
Professeur émérite d'anesthésie et réanimation, ancien président de l'Espace éthique azuréen (CHU de Nice) et du département d'éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, ancien membre du Haut Conseil de la santé publique

Est-il possible de comprendre et raisonnable de parler de la fin de vie alors qu'aucun d'entre nous ne l'a personnellement vécue jusqu'au bout ? Ses différentes représentations sociales et culturelles montrent à quel point son « appréhension » peut être multiple et complexe. Une approche anthropologique et historique de l'individu met sa fin de vie (et sa naissance) au centre de sa rencontre personnelle (inscrite dans son contexte familial) avec son milieu social et culturel. Elle fait se rejoindre le rationnel et l'imaginaire, le païen et le sacré. Elle nous renvoie à la fois à nos représentations symboliques et à notre recherche de transcendance… tout en étant de plus en plus captée, accaparée, voire détournée, par les nouvelles avancées technologiques et scientifiques qui nous ramènent inlassablement à notre rêve prométhéen « originel » : la quête de la toute-puissance et de l'immortalité.

Les lois françaises qui s'y rapportent proposent un cadre général guidé par le souci des droits de la personne, des règles de déontologie, et de la réflexion éthique, mais qui ne peut répondre à chaque cas individuel dans sa particularité. La réponse ne peut alors que reposer sur la priorité donnée à l'expression de la volonté du patient, mourant ou non, conscient ou non (*directives anticipées*) ou, à défaut, sur une réflexion éthique adaptée à la situation de l'équipe soignante, placée sous la responsabilité du médecin, éclairée par les témoignages de *la personne de confiance* et de l'entourage familial. Le recours systématique à la collégialité est un des points forts de ces lois : il permet d'éviter des décisions basées sur la seule appréciation individuelle et subjective d'une situation.

Les lois, comme les comportements et les convictions, sont évolutives dans le temps, ainsi que les idées et les mots qui les expriment. Le cheminement des réflexions collectives et individuelles conduit petit à petit à lever des ambiguïtés, à estomper des imprécisions, des incertitudes ou des « inégalités de fait » et permet de se rapprocher d'un consensus.

La loi de Jean Leonetti et Alain Claeys de 2016 prévoit que les « *directives anticipées s'imposent sous certaines conditions au médecin* », ce qui signifie un basculement

des devoirs déontologiques des médecins (sans faire disparaître ces devoirs, bien entendu) vers un nouveau droit des malades. Cette avancée importante par rapport à la loi de 2005 signifie, sur le plan éthique, une reconnaissance accrue de la liberté et de l'autonomie du patient dans un contexte de vulnérabilité. La loi de 2016 clarifie aussi le rôle de la personne de confiance qui aura, le moment venu, la mission de témoigner et de faire respecter les volontés du patient (directives anticipées) si celui-ci ne peut le faire lui-même ; c'est une des expressions ultimes de la fraternité : « *J'ai choisi une personne que j'aime et/ou que je respecte, j'ai pleine confiance en elle, et après l'avoir informée, je lui demande de faire appliquer mes directives.* »

L'accompagnement des malades en fin de vie est un des points majeurs de ces nouvelles lois : de l'affirmation d'un droit aux soins palliatifs en 1999 et en 2002, à la reconnaissance d'un droit au soulagement de la souffrance et au refus de l'obstination déraisonnable, puis à la sédation en 2016. Même si le suremploi de ce mot « accompagnement » risque de ternir sa signification profonde, il est essentiel. Il concerne aussi bien le malade que sa famille : soins de confort, prise en charge de la souffrance physique, psychologique et spirituelle. Il repose sur un passage adapté et complémentaire des traitements à visée curative vers les soins palliatifs en institution ou à domicile. La notion de « soins » prend alors tout son sens et prend la place de celle de traitement.

Les quatre axes du plan actuel pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie reposent sur :

- l'information des patients et des familles,
- la formation des étudiants et des médico-soignants,
- le développement du palliatif à domicile,
- la réduction des inégalités territoriales.

Lorsque le patient arrive en phase terminale, il peut être nécessaire d'avoir recours à une sédation profonde continue afin de lui éviter une souffrance agonique, aussi bien physique que psychologique, et de lui permettre de « *dormir avant de mourir* » (Jean Leonetti). Ce n'est ni une fuite ni un abandon, c'est au contraire le plus souvent l'aboutissement d'une réflexion commune : patient, personne de confiance, famille, personnel soignant, médecin. L'intention est de soulager une souffrance même présumée, et non d'abréger la vie, même si les drogues utilisées peuvent parfois, par leur effet dépresseur respiratoire, accélérer le processus.

La notion de « droit de mourir » est bien plus complexe qu'il n'y paraît, et le débat est toujours ouvert. En dehors du suicide, elle repose sur le concept de dignité ontologique de l'homme et sur l'intervention d'un tiers actif ou simplement « aidant », ce qui pose des problèmes juridiques, moraux… et éthiques dans ce monde qui veut pouvoir tout maîtriser.

La fin de vie ne peut être résumée à son seul aspect « technique ». Elle est la révélation ultime du droit fondamental du malade et de sa famille, et doit s'inscrire dans la démarche du « prendre soin » ou du *care*, intrinsèque à tout acte médico-soignant et propre à une véritable médecine de la personne. ■

RÉFÉRENCES

1. Leonetti J. *C'est ainsi que les hommes meurent*. Paris : Plon, coll. « Tribune libre », 2015.
2. Leonetti J. Loi sur la fin de vie : quelles évolutions possibles ? *Adsp*, décembre 2014, 89 : 52-53.
3. Aubry R. Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie. *Adsp*, décembre 2014, 89 : 50-51.
4. Quiviger P.-Y. Peut-on revendiquer un droit à la mort ? *Adsp*, décembre 2014, 89 : 48-49.

Vingt ans de réflexion éthique sur la fin de vie : vers quoi s'oriente-t-on ?

Jean Leonetti
Maire d'Antibes-Juan-les-Pins

Depuis vingt ans, des lois successives sont venues illustrer la réflexion éthique, constituant ainsi les marqueurs de l'évolution de la pensée dans ce domaine.

1999, 2002, 2005, 2016 : les grandes étapes des droits de la fin de vie

En 1999, les soins palliatifs trouvent droit de cité dans la loi, et la possibilité d'y avoir recours pour tout citoyen devient un droit. Même si cet objectif n'est pas encore atteint aujourd'hui, cette étape législative marque le consensus, qui ne s'est pas altéré depuis, concernant l'accompagnement de la fin de vie, avec son double objectif de « *non-abandon* » et de « *non-souffrance* ».

Le législateur de 2002 s'inscrit en prolongation des droits ainsi acquis et permet une avancée en matière de droit du malade en renforçant son autonomie. La personne de confiance apparaît et le consentement « *libre et éclairé* » du malade est mieux pris en compte. Cette situation se distingue de la loi précédente car on passe très sensiblement d'un droit pour tous à un droit pour chacun. L'évolution d'un droit universel à être accompagné et soulagé à un droit individuel à être écouté et entendu est significative.

La loi de 2005 permet deux avancées notables. D'une part le texte condamne l'acharnement thérapeutique, dénommé dans le Code de déontologie médicale par le terme « *d'obstination déraisonnable* », et tente d'en définir les contours : les traitements « *inutiles* », « *disproportionnés* » ou « *qui n'ont d'autre but que le maintien artificiel de la vie* » peuvent être arrêtés ou ne pas être entrepris. La loi affirme que tout ce qui est techniquement et scientifiquement possible n'est pas obligatoirement humainement souhaitable. Mais la loi va plus loin puisqu'elle donne en quelque sorte la priorité à la qualité de vie sur la durée de la vie en phase terminale, en permettant de soulager le patient « *même si* » le traitement est susceptible d'accélérer la mort.

On voit dans ce texte que les injonctions, les autorisations et les interdits s'adressent aux médecins et aux soignants, même si les nouvelles dispositions législatives doivent de fait bénéficier au patient. La volonté de ce dernier est aussi mieux prise en compte puisque le rôle de la personne de confiance est renforcé et que le médecin doit désormais tenir compte des directives anticipées.

Le texte de 2016 traduit les mêmes objectifs mais fait apparaître en face du devoir du médecin – qui devait jusqu'alors dire à son patient : « *Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir et je ne te prolongerai pas de manière anormale* » – un droit équivalent du malade, qui peut désormais affirmer : « *À la toute fin de ma vie, si la souffrance échappe à tout traitement, j'ai le droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir.* » Au devoir du médecin répond en écho le droit du malade.

Éthique d'autonomie et éthique de vulnérabilité : un équilibre préservé

L'évolution de la législation traduit parfaitement l'évolution de notre société face à la problématique de la fin de vie. Tout d'abord, toute société qui se démocratise renforce le droit de l'individu par rapport aux règles collectives. Depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, tous les droits acquis sont des droits individuels. Cette évolution, qu'on s'en félicite ou qu'on la déplore, est

Anthropologie symbolique de la mort

Jean-Jacques Wunenburger
Professeur émérite de philosophie, Institut de recherche philosophique de Lyon, Espace éthique azuréen (CHU de Nice)

Les sociétés traditionnelles disposent d'un spectre diversifié de rituels, modestes ou somptuaires, courts ou longs, qui forment un grand livre des funérailles, matrice protéiforme de mises en scène d'imaginaires de la mort. Prendre en charge un être mort convoque en fait l'imaginaire sur deux plans, spatial et temporel.

Les lieux et le temps de la mort

Les espaces de la mort obéissent à une cartographie funéraire plus ou moins institutionnalisée dans l'espace public (salle ou bâtiment de soin ou d'exposition, temple ou église, cimetière, etc.). À travers ces espaces sacralisés, différenciés, protégés, les morts deviennent de puissants instituteurs et gardiens de l'ordre des vivants. On distingue le lieu du décès, le lieu des soins thanatopraxiques, le lieu du cérémonial, les lieux du rituel de deuil, les lieux imaginaires du passage dans l'autre monde, les lieux des pérégrinations et métamorphoses surnaturelles. En ces lieux, il s'agit de transformer le cadavre impur (lié aux processus de décomposition de la chair) en un corps pur, apte à être montré aux vivants et à entrer dans un autre monde. On y pratique des tâches hygiéniques et prophylactiques, contrôlées par des savoirs médicaux, et des tâches symboliques, assumées par des clercs, qui assurent une séparation du corps et de l'âme, soit comme momie embaumée, soit comme être immatériel. Les rituels de la mort convoquent le langage des éléments cosmologiques : la terre, le feu, l'air et l'eau sont largement valorisés pour intégrer le mort dans le paysage du cosmos. Le cimetière, fondé sur la symbolique de l'ensevelissement tellurique et maternel, constitue un aménagement majeur de ce culte du mort où le cadavre devenu poussière regagne le sein de la terre. Ailleurs, la crémation, purificatrice, de plus en plus présente dans le monothéisme occidental, confie la destinée du cadavre au feu, aux cendres et à l'air. Parfois l'eau devient l'ultime refuge cosmique de sa destinée.

Les rituels de la mort mettent ensuite en jeu des temporalités complexes qui s'inscrivent dans les calendriers sociaux et religieux, mais qui ouvrent aussi sur des cycles temporels très normatifs (temps de l'inhumation, temps du deuil, souvent en plusieurs phases, temps de la commémoration). Ces cycles contraignants, inscrits dans des symboliques liturgiques propres à chaque religion, permettent de relier le temps social vécu à des temporalités symboliques et même à un « Grand temps », celui des cycles du monde ou des renaissances, dans le cas de la métempsychose.

La plupart des sociétés consacrent d'importants efforts (et même des ressources financières) à une ultime spectacularisation du cadavre, destinée autant à assurer les préparatifs du deuil qu'à rendre possibles des veillées de prière ou de commémoration. Ces exhibitions publiques (sur un catafalque) nécessitent des reconstructions du corps, des parures, des mobiliers, un décorum, favorables à une ultime relation des vivants avec le mort. Les pompes déployées autour des grands (clercs, héros ou souverains) ont été décrites à grand renfort d'iconographie, de récits littéraires, qui signent l'ultime ascendant de certains êtres sur leurs fidèles ou leurs sujets.

Les rites et les mythes de la mort

Enfin, l'imaginaire des rites et mythes de la mort prend en charge l'impact émotionnel sur les vivants. Si certaines traditions s'approprient la douleur en la surjouant et en la surexposant, au moyen d'une théâtralisation de la douleur,

constante dans les démocraties évoluées. Elle peut bien sûr mettre à mal les règles collectives et on peut s'inquiéter d'une loi « à la carte » s'affranchissant de la norme établie, mais elle traduit aussi désormais une meilleure prise en compte des aspirations de chacun. La loi doit s'efforcer de maintenir cet équilibre entre le droit des individus et le respect des règles communes.

Dans le domaine de la santé, la relation verticale entre le « souffrant » et le « sachant » a donc eu tendance « à s'horizontaliser » et à mieux répondre en fait à l'objectif déontologique des « deux confiances et des deux consciences » face à face dans le colloque singulier. La médecine a gagné certainement en humanité ce qu'elle a pu perdre en autorité. Pour autant, le soignant est-il devenu un prestataire de service soumis à la volonté du patient ? Certainement pas. Dans la loi de 2016, si le malade peut exiger un droit (à la sédation), c'est le médecin qui évalue si la situation (phase terminale de la vie et souffrance réfractaire) correspond bien à la mise en œuvre des procédures destinées à satisfaire ce droit.

Enfin, la transgression de l'interdit de donner la mort n'a pas été franchie. Certains pensent que « la société des individus » sera de plus en plus exigeante et que par petites touches la législation française évoluera inéluctablement vers un droit à la mort. Force est de constater que malgré la pression médiatique, les textes votés à la

d'autres, au contraire, maîtrisent et intériorisent les émotions par des postures d'autocontrainte. Chaque fois, le rituel funéraire mobilise le corps, ses potentialités d'extraversion ou d'introversion, d'expression ou de maîtrise de soi, ouvrant ainsi la porte à une gestuelle et des modèles expressifs qui deviennent presque des normes comportementales. Cette régulation collective refoule dès lors la spontanéité du vécu au profit d'une conduite endeuillée qui peut atteindre des formes quasi esthétiques : l'art n'est pas en reste, et vient à travers les monuments, les statues, les représentations picturales, la photographie et le cinéma, témoigner de ces modes d'expression.

Des rites du passé à la mort occultée

Pourtant, de nos jours, en Occident, l'évolution de nos sociétés, sous la pression de la désacralisation et de la sécularisation, entraîne un recul des formes traditionnelles, laissant ainsi les hommes souvent seuls face au vécu de la mort, la société elle-même renonçant de plus en plus à intégrer les morts dans la cité. Si les funérailles de personnages renommés restent encore aujourd'hui surmédiatisées, la mort des gens simples se déroule souvent dans un désert rituel et avec une symbolique minimale et déculturée, voire multiculturelle ou pluriconfessionnelle. L'individualisation des événements de la vie, et donc du dernier instant de celle-ci, expose la mort à une déritualisation et une désymbolisation. Les funérailles deviennent un moment individuel, discret, presque obscène, qui ne trouve plus de formes d'exhibition ni de spectacularisation permettant de rassembler la communauté autour du mort.

On assiste même à une culpabilisation de la mort parce qu'elle contrarie les besoins de jouissance, parce qu'elle s'oppose aux aspirations à la sécurité, parce qu'elle remet en cause la valeur suprême de la conservation de la vie à tout prix. La mort, telle un trouble-fête, est repoussée hors des préoccupations quotidiennes ou des valeurs sociales, enfermée dans des temps et des lieux anonymes et standardisés. Thanatos a pris la place d'Eros dans le registre des tabous et de l'inacceptable. La théâtralisation sociale de la mort d'autrefois s'est vue remplacée par l'exhibition complaisante du sexe, pendant que les tabous sexuels ont cédé leur place à la honte et à l'occultation de ce qui touche à la mort.

