

SANTÉ ET SOLIDARITÉ, UNE CONJONCTION PRÉVENTIVE



VALÉRIE BUTHION,

Valérie Buthion est Maître de Conférences en sciences de gestion à l'Université Lumière Lyon 2, chercheur au laboratoire Coactis . Elle travaille notamment sur l'organisation des soins et l'économie de la santé. Elle est également Vice-Présidente de la Commission «Evaluation Stratégie Prospective» du Haut Conseil de la Santé Publique, instance d'expertise qui a pour mission de contribuer à la définition et l'évaluation des politiques de santé publique en France.

« La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »
Cette définition déjà assez ancienne de la santé, promue par l'OMS, désigne un état de bien-être. La santé, c'est pouvoir jouir de la vie. Ne pas succomber à une maladie ou ne pas en subir les conséquences invalidantes est une condition nécessaire à cet état de bien-être, mais soigner les maladies n'est pas la seule manière d'améliorer cet état.

Durant le XX^e siècle, démonstration a été faite que l'amélioration des conditions de vie, et notamment des variables clés que sont l'amélioration des conditions sanitaires, l'accès à l'eau potable, à une alimentation suffisante et variée et à l'éducation — donc l'accès à des ressources pour vivre — augmentait l'espérance de vie des populations, donc la durée de vie. L'essentiel des gains d'espérance de vie dont nous bénéficions aujourd'hui nous sont amenés par ces éléments clés. Directement, grâce à la maîtrise des maladies infectieuses que permet l'amélioration des conditions sanitaires, et du fait d'organismes mieux préparés aux aléas de l'existence (par une alimentation diversifiée et une amélioration de l'attention que chacun porte à ses conditions de vie grâce à l'éducation). Mais aussi indirectement, par la baisse de la mortalité : nous profitons plus longtemps des êtres qui nous sont chers. Dans le même temps, le développement de la médecine moderne nous a apporté des moyens performants pour assurer notre survie à des maladies qui auparavant étaient rapidement mortelles.

Pourtant, la prise en charge des maladies est devenue progressivement le point majeur des systèmes de santé et constitue ce que l'on appelle désormais les « dépenses de santé ». Absorbant de 10 à 15% du produit intérieur brut

dans les pays développés, ces dépenses ne cessent d'augmenter, dans une ambiance de dramatisation permanente, puisque la santé — et il faut plutôt comprendre la vie — « n'a pas de prix ». Est-ce à dire qu'il n'y a pas de limite à ce qu'une société se doit de dépenser pour accorder quelques mois ou année de vie de plus à une personne atteinte d'une maladie ?

Que signifie la solidarité dans le domaine de la santé, ou l'impasse d'un « modèle » curatif de prestations de services ?

La part importante de dépenses consacrées à soigner les maladies pose question, en effet. D'abord, elle est en permanente augmentation, et interroge les limites des ressources que la collectivité peut y consacrer, que ce soit par des mutualisations où par appel aux ressources des individus. Si la croissance économique a été un levier qui nous a permis pendant un certain laps de temps de dépenser sans compter, cette époque est révolue. Dépenser quelque part est aussi renoncer à dépenser autre part, et les défis de nos sociétés sont nombreux. Par ailleurs, la mutualisation financière des dépenses curatives telle que nous la gérons aujourd'hui de façon centralisée ne permet pas d'assurer l'égalité de nos concitoyens face à la santé, puisqu'il existe un écart d'espérance de vie important, largement lié au niveau de revenus. Enfin, les soins curatifs ne sont pas la meilleure manière d'améliorer la santé des populations. Le pays le plus dépensier dans son système curatif, les États-Unis, n'est pas celui qui affiche l'espérance de vie la plus élevée, ni le meilleur état de santé de sa population. Et ces résultats ne concernent pas seulement le quart des Américains qui ne peuvent pas s'offrir une assurance maladie, mais l'ensemble de la population. Un rapport récent de l'Académie des Sciences Américaine conclut ainsi que l'organisation de la société américaine

n'est sans doute pas propice à la santé de ses concitoyens¹. Des priorités données à des soins curatifs de plus en plus pointus et de plus en plus chers, au détriment des soins primaires, sont remises en cause². Les travaux de Wilkinson et Marmott ont également mis l'accent sur le poids des inégalités socio-économiques comme déterminants de l'état de santé.^{3 et 4}

