

égalité  
rennement  
réaction  
cherche  
versité  
reprise  
opulente  
lidarité  
quenneté  
projet  
manisme  
dit  
novation  
onement  
internet  
politique  
munication  
veloppement  
allation  
Emploi  
sonnation  
nfluence  
verture  
verture  
ntralité  
dentité  
abitat



n° 13

# Les cahiers Millénaire

trois

## La santé

enjeux de  
développement humain  
et source  
de développement  
économique

## Invitation au débat

La réflexion prospective et stratégique sur le devenir de l'agglomération lyonnaise engagée par le Grand Lyon est par essence collective. Elle concerne et doit impliquer, outre les élus et les services du Grand Lyon, les partenaires de ce dernier, les habitants de l'agglomération et de nombreux acteurs d'horizons divers.

A partir d'une vision des enjeux à long terme, la démarche doit permettre de construire les options stratégiques de développement de l'agglomération pour le début du siècle prochain. Pour ce faire, elle doit favoriser à la fois l'émergence d'une vision partagée des enjeux, et la constitution d'une culture commune sur un ensemble de questions centrales pour la société locale aujourd'hui : l'environnement, le lien social, la citoyenneté, les technologies de l'information, etc.

La réussite d'une telle entreprise passe nécessairement par un véritable partage des informations et des diagnostics des situations, et par une confrontation et une expression des points de vue et des idées, dans leur diversité.

# Les cahiers Millénaire 3

Avec les "Cahiers Millénaire 3", diffusés gratuitement, le Grand Lyon s'inscrit dans cette perspective.

Ces cahiers sont le support par lequel :

- sont diffusées les informations fondamentales concernant les différents sujets de la réflexion prospective,
- sont rendues publiques les réflexions et études réalisées par le Grand Lyon dans ses domaines de compétence, intéressantes pour la réflexion prospective,
- est donnée l'actualité de la démarche (comptes-rendus de colloques ou de manifestations...),
- les partenaires et les experts indépendants peuvent exprimer un point de vue, sous leur propre responsabilité.

Les cahiers Millénaire 3 ne sont donc pas des oeuvres définitives et achevées qui concluent des processus de réflexion ; ce sont des documents de travail, qui invitent à la discussion ; des petites pierres mises à la disposition de la construction collective.

## Préambule : Quand la santé devient publique \*

**Ce Cahier a été construit principalement à partir d'une étude réalisée par la SANESCO pour le compte du Grand Lyon.**

**Celle-ci, qui identifie les tendances lourdes d'évolution du domaine de la santé, met bien en évidence le formidable renouvellement des problématiques et des enjeux de ce secteur.**

**Pour le préambule de ce cahier, nous avons choisi de reproduire quelques extraits de l'ouvrage de Jean-François GIRARD « Quand la santé devient publique ». Directeur de la Santé de 1986 à 1997, celui-ci a été un des acteurs de la mutation en cours. Il montre comment la santé devient un enjeu de société au sens fort du terme ; un enjeu de plus en plus important, nécessitant des débats ouverts pour la construction des choix collectifs.**

« L'envie de faire ce livre trouve son origine dans une conscience très aiguë de la puissance et de la profondeur des mutations qui affectent depuis quelques années le champ de la santé. Un retour sur l'année 1986, au début de laquelle j'ai pris mon poste, permet de mesurer l'étendue du chemin parcouru : qu'était alors le monde sanitaire ? Le même que vingt ans auparavant ! Hormis les dépenses médicales qui dérapaient de façon régulière, donnant lieu à une suite non moins régulière de plans de redressement de la Sécurité sociale (tous aussi inefficaces les uns que les autres), le champ de la santé semblait persister dans son être, régi par les médecins (et parmi eux les spécialistes), organisé autour de l'hôpital, fasciné par la prouesse technique au point d'en oublier les droits du malade et la sécurité sanitaire, focalisé sur la médecine de soins et dépourvu de culture de santé publique. Tel était le paysage du milieu des années quatre-vingt.

A cette époque encore si proche où l'Etat se contentait d'assurer à la profession les moyens matériels et financiers de gérer le

domaine à sa guise, la santé n'était pas un enjeu public. Or un formidable déclic s'est produit en la matière, et je partage avec d'autres le privilège d'avoir vécu en direct le basculement d'un système presque en sommeil vers un système évolutif qui voit les caractéristiques du schéma précédent se périmer à vive allure.

C'est quelque part autour de 1990 que s'amorce la grande transformation, et c'est en tout cas en 1991 qu'elle prend son essor. Car je me rappelle, à la fin de la période de réflexion sur la loi hospitalière de Claude Evin, m'être reproché de ne pas avoir compris à temps qu'un texte aussi spécifique n'était plus de mise : c'était plutôt à une grande loi intégrant la réforme de l'hôpital dans une politique de santé plus large qu'il aurait fallu travailler.