Les obsèques sont de plus en plus aseptisées, transférées aux mains de la médecine légale et même de la technologie et de la science (avec le don d'organe, par exemple), et d'entreprises commerciales de pompes funèbres, ramenant ainsi l'événement saisissant de la mort dans le territoire d'une rationalité froide. Le seul imaginaire inédit en émergence est celui d'une thanathologie scientifique qui offre ses programmes d'immortalisation par différentes technologies, de la cryogénisation à la survie virtuelle en 3D ! La science vient à nouveau faire renaître des rêves d'immortalité postreligieuse, en offrant des voies vers l'immortalité biocybernétique.

Cependant il n'est pas dit que cet imaginaire basé sur la « modernité » des hautes technologies puisse dissoudre l'angoisse et la souffrance dans l'optimisme du savoir prométhéen, et puisse retrouver la puissance des rites symboliques du passé. ■

RÉFÉRENCES

1. Cauli M. Le bon moment de la mort : regards anthropologiques, *Adsp*, décembre 2014, 89 : 14-18.

2. Wunenburger J.-J. Représentations temporelles du dernier âge. *In* : Carvalho S., Giroux E. (dir.). La Vieillesse, enjeux, pratiques et représentations. EME, 2012 : 67-81.

3. Wunenburger J.-J. Anthropologie symbolique de la mort. Postface de Caiozzo A. *Mythes, rites et émotions. Les Funérailles le long de la route de la soie*. Paris : Honoré Champion, 2016 : 503-512.

quasi-unanimité en 2005 par une majorité de droite et en 2016 par une majorité de gauche ne l'ont pas autorisée.

Si cette étape devait être franchie, on se trouverait alors en rupture de l'équilibre nécessaire entre le droit des individus et les règles collectives, et même entre « l'éthique d'autonomie », qui permet le « je veux », et « l'éthique de vulnérabilité », qui déclare « nous te protégeons » quelquefois malgré toi.

C'est l'éthique de vulnérabilité qui oblige le médecin à porter secours à une personne en danger même si elle a décidé de mettre fin à ses jours, et c'est l'éthique d'autonomie qui oblige le médecin à arrêter, ou ne pas mettre en œuvre, un traitement de survie que le malade refuse.

La recherche de cet équilibre, qui est en pratique comme dans la loi difficile à trouver, constitue la base de la démarche éthique. Il n'y a pas, comme certains voudraient le faire croire, le combat de la modernité contre l'archaïsme, du bien contre le mal ou de la droite contre la gauche. Il y a un conflit de valeur qu'il faut accepter comme tel entre la liberté et la fraternité, si nous nous référons aux valeurs de notre République.

La démarche éthique ne se préoccupe par de l'air du temps ou des sondages, elle s'interroge sur les pratiques médicales à la lumière des progrès de la science, au regard de valeurs immuables. On peut imaginer que le tabou de la mort, qui aveugle notre société, tombera un jour et que les Français s'approprieront ce sujet essentiel et douloureux qu'est leur finitude. Ils comprendront alors que ce n'est ni un problème purement médical ni un sujet réservé aux experts et aux politiques. Ils sauront se détacher des slogans, des sondages, des dogmes et des idées simplistes. Ils accepteront alors de l'aborder avec humilité dans sa complexité, sa diversité et son mystère. ■

RÉFÉRENCE

Leonetti J. Bioéthique et débat démocratique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 57-58.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 à l'épreuve de la jurisprudence

Isabelle Erny
Juriste, direction générale de la Santé, division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques

La loi du 2 février 2016 [1] créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie renforce et précise les principes précédemment établis par la loi du 22 avril 2005, en particulier sur la fin de vie lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Rappelant que le patient est au centre de la décision, elle rend les directives anticipées contraignantes et donc opposables aux médecins. Elle clarifie le refus de l'obstination déraisonnable sur le fondement duquel le médecin engage la procédure collégiale en vue de limiter ou d'arrêter les traitements devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme seule finalité que le maintien artificiel de la vie.

Les leçons de la jurisprudence contre la loi de 2005

Cette clarification de l'obstination déraisonnable par la loi de 2016 doit beaucoup à la jurisprudence portant sur la loi de 2005, suscitée par la situation de Vincent Lambert. Les décisions successives du Conseil d'État[1] et de la Cour européenne des droits de l'homme[2] ont tracé les lignes directrices permettant au législateur de 2016 d'apporter les précisions utiles au dispositif lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté[3]. Il s'agit souvent des situations les plus complexes, d'autant plus qu'il y a dissension entre les professionnels de santé et la famille du patient ou, surtout, au sein même de celle-ci. La collégialité du processus décisionnel et la primauté de la volonté de la personne sont affirmées comme les éléments incontournables de toute décision d'arrêt de traitement. En l'absence de tout indice quant à cette volonté du patient, limitation ou arrêt des traitements ne peuvent être mis en œuvre.

Face à une situation d'obstination déraisonnable, le médecin doit donc envisager d'arrêter les traitements et engager une procédure collégiale[4] qui lui permettra de prendre une décision. Celle-ci s'appuiera à la fois sur des critères médicaux et sur les éléments relatifs à la volonté de la personne. Si des directives anticipées formalisées et explicites existent, le médecin sera tenu de s'y conformer. Sinon, il devra rechercher cette volonté dans les témoignages, d'abord de la personne de confiance, à défaut de la famille puis des proches. Il devra au préalable informer chaque partie concernée de la démarche engagée. Lorsque l'ensemble des conditions requises sera réuni, que le personnel de santé l'aura éclairé de son avis de façon collégiale, le médecin prendra sa décision, il en informera les personnes consultées et l'inscrira dans le dossier médical du patient.

La mise en œuvre de ce dispositif continue cependant de se heurter à la complexité de certaines situations, lorsque, notamment, les consultations n'ont pas permis de réunir un consensus familial sur la volonté anté-

1. Ass. CE 24 juin 2014, M^me^ Rachel Lambert et autres.
2. Arrêt Grande Chambre de la CEDH (affaire Lambert et autres contre France) du 5 juin 2015.
3. Art. L. 11110-5-1 du CSP (art. 2 de la loi du 2 février 2016) : « *Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.* »
4. Art. R. 4127-37-2 du CSP (Code de déontologie médicale).

rieurement exprimée par le patient. Deux affaires ont ainsi pointé certaines faiblesses du dispositif tout en en validant les principes.

Un processus décisionnel validé mais sous surveillance du juge

Dans sa décision du 2 juin 2017, le Conseil constitutionnel, saisi d'une question prioritaire de constitutionalité (QPC) par l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés)[5], a jugé conformes à la Constitution les dispositions légales actuelles régissant la procédure applicable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements en cas d'« *obstination déraisonnable* », lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté[6]. Le Conseil constitutionnel, rejetant le grief de méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif, a cependant assorti sa décision d'une réserve d'interprétation[7]. Celle-ci précise les conditions que les équipes médicales devront respecter pour que soit garanti ce droit dans le cadre de la procédure collégiale décrite par le Code de déontologie médicale[8]. En premier lieu, la décision doit être « *notifiée* » aux personnes consultées, ensuite les conditions permettant le « *recours en temps utile* » doivent être réunies et enfin l'examen par le juge enserré dans des délais permettant d'obtenir l'éventuelle suspension de l'exécution de la décision.

Le Conseil constate que ces prescriptions correspondent largement à la pratique observée. Le dispositif réglementaire prévoit d'ores et déjà que les personnes consultées dans le cadre de la procédure collégiale sont « *informées* » de la nature et des motifs de la décision, et que l'ensemble des éléments ayant concouru à la décision sont inscrits dans le dossier du patient, assurant la transparence de la procédure et des motivations de la décision. Par ailleurs, le juge des référés a accepté d'être saisi[9] des contestations des parties prenantes à la décision. Les équipes, lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise, n'engagent pas l'arrêt effectif des traitements tant que les personnes ayant un intérêt à la contester[10] n'ont pas été mises à même de le faire, et, le cas échéant, tant qu'il n'a pas été statué définitivement sur le recours, qui relève des procédures d'urgence (référé-liberté devant la juridiction administrative). Cette précaution élémentaire semble s'imposer aux médecins dans la mesure où la sédation profonde et continue qui accompagne l'arrêt des traitements (sauf opposition anticipée de la personne) a des effets irréversibles, qui ne permettent pas raisonnablement d'envisager de reprendre les traitements une fois ceux-ci arrêtés.

Le Conseil d'État a également précisé les conditions dans lesquelles la mise en œuvre d'une décision d'arrêt des traitements peut être poursuivie ou suspendue. Il a ainsi jugé[11] que la décision prise par un précédent médecin, mais non mise en œuvre, ne peut plus recevoir application, son remplaçant devant relancer l'ensemble de la procédure. Par ailleurs, un médecin n'est pas fondé à suspendre pour une période indéterminée une telle décision au motif que les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à sa poursuite, tant pour le patient que pour l'équipe soignante, ne sont pas réunies.

Prérogatives des titulaires de l'autorité parentale et contrôle du juge sur la décision médicale

Le Conseil d'État a confirmé une décision du juge des référés de Marseille prise à l'occasion d'un arrêt de traitement sur un très jeune enfant. Le médecin avait, en accord avec l'équipe médicale, estimé que, sur le plan médical, il y avait obstination déraisonnable, de lourdes séquelles étant en tout état de cause à prévoir. Les parents, consultés pour « avis »[12], étaient opposés à l'arrêt des traitements et avaient saisi le juge des référés du tribunal administratif de Marseille. Le Conseil d'État, après le juge de Marseille, a suivi les parents et affirmé que l'avis des titulaires de l'autorité parentale, dans ce type de situation, revêt « *une importance particulière* ». Intervenant dans la décision médicale, le juge a, de plus, sanctionné une forme de « *précipitation* » dans l'appréciation de la situation de la part de l'équipe médicale.

Ces décisions, qui ne remettent pas en cause la loi et valident le processus décisionnel mis en place devant le juge administratif, indiquent les points de fragilité du dispositif au niveau réglementaire. Afin d'assurer la sécurité juridique demandée par les professionnels de santé dans ces affaires sensibles, il s'agit à présent de formaliser les solutions issues de la pratique. Ces affaires démontrent que même si dans la grande majorité des cas la décision de limitation ou d'arrêt des traitements comme de mise en œuvre de la sédation profonde continue est prise d'un commun accord, la fin de vie comporte des questions multiples à la fois d'ordres médical, déontologique, éthique et juridique qui nécessitent des ajustements permanents pour trouver les points d'équilibre et garantir les droits de chacun.

5. Dans le cadre de la jurisprudence Vincent Lambert.
6. Art. R. 4127-37-2 du CSP (Code de déontologie médicale) pour application de l'article L. 1110-5-1 du CSP.
7. « *S'agissant d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie conduisant au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit par ailleurs pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée. Sous ces réserves, le grief tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif doit être écarté.* »
8. Art. R. 4127-37-2.
9. À ce jour, cependant, seule la jurisprudence administrative a été sollicitée dans la mesure où les affaires émanaient d'établissements publics.
10. Il s'agit, selon la jurisprudence administrative (la seule à ce jour), de toutes les personnes consultées sur la volonté du patient.
11. CE n° 402472, 19 juillet 2017.
12. Art. R. 4127-37-2.

Soins palliatifs : bilan et perspectives après trois décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie

Régis Aubry
Ancien président de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), ancien coordinateur du plan soins palliatifs 2008 2012, responsable du service de soins palliatifs du CHU de Besançon, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Depuis la Seconde Guerre mondiale, les avancées techniques et scientifiques dans le domaine de la santé ont été exponentielles. Elles ont conduit à d'indéniables progrès, qui se sont traduits par une augmentation sans précédent de l'espérance de vie sans maladie. Elles ont abouti également à une réalité longtemps impensée : la possibilité de vivre de plus en plus longtemps avec une, voire plusieurs maladies synchrones et chronicisées.

De la prise de conscience des années 1980 à la reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs

L'émergence du sida dans les années 1980, dans un contexte de médecine triomphante, a révélé les limites du savoir, les limites de la médecine, les limites de la vie. Le contrôle de la douleur, l'accompagnement de la souffrance de ces personnes sont apparus comme de nouvelles attentes et exigences. Les questions relatives à l'autonomie de la personne malade quant aux décisions médicales les concernant, les questions relatives au sens des vies que la médecine peut prolonger ont petit à petit été investies. Ces questions essentielles se sont inscrites dans le « mouvement des droits des malades » issu d'une perte progressive de la confiance aveugle qui avait été mise en la médecine. Ce faisant, le visage de la fin de vie a changé. Elle est devenue un temps de vie de plus en plus long. Ce temps qui était essentiellement social et familial se déroule maintenant le plus souvent au sein de l'hôpital.

À l'instigation de Geneviève Laroque, la circulaire dite Barzach de 1986[1] peut être considérée comme le véritable acte de naissance des soins palliatifs modernes. Depuis, la France a comblé en partie le retard qu'elle avait accumulé sur ce sujet, en particulier en comparaison avec les pays anglo-saxons, ceux du nord de l'Europe et du Canada. La première unité de soins palliatifs a vu le jour à Paris en 1987. En vingt ans, le maillage progressif des structures de soins palliatifs a eu lieu. En 1999, la revue *Adsp* abordait pour la première fois ce sujet dans un dossier coordonné par le professeur Jean Kermarec, alors vice-président de l'Association pour le développement des soins palliatifs [1]. Trois plans ont été depuis mis en œuvre par les gouvernements successifs[2].

Les parlementaires, dans cette même période, ont voté plusieurs lois contribuant au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie[3]. De nombreux textes réglementaires sont venus préciser l'organisation des soins palliatifs.

L'affirmation d'une priorité : le déploiement des structures

Concernant l'évolution de l'offre en soins palliatifs entre 1987 et 2013 [2], le nombre d'unités de soins palliatifs est passé de 6 à 130, amenant ainsi les capacités installées de 150 à 1412 lits. 431 équipes mobiles de soins palliatifs ont été créées. Enfin, le nombre de lits identifiés de soins palliatifs (il s'agit d'une dotation supplémentaire en termes de professionnels formés aux soins palliatifs pour faciliter le développement d'une démarche palliative intégrée aux pratiques des professionnels dans les services particulièrement concernés par les situations de fin de vie) est passé de 232 en 2001 à 4663 en 2013.

Malgré cette augmentation importante des capacités d'accueil dans l'ensemble des régions françaises, les inégalités territoriales se sont accrues au cours de la période. La proportion de personnes décédées de maladies susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs est de 62 % [3]. Or, selon le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), moins d'un tiers des séjours des personnes décédées en soins aigus comportaient des soins palliatifs. La moitié des patients hospitalisés pour soins palliatifs le sont trop tardivement, juste avant leur décès. Or, les soins palliatifs ne visent pas à accompagner que la phase terminale de la maladie : ils doivent être mis en œuvre en amont, pour assurer le soulagement de la douleur, pour apporter une réponse aux symptômes pénibles liés à la maladie ou encore pour accompagner les patients dans leur souffrance. Aujourd'hui, 58 % de Français décèdent à l'hôpital, 27 % à leur domicile. Les personnes qui décèdent à l'hôpital ou en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) sont majoritairement atteintes de pathologies susceptibles de relever de soins palliatifs.

1. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
2. Plan triennal 1999-2001 de développement des soins palliatifs ; programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 ; programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.
3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

De nombreux travaux [4-8] et quelques affaires portées en justice et médiatisées[4, 5, 6] ont concouru ces dernières années à éclairer tant les décideurs que l'opinion publique sur la complexité des questions de fin de vie. Ces travaux et ces « affaires » ont conduit le gouvernement et le Parlement à considérer les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de la vie comme une priorité dans notre société et dans notre système de santé, suggérant fortement qu'au-delà d'une approche structurelle, il était maintenant nécessaire d'intégrer la culture palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé *via* la formation et le développement de la recherche, de favoriser le maintien des personnes malades à leur domicile et de réduire les inégalités d'accès aux soins. Il est apparu nécessaire également de renforcer l'information du public concernant les droits des malades.

Un nouvel effort en cours : une loi et un plan

Le président de la République a confié en 2012 aux deux députés Alain Claeys et Jean Leonetti la mission de coordonner des travaux qui ont abouti d'une part au vote par le Parlement d'une nouvelle loi relative à la fin de vie[7] et d'autre part à la mise en place d'un nouveau plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie pour la période 2015-2018[8]. Cette nouvelle loi est présentée plus haut. L'actuel plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie comporte quatre axes censés répondre aux besoins identifiés par les différents débats et rapports conduits entre 2012 et 2015. La création d'un Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, présidé par la Dre Véronique Fournier, contribue, *via* une campagne de communication, à informer le grand public et les professionnels de santé sur les droits des personnes malades en fin de vie

Grâce à ce plan, la formation et la recherche vont se développer. Les facultés de médecine vont mettre en place un enseignement interdisciplinaire pour permettre aux futurs professionnels de santé d'aborder ensemble les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie. Un stage court en structure dédiée de soins palliatifs sensibilisera tous les étudiants en santé. La réforme du 3e cycle des études médicales permettra la mise en place d'enseignements transversaux dans chaque spécialité médicale, visant l'intégration des soins palliatifs dans les pratiques de tous les futurs médecins. Une année supplémentaire de formation (formation spécifique transversale) sera ouverte aux internes de différentes spécialités qui voudront travailler dans les structures de soins palliatifs. Une filière universitaire est créée ouvrant la perspective de la nomination de professeurs de médecine palliative, issus de la médecine mais aussi des sciences infirmières ou du champ des sciences humaines et sociales. Pour faciliter cette perspective, des postes de chefs de clinique sont financés, ainsi que la possibilité pour les internes de réaliser une année de recherche. Dans le champ de la formation continue, un travail très étroit est conduit avec l'Agence nationale du développement professionnel continu pour faciliter le déploiement des actions de formation continue en soins palliatifs pour les professionnels intervenant à domicile, des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Pour développer et structurer la recherche [9], la création d'un groupement d'intérêt scientifique est envisagée à court terme afin de réunir sur la thématique de la fin de la vie plus de soixante équipes de recherches labellisées, tant dans le champ des sciences humaines ou sociales que dans le champ médical.

Par ailleurs, des recommandations sont en cours d'élaboration par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs et par la HAS et L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), en particulier pour la mise en œuvre des mesures de la loi du 2 février 2016 précitée.

Ce plan incite également au développement des soins palliatifs à domicile et en établissements sociaux et médico-sociaux. Des mesures relatives au soutien des aidants proches sont prévues, avec en particulier l'accès à des solutions de répit. L'instauration de communautés professionnelles territoriales de santé, la création des groupements hospitaliers de territoire (GHT) et de plateformes territoriales d'appui, dans le cadre de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, devraient croiser la question du financement des temps de coordination, clé de voûte pour faciliter le maintien à domicile, avec le renforcement des services d'aides à domicile, des services de soins infirmiers à domicile et de l'action concertée avec les services d'hospitalisation à domicile.

Enfin, ce plan devrait conduire à une réduction des inégalités territoriales. Les agences régionales de santé travaillent ensemble sur ce sujet pour élaborer des outils de pilotage et des clés de répartition des financements prévus dans le cadre du plan. ■

4. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis 121 du CCNE. 1er juillet 2013.
5. Conférence de citoyens sur la fin de vie. Avis citoyen. 14 décembre 2013.
6. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. 21 octobre 2014.
7. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
8. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Mis en ligne en décembre 2015, consulté le 14/02/2016. http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/soins-palliatifs/article/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012

RÉFÉRENCES

1. Soins palliatifs et accompagnement. *Adsp* n° 28, septembre 1999.

2. Morin L., Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013). *Médecine Palliat*, 2015, 14 : 134-41.

3. Morin L., Aubry R., Frova L. *et al*. Estimating the need for palliative care at the population level : A cross-national study in 12 countries. Palliat Med., 2017, 31 (6) : 526-536.

4. Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie : un premier état des lieux*. Rapport 2011 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2012.

5. Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Rapport 2012 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2013.

6. Observatoire national de la fin de vie. *La Fin de vie des personnes âgées*. Rapport 2013 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2014.

7. Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie et précarités*. Rapport 2014 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2015.

8. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie*. Rapport au président de la République française, remis le 18 décembre 2012. Paris : La Documentation française, 2013.

9. Aubry R. Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie. *Adsp*, janvier 2015, 89.

Les conditions de possibilité d'un éventuel « droit de mourir »

Pr Pierre-Yves Quiviger
Université Côte-d'Azur, département éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, Centre de recherches en histoire des idées (EA4318)

D'un point de vue logique, la notion de « droit de mourir » est déroutante : si on ne s'occupe que des êtres vivants, et *a fortiori* des humains, le « fait » de mourir est le lot commun et l'état des connaissances en biologie ne permet pas de reconnaître des exceptions. On ne voit donc pas bien ce qu'il y aurait à revendiquer puisque ceux parmi nous qui ne sont pas déjà morts sont appelés à l'être un jour, à plus ou moins longue échéance. Le « droit de mourir » est en réalité un « droit de mourir d'une certaine manière ». On sort alors de la contradiction logique et de l'absurdité juridique pour entrer dans une revendication possible, dont il faut interroger la « faisabilité », sur le plan philosophique comme sur le plan juridique.

Il faut commencer par remarquer que cette faisabilité est nécessairement limitée par l'imprévisibilité de la mort. Quels que soient le développement de l'art médical, la finesse technologique des dispositifs de prévision grâce aux outils statistiques, les pronostics s'inscrivent toujours dans le champ des « probabilités ». Il est hautement improbable que le patient X, atteint de telle ou telle pathologie, soit encore vivant dans trois mois, dans deux ans, dans dix ans, etc. *A fortiori* s'il ne suit aucun traitement, ou s'il ne respecte pas telle ou telle prescription. Par ailleurs, indépendamment de l'aspect médical du problème, la mort peut survenir à tout moment et il y a de nombreuses personnes qui meurent en bonne santé, pour ainsi dire, tout simplement d'un accident de la circulation ou victimes d'un geste homicide. Il n'y a donc de droit de mourir « d'une certaine manière » qu'à la condition de préciser que ce droit ne saurait empêcher que la mort se manifeste néanmoins, comme un événement imprévisible, déjouant la maîtrise qu'on en voudrait éventuellement avoir. Quelle est cette « manière » ? Il faut se méfier des mots-slogans, dans lesquels tout le monde se reconnaît mais dont le contenu est très incertain – ainsi celui de « dignité ». Le droit de mourir « dans la dignité » est soit porteur d'un jugement inacceptable sur les différentes manières de mourir (si par exemple je ne souhaite pas qu'on abrège mon existence ou qu'on diminue ma douleur, en quoi cela serait-il indigne ?), soit l'affirmation d'une autre revendication, celle de mourir « comme on le souhaite ».

Posons donc que la revendication d'un « droit de mourir » signifie un « droit de mourir comme on le souhaite, si ce choix nous est offert ». Cette affirmation, très générale, laisse une place à l'imprévisible et laisse aussi une place à la subjectivité. Une telle revendication est compatible avec le maintien d'une sanction pénale et/ou morale vis-à-vis de celui qui donnerait la mort à quelqu'un qui n'en a pas fait la demande, ou bien à quelqu'un qui n'est pas en fin de vie, incapable de s'exprimer et pour lequel la configuration ne serait pas celle de l'obstination déraisonnable. Cette condition est importante car il serait inacceptable que l'éventuelle consécration d'un droit de mourir se traduise par un « risque d'être tué », sans sanction pour le tueur, pour d'autres citoyens – cela mettrait à mal le contrat social.

Une fois ce cadre fixé, quatre configurations sont envisageables :

1. une personne souhaite mourir d'une certaine façon et n'a besoin d'aucune aide pour cela ;
2. une personne souhaite mourir d'une certaine façon et a besoin d'une aide technique pour cela, mais sans geste externe accompli sur son propre corps ;
3. une personne souhaite mourir d'une certaine façon et a besoin d'une intervention externe sur son corps pour obtenir ce résultat ;
4. une personne souhaite mourir d'une certaine façon et, sans avoir besoin d'une intervention externe sur son corps, souhaite néanmoins cette intervention.

Ces quatre configurations ne peuvent pas être traitées de la même manière sur le plan philosophique et juridique. La première correspond au suicide – si on laisse de côté l'aspect psychiatrique, complexe, le suicide est une « faculté » que le droit, aujourd'hui, ne sanctionne plus. La deuxième correspond au suicide assisté : les législations sont variables sur ce point (on peut penser à la Suisse) mais on voit comment offrir de bonnes garanties contre d'éventuels abus puisque l'acteur concerné reste maître du processus de bout en bout. La troisième est évidemment la plus délicate sur le plan humain – mais comment, en l'acceptant, ne pas basculer du côté d'une obligation problématique pour l'auteur de l'intervention externe (le médecin, sauf exception) ? La solution adoptée en 2016 par le législateur français est excellente : en créant un droit à la sédation profonde sur demande, on permet l'obtention du résultat souhaité (la mort) sans passer par un moyen contestable (comme une injection létale), source de contentieux possibles et d'abus difficiles à évaluer. Enfin, la quatrième configuration revient à un refus actif des première et deuxième configurations, puisqu'on parle alors d'une personne qui peut se suicider mais qui ne le veut pas : il y a dans cette revendication une instrumentalisation du corps médical qui est difficile à justifier, d'une part, et un doute qui doit naître sur la solidité de la motivation de la personne concernée, d'autre part. On est alors dans la zone la plus dangereuse, où les manipulations, les encouragements et les incitations à une « demande de mort » sont à craindre.

Les médecins en 2017
Des carrières bouleversées par les changements dans le système de santé ?

> adsp n° 32
> adsp n° 70

L'exercice médical évolue sans cesse. Face notamment aux nouvelles technologies, aux patients de plus en plus formés et informés, les médecins doivent ajuster leurs pratiques. Les modes d'exercice se diversifient aussi, avec, de plus en plus, des activités plurielles. Voici un éclairage sur cette évolution à travers des témoignages de professionnels.

Yves Charpak
Médecin de santé publique, ex-membre du HCSP, vice-président de la SFSP (Société française de santé publique), membre du Governing Board de l'EUPHA (European Public Health Association), président de l'organisation de la conférence annuelle de l'EUPHA prévue à Marseille en 2019

En 2000 paraissait dans la revue *Adsp* un dossier sur les médecins que je coordonnais avec René Knockaert [1]. Une question se pose aujourd'hui : les médecins ont-ils changé, leurs pratiques ont-elles changé, quelles contraintes et nouveautés dans leur contexte d'exercice ?

L'article qui suit n'est pas un dossier d'étude ou d'évaluation, c'est une tentative de survol des changements qui sont survenus dans le système durant les quinze dernières années, à partir d'un mélange :

1. d'éléments qualitatifs et de perceptions personnelles sur la base d'informations diverses,
2. de quelques chiffres issus de rapports sur les médecins,
3. du résultat de quelques interviews de médecins, plutôt seniors, sur les évolutions, le cas échéant, de leurs parcours, sur leurs perceptions des changements et de l'avenir de la profession de médecin. Treize médecins ont été interviewés (voir l'encadré ci-dessous) : tous ont mené des carrières très différentes, orientées par des « vocations », des centres d'intérêt apparus en cours d'étude ou après, des opportunités ou au contraire des contraintes personnelles ou professionnelles, des obstacles et désillusions successifs…

Bien sûr, l'échantillon n'est pas représentatif : ces médecins ont été choisis parmi l'entourage, les amis et les collègues du rédacteur, parmi ceux qui étaient disponibles pendant l'été. Mais l'essentiel a été de pouvoir panacher des disciplines, des statuts et des carrières… et les genres. Tous ont plus de 40 ans, car il fallait pouvoir parler d'évolutions éventuelles, de changements de pratiques depuis au moins quinze ans, en référence à la période précédente. En termes de catégorie « administrative », il y a des généralistes, des médecins de santé publique, des médecins cliniciens spécialistes, des chirurgiens, mais ces catégories ne disent pas tout, tant s'en faut, de la réalité de leur métier. La lecture des parcours est une part essentielle de l'article.

Le dossier *Adsp* de 2000 [1] montrait les prémices d'évolutions qui font le quotidien des professions médicales aujourd'hui. Sur les médecins eux-mêmes, on savait en réalité peu de choses car les données de base étaient pauvres : les fichiers de l'Ordre des médecins n'étaient pas très à jour (décès, retraites, spécialités, activités exercées…), il n'y avait pas de carte de professionnel de santé, l'Assurance maladie ne comptait que les médecins libéraux en contrat avec elle, le ministère de la Santé ne comptait que les médecins titulaires de la fonction publique hospitalière… Notre dossier pointait déjà une grande diversité des pratiques et des statuts, loin des descriptions « administratives » de la profession : les médecins organisaient pour beaucoup leurs pratiques en panachant et en superposant des activités, des statuts et des contextes d'exercice.

En 2000, si le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) commençait à donner des

Douze parcours par ordre alphabétique

● ● ● **Fabienne Béjanin** : études de 1977 à 1990, un peu « *décousues* ». Une année off en Italie en 4e année, de formation en immunochimie, en nutrition, en statistiques, en médecine tropicale… Une fin d'études de médecine sans passion clinique. Une attirance pour l'humanitaire et l'international, mais aussi pour la pédagogie médicale et l'action sociale. Une carrière internationale en ONG au Sud-Soudan, au Laos, au Bénin, au Sénégal, puis en France comme consultante (EVAL) et ensuite comme médecin dans les services de santé d'Aubervilliers. Puis de nouveau au Gabon et en Bolivie pour les Affaires étrangères, et enfin aujourd'hui chef de service de circonscription du département du Gard. En toile de fond, des passions et des envies, des engagements et des changements en fonction des limites de l'exercice et des opportunités… et du maintien d'une vie affective et familiale active.

● ● ● **Christian Bléry** : études sans particularité, « *dans la moyenne* », et spécialité d'anesthésie par le CES, voie royale d'accès aux spécialités à l'époque. D'abord à l'hôpital public, en CHU à Paris comme praticien hospitalier ; mais avec des travaux de recherche significatifs et publiés dans les meilleures revues (*Lancet*). Pas de burnout, au contraire, un peu d'ennui et l'impression de ne pas pouvoir avancer plus en carrière et en moyens pour bien travailler… Opportunité dans une clinique dans le Sud (Cavaillon), où il développe des outils de travail performants et adaptés à sa vision du métier. Un bon travail d'équipe et il organise très tôt un protocole optimal pour la chirurgie de jour. Il a gardé une grosse implication dans la société professionnelle de la discipline, la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar). À la retraite aujourd'hui, mais participe au montage et au lancement de l'activité clinique d'un centre d'anesthésie en milieu psychiatrique.

● ● ● **Bernadette Cosnard** : études de 1969 à 1976, qu'elle termine par un stage d'interne en psychiatrie. Ensuite elle travaille à la rédaction de *l'Encyclopédie médico-chirurgicale*, à temps plein pendant plusieurs années. Elle suit une formation intercurrente de trois ans en acupuncture, apprend un peu l'ostéopathie (jamais utilisée), puis s'installe en médecine générale à Paris. Aujourd'hui elle exerce en secteur 2 dans un cabinet individuel, après plus de dix ans en cabinet multidisciplinaire. Fatiguée du métier et des contraintes plus fortes, elle craint de ne pouvoir rester à Paris si elle prend sa retraite, pour des raisons économiques (faiblesse de la retraite, et elle a assumé seule la charge financière de ses enfants).