Tous ces éléments convergent vers un problème essentiel à l'organisation de notre société dans les années qui viennent : la manière dont cette solidarité doit s'exercer, pour sortir de l'impasse d'une vision uniquement curative face à des besoins grandissants. Quels arbitrages entre des dépenses curatives et des dépenses affectées au développement de nos conditions de vie devons-nous faire à l'avenir, dans une société prise dans un double étau, celui de la transition démographique (faire avec une population vieillissante dont il faut prendre soin), et celui de l'augmentation des maladies chroniques (diabète, hypertension...), dont la prévention et la prise en charge précoce permettent le « vieillir en santé ».

Aujourd'hui, la solidarité nationale dans le domaine de la santé est avant tout financière, et principalement structurée autour de la prise en charge de la maladie. Elle est portée principalement par le mécanisme de l'assurance maladie. Elle est complétée par des transferts financiers pour faciliter les conditions de vie avec la maladie, les handicaps, la vieillesse. Ces enveloppes de dépenses ne sont la plupart du temps pas estampillées « dépenses de santé », puisqu'elles sont accessibles aux conditions de l'aide sociale. L'état de santé est cependant un facteur déclenchant fréquent de ces demandes d'aide. Au-delà de cette mutualisation de fonds gérés par les différents niveaux de notre organisation publique, la solidarité s'exerce aussi au moyen d'une multitude de relations entre les citoyens de notre pays : solidarité familiale d'abord, mais aussi solidarité de services rendus entre amis, voisins, et par des réseaux associatifs de bénévoles d'une grande diversité. Cette solidarité comporte aussi une dimension financière : une

association comme la Ligue contre le cancer intervient par exemple de façon de plus en plus importante pour compléter l'aide sociale aux personnes malades, quand les moyens officiels ne permettent pas d'assurer l'essentiel. La générosité des familles des patients permet également aux services hospitaliers d'envisager des dépenses non prises en charge par l'assurance maladie (comme équiper les chambres des services de soins palliatifs de télévisions grand écran ou de frigidaires pour le confort des malades en fin de vie ou des familles qui les accompagnent).

De plus en plus d'analyses le soulignent : c'est au sein du tissu social que se constituent les solidarités produisant les conditions pour le maintien ou le rétablissement d'une bonne santé. Le débat qui s'en suit oppose alors deux visions : celle de la recherche de compensations à l'absence de tissu social et celle qui en amont travaille à la constitution ou à la consolidation de ces tissus sociaux.

Une étude américaine récente montre que les célibataires ont plus de risques de présenter des cancers métastatiques et de décéder de leur cancer que les personnes mariées. L'étude constate que les bénéficiaires associés au fait d'être marié semblent supérieurs aux bénéficiaires de survie liés à la chimiothérapie.⁵ Cette étude ne fait au fond que souligner une fois de plus l'importance du soutien social et des relations interpersonnelles sur l'état de santé d'une personne, le mariage étant dans ce cas retenu comme marqueur de la présence de ce support social.

Suffira-t-il de développer des prestations de service pour remplacer le support social aux personnes malades ? Certes, la solitude de la personne malade est un des problèmes majeurs de la prise en charge de la maladie. Sauf que les relations familiales ou amicales ne se remplacent pas, et que des professionnels de l'accompagnement ne peuvent guère plus que le personnel soignant. Par ailleurs, il a été démontré que la motivation que l'on peut avoir à