Cette nouvelle ère qui, pour schématiser, nous fait passer de la médecine à la santé, est née de la conjonction de plusieurs facteurs : l'évolution générale de la société, les effets tour à tour destructeurs et restructurateurs de l'épidémie de sida, le drame du sang contaminé, et, dans un autre ordre de réalité, la menace de voir disparaître notre système de Sécurité sociale. Les principales données de la situation se sont ainsi modifiées en un très court laps de temps et ont enclenché des réactions en chaîne dont la dynamique n'a pas encore fini, loin s'en faut, de produire ses pleins effets ; de sorte que nous nous trouvons aujourd'hui au milieu du gué. (...)

« Quand la santé devient publique » : la dynamique profonde de la modernité sanitaire dans laquelle notre époque entre à grands pas depuis 1991 se trouve en effet résumée dans cette formule. La santé a pris enfin sa pleine dimension de sujet de la phrase et de sujet du débat, elle a fait son entrée dans l'espace de la réflexion et de la délibération publique, elle est devenue un enjeu de société et un problème politique au sens le plus noble du terme.

Ce mouvement se traduit par une prise de pouvoir démocratique des citoyens en

\*© «Quand la santé devient publique» par Jean-François GIRARD, avec la collaboration de Jean-Michel Eymeri, Hachette Littératures, 1998

général et des malades en particulier, et par un rôle désormais central de l'Etat dans la gestion du système sanitaire. Mais il a aussi pour effet de désenclaver le système de soins au sens strictement médical grâce au développement de la santé publique. Jusqu'alors peu légitime, cette démarche soucieuse de globalité a enfin acquis droit de cité en France : globalité dans l'approche des problèmes et des besoins sanitaires qu'elle resitue dans leur contexte social, économique et psychologique ; globalité encore dans la réponse apportée à ces besoins, depuis la surveillance des risques jusqu'à la réinsertion des malades, en passant par la prévention et le soin, ainsi réintégré dans un ensemble cohérent.

Voici donc la santé en train de devenir publique à un double titre ! De cette mutation considérable et encore inachevée, il faut retenir que la santé devient l'affaire d'un triangle formé par les citoyens-usagers, les professionnels de santé et les pouvoirs publics. C'est en définissant de façon responsable la position dévolue aux uns et aux autres que l'on devrait voir émerger une nouvelle configuration, enfin équilibrée, où chacun trouve toute sa juste place : la santé sera alors vraiment devenue l'affaire de tous. Cet objectif n'est pas seulement un bien en soi ; c'est aussi une nécessité pratique : face à la montée des nouveaux enjeux sanitaires, depuis les maladies émergentes jusqu'aux risques liés à l'environnement et aux problèmes posés par les manipulations génétiques, face aux choix qui s'imposent en matière de maîtrise des coûts et de qualité des soins, ou encore de solidarité sanitaire avec les plus pauvres, les décisions ne peuvent appartenir ni à des technocrates, ni aux seuls professionnels de santé. Lorsque s'imbriquent des considérations parfois très techniques, des interrogations éthiques fondamentales, des arbitrages économiques, des intérêts d'acteurs contradictoires, des visions différentes du lien social, et que l'ensemble est en rapport direct avec le bien le plus précieux de chacun d'entre nous, sa vie et sa santé, seul le débat public et la décision politique peuvent à bon droit concilier les divers paramètres en présence et définir de façon légitime les politiques de santé. (...)

### Quand la santé s'intéresse à l'homme

Pour restituer toute sa profondeur à ce mouvement qui voit la santé devenir enfin publique, dans tous les sens du terme, situons-nous d'abord au niveau à la fois le plus abstrait et le plus concret - car il renvoie autant à la philosophie qu'à la vie quotidienne : depuis peu, la santé s'intéresse à l'homme. Cette découverte (ou redécouverte) de l'humain, enfin recomposé comme un tout, constitue le socle logique sur lequel est en train de s'édifier sous nos yeux une approche globale de la santé.

#### L'homme global

« La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité ». Dans la définition donnée dès 1946 par l'Organisation mondiale de la santé<sup>1</sup>, visionnaire à l'époque mais plus que jamais d'actualité, tout est dit ou presque !

Cette phrase fait l'objet depuis un demi-siècle de maints commentaires : d'aucuns lui ont reproché son caractère résolument prospectif, voire utopique ; ce n'est pas à mes yeux un défaut ! D'autres ont relevé son caractère trop statique, puisqu'elle semble ramener la santé à un état, alors qu'il s'agit d'une réalité dynamique, d'un processus évolutif dans le temps. À cette réserve près, la définition de l'OMS me semble poser avec force l'essentiel.

Tout d'abord, en conjuguant les dimensions physique, psychique et sociale, elle offre une vision multidimensionnelle et intégrée de l'homme : voilà une première et primordiale affirmation de ce que j'entends par « globalité ». Une telle conception de l'homme comme un tout est au cœur des enjeux actuels, car nous commençons enfin à sortir d'une époque durant laquelle la médecine s'est trop focalisée sur l'aspect physique, somatique et clinique. Dans le même temps, elle a négligé à la fois le psychisme et la dimension sociale de la santé.