● ● ● **Christian Couturier** : choix rapide de la chirurgie de la main par passion, études de 1989 à 2001, internat de chirurgie cinq ans, deux ans de clinicat, une année de DEA. Il souhaitait faire de l'enseignement et de la recherche, et était passionné par les urgences en service public… Mais faute d'obtenir un poste, il découvre l'exercice privé en remplacement… Ensuite, malgré un engagement resté très fort pour le service public de la main, il crée dans le privé un SOS main régional, qui manquait à Trappes, avec accueil d'internes et de stagiaires étrangers. Par ailleurs il garde une activité chirurgicale spécialisée à Paris, en cabinet et en clinique. Il a trouvé son compte et un équilibre entre une activité de qualité, des ressources correctes, une participation à la couverture d'un besoin de soins bien identifié et indiscutable.

● ● ● **Didier Febvrel** : études de 1972 à 1980 à Paris, pas de spécialité reconnue par l'Ordre des médecins, mais CES de santé publique et certificat de pédiatrie et prévention sociale, DESS de gestion du développement social et certificat de santé et statistiques. Il s'engage dans un service de PMI, mène des activités avec des universitaires en santé et en social (CHU Saint-Antoine), et une activité associative de diagnostic communautaire (Afresc), puis il part en Afrique pendant deux ans. À partir de 1988, il s'engage sur les programmes de santé publique dans une ONG sur le VIH/sida (Arcat). Il souhaitait quitter Paris, aller en Afrique, mais une opportunité s'offre à lui à Marseille. D'abord dans un cadre associatif (Crips, Médecins du monde…) puis, par désir d'aller du côté des décideurs institutionnels, il rejoint les services de santé de la ville. Il en est le directeur de la santé publique et préside la plateforme ateliers santé ville. Par ailleurs il est membre actif du HCSP depuis 2011. Son regret : « *ne pas s'être formé en santé et environnement* ».

● ● ● **Charles Filipe** : études de 1970 à 1979, et diplôme complémentaire en acupuncture. Il s'installe rapidement en médecine générale secteur 1 en banlieue sud de Paris, à Evry, où il exerce depuis en cabinet individuel. Son activité est très importante, sa place reconnue dans l'environnement et il bénéficie d'une bonne insertion locale avec tous les autres professionnels. Il dispense aussi des consultations de coordination d'EHPAD. Il est par ailleurs musicien amateur et animateur de soirée avec son orchestre.

● ● ● **Isabelle Gérinte** : études de médecine, thèse en 1986. Elle est d'abord tentée par la médecine générale de campagne, puis elle passe le CES d'anesthésie réanimation. Elle ne souhaite pas exercer en CHU mais dans un l'hôpital général, moins « inhumain ». Après une rencontre amoureuse qui l'amène à Paris, elle décide de postuler à la maternité des Bluets, à l'hôpital Pierre-Rouques (les Métallurgistes), pour faire de l'anesthésie obstétricale. Elle y est toujours, engagée dans le devenir de cet hôpital

en difficulté, où elle a passé l'essentiel de sa vie professionnelle. Elle y a été présidente de la CME (commission médicale d'établissement), a contribué aux projets médicaux, aux projets de soins, à la certification en 2002. Elle assure aussi une consultation de sevrage tabagique pour les femmes enceintes.

● ● ● **Anh Van Hoang** : une première année de science où il s'ennuie… puis des études de médecine à Paris de 1972 à 1980. Il s'installe en libéral, après quelques remplacements de médecine générale, dans un cabinet avec un autre médecin. Pas d'études de spécialité, mais il fait en parallèle des vacations de médecin de prévention (l'appellation de la médecine du travail dans le secteur public), au CNRS en particulier. Il mène encore de front aujourd'hui ces deux activités. Il a aussi un diplôme d'acupuncture, a étudié l'ostéopathie, pour ses activités de médecine générale. Il se forme en ce moment à l'échographie abdominale, par curiosité et parce qu'il y voit un outil qui manque aux généralistes en urgence.

● ● ● **Dominique Israël-Biet** : des études entre 1969 et 1983 à Paris, un internat de médecine commencé en hématologie, puis poursuivi en pneumologie. Son intérêt pour la science l'amène à s'inscrire en fac de sciences pendant l'internat, en immunologie. Elle a envie de soigner mais aussi de faire de la recherche. Après un DEA, retour à l'internat, avec la découverte de techniques en pneumologie qui la passionnent et lui permettent de conjuguer clinique et recherche. Un parcours de chef de clinique puis de professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH). Elle a toujours mené des activités de recherche (labo à Laennec puis aux Saints-Pères), et de clinique à l'hôpital européen Georges-Pompidou (HEGP). Son intérêt pour le VIH l'amène à s'intéresser à la santé internationale, et au-delà des congrès et sociétés savantes, elle est sollicitée pour la présidence d'Esther, puis du Corsec Santé d'expertise France.

● ● ● **Pierre Jouannet** : thèse de médecine en 1972-1973, des études entrecoupées de militantisme actif pour le planning familial et la contraception, et pour l'avortement avant sa légalisation. Il est passionné par la reproduction, avant même de finir ses études de médecine. Il obtient un DEA de science à l'Inra, puis il rejoint un service hospitalo-universitaire au Kremlin-Bicêtre dirigé par un homme qu'il admire, le Pr David, pour faire de la clinique de la stérilité des hommes et de la recherche. « *Les postes étaient facilement accessibles à l'époque* », même sans internat dans son cas. Tout était ouvert, il travaille à monter le Cecos (banque du sperme) en 1973, puis s'intéresse de près aux activités d'éthiques liées à ces pratiques, et s'implique dans les lois de bioéthiques de 1994. « *C'était une nouveauté pour la médecine, les pratiques de médecine étaient peu encadrées en termes d'éthique avant.* » Ce qui le marque à propos de cette époque : la capacité d'initiative, une liberté de faire et des moyens. Il a poursuivi dans cette direction en mélangeant plaisir de la clinique et recherche, avec un engagement fort pour cette spécialité, jusqu'à la retraite, qu'il occupe aussi comme académicien sur les mêmes thématiques. Il a été conseiller de ministres dans les années 1990, à l'Enseignement supérieur et la Recherche puis à l'Éducation nationale (santé scolaire, études médicales).

● ● ● **Philippe Révillon** : études médicales après un début en agronomie en 1968. Dès le stage interné, il part deux ans en coopération en Côte d'Ivoire. Il fait des missions pour MSF, et s'implique dans la création de l'aide médicale internationale (AMI) en 1979. Il obtient une thèse en 1980 et un CES de gynéco-obstétrique en 1981. Il poursuit une activité intense de missions humanitaires et de gestion de l'AMI jusqu'en 1988. Puis il s'installe en clinique au Blanc-Mesnil, en banlieue nord de Paris, où il est toujours, partant pour la retraite en maintenant une activité de consultation. Sa localisation d'exercice lui a permis de rester proche de ses engagements, auprès d'une population étrangère et immigrée très présente, y compris dans une clinique privée. Il est resté en secteur 1.

● ● ● **Brigitte Soudrie** : études commencées en 1974. Elle prépare sa thèse de médecine en cours d'internat de chirurgie. Prévue en 1983 sur les bonnes pratiques pour les polytraumatisés, elle ne la soutient pas alors car elle est jugée « *trop polémique* ». En 1988, elle termine son internat de chirurgie orthopédique, mais son engagement pour la chirurgie infantile souffre du manque de postes de chef de clinique disponibles en pédiatrie. Un poste de chef de service se libère en 1993 dans une autre discipline, la rééducation, à l'hôpital hélio-marin d'Hendaye (hôpital dépendant de l'AP-HP). Elle prend le challenge à cœur, découvre un hôpital en lambeaux, un mouroir destiné à transférer et garder des patients dont personne ne veut… Elle bouleverse les habitudes des soignants et des gestionnaires, découvre ce qu'est le poids d'une mauvaise gouvernance et au contraire l'efficacité de bons dirigeants. Elle provoque un peu ses tutelles parisiennes avec des images et des demandes fortes, innove en rééducation par sa formation chirurgicale, ce qui la conduit à ne jamais « *baisser les bras* ». Un engagement fort et ininterrompu qui finit par porter ses fruits en faisant de cet hôpital un lieu de prise en charge de patients neurologiques très gravement handicapés, qui sert aujourd'hui de modèle pour développer des équivalents en région parisienne. Et elle découvre le surf. ▮

idées de l'activité hospitalière par séjour, il n'allait pas jusqu'à les rapporter à des patients et encore moins à des praticiens. Le Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram) n'existait pas et l'analyse des actes en ville restait confidentielle et surtout centrée sur « le contrôle ».

La démographie médicale montrait la croissance continue du nombre de médecins. Sans analyse explicite de l'adéquation de la ressource humaine médicale avec les besoins, on parlait de disparités de l'offre de soins et pas encore de « déserts médicaux ». Le vieillissement et la féminisation de la profession étaient évoqués comme un problème possible, les femmes « travaillant moins » pour raisons familiales ! Les médecins étrangers, ou ayant un diplôme étranger, restaient un objet de régulation, sans inquiétude sur leur part dans la force de travail. L'insuffisance de médecins n'inquiétait pas au-delà d'un cercle restreint de décideurs mais le *numerus clausus* commençait à être questionné, de même que l'internat comme seul accès aux spécialités et l'absence de passerelles organisées entre les disciplines. Le *ratio* des généralistes par rapport aux spécialistes était questionné, d'autant plus que la médecine générale était encore à part, « hors concours de l'internat » et donc mal considérée par les étudiants. La formation continue des médecins était encore en devenir en 2000, avec en particulier une remise en cause de l'implication forte des industries des produits de santé.

Les disparités de revenus étaient analysées, avec des difficultés liées à la confusion entre chiffre d'affaires des libéraux et revenus réels, ou encore à l'absence d'intégration et de comparaison pour tous les médecins de l'ensemble de leurs revenus médicaux et non médicaux. Les contraintes éthiques, les mises en cause de la responsabilité des professionnels étaient largement évoquées. Cela contribuait à ce qui était déjà un malaise, en particulier des libéraux, plus « exposés » et solitaires, davantage sujets à la pression de leurs tutelles. La confrontation à des patients exigeants mieux informés et organisés était une contrainte.

Pour les libéraux, l'exercice individuel restait la règle, même si des mouvements de regroupement mono ou multidisciplinaires existaient. La coopération des médecins entre eux pour une meilleure prise en charge était largement évoquée, en particulier par la création de « réseaux ». Les interactions et collaborations avec les autres professions de santé étaient, même à ce stade d'ébauche, un sujet polémique. *Adsp* y a consacré un dossier complet en 2010 [2].

Pour mémoire, en 2000, les *smartphones* n'existaient pas, l'Internet grand public en était à ses débuts, l'Europe ne comptait que quinze pays membres, les diplômes de médecine étaient moins facilement équivalents, la circulation des citoyens pour raison de santé restait rare, la confiance dans l'expertise des leaders et dans la connaissance scientifique restait forte. Et le système de santé n'avait pas vécu de « réforme » majeure depuis la réforme Debré, en 1968.

Depuis 2000, que s'est-il passé dans le système de santé ?

Depuis 2000, trois lois de santé sont passées par là, avec la fixation d'objectifs nationaux de santé, la création et consolidation d'agences sanitaires, la création des agences régionales de santé, la réforme des hôpitaux pour qu'ils travaillent ensemble au niveau régional, la volonté de répartir mieux les médecins sur le territoire et enfin la reconnaissance des droits des malades. Des dizaines de plans nationaux de santé, des projets thématiques de coordination des soins, la découverte de l'ampleur de la transition démographique et de l'évolution des maladies chroniques ont suggéré des redirections du travail…

Le concept de réseaux de soins est devenu désuet pour laisser la place aux parcours, à la coordination, aux référents, aux maisons de santé multiprofessionnelles, aux assistants, à la nécessité de coopération et de délégation de tâches avec les autres métiers de la santé, aux contrats locaux de santé…

En termes de protection sociale, il y a eu la mise en place de la CMU et de la CMU-complémentaire.

La médecine générale est devenue une discipline de l'internat mais elle reste en queue « de choix » par les internes.

Les systèmes d'information sur les médecins se sont multipliés : par exemple, la Drees analyse et projette nombre d'informations [3] et le Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom) propose des atlas interactifs… [4] : même les déserts médicaux sont cartographiés.

Le monde associatif des patients a pris son envol, avec la création du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), transformé en Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, appelée France Asso Santé. Et les patients surfent sur l'Internet grand public, qui est devenu universellement accessible, avec une floraison de sites d'informations, de sites de conseils, de sites de commentaires d'utilisateurs des services de santé, qui peuvent faire l'objet de classements divers… et des services nouveaux comme les plateformes de prises de rendez-vous…

Les mêmes patients demandent de plus en plus d'interactions électroniques avec leurs médecins, par messagerie, par SMS, et c'est pour ces derniers une contrainte mal gérée, car le temps passé n'est pas encore facturable à quelques exceptions près, très récentes, et c'est donc pour eux un « *gouffre à temps* ». Une des généralistes de l'échantillon (lire p. 66) refuse maintenant ces échanges car elle se sent dépassée par les demandes en ligne à toute heure. S'ajoute à cela la demande croissante de temps administratifs divers pour les médecins, et ils en font un des sujets de « plainte » et d'inquiétude pour le futur de la pratique médicale, en libéral comme à l'hôpital.

Les crises sanitaires diverses se sont succédé à un rythme exponentiel (chikungunya, grippe aviaire, grippe H1N1), la pratique médicale est aussi l'objet de

crises de plus en plus fréquentes (Mediator, prothèses mammaires, euthanasie active…).

Les déserts médicaux sont apparus, ainsi que la peur d'une pénurie de médecins liée à de prochains départs massifs à la retraite, même si les médecins en exercice sont plus nombreux qu'en 2000. Le sujet de l'invasion des médecins ayant un diplôme étranger (qui peuvent être français) ou des étrangers ayant un diplôme reconnu par la France est un objet de conflits : pas loin du quart des médecins inscrits à l'Ordre seraient nés hors de France. Ils sont donc, eux, dans les statistiques du Cnom, mais les internes, comme les étrangers « stagiaires », en attente de processus de validation de leur diplôme, sont « sous les radars » des statistiques d'activité médicale, alors qu'ils exercent de fait des activités de médecine au quotidien.

Les internes évoquent aujourd'hui une « maltraitance » par leurs aînés et par les institutions, avec des risques psychosociaux importants. La « pénurie » incite les médecins à ne pas partir à la retraite (à l'inverse de ce qui se passait dans les années 1990), mais aussi leur crainte d'une retraite pécuniairement insuffisante, surtout pour les libéraux. Enfin, les crises économiques successives depuis 2000 ont imposé la fin de l'augmentation continue des dépenses de santé, avec une pression de plus en plus forte sur les budgets, les investissements et les actes des professionnels. Bref, notre système de santé paraît en changement majeur…

Et pourtant, les médecins que nous avons interrogés et leurs parcours laissent penser que ces bouleversements n'ont pas empêché une vie professionnelle de grande liberté dans leurs choix et sans remise en cause réelle de ces derniers, même dans les dernières années. Déjà pendant leurs études, puis après l'entrée dans la vie professionnelle, les desideratums de vie personnelle, les opportunités ou les « obstacles », les « vocations » et envies, les ont conduits à faire des choix, à changer si nécessaire, à cumuler des activités. Choix proactifs le plus souvent, sans regrets ni amertume.