1. Woolf SH, Aron L. US health in international perspective: Shorter lives, poorer health [Internet]. National Academies Press; 2013 [cité 2 janv 2014]. Disponible sur : [http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=IUFeAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=%22Street,+NW,+Keck+360,+Washington,+DC+20001%3B+\(800\)+624-6242+or+\(202\)%22+%22Public+Health+Practice,+Institute+of+Medicine.+Washington,+DC:+The%22+%22technical+matters.+Dr.+Ralph+J.+Cicerone+is+president+of+the+National%22+%22&ots=DKADHtj64Z&sig=6rvCNIASECmnyjZ3rGdqtdXBSxo](http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=IUFeAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=%22Street,+NW,+Keck+360,+Washington,+DC+20001%3B+(800)+624-6242+or+(202)%22+%22Public+Health+Practice,+Institute+of+Medicine.+Washington,+DC:+The%22+%22technical+matters.+Dr.+Ralph+J.+Cicerone+is+president+of+the+National%22+%22&ots=DKADHtj64Z&sig=6rvCNIASECmnyjZ3rGdqtdXBSxo)

2. Organisation Mondiale de la Santé. Les soins de santé primaire, maintenant plus que jamais. Genève; 2008 p. 142.

3. Wilkinson RG, Marmot M. Social determinants of health: the solid facts. World Health Organization; 2003.

4. Wilkinson RG. Unhealthy societies : the afflictions of Inequality. Routledge. London; 1996. 225 p.

5. Aizer AA, Chen M-H, McCarthy EP, Mendu ML, Koo S, Wilhite TJ, et al. Marital Status and Survival in Patients With Cancer. J Clin Oncol. 23 sept 2013;31(31):3869-3876.

se soigner correctement pour guérir d'une maladie — tout comme celle que l'on peut avoir pour arrêter de fumer et préserver sa santé future — dépend de la façon dont on projette dans le futur ses projets et sa vie avec ses proches.⁶

La prise en charge de la santé en France est dominée par un modèle hospitalier vers lequel continuent de converger les préoccupations de l'organisation sanitaire. Malgré des tentatives pour faire émerger des réseaux, des maisons pluridisciplinaires et autres plateaux de prise en charge extra-hospitalière, le modèle dominant reste le plateau technique sécurisé. Il existe une tendance lourde à sécuriser les relations avec les personnes ayant besoin d'assistance sur le modèle hospitalier : exigence concernant le personnel, exigence concernant l'aménagement des locaux, exigence concernant les procédures et les responsabilités. Toutes ces procédures et obligations, qui définissent des prestations de services très encadrées, ne sont compatibles ni avec la solidarité financière nationale, ni avec la solidarité des citoyens.

Ainsi, les prestations de services aux personnes estampillées « fragiles » sur le plan de leur santé suivent deux tendances : se définir comme des prestations de services de plus en plus sécurisées, et être pensées sur le modèle hospitalier. Prenons l'exemple des Ehpad. Les textes récents visant à réglementer et à fixer les conditions de contractualisation entre les autorités sanitaires et ces établissements stipulent que les effectifs doivent comprendre un agent pour un résident, déterminent les configurations de sécurité que les locaux doivent comporter, demandent la mise en œuvre du modèle hospitalier pour la prévention des infections associées aux soins, bref multiplient les obligations. Un rapide calcul situe le coût d'un séjour à un minimum de 2 500 euros mensuels pour les simples frais de rémunération du personnel, et encore ce calcul n'inclue-t-il qu'un personnel peu qualifié. Une fois ajoutés les autres frais, on se situe donc à des prix planchers qui s'étagent rapidement entre 3 000 et 4 000 euros par mois, alors que la pension de retraite moyenne est de 1 652 euros, selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS). Ne peuvent donc s'offrir de telles prestations que ceux qui ont des revenus, du capital, des assurances ou des descendants à même d'assurer

ces dépenses — le revenu médian des ménages en France s'élevant à environ 2 400 euros mensuels. Une fois le marché des personnes solvables couvert par les propositions du secteur privé, ces derniers cesseront leur vague d'investissement massive. Et les financements publics ne pourront pas couvrir de telles sommes pour une population dont le nombre va croissant.