Pour les dernières années, ils évoquent certes des contraintes supplémentaires, en particuliers par rapport à l'administration de leurs activités et à la pression de leurs tutelles, pour lesquelles ils doivent consacrer plus de temps, mais pas sur le cœur de métier lui-même et leur façon d'exercer. Ils s'adaptent aux contraintes, avec de la flexibilité mais aussi de l'intransigeance dans la conception d'un travail intéressant et utile.

Curieusement, les médecins interrogés ont donc traversé ces réorganisations sans réellement y « prendre part fortement », sauf ceux qui œuvrent dans l'organisation du système. Cette diversité de choix reste-elle encore possible pour les plus jeunes qui arrivent aujourd'hui ? Les médecins interrogés sont plus réservés et en contradiction sur ce point : « *il y a des ouvertures incroyables en recherche, mais il faut des formations en plus et du dynamisme pour passer les barrières* » ; « *les jeunes partent encore à droite à gauche aujourd'hui, à l'international* » ; « *je referais volontiers la même chose et ça devrait être possible* » ; « *je n'ai pas conseillé la médecine à ma fille* » ; « *médecine plus standardisée, pas de place pour des projets personnels un peu hors norme* » ; « *la judiciarisation exponentielle est un casse-tête, une souffrance, un risque individuel lourd psychologiquement et administrativement, un obstacle à se lancer* » ; « *de nouvelles générations qui comptent plus leur temps… ils sont plus attachés à leur qualité de vie* » ; « *abus administratif, on fait le boulot de la sécu, les nomenclatures sont trop compliquées…* » ; « *pour moi le libéral a été une liberté d'organisation totale. C'est moins vrai maintenant et il faut de toute façon une passion de l'exercice sans se ménager* » ; « *un jeune médecin ne pourra plus faire ce que j'ai fait* » ; « *les relations avec les patients aujourd'hui sont un gouffre à temps, utile et intéressant mais pas rémunéré* » ; « *l'exercice est forcément différent, mais écouter les gens est mon plaisir, je prends mon temps, la technicité encadrée par des normes qui se renforcent ne me conviendrait pas* » ; « *les jeunes médecins s'engouffrent dans la maîtrise des technologies ultra-spécialisées, mais c'est moins ouvert, moins généraliste. Du coup j'ai aussi du mal à me faire remplacer* » ; « *je ne pourrais pas refaire la même chose avec le même enthousiasme et les budgets sont plus limités pour les projets* » ; « *je ne referai pas les études d'aujourd'hui, même si le travail est garanti* ».

En conclusion, une question est posée : Est-il possible que nombre de professionnels de santé, très attachés à leur cœur de métier, assistent uniquement en spectateurs, sans y être associés pleinement, à la redéfinition du cadre organisationnel de leur activité ? Si c'est le cas, ils en feraient pour l'instant leur affaire en s'adaptant, en se glissant dans les nouveaux habits du métier, mais est-ce raisonnable à terme pour la société et pour les malades que nous sommes tous un peu ? ■

RÉFÉRENCES

1. Les médecins aujourd'hui en France. *Adsp* n° 32, septembre 2000.

2. Évolution des métiers de la santé: coopération entre professionnels. *Adsp* n °70, mars 2010.

3. Bachelet M., Anguis M. Les médecins d'ici à 2040 : une population plus jeune, plus féminisée et plus souvent salariée. *Études et Résultats*, Drees, mai 2017, 1011. http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1011.pdf

4. Cnom. Cartographie interactive de la démographie médicale. https://demographie.medecin.fr/#l=fr;v=map2

La loi du 13 août 2004 réformant l'Assurance maladie plus de dix ans après

> adsp n° 53

La loi réformant l'Assurance maladie en 2004 a été une loi « socle » visant à mettre en place les outils permettant de remédier à ses déficits budgétaires, mais aussi en améliorant l'offre de soins, la maîtrise médicalisée et la gouvernance. Cette loi, dont un bilan est présenté ici, sera suivie de deux autres : la loi hôpital, santé et territoires en 2009 et la loi de modernisation du système de santé en janvier 2016.

Dominique Bertrand
Professeur des universités, médecin de santé publique, université Paris 7 Denis-Diderot, université Sorbonne Paris-Cité
Philippe Marin
Directeur d'hôpital, École des hautes études en santé publique, université Sorbonne Paris-Cité

La loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie a été élaborée dans un contexte de déséquilibre budgétaire très important de l'Assurance maladie. Cette loi contient pourtant d'autres dispositions d'importance et constitue à ce titre une loi « socle ».

Dans la période 1998-2001, la croissance économique française, inhabituellement élevée, avait permis d'équilibrer les recettes et les dépenses, mais son affaiblissement, combiné avec l'insuffisante maîtrise des dépenses, exigeait de remédier à cette situation ; le déficit des comptes de l'Assurance maladie se situait en 2003 et 2004 à plus de 11 milliards d'euros annuels.

Un rapport du Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie, dès janvier 2004, proposait des pistes. Il a servi à élaborer la loi qui a été structurée sur trois piliers :

- l'amélioration de l'offre de soins et de la maîtrise médicalisée,
- la nouvelle gouvernance pour l'ensemble des régimes de l'Assurance maladie,
- des mesures complémentaires relatives au financement de l'Assurance maladie.

Ces axes correspondaient à une volonté d'efficacité et de meilleure efficience des dépenses de soins, d'une meilleure organisation du système de soins, aussi bien pour l'accès physique que pour l'accès financier ; cela se traduisit aussi par une modification de la gouvernance de l'Assurance maladie.L'impact financier de cette loi portait essentiellement sur les dépenses, les législateurs estimant que la responsabilisation de l'ensemble des acteurs, administration, producteurs et consommateurs, était insuffisante. Les recettes nouvelles ne gageaient qu'un tiers des objectifs financiers.

Ce bilan, treize ans après, n'a pas pour but d'être exhaustif mais de rappeler les grands principes et d'évoquer les réussites des objectifs initiaux, ainsi que les retards enregistrés sur quelques objectifs.

Le parcours de soins coordonnés et la maîtrise des dépenses en santé

La loi de 2004 avait pour cible une utilisation efficiente des ressources, en évitant des soins inutiles ou redondants.

Le dossier médical partagé et la réponse aux besoins de santé pris en charge

La pierre angulaire d'une meilleure coordination de l'organisation des soins délivrés aux patients reposait sur la création du dossier médical personnel (art. L. 161-36-1 CSS transf. loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009). Il s'agissait de « *favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins, gages d'un bon niveau de santé* » et de créer un « *dossier médical personnel constitué de l'ensemble des données* […], *notamment des informations qui permettent le suivi des actes et prestations de soins* ». Ce dossier médical personnel (DMP) comportait dès l'origine un volet relatif à la prévention. C'était innovant à l'époque compte tenu du modèle très « curatif » sur lequel notre système de santé s'était développé jusqu'alors.

Le DMP répondait à deux préoccupations traduites dans la loi et dans ses développements ultérieurs : les questions relatives à la consultation du DMP par le patient et celles de son accès, interdit au médecin du travail ou à un tiers. Sur le plan du pilotage, l'approbation de la convention constitutive d'un groupement d'intérêt public, « *groupement de préfiguration du dossier médical personnel* », est intervenue le 11 avril 2005.

Après l'échec patent lors du lancement du DMP, celui-ci est déployé sans grand succès à partir de 2011. La Cour des comptes estimait dès 2012 dans un rapport qu'à la « *mi-juin 2012, 158 000 DMP étaient ouverts* ». La première partie du rapport estimait le coût de revient total du DMP entre 2004 et fin 2011 à 210 milliards d'euros (au minimum), tout en soulignant le caractère très incomplet des données régionales recueillies. 25 % des crédits attribués avaient été engagés dans le cadre d'expérimentations qui ont permis de clarifier les problèmes juridiques, organisationnels et techniques, sans toutefois contribuer à la généralisation du DMP.

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (LMSS) a transformé le dossier médical « *personnel* » en dossier médical « *partagé* ». Il ne s'agit pas uniquement d'un changement sémantique, mais au contraire de l'affichage très clair des objectifs désormais dévolus au dossier médical, accompagnés d'un changement de pilote, l'Assurance maladie, dans son déploiement.

Partant du constat de ses insuffisances et dans un objectif d'amélioration de la coordination des soins, la LMSS lui a par là-même attribué un nouveau cadre juridique. Le DMP est un dossier informatisé contenant des informations personnelles de santé, alimenté par les professionnels de santé et stocké chez un hébergeur de données de santé à caractère personnel, agréé par le ministère en charge de la santé. Le respect de la vie privée et du secret médical doivent être garantis dans le cadre du dispositif législatif. Par ailleurs nous rappellerons que la tenue du DMP est soumise à l'accord préalable et exprès des intéressés et ne présente donc pas un caractère obligatoire.

Le DMP est défini comme un « *dossier médical numérique destiné à favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins des patients* » (Art. R. 1111-26 CSP). Il ne se substitue pas au dossier que doit tenir chaque établissement ou professionnel de santé. « *La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés est responsable de traitement au sens de l'article 3 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés* » (Art. R. 1111-27 CSP, décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016). C'est l'Assurance maladie, et non plus l'Agence des systèmes d'informations partagées en santé (Asip Santé) qui est désormais maître d'œuvre du DMP.

Le DMP était vraisemblablement trop ambitieux pour constituer une réussite immédiate, pourtant son déploiement efficient comptait pour beaucoup dans les objectifs financiers de la réforme, et une éthique s'était imposée pour son utilisation. Sa construction et son utilisation ont fait l'objet d'âpres discussions avec les acteurs qui pouvaient y avoir accès en fonction de leurs besoins, avec l'accord de la transmission par le patient. Celui-ci pouvait déclarer à son médecin des informations personnelles qui pouvaient rester inconnues des autres professionnels.

Le médecin traitant

Un médecin est maintenant choisi par le patient pour la coordination de soins, le suivi médical, et la gestion de données médicales (art. L. 162-5-3 CSS). C'est le « *conseiller professionnel* » majeur pour l'information du patient et son orientation dans le système de santé. Son choix est libre, entre majoritairement le médecin de famille, ou un médecin spécialiste si le patient est atteint d'une pathologie particulière ne nécessitant qu'un faible recours à d'autres soins. Cette liberté a perduré même si le médecin généraliste est la règle. Le taux de couverture pour un médecin traitant est actuellement supérieur à 90 %. Le médecin choisi établit pour les ALD un protocole de soins avec les autres professionnels concernés, qui est remboursé à 100 %. Il assure une prévention aussi bien sur les actes de vaccination que sur les comportements à risque personnels de l'individu.

L'Assurance maladie, souhaitant l'adhésion à ce dispositif, a renforcé le rôle pivot du médecin traitant : c'est lui qui adresse le patient à un autre professionnel.

L'absence de médecin traitant, ou le souhait de consulter sans cette orientation préalable, reste possible, mais elle entraîne une pénalité dans le remboursement. Actuellement, le remboursement est limité à 30 % du tarif de la consultation des médecins, mais l'indication du médecin traitant peut être déclarative par le patient.

Les situations particulières de dérogation ont été précisées pour correspondre à une réalité pragmatique sans obérer pour autant le principe. L'élargissement des consultations sans référence au médecin traitant concerne la gynécologie, l'ophtalmologie, la psychiatrie pour les personnes entre 15 et 25 ans et la stomatologie, pour des actes définis pour chacune de ces spécialités en 2017. Enfin ce dispositif a été complété par la LMSS du 26 janvier 2016. Les exceptions au parcours de soins coordonné ont été d'emblée indiquées : accès aux chirurgiens-dentistes, aux pharmaciens, aux laboratoires, aux transports sanitaires, aux auxiliaires médicaux…

La loi HPST du 21 juillet 2009 complétée par la LMSS parachève cette évolution en définissant juridiquement dans le CSP (art. L. 4130-1 CSP) la fonction du « *médecin généraliste de premier recours* » (loi HPST) et du « *médecin spécialiste de premier ou de deuxième recours* » (loi LMSS). Ces dispositions placent l'accessibilité des soins de premier recours au cœur des priorités de la politique de santé dans le prolongement direct de la loi du 13 août 2004, en valorisant notamment l'entrée dans le parcours de soins par la médecine de ville. Le premier recours contribue à l'offre de soins ambulatoire en s'appuyant sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, l'orientation et le suivi, mais aussi sur l'éducation pour la santé.

Les affections de longue durée

La liste des ALD est modifiée en 2004, la lèpre est retirée et la maladie d'Alzheimer et autres démences sont rajoutées ; ce qui ne changeait pas, d'ailleurs, la prise en charge de ces pathologies de toute façon remboursées dans le cadre des pathologies définies comme « *coûteuses* ». Le rôle du protocole de soins est sensiblement amélioré sur le diagnostic et le projet thérapeutique ; il devient presque un « contrat » liant également le patient qui le signe. Les professionnels de soins doivent appliquer les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS).

La coordination ville-hôpital

En 2004, la création de missions régionales de santé (MRS), regroupant les agences régionales d'hospitalisation (ARH) et l'union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam), marque la volonté de mieux organiser l'offre de soins régionale et d'améliorer la coordination entre le secteur ambulatoire et les établissements hospitaliers.

Les zones que l'on indique maintenant sous le terme de « *sous-dotées* » peuvent bénéficier d'aides diverses aussi bien pour l'installation d'un médecin, d'un centre de santé que pour l'organisation de la permanence des soins ou le développement de réseaux.

Les études de la Drees, établies avant la loi, prévoyaient une réduction du nombre de médecins de l'ordre de 15 000. En effet, le *numerus clausus* a diminué jusqu'au point bas de 1994 et a entraîné une baisse des inscriptions au tableau de l'Ordre, mais la venue des médecins étrangers à diplôme UE et hors UE est venue aussi contrebalancer les départs à la retraite.

Si les exigences d'une meilleure répartition territoriale des médecins s'avèrent importantes en 2004, les réponses seront constituées pour la décennie à venir par des aides protéiformes. Ainsi est intervenue la création de contrats d'engagement de service public (CESP, aides financières pendant les études avec une installation et une spécialité acceptée par les tutelles pour une durée équivalente après l'obtention du doctorat). Les dispositifs du praticien territorial de médecine générale (PTMG) et du praticien territorial de médecine ambulatoire (PTMA) sont également inscrits dans le cadre du pacte territoire et santé. Le dispositif des MRS disparaît de fait puisque les agences régionales d'hospitalisation (ARH) sont transformées en agences régionales de santé (ARS), ce qui supprime notamment l'Urcam.

La qualité des soins

La création de la Haute Autorité de santé

La loi du 13 août 2004 a créé la HAS, sous le régime juridique d'une autorité publique indépendante à caractère scientifique, dotée de la personnalité morale. Elle est dirigée par un Collège dont les membres étaient désignés en fonction d'un mécanisme qui a été modifié au regard du dispositif originel. Désormais, le président du Collège est désigné par le président de la République et les autres membres par les ministres chargés de la sécurité sociale, par les présidents de l'Assemblée nationale, du Sénat et du Conseil économique, social et environnemental (Cese). Ces nominations doivent respecter un principe de parité homme-femme en dehors du président du Collège, et les membres sont choisis en raison de leur expertise et de leur expérience.

La HAS est désormais régie par un ensemble de dispositions relevant de la loi organique du 20 janvier 2017, de la loi du même jour portant statut général des autorités administratives indépendantes et des autorités publiques indépendantes, et de l'ordonnance du 26 janvier 2017. La HAS en tant qu'autorité publique indépendante contribue à la régulation du système de santé par la qualité. Ses missions peuvent être regroupées en deux couples de fonctions principales : évaluation-recommandation et accréditation-certification.

La création de la HAS constitue un incontestable succès parce qu'elle a permis la diffusion et le développement de l'évaluation en médecine. Son statut dès l'origine lui a garanti à la fois une existence juridique en tant que personne morale de droit public et une indépendance scientifique et décisionnelle incontestable.

La formation médicale continue

La question de la formation médicale continue n'est pas envisagée par la loi de 2004, mais la qualité de soins

L'organisation de la Sécurité sociale

Le deuxième grand volet de la loi du 13 août 2004 contient les éléments essentiels suivants en ce qui concerne les régimes d'assurance maladie.

- Tout d'abord, le pilotage de l'Assurance maladie se fait sous l'égide de la Cnamts (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés) ; l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam) consacre le rôle prépondérant dévolu au régime général, même si un équilibre entre les trois grands régimes est respecté au conseil d'administration. Les organisations syndicales et patronales y sont représentées.
- Cet ensemble persiste même s'il est envisagé que le régime « *des indépendants* » subisse des modifications très importantes.
- Ensuite, la Cnamts est renommée l'Assurance maladie, alors même que tous les régimes ont une branche assurance maladie.
- Enfin, les pouvoirs de l'Assurance maladie et de l'Uncam sont renforcés de façon importante à tous les niveaux :
  - relations conventionnelles avec toutes les professions, y compris pour la gestion de la nomenclature des actes professionnels ;
  - représentation au Conseil de l'hospitalisation (création, art. L. 162-21-2 CSS) pour être associées à la politique hospitalière. L'Assurance maladie est représentée par le directeur général de la Cnamts et le médecin national de la Mutualité sociale agricole (MSA). La connaissance du système de soins par le directeur général de la Cnamts lui permettra de jouer un rôle capital, même si l'Assurance maladie à un rôle simplement consultatif ;
  - leur importance est également réaffirmée dans le CEPS déjà cité, et dans d'autres instances.

Par ailleurs, la place de l'assurance maladie complémentaire est réaffirmée dans la prise en charge de la consommation de soins et biens médicaux. C'est un acteur reconnu dans les soins. L'Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire (Unoc) est installée au moins officiellement, regroupant mutuelles, assurances privées et associations de prévoyance. Une aide à l'acquisition d'une complémentaire santé est proposée pour les personnes à faible revenu, de façon à faire bénéficier la population dans son ensemble d'une complémentaire, en plus de l'assurance maladie obligatoire. En 2015, les employeurs devaient proposer une assurance complémentaire, dispositif qui est renforcé par la LMSS du 26 janvier 2016. ■

passe simultanément par la formation et l'évaluation des pratiques professionnelles dès 2005.

L'évaluation individuelle émerge, elle devait être réalisée par des médecins habilités ou par des organismes agréés ; avec le temps, c'est plutôt dans le cadre d'une accréditation des équipes que ces mesures trouveront leur place. Le « *groupe de pairs* » sera légitimé par cette disposition en médecine libérale.

Le contrat d'amélioration de pratiques individuelles (Capi), créé en 2009 par l'Assurance maladie, est transformé en rémunération sur objectifs de santé publique (Rosp). Le Capi s'apparente à l'évaluation, puisqu'il apporte un complément de rémunération aux médecins libéraux, tout d'abord généralistes, puis cardiologues et gastro-entérologues. La Rosp valorise l'atteinte d'objectifs dans les soins, par exemple dans le suivi de pathologies chroniques (le patient bénéficie-t-il de tous les soins attendus ?), du taux de vaccination antigrippale pour les personnes de plus de 65 ans, de certains dépistages, du taux de prescription de génériques… On notera que la nouvelle convention signée fin 2016 renforce ce dispositif en améliorant sa réactivité et en faisant évoluer les indicateurs couvrant l'organisation du cabinet et la qualité de la pratique médicale, conformément aux recommandations médicales.

La responsabilisation du patient

Une contribution forfaitaire sur les soins médicaux et les actes de soins est créée par la loi de 2004. Elle est fixée à 1 euro dans la limite d'un plafond annuel de 50 euros afin de responsabiliser les malades dans leurs demandes. C'était initialement aussi le rôle du ticket modérateur, instauré soixante ans auparavant.

Ce dispositif sera enrichi puis modifié mais il conserve actuellement une participation forfaitaire avec un plafond journalier pour les consultations, les actes de radiologie et de biologie, avec de nombreuses exclusions de prestations ou de bénéficiaires… Le forfait hospitalier est conservé pour les hôpitaux, les cliniques, et les services de psychiatrie.

La carte Sesam-Vitale

La toute première version de la carte Sesam-Vitale (carte Vitale 1, diffusée à partir de 1998) était attribuée à chaque assuré social. Elle contenait les données administratives relatives à l'assuré ouvrant droit et aux bénéficiaires ayants droit : conjoint, enfants, etc. Depuis juin 2001, une carte Vitale dite « *personnelle* » est diffusée à tous les ayants droit de 16 ans et plus, qui contient les mêmes informations et possède le même

aspect. La carte Vitale personnelle reprend le NIR de l'ouvrant droit dont dépend son porteur.

Depuis 2007, une nouvelle carte Vitale 2 remplace progressivement les anciennes cartes. Elle remplit toujours les mêmes fonctions, mais elle a été conçue pour intégrer facilement de nouvelles données à caractère médical, tel le groupe sanguin, ou administratif, comme le nom du médecin traitant. Elle intègre de nouveaux services comme l'accès au dossier médical personnel, etc. Son niveau de sécurité a par ailleurs été renforcé pour se rapprocher des standards relatifs aux cartes bancaires. Ainsi les données confidentielles ne seront accessibles qu'aux professionnels de santé identifiés.

La carte Sesam-Vitale commencée dès 1998 a connu des développements importants à compter de la loi du 13 août 2004. Elle est venue traduire la place du médecin traitant abordée ci-dessus.

L'activité pharmaceutique, mieux encadrée

La loi du 13 août 2004 à créé une Charte de la visite médicale qui s'impose aux laboratoires. Cette charte a été signée entre les entreprises du médicament, représentées par le Leem (Les Entreprises du médicament, organisme professionnel regroupant aujourd'hui plus de 260 entreprises adhérentes, réalisant près de 98 % du chiffre d'affaires total du médicament en France), et le Comité économique des produits de santé (CEPS) au nom de l'État, le 22 décembre 2004. Elle vise à encadrer de façon précise les pratiques commerciales et promotionnelles qui pourraient s'opposer à la qualité des soins.

Par ailleurs, la loi de 2004 avait prévu, sur la base de cette charte, la définition d'une procédure de certification de l'activité de promotion par la HAS. Suite à l'actualisation de la charte en 2014, la HAS a mis à jour son référentiel en mars 2016 et en avril 2017. Il décrit l'organisation à mettre en place par les laboratoires dans le cadre du démarchage tant en ville, cabinets, dispensaires, pharmacies…, qu'en établissements de santé. Il s'agit de définir les conditions pratiques et de garantir le respect de la charte en matière de promotion des médicaments.

D'une façon plus générale, le principe des accords de bon usage du médicament, déjà en place à l'égard de la médecine de ville, est étendu par la loi aux établissements de santé (art. L. 162-22-7 CSS, loi n° 2003-1199 du 18 décembre 2003), sur la base d'un contrat visant à inciter au bon usage des soins et à l'amélioration des pratiques hospitalières de prescription (décret n° 2005-1023 du 24 août 2005). Ce dispositif contractuel est décliné au niveau local en application d'accords-cadres nationaux tripartites.

Par ailleurs, la loi du 13 août 2004 était venue renforcer la sécurité sanitaire du médicament, sujet qui a fait l'objet de développements dans la loi du 29 décembre 2011 (art. L. 162-4-2 CSS), qui a notamment rajouté l'avis de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (l'ANSM, antérieurement Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé).

Les aspects budgétaires de l'Assurance maladie

Les recettes nouvelles prévues dans le cadre de la loi du 13 août 2004 ne représentaient, nous l'avons dit, qu'un tiers du rétablissement de l'équilibre global, mais ces nouvelles recettes sont d'effet immédiat.

Les mesures prises

- Réduction de l'abattement sur l'assiette des salaires : la contribution sociale générale (CSG) était auparavant calculée sur 95 % des salaires des ménages, elle l'est après la loi sur 97 %.
- Augmentation supplémentaire de la CSG sur les retraites et les pensions d'invalidité (+ 0,4 %).
- Augmentation des taxes sur les revenus du patrimoine et des placements.
- Contribution additionnelle de la contribution sociale de solidarité.
- Taxes sur les chiffres d'affaires des laboratoires pharmaceutiques.

Chaque mesure ne représente, hors celles affectant la CSG, que des gains complémentaires faibles. La garantie de recettes par une compensation intégrale par le budget de l'État des dispositifs d'exonération de cotisations sociales, en particulier pour l'aide à l'emploi, était prévue. La Cour des comptes a souvent signalé que ce principe était loin d'être respecté de façon systématique.

L'évolution des dépenses de santé depuis 2005

Au sens de la « consommation des soins et biens médicaux » (CSBM, agrégat du Compte national de la santé mesurant l'utilisation des produits de soins par les ménages), l'évolution des dépenses a été maîtrisée jusqu'à maintenant, à peu près à 9 % du PIB. D'autres dépenses de l'Assurance maladie sont incluses dans l'agrégat « dépenses courantes de santé » (DCS) : les indemnités journalières, la maladie et les accidents du travail, les dépenses pour les personnes âgées et les personnes handicapées, la prise en charge de certaines cotisations sociales des professionnels de santé.

En 2005, la structure de financement de la CSBM comprenait quatre acteurs : l'Assurance maladie (76,8 %) ; les assurances complémentaires (13 %) ; les ménages (9 %) ; l'État et la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) (1,4 %). En 2015, les taux étaient

quasiment stables, les variations annuelles oscillant autour des valeurs de 2005. Cela n'implique pas pour autant l'absence de changements sur les taux de remboursement, en particulier pour les médicaments : certains étaient « *déremboursés* » alors que d'autres, indispensables et coûteux, étaient remboursés à 100 %.

L'Ondam et le Comité d'alerte sur les dépenses d'assurance maladie

L'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam), créé par les ordonnances de 1996 dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS), est un outil régulateur des dépenses d'assurance maladie. Il est voté chaque année par le Parlement dans le cadre de la LFSS. Les sous-objectifs ont varié depuis 2005. Dans la LFSS 2017, l'Ondam est décomposé en six sous-objectifs : soins de ville, établissements de santé, établissements et services médico-sociaux, contribution de l'Assurance maladie aux dépenses en établissements et services pour personnes âgées, contribution de l'Assurance maladie aux dépenses en établissements et services pour personnes handicapée, dépenses relatives au Fonds d'intervention régional et autres prises en charge.

Le taux de l'Ondam est un indice regroupant des évaluations différentes de sous-objectifs à disposition de leur valeur. L'Ondam n'a pas été concordant par la suite avec la réalité, ce n'est qu'au début des années 2010 que le taux fixé par le Parlement a commencé à être respecté.

Le Comité d'alerte sur les dépenses d'assurance maladie (Cadam) a été créé par la loi du 13 août 2004 pour permettre d'alerter le Parlement, le gouvernement et les caisses d'assurance maladie lorsque les dépenses évoluent à un rythme supérieur à celui fixé par l'Ondam.

Le Cadam rend un avis chaque année autant fois que nécessaire, c'est-à-dire plusieurs fois par an en cas de dépassement des objectifs provisionnels (le décret du 12 octobre 2004 a fixé ce seuil à 0,75 %), en analysant l'ensemble des éléments conjoncturels et structurels. Depuis que l'Ondam est réalisé, le Cadam se manifeste peu.

Le déséquilibre financier de l'Assurance maladie

Le solde négatif de l'Assurance maladie a été réduit à 5,9 milliards d'euros en 2006, à 4,8 milliards d'euros en 2007, puis à 4,4 milliards d'euros en 2008. La récession économique a entraîné un nouveau déséquilibre important, de 10,6 milliards d'euros en 2009 et de 11,6 milliards d'euros en 2010 (mais le déficit de l'ensemble de la protection sociale a dépassé 30 milliards d'euros en 2010).

L'équilibre même de l'Assurance maladie dépend des recettes, elles-mêmes dépendantes de la croissance économique. Si les effets portant sur les dépenses sont incontestablement un objet majeur, les recettes le sont également. Globalement, après 2010, le solde négatif a progressivement diminué pour se stabiliser autour de 5 milliards d'euros.

Le coût de gestion des prestations ou des cotisations a été également soumis à des recherches d'efficience. Le taux de 2015 est le plus bas, à 3,37 % (hors investissement).

La Caisse d'amortissement de la dette sociale

Créée en 1996, la Caisse d'amortissement de la dette sociale (Cades) prendra particulièrement en charge les déséquilibres financiers de l'Assurance maladie en 2005, en tant que gestionnaire du service de la dette sociale. La loi du 13 août 2004 a inscrit la reprise par la Cades du déficit antérieur cumulé (35 milliards d'euros fin 2004), et des déficits prévisionnels de 2005 et 2006, fixés à 15 milliards d'euros. Cet organisme a continué à être fortement mis à contribution lors de la crise économique de 2009, qui a impacté les années 2010 et 2011.

Les termes de « *dette sociale* » impliquent que le périmètre dépasse l'Assurance maladie. En 2017, 131,9 milliards d'euros concernent les dettes cumulées et 260,5 milliards d'euros ont été repris. La dette sociale est financée actuellement par 0,5 point de contribution pour le remboursement de la dette sociale (CRDS), 0,6 point de CSG et des versements en provenant du Fonds de répartition des retraites (FRR). Elle devrait être en extinction pour 2025.

Conclusion

La loi du 13 août 2004 présentait une palette d'actions pour essayer de mieux encadrer et réguler les dépenses de l'Assurance maladie. L'ensemble des mesures a persisté parfois sous une autre forme, ou le plus souvent en accentuant certains traits du dispositif initial.

Le dossier médical personnel peut être considéré comme un échec de la loi du 13 août 2004 pour des raisons essentiellement liées à sa mise en œuvre complexe. Toutefois, après le mouvement lancé par la loi de 2004, ces dispositions se sont retrouvées toujours inscrites dans les grandes réformes du système de santé, à l'instar de la LMSS du 26 janvier 2016.

Enfin, nous noterons un élément lié aux personnes : l'implication des dirigeants, qui a eu une action déterminante. Cela prouve, s'il en était besoin, que la parfaite connaissance de la loi et la détermination sans faille pour la mettre en œuvre constituent un gage de réussite pour la mise en place de la réforme de l'Assurance maladie initiée par la loi du 13 août 2004 et d'une façon plus générale pour l'ensemble des politiques publiques.

L'éducation thérapeutique
Une pédagogie au service de la santé publique

> adsp n° 36
> adsp n° 39
> adsp n° 66

En 2001, *Adsp* publiait son premier article sur l'éducation thérapeutique, huit ans avant son organisation par la loi hôpital, patients, santé et territoires (HPST). En 2009, un dossier complet d'*Adsp* lui était consacré, abordant le sujet de l'éducation thérapeutique sous plusieurs angles, conceptuel, méthodologique, organisationnel, politique, économique… Depuis, nous avons assisté à un développement spectaculaire de l'éducation thérapeutique du patient.

Jean-François d'Ivernois
Professeur émérite, LEPS EA 3412, université Paris 13 Sorbonne Paris Cité
Rémi Gagnayre
Directeur du LEPS EA 3412, université Paris 13 Sorbonne Paris Cité

L'histoire de l'éducation thérapeutique est encore à écrire. On peut toutefois considérer qu'elle est née avec la pratique des autosoins, l'exemple le plus fréquemment cité étant l'insulinothérapie. Sa première légitimité scientifique lui a été apportée par la recherche de Leona Miller publiée dès 1972 dans le *New England Journal of Medicine,* démontrant que, grâce à l'éducation, des jeunes patients diabétiques des quartiers défavorisés de Los Angeles pouvaient éviter des comas hypo ou hyperglycémiques et les hospitalisations correspondantes [1].