Redonner des marges de manœuvre aux acteurs pour favoriser l'innovation sociale et la coordination des solidarités

Rester en bonne santé pour rester chez soi est d'abord une affaire de prévention. Or la prévention « primaire », celle qui consiste à nous prodiguer des conseils d'hygiène de vie, à nous montrer le lien entre nos comportements d'aujourd'hui et notre santé future, s'adresse non pas à des personnes malades, mais à des citoyens en bonne santé. Cette prévention primaire doit s'intégrer aux conditions de la vie quotidienne, c'est donc est une affaire de lien social. Prévenir la dégradation de l'autonomie d'une personne âgée, par exemple, c'est d'abord la maintenir dans la vie sociale.

Actuellement, la prévention, telle qu'elle est conçue depuis la culture curative qui domine le système de santé, s'appuie sur une conception des individus considérés indépendamment des forces sociales et économiques qui les contraignent, insistant plus sur la responsabilité individuelle que sur la solidarité collective⁷. Comment convaincre nos jeunes de ne pas détruire définitivement leur capacité auditive sans intervenir sur les effets du groupe de jeunes en soirée ? Comment convaincre une mère de famille d'intégrer les fruits et légumes dans l'alimentation de ses enfants sans se préoccuper de la composition de ses revenus ? Insistons sur ce point, ce sont les relations sociales et le tissu socio-économique qui seront porteurs des conditions de vie permettant aux populations d'améliorer leur état de santé⁸, et aux personnes âgées de rester la plus longtemps possible dans une vie autonome au fur et à mesure de leur vieillissement.

Nul doute, donc, que les jeux se jouent ailleurs que dans des hôpitaux de pointe, aussi sophistiqués soient-ils, et dans la définition de prestations de services toujours plus sécurisées, sophistiquées, informatisées par les nouvelles

6. Patrick P-W, Moatti J-P. Le Principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives. Paris, Le Seuil; 2009

7. Bergeron H, Castel P, others. Regards croisés sur l'obésité. Presses de Sciences Po. 2010.

8. Wilkinson RG, Pickett KE. The problems of relative deprivation: Why some societies do better than others. Soc Sci Med. nov 2007;65(9):1965-1978.

technologies. Non qu'il ne faille pas continuer à soigner les gens qui sont malades et à prendre en charge les personnes dépendantes ; mais le problème de la santé pensé comme une vaste organisation visant à prendre en charge la maladie ou les conséquences de la dégradation physique des personnes est une impasse dans laquelle nous sommes en train de nous enfermer. Toujours plus d'exigence pour la moindre initiative, toujours plus de contraintes liées à des prestations sophistiquées, dans un contexte de ressources qui se réduisent au fur et à mesure que les besoins de la population augmentent ne favoriseront pas l'innovation sociale dont nous avons besoin pour renouveler un système à bout de souffle.

L'innovation solidaire dans le domaine de la santé a d'abord été l'œuvre des pionniers des organismes mutualistes pour les soins médicaux, ou de citoyens devant faire face à un problème commun, comme le handicap. Aujourd'hui comme hier, la solidarité se crée d'abord à l'échelon local d'une profession, d'une communauté, d'un groupe social, d'un quartier. Ces systèmes ont ensuite été élargis à un niveau plus global, et les pionniers relayés par la solidarité nationale. La prise en charge par les pouvoirs publics d'un nombre croissant de domaines a transformé les pionniers d'autrefois en opérateurs de service public. Nombre d'entre eux sont pourtant toujours présents, et porteurs potentiels d'innovation.

Les mutuelles ont ainsi mis en place des fondations permettant de financer des innovations au bénéfice des personnes malades, mais elles ont aussi des adhérents actifs, qui ont des idées, et qui sont eux-mêmes engagés dans des communautés de vie. Les entreprises sont, pour certaines d'entre elles, impliquées dans des opérations visant à prévenir les problèmes de santé au travail : aménagements visant à faciliter les conditions de travail, la vie des salariés, expériences de sport sur le lieu de travail, relaxation contre le stress... En tant que lieux de vie, elles sont un maillon essentiel de la chaîne qui produit la santé, mais elles ne s'occuperont de façon légitime que de leurs salariés. Les personnes malades elles-mêmes, réunies dans des associations de patients, ou plus généralement les associations créées par solidarité autour de problèmes de santé précis (cancer, handicap, Alzheimer...) sont très actives. Elles sont suivant les cas à même de porter une solidarité financière, mais également des innovations sociales. Nos concitoyens, très présents dans les activi-

tés associatives, sont prêts à prêter main-forte quand l'action fait sens, voire à être entrepreneurs. Sans doute peu de gens songeraient à classer « Les restau du cœur » au rang des solidarités ayant un impact sur la santé, alors que l'alimentation est la première source d'une bonne santé.