Le Laboratoire éducations et pratiques de santé (Leps), qui effectuait ses recherches dans le domaine de la formation des personnels de santé en tant que centre collaborateur de l'OMS, a pris conscience dès 1989 que l'état de santé des malades chroniques ne dépendait pas seulement de l'amélioration de la formation initiale et continue des professionnels de santé, mais aussi de la compétence des patients à se soigner eux-mêmes, résultant d'une formation adéquate. À cette époque existaient déjà en France des pratiques non formalisées d'éducation du patient diabétique insulino-dépendant, dont nous avons pu constater qu'elles ne reposaient sur aucun modèle théorique de référence. Chaque soignant éduquait de son mieux ses patients, à sa façon, selon sa disponibilité, mais sans toutefois pouvoir s'assurer des résultats de leur apprentissage. L'analyse de la littérature internationale existante nous a alors convaincus qu'il était indispensable de proposer aux soignants un modèle qui leur faisait défaut pour leur pratique quotidienne. Pour cela, nous avons pris appui sur le concept « *biopsychosocial* » de la santé préconisé par G. L. Engel [2], sur l'approche systémique proposée par l'OMS dès les années 1980 pour la formation des professionnels de santé [3] et par V. Henderson [4] pour une conception des soins centrée sur les besoins de la personne. Les théories des sociologues T. Parsons [5] et E. Freidson [6] nous ont permis d'anticiper ce que l'arrivée de l'éducation thérapeutique allait bouleverser dans la relation soignant-soigné.

Ce modèle pédagogique, comme celui du *chronic disease self management program* (CDSMP) de K. Lorig [7] pouvaient s'appliquer à la plupart des maladies chroniques justifiant des autosoins et une adaptation psychosociale de la part des patients.

Une approche pédagogique et de santé publique

Notre réflexion stratégique s'est développée, dès le départ, à partir d'une double analyse pédagogique et de santé publique.

Sur le plan pédagogique, le modèle d'éducation du patient devrait être simple, compréhensible, structuré (la structuration n'étant pas synonyme de rigidité), applicable par l'ensemble des soignants, quels que soient leur lieu et leur mode d'exercice. Selon le modèle systémique, la première étape permet de recueillir les besoins d'éducation du patient (diagnostic éducatif), qui déterminent à leur tour les compétences qu'il doit atteindre pour se prendre en charge. Le choix des méthodes d'enseignement et d'apprentissage dépend de ces compétences, dont la réalisation est vérifiée par une évaluation formelle.

Sous l'angle de la santé publique, notre intention était que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) puisse se disséminer dans toutes les structures et territoires de santé, pour la rendre accessible au plus grand nombre de patients qui en auraient besoin. Pour cela, il fallait la confier à tous les soignants, éviter de la reléguer au rang d'une pratique accessoire ou trop spécialisée mais, au contraire, l'intégrer pleinement aux soins, ce qui remettait au premier plan l'humanité de la fonction soignante.

Par contre, cette intégration exigeait que l'éducation du patient soit formalisée, évaluable à un moment où les pratiques de soin devaient elles-mêmes répondre à ces critères de qualité. Dans le contexte de l'époque, toute autre proposition privilégiant un « informel éducatif » n'aurait pas permis à l'éducation thérapeutique de connaître le développement qu'on lui a connu.

Le concept de l'ETP organisée « *par programmes* », que nous avons proposé à *Adsp* en 2002 [8], témoignait du souci d'éviter l'émiettement de l'ETP en une série d'actes éducatifs ; de prendre une distance vis-à-vis des thèmes à enseigner pour se centrer sur le patient et ses compétences ; de rassembler des équipes pluridisciplinaires sur des temps consacrés uniquement à l'ETP ; de permettre une évaluation portant autant sur les processus que sur les effets ; de rendre enfin possible une ETP en groupe de patients, dont la recherche pédagogique a démontré les effets positifs sur l'apprentissage (apprentissage par les pairs). De surcroît, l'ETP par programmes a rendu possible l'intervention de patients ressources, tant pour la conception du programme que pour la participation à des activités éducatives, alors que l'éducation réalisée uniquement en tête à tête ne l'aurait sans doute pas permis.

Plusieurs critiques ont été formulées à l'encontre de ce modèle, jugé trop « *mécaniciste* », ou vis-à-vis de termes comme « *diagnostic éducatif* » que nous avons utilisés pour qualifier l'étape de recueil et de synthèse des besoins d'éducation du patient. Pourtant, ces termes, proposés en 1980 par L. W. Green [9], s'inscrivent dans un courant qui a permis de valoriser successivement les diagnostics infirmiers [10] et en santé publique, le diagnostic communautaire (modèle *Precede* de L. W. Green, dont nous nous sommes inspirés). Il n'est aucunement un indicateur de prépotence d'une catégorie de professionnels (en l'occurrence, les médecins) mais au contraire un moyen de repérer des indices et de légitimer des besoins. Le concept de « *compétences* » du patient a fait aussi débat car on lui a reproché sa connotation trop scolaire ou trop professionnelle. Il s'agit à l'opposé, selon nous, d'une avancée significative dans l'*empowerment* du patient, celui-ci pouvant être considéré, grâce à l'éducation, comme compétent à son tour, au même titre que les professionnels [11].

Une formation définie autour des compétences nécessaires au patient

Le souhait d'un ministre de la Santé – Bernard Kouchner en 2003 – de valoriser financièrement l'ETP nous a amenés à définir avec le pôle de la nomenclature de la Caisse nationale d'assurance maladie « *les compétences* » que les patients devaient atteindre au terme d'un programme d'ETP, quels que soient leur maladie chronique et le lieu de l'éducation. Le recours aux compétences s'est imposé d'autant plus facilement que ce concept, porté par le courant socioconstructiviste, avait émergé au cours des vingt dernières années dans le monde de l'éducation comme la finalité la mieux observable d'un apprentissage [12].

En 2001, nous avons proposé une première liste de huit compétences d'autosoins que les patients pouvaient acquérir à la fin d'un programme d'ETP [11]. Ces compétences, ainsi que le modèle systémique de l'ETP, ont constitué la base des recommandations de la pratique et la mise en œuvre de l'ETP par la HAS et l'Inpes en 2007 [13], qui elles ont inspiré la loi hôpital, patients, santé et territoires de 2009, la première loi

en Europe sur l'éducation thérapeutique ; elle devait permettre l'organisation et la valorisation de l'ETP à l'échelon national. En 2011, nous avons proposé une liste complémentaire de compétences d'adaptation à la maladie, partant du principe que le patient devait également apprendre à gérer sa vie avec sa maladie, ses attitudes et ses rapports à autrui [14].

Pour former le plus grand nombre de soignants à cette approche, nous avons participé à la création, dès 1989, d'un organisme associatif, l'IPCEM (www.ipcem.org), qui a permis sur le plan national la diffusion hors les murs de la méthodologie d'ETP d'un laboratoire universitaire. En 1998, l'OMS a donné une définition de l'éducation thérapeutique du patient et a recommandé les deux niveaux de formation des soignants à sa méthodologie [15]. Le premier correspond à ce qui est exigé aujourd'hui des professionnels participant aux programmes d'ETP sous le terme vague de « *formation aux 40 heures* ». Le second est le niveau master pour les concepteurs, coordonnateurs et évaluateurs de programmes d'ETP.

Aujourd'hui, il existe au moins vingt-deux diplômes universitaires consacrés à la promotion de la santé et aux éducations en santé, dont dix-sept plus spécifiquement dirigés vers l'éducation thérapeutique. À un niveau supérieur, treize universités proposent des masters qui abordent l'éducation thérapeutique et conduisent à des doctorats en sciences de l'éducation ou en santé publique.

En ce qui concerne la formation de base, dénommée « *40 heures* », elle est proposée par des organismes associatifs ou privés, des structures parapubliques, des groupes hospitaliers, ou même par de simples autoentrepreneurs. Cette formation de base, qui ne devait concerner qu'un professionnel par programme d'ETP autorisé, s'étend depuis 2015 à tous les personnels y intervenant ; une formation spécifique des coordinateurs de programme est rendue obligatoire depuis cette date.

Dans la mesure où le législateur n'a pas jugé bon de définir les objectifs, les contenus ni la qualification des enseignants de la formation de « *40 heures* », un label officiel de qualité fait actuellement défaut. Parallèlement, une formation initiale d'un même niveau horaire est organisée dans la grande majorité des instituts de formation en soins infirmiers (Ifsi), dans quelques facultés de médecine et pharmacie, dans certains masters activité physique adaptée et santé (STAPS APA-S) et dans des écoles de psychologues. Mais force est de constater que l'on manque de recul sur ce que devrait être l'enseignement de l'ETP auprès d'étudiants qui n'ont pas une expérience approfondie de la relation avec le patient. Quoi qu'il en soit, il n'existe pas d'équivalent en Europe d'une telle offre de formation sur cette pratique, ce qui témoigne d'un engagement soutenu des pouvoirs publics en faveur du développement de l'éducation thérapeutique.

Un développement de l'ETP spectaculaire

Depuis la loi HPST, les programmes d'ETP autorisés par les agences régionales de santé (ARS) bénéficient d'un financement. On estime qu'il y a actuellement plus de 4 000 programmes autorisés, couvrant la quasi-totalité des affections de longue durée (ALD) et autres conditions chroniques. Le fait d'avoir lié à l'accréditation des services des établissements hospitaliers recevant des patients chroniques (y compris à présent les établissements de soins de suite et de réhabilitation) l'existence d'un ou plusieurs programmes d'éducation thérapeutique du patient a incontestablement aidé à sa diffusion. Par contre, les professionnels se plaignent de plus en plus souvent de la lourdeur et du caractère tatillon des procédures d'autorisation et d'évaluation quadriennale, ce qui en démotive plus d'un. Pour rapprocher les ARS des acteurs de l'éducation thérapeutique du patient nous pensons qu'il serait souhaitable que les responsables de l'ETP au sein des agences soient astreints à une formation équivalente à celle des professionnels intervenant dans les programmes qu'ils évaluent.

On estime en 2017 que 80 % des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés sont délivrés dans les établissements hospitaliers. Conscients du fait que la grande majorité des patients chroniques est soignée en dehors de l'hôpital, les ARS déploient des efforts pour que l'offre d'ETP s'adresse également à la ville et aux territoires. Ce problème d'une accessibilité insuffisante à l'éducation thérapeutique du patient est très important. Il existe actuellement des solutions innovantes mobilisant différents acteurs (médecins généralistes et paramédicaux au sein des maisons de santé pluriprofessionnelles, pharmaciens d'officine dans le cadre des entretiens pharmaceutiques, associations de patients…) et aussi une diversification des formats d'ETP. Pour que l'éducation thérapeutique devienne véritablement un droit de chaque patient chronique, il faudra sans doute réfléchir à différents niveaux de complexité de l'éducation, à des formats plus courts (actions d'ETP), à des éducations thérapeutiques du patient associant des moyens technologiques (Internet, *chat* sur réseaux sociaux, ETP sur application *smartphone*, ETP par *serious game*…) mais aussi impliquant encore davantage les patients et faisant appel de plus en plus à leur expertise pour rapprocher l'éducation thérapeutique des vrais besoins et en augmenter la qualité. La

grande difficulté réside aussi dans la coordination d'un ensemble hétérogène d'interventions en ETP. On pourrait imaginer transférer aux territoires l'équivalent fonctionnel des unités transversales d'éducation du patient (Utep) implantées dans les hôpitaux, pour offrir aux patients, quel que soit leur lieu de résidence, l'opportunité d'un parcours éducatif coordonné.

Un autre défi est posé par la polypathologie des patients chroniques car il n'est pas envisageable de cumuler les programmes d'éducation thérapeutique pour chaque maladie les affectant. De notre côté, nous avons proposé et expérimenté des programmes d'éducation thérapeutique pour patients polypathologiques mobilisant une ingénierie pédagogique nouvelle [16].

Au final, il est enthousiasmant de constater le spectaculaire développement de l'éducation thérapeutique du patient en France. Une politique de santé volontariste a permis de créer des synergies entre soin et éducation et a montré qu'il était possible de soigner par l'intelligence. Cette politique et l'initiative de tous les acteurs de l'ETP sont soutenues par une recherche internationale très vivante (au cours de la décennie 2006-2016, on recensait sur la base de données Pubmed pas moins de 37 227 publications portant sur l'éducation thérapeutique du patient, dont 327 méta-analyses). La question de l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient ne se pose donc plus ; elle a laissé place à une interrogation sur son efficience. La recherche actuelle, soutenue par la SETE (Société européenne d'éducation thérapeutique, www.sete.org), est tournée vers des thématiques interrogeant les différents modèles et formats d'éducation thérapeutique, les obstacles à l'ETP, en particulier les inégalités sociales de santé, la faible *Health Literacy* [17]. Ce que cette expérience et les recherches sur l'éducation thérapeutique du patient nous ont également montré, c'est la valeur de l'alliance de l'éducation et du soin, comme l'ont souligné chacun à sa façon Jean-Philippe Assal et Alain Deccache dans leurs recherches pour la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient.

En ce qui nous concerne, nous croyons en la pertinence du concept de *continuum* éducatif en santé, allant de l'éducation pour la santé à l'éducation thérapeutique. Dans ce cadre, nous expérimentons actuellement une nouvelle éducation en santé : *« l'éducation à la santé familiale »* [17], qui a pour but de conférer aux familles les connaissances et les compétences de base leur permettant de gérer par elles-mêmes des problèmes de santé quotidiens pour soulager le recours systématique à un système de soin à bout de souffle.

RÉFÉRENCES

1. Miller L. V., Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med,* 1972, 286 : 1388-91. doi : 10.1056/NEJM197206292862605.

2. Engel G. L. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry,* 1980, 137 : 535 – 44. doi : 10.1176/ajp.137.5.535.

3. Guilbert J. J. *Organisation mondiale de la santé. Guide pédagogique*. Genève : OMS, 1976.

4. Henderson V. *ICN Basic Principles of Nursing Care*. Genève : International Council of Nurses, ICN eShop, 2004.

5. Parsons T. *The Social System*. Glencoe, Illinois : The Free Press, 1951.

6. Eliot F. *La Profession médicale*. Paris : Payot, 1984.

7. Lorig K., Stewart A., Ritter P., Gonzalez V.M., Laurent D., Lynch J. Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions. 1 edition. Thousand Oaks : SAGE Publications, Inc ; 1996.

8. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *Adsp*, 2002, 39 : 14 – 16.

9. Green L. W. *The Professional and Scientific Literature on Patient Education : A Guide to Information Sources*. Détroit, Michigan : Gale Research Co, 1980.

10. Halloran E. J. Virginia Henderson and her timeless writings. *J Adv Nurs*, 1996, 23 : 17-24. doi : 10.1111/j.1365-2648.1996.tb03130.x.

11. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Adsp,* 2001, 36 : 11-13.

12. Jonnaert P. *Compétences et socioconstructivisme, un cadre théorique*. Louvain-la-Neuve : De Boeck, 2009.

13. Haute Autorité de santé. *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. La Plaine-Saint-Denis : HAS, 2007.

14. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 2011, 3 : S201-5. doi : 10.1051/tpe/2011103.

15. World Health Organization. *Therapeutic Patient Education : Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases*. Copenhague : WHO, Regional Office for Europe, 1998.

16. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques. Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ,* 2013, 5 : 201-4. doi : 10.1051/tpe/2012016.

17. Gagnayre R., Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. *Questions de santé publique*, 2015, 29 : 1-4.

Droits des malades, débat public, information et représentation des usagers

Quel chemin parcouru ?

> adsp n° 36
> adsp n° 68

Depuis la fin du XXe siècle, l'usager est entré dans le système de santé autrement qu'en tant que malade. Des progrès importants ont eu lieu : prise en compte de l'aléa thérapeutique, information des usagers, reconnaissance des associations de patients. Cependant le débat démocratique autour des enjeux de santé reste à faire vivre face à l'essoufflement de la représentation des usagers, et il est nécessaire de les associer à la définition de la qualité et de la pertinence des soins.

Etienne Caniard
Ancien président de la Fédération nationale de la mutualité française, ancien membre du Haut Comité de la santé publique

En 2001, les états généraux de la santé venaient de se terminer, nous entamions leur traduction concrète, la préparation de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. C'était une période marquée par l'espoir, l'enthousiasme, la mobilisation de nombreux acteurs, par l'ambition aussi.

Le premier dossier publié par *Adsp* [1], en septembre 2001, en témoigne. Les sujets abordés étaient nombreux mais tous avaient une ambition commune : promouvoir, développer des outils concrets qui devaient permettre de passer de l'affirmation des droits à leur exercice réel. L'objectif était aussi de réconcilier les dimensions individuelles et collectives – le développement de l'éthique clinique allait dans ce sens, la définition de la place des associations de patients également. Mais l'essentiel était le lien entre droits des malades et qualité du système de santé, qui deviendra le titre même de la loi, lien particulièrement bien mis en évidence par le professeur Bernard Glorion, qui présidait à l'époque le Conseil de l'Ordre national des médecins et avait joué un rôle moteur pendant les états généraux de la santé.

Les états généraux de la santé, qui se sont déroulés de l'automne 1998 à l'été 1999, s'inscrivaient dans un mouvement qui concernait l'ensemble de la société, marqué notamment par :

- une défiance à l'égard des institutions ;
- une crise de la représentation au-delà de la seule crise de la démocratie sociale, incarnée par le paritarisme ;
- une volonté des usagers de s'investir directement dans la gestion des services qui leur sont destinés, à l'instar des mouvements qui se sont développés autour de l'école.

Dans le domaine sanitaire, ce mouvement trouve ses racines dans l'émergence d'une nouvelle maladie, le sida, dans les années 1980, mais aussi dans les conséquences des « scandales sanitaires » qui ont favorisé l'éclosion d'associations de victimes, qui s'affranchissent naturellement de la tutelle médicale.

La relation médecin-patient se transforme. Le professeur Bernard Guiraud-Chaumeil[1] aime répéter que « *lorsque les médecins étaient ignares, ils étaient sacrés, lorsqu'ils sont devenus savants et encore inefficaces, ils étaient respectés, maintenant qu'ils sont savants et efficaces, ils sont suspectés* ». Le progrès médical a naturellement accru le niveau d'exigence des patients, il a aussi disqualifié le paternalisme médical qui se nourrissait des limites des possibilités thérapeutiques.

Il n'est pas inutile de souligner les paradoxes qui ont entouré les états généraux. Ils ont débuté dans l'indifférence totale, voire le scepticisme, des médias mais aussi des pouvoirs publics et des politiques, à l'exception de ceux qui en avaient été les initiateurs ou s'y étaient investis, peu nombreux. Et pourtant ils ont mobilisé plus de 200 000 Français dans plus de 1 000 réunions. Avec le recul, ce qui frappe le plus, c'est

1. Professeur émérite de neurologie.

l'absence d'opposition entre les approches individuelles et les approches collectives, dont les différences ont au contraire nourri le débat, nous conduisant peut-être à un excès d'optimisme sur la place du mouvement associatif dans le débat public.

Un premier bilan, plutôt positif, faisait l'objet d'un second dossier, en 2009, dans *Adsp* [2]. Bilan plutôt positif parce qu'après la période mobilisatrice de la revendication des droits : nous étions encore dans les débuts de la mise en œuvre, mais pas encore au cœur des difficultés d'exercice que nous rencontrons aujourd'hui.

Des progrès importants, des résultats contrastés

Tirer un bilan exhaustif de tous les sujets abordés dans ces deux dossiers n'est pas possible, je m'en tiendrai donc à trois sujets, ce qui ne doit pas faire oublier les autres qui balayaient l'ensemble des questions qui se posent encore aujourd'hui – à l'exception des droits sociaux, sur lesquels je reviendrai dans la seconde partie.

L'aléa thérapeutique

Jusqu'à la loi sur les droits des malades de mars 2002, l'aléa thérapeutique n'était pas reconnu, et la réparation d'un préjudice était subordonnée à la démonstration d'une faute du professionnel de santé. Une telle situation pouvait donc laisser craindre une augmentation considérable des contentieux. La reconnaissance de l'aléa thérapeutique a permis une indemnisation en l'absence de faute. Paradoxalement, de nombreux professionnels de santé, confondant l'augmentation du montant des indemnisations et le nombre de mises en cause, ont imputé à la loi de 2002 l'origine de cette augmentation imaginaire des contentieux ! Pourtant, le dispositif adopté, avec un traitement non contentieux de l'aléa thérapeutique, ne pouvait avoir qu'un effet modérateur, ce qui a été le cas. Pour mettre fin aux craintes infondées d'une multiplication des mises en causes judiciaires des médecins, il suffit de se reporter à l'ouvrage *La Judiciarisation de la santé* [3], paru en 2012. Le fait que beaucoup de médecins restent convaincus d'une croissance de la judiciarisation, et l'attribuent en outre à la loi de 2002, montre combien les droits des malades sont encore consciemment ou inconsciemment associés à l'idée de conflit avec les médecins. Pourtant le dispositif a répondu aux attentes et fonctionne bien. Chacun a la possibilité de saisir les commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI) et d'être éventuellement indemnisé par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam). Le nombre de dossiers déposés devant les CCI est passé de 1 719 en 2003 à 4 319 en 2015, près de la moitié des dossiers expertisés (aux frais de l'Oniam) connaissant une évolution favorable. Dissocier indemnisation et mise en évidence d'une faute était indispensable pour éviter des mises en cause qui n'auraient suscité que crainte et multiplication des précautions au détriment des malades. C'est un des succès important de la loi du 4 mars 2002.

L'information des patients

S'il était fréquent, jusque dans les années 2000, d'entendre des médecins dirent : « Je préfère un patient non informé à un patient mal informé », ce type de remarque a pratiquement disparu. L'accès à l'information n'a jamais été aussi aisé qu'aujourd'hui, et de plus en plus de médecins, plutôt que de « subir » Internet, prennent l'habitude de recommander des sites ou de donner des conseils à leurs patients pour mieux utiliser et comprendre l'information disponible. C'est néanmoins une attitude minoritaire, alors que les médecins qui procèdent ainsi s'en félicitent. Promouvoir une information individuelle, celle qui est nécessaire à la bonne compréhension de sa maladie et de son traitement, indispensable au consentement éclairé, est un enjeu qui ne présente pas de difficultés insurmontables, même si les réticences culturelles restent fortes. L'information collective, celle qui peut aider à développer le débat public, à mieux comprendre les enjeux, à les hiérarchiser, est beaucoup plus difficile à organiser. L'information destinée aux patients provient en effet de nombreuses sources, leur légitimité et leur pertinence sont très variables, leur finalité également. L'instrumentalisation du patient au travers de la diffusion d'informations peut prendre des formes très diverses. Celle qui est le plus souvent évoquée est celle résultant de l'information diffusée par l'industrie pharmaceutique à destination des patients pour relayer, renforcer les messages destinés aux professionnels de santé. De la même façon, les associations de patients peuvent être utilisées pour exercer une pression sur les pouvoirs publics pour l'admission au remboursement de tel ou tel produit. Dès lors, la tentation est grande pour les pouvoirs publics de vouloir délivrer un label qui permette de distinguer la « bonne » information de la « mauvaise ». C'est ce qu'ils ont voulu faire en confiant à la HAS une mission de certification du contenu de l'information disponible sur les sites Internet santé. Il est intéressant de relire aujourd'hui le document adopté par la HAS en 2010 sur l'information du patient. Il n'a rien perdu de sa pertinence. Soulignant l'importance de l'information du public pour améliorer la qualité de la prise en charge, le rapport rappelle que le public est à la fois demandeur, utilisateur et producteur d'informations en santé, et que les émetteurs d'information sont à la

fois très divers et très nombreux. Il propose donc de privilégier des outils permettant au public de disposer de repères, de clés de compréhension des problématiques de santé plutôt que de produire une information « officielle », c'est-à-dire de privilégier une démarche critique vis-à-vis d'une information foisonnante. Force est de reconnaître que l'objectif n'a pas été atteint. Les questions posées dans le dossier « Droits des malades, information et responsabilité » en 2001 [1] conservent toute leur pertinence, qu'il s'agisse de l'information sur la « performance » des établissements, de celle nécessaire à l'exercice effectif des droits des malades ou de celle qui sous-tend le consentement aux soins.

Les associations d'usagers

Le groupe de travail que j'ai animé sur la place des usagers dans le système de santé et le rapport qui en a été tiré a fortement inspiré une partie du titre II de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé. La reconnaissance de la place des associations par la loi a entraîné une participation des représentants des usagers dans pratiquement toutes les instances, probablement à l'excès. En effet, la difficulté à trouver des représentants disponibles et formés, à laquelle s'est parfois ajoutée une instrumentalisation de cette présence, a conduit à une forme d'essoufflement, et la participation des représentants relève parfois davantage de l'alibi plutôt que de l'expression d'une voix collective des patients. Du côté des associations même, beaucoup observent qu'après une phase d'enthousiasme, une phase de reflux s'est amorcée. Les raisons sont multiples et la question des moyens est évidemment posée. Il est trop tôt pour savoir quel sera l'effet de la création de l'Unaass (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) en mars 2017, qui était, rappelons-le, une des deux hypothèses envisagées dans le rapport précité. Cette nouvelle structuration des associations de patients se veut une réponse au besoin d'un second souffle.

Probablement faut-il aussi mieux définir ce que l'on attend de la présence des représentants des patients dans les différentes structures ou commissions. L'expérience que j'ai vécue lors de la création de la Haute Autorité de santé m'a beaucoup fait réfléchir à cette question. Si la présence des usagers dans les commissions qui doivent accréditer les établissements de santé ne soulève aucune question, leur valeur ajoutée étant évidente pour chacun, le choix d'une présence systématique dans toutes les structures d'expertise ne va pas de soi. Lorsqu'un groupe d'experts est chargé d'actualiser l'état de la science pour formuler des recommandations professionnelles, la présence d'usagers ne risque-t-elle pas de se réduire à une présence alibi, sans réelle valeur ajoutée ? Ne serait-il pas préférable de leur donner un rôle en amont dans la formulation des questions posées pour ne pas se tromper d'objectif, ou dans la détermination de la composition du groupe de travail pour ne pas omettre par exemple la prise en compte de la « qualité de vie » ? L'absence d'interrogation sur ces points a naturellement conduit à un engorgement, un essoufflement, une institutionnalisation qui a tari l'inspiration éthique initiale, la remise en cause dont les associations étaient porteuses au moment des états généraux de la santé. Finalement, le sentiment qui prévaut est que le mouvement, né du souci de la personne malade, s'est peu à peu enlisé dans l'opposition, qui semblait avoir été dépassée au moment des états généraux de la santé entre l'approche collective et l'individu, au détriment de ce dernier, un peu comme si la finalité de la représentation des patients s'estompait au profit des institutions chargées de parler en leur nom. Les droits individuels se trouvent de plus en plus réduits à une approche consumériste.

Les droits sociaux, indissociables des droits sanitaires

Longtemps les limites thérapeutiques ont conduit à s'intéresser davantage aux moyens mis en œuvre qu'aux résultats. Les progrès médicaux sans précédents que nous avons connus ces dernières décennies ont naturellement élevé le niveau des attentes des patients. L'émergence d'une place nouvelle pour le patient ne peut être analysée indépendamment de ce contexte. Paradoxalement, les performances de la médecine ont fait exploser le nombre de personnes qui vivent avec une pathologie ou un handicap. L'objectif de la médecine n'est plus seulement de guérir mais aussi d'accompagner. Si l'on appelle médecine palliative la médecine qui a pour fonction d'accompagner les patients, de les aider à vivre mieux avec un handicap ou des pathologies chroniques, bref de pallier les effets indésirables et plus forcément de guérir, sa place devient considérable et n'est plus réservée à la fin de vie.

Évidemment, les attentes, les demandes des patients s'en trouvent profondément modifiées. On parle souvent de décision partagée… en la réservant aux situations d'incertitude médicale, ce qui est une façon de transférer la responsabilité d'une décision difficile vers le patient. Mais c'est bien davantage dans le recueil des préférences des patients dans des domaines comme la qualité de vie, l'organisation quotidienne, la prise en charge de la douleur, le maintien à domicile, que la décision devrait être vraiment partagée. La médecine devient de plus en plus duale, technique et spécialisée d'un côté, d'accompagnement de l'autre. Probablement est-ce ce dernier aspect qui aujourd'hui est négligé.

L'évolution de la protection sociale a connu un parcours parallèle. Des soins lourds, faisant appel à des plateaux techniques sophistiqués, le plus souvent bien pris en charge, et des soins courants négligés puisqu'ils ne sont aujourd'hui pris en charge qu'à hauteur de 50 % par l'Assurance maladie. Les couvertures complémentaires sont devenues indispensables (le taux de renoncement aux soins double pour la partie de la population qui en est dépourvu) et, en même temps, de plus en plus difficilement accessibles pour une grande partie de la

population – les jeunes en difficulté d'insertion professionnelle et les retraités les plus modestes puisque les aides sont concentrées sur le monde du travail.

Si l'on veut aujourd'hui vraiment défendre les droits des malades, on ne peut plus séparer droits sanitaires et droits sociaux. Deux raisons à cela. La première raison nous a été rappelée par la Haute Autorité de santé dans un document publié en 2007, intitulé *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé* [4]. Dans ce document, la HAS soulignait que la qualité du système de santé ne pouvait se limiter à la qualité des actes médicaux mais devait intégrer bien d'autres dimensions, dont l'accès aux soins. La seconde raison tient au fait que les enjeux de la protection sociale ne se limitent pas à la solvabilisation de dépenses sans s'interroger sur leur pertinence. C'est l'organisation des soins, des parcours des patients qui devient la priorité, le domaine dans lequel les progrès les plus importants sont à attendre.

L'absence de réflexion sur l'organisation, qui est restée étrangement figée alors que le progrès médical s'emballait, conduit à une perte de chance pour de nombreux malades, ceux qui ne peuvent profiter des dernières avancées de la science pour des raisons souvent diverses, d'un diagnostic tardif à une prise en charge inappropriée.

Il est devenu rituel de déplorer le peu de place des questions de santé dans le débat public. Nous n'avons par contre pas toujours suffisamment conscience des conséquences de cette absence d'échanges. La vaccination en est un exemple, beaucoup d'autres pourraient être cités.

Les deux dossiers qu'*Adsp* a consacré à ces questions demeurent plus que jamais d'actualité ; les états généraux de la santé ont été un moment fort de la démocratie sanitaire ; il faut aujourd'hui inventer les outils qui permettront une association de l'ensemble de la population aux débats autour des enjeux sanitaires et sociaux, c'est une des conditions de la confiance et de l'adhésion aux mécanismes de solidarité collective et donc de la performance de nos systèmes de santé et de protection sociale.

RÉFÉRENCES

1. Droits des malades, information et responsabilité. *Adsp* n°36, septembre 2001

2. Associations et représentation des usagers. *Adsp* n° 68, septembre 2009

3. Laude A., Pariente J., Tabuteau D. (dir.). La Judiciarisation de la santé. Paris : Éditions de santé, 2012.

4. Haute Autorité de santé. *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé*. Rapport du Collège de la HAS, 2007.