Au niveau de la politique publique, la question est donc de savoir selon quelles modalités cette dernière peut s'appuyer sur les initiatives citoyennes.

L'appel d'offres très structuré, comportant de multiples contraintes, ne peut être destiné qu'à des organisations très professionnalisées. Il suppose également que la demande soit quelque peu « standardisée », afin que la solution proposée puisse elle-même l'être, et les solutions comparables. Cette forme, fort adaptée pour gérer certaines situations, ne convient pas à la dynamisation des solidarités citoyennes. Trop de contraintes, trop de responsabilités, trop d'exigences, trop d'enjeux financiers ont tendance à étouffer les initiatives solidaires. Les solidarités citoyennes ne peuvent pas se comporter comme des sous-traitants de la puissance publique, et ils le peuvent d'autant moins que cela n'a pas de sens. Ils ne rendent pas une prestation, ils amènent une aide solidaire.

L'appel à projets est plus adapté. Il permet d'admettre une grande diversité dans la forme des initiatives. Une standardisation « relative » par échange de pratiques entre citoyens est la seule forme acceptable de l'initiative solidaire. Cette dernière échappe sans doute aux possibilités d'économie d'échelle, mais elle ne souffre pas, *a contrario*, de la bureaucratisation qui va avec ces économies, qui finit par standardiser, professionnaliser, et au final faire perdre du sens aux initiatives. Cette forme de coopération avec les citoyens est ouverte aux initiatives solidaires, et permet de les dynamiser en leur offrant des moyens logistiques et en ressources humaines pour les aider à se coordonner. Tous les bénévoles ne sont pas des entrepreneurs. Beaucoup sont là pour aider les autres, pas pour remplir des papiers, rendre des comptes, s'assurer que telle norme est bien respectée et passer des coups de fils pour organiser les autres bénévoles allergiques à la bureaucratie.

Cette forme de l'appel à projets est également la plus appropriée à la dynamisation d'innovations solidaires, comme par exemple permettre aux plus âgés d'apporter aide et expérience aux

plus jeunes. Qu'une diététicienne supervise un projet en tant que professionnelle garante de la pertinence des messages nutritionnels est parfaitement cohérent avec un projet de prévention nutritionnelle, mais une grand-mère avisée n'est-elle pas un porteur possible auprès de jeunes générations à qui il faut apprendre à se préparer un repas qui ne soit pas composé que de saucisse avec des frites ? Bien sûr, il ne faut pas demander à la grand-mère en question de porter la responsabilité médico-légale de la carotte qui pourrait être avalée de travers, et cet exemple peut sembler un peu folklorique. Il est cependant symbolique du renoncement à aider son prochain devant lequel se trouvent aujourd'hui certaines initiatives. Face à ces difficultés, il nous faut inventer de nouvelles modalités d'action publique, pour que les bénévoles ne deviennent pas demain comme les maires des petites communes aujourd'hui : épuisés, découragés par les exigences et sans relêve.

Ces pratiques ont déjà été mises en œuvre sur certains chantiers, comme celui de l'insertion. Un retour sur leurs avantages, leurs inconvénients, leurs modèles économiques... serait un grand éclairage pour l'action publique.

Toujours est-il que le territoire, la commune, la communauté, sont les maillons du développement de la solidarité permettant de créer les conditions pour la santé. Reste à savoir si la politique consistera à rechercher chez ces membres des opérateurs d'un modèle « curatif » exigeant et coûteux, et décourageant les bonnes volontés, ou si des innovations sociales, intégrant la coordination des solidarités et plus adaptées aux moyens disponibles seront encouragées.