Cette définition a de surcroît le grand mérite d'asseoir la santé comme un concept à part entière, positif, et ne la ramène pas à une définition en creux comme simple absence de maladie ou de dérèglement



1. Constitution de l'OMS adoptée le 22 juillet 1946 à New York par les représentants de soixante et un Etats.

physiologique. La santé ne se limite plus au domaine d'exercice du soin médical : pour le dire autrement, elle n'est pas la chose des médecins, elle ne leur appartient pas. Au contraire, elle déborde largement le cadre médical pour entrer en résonance avec l'ensemble du vécu de chacun.

Si la santé n'est pas l'absence de maladies, c'est qu'elle est à la fois plus et moins que cela : plus, car il s'agit d'une propriété de l'homme tout entier, d'un équilibre dynamique et instable qui exprime l'unité de la personne à un moment donné - c'est l'idée de complétude présente dans la définition de l'OMS. Moins, car complétude ne signifie ni optimum ni perfection : la santé d'un individu n'exclut donc pas l'existence de pathologies, bénignes ou graves, identifiées ou non encore détectées. Il est impossible aujourd'hui d'accepter sans nuances la célèbre définition de René Leriche : « La santé, c'est la vie dans le silence des organes <sup>2</sup> », ni celle que Diderot avait donnée avant lui : « Quand on se porte bien, aucune partie du corps ne nous instruit de son existence <sup>3</sup> ». Ces formules vont trop loin : la santé ne disparaît pas dès qu'un organe se fait entendre, du moins quand ce n'est pas de façon assourdissante. Par analogie avec certaines lois de la physique, on peut se représenter la santé comme une sorte d'entropie : il s'agit d'un équilibre ou plutôt d'un processus de mise en équilibre toujours en cours, toujours instable, entre des plus et des moins. Ce n'est que lorsque cet équilibre global se rompt manifestement que les choses vont vraiment mal. Pour opposer une définition à une autre, celle de Georges Canguilhem, « La santé, c'est l'aptitude à surmonter les crises », correspond assez bien à ma pensée. (...)

#### Le retour des lettres

Ainsi, les temps changent : l'homme s'intéresse à sa santé comme bien personnel et comme propriété collective à haute valeur sociale. Le malade-objet se transforme en sujet actif et concerné. Il revendique ses

droits <sup>4</sup>, non pas aux dépens des médecins, mais simplement pour retrouver sa dignité. Mais, là comme ailleurs, les droits s'accompagnent de devoirs : pour en bénéficier une fois malade, la personne bien portante doit acquérir quelques connaissances, s'informer, et avoir une claire conscience de ce que peut être la santé - non un état idéal et inaccessible, mais un rapport singulier entretenu par chacun avec son corps, son histoire, ses aspirations. C'est un devoir pour chacun que d'être citoyen vis-à-vis de sa santé, vis-à-vis de la Santé.

On se dirige donc incontestablement, quoique lentement, vers un modèle du partenariat de santé où le malade devient acteur de sa propre vie. Dans ce nouveau cadre, il est indubitable que la formation des médecins devra elle aussi évoluer. La sélection par les mathématiques n'est plus de mise aujourd'hui. (...)

#### La santé solidaire

Le développement d'une approche englobante des problèmes de santé se heurte à la fracture entre le sanitaire et le social. Celle-ci, héritée des « trente glorieuses », a en quelque sorte trouvé sa consécration dans la loi de 1975 <sup>5</sup> qui définit et organise les institutions sociales et médico-sociales, publiques et privées, sans aucune connexion avec les établissements de santé.

Cette segmentation entre les structures du secteur sanitaire (en clair médical, dans l'acception étroite de l'époque) et les institutions à finalité sociale n'est que la traduction de la coupure entre deux univers de croyances et de pratiques bien distinctes. Et elle n'est que la conséquence de la mutation rapide qui a transformé l'hôpital d'un lieu d'assistance et de charité publique en un pôle scientifique et technique de la médecine conquérante. En termes d'image s'est ainsi construite une dichotomie : d'un côté, un univers en pleine expansion, allant jusqu'aux années quatre-vingt de découvertes en succès,

2. René Leriche, chirurgien français, 1879-1955.

3. Denis Diderot, Lettre sur les sourds et muets à l'usage de ceux qui entendent et qui parlent, cité dans Georges Canguilhem, La santé : concept vulgaire et question philosophique, Pin-Balma, Sables, 1990, p. 11.

4. Claude Evin, ancien ministre chargé de la Santé de 1988 à 1991, a beaucoup contribué à la reconnaissance de ces droits par un rapport au Conseil économique et social de 1996. Il a en outre publié un très pratique Petit dictionnaire des droits des malades, Le Seuil, 1998.

5. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, en cours de refonte.



doté de moyens financiers considérables et dominé par un corps médical jouissant d'un grand prestige aux yeux de toutes les couches de la société ; et de l'autre côté « le social ». Domaine naturellement moins valorisé de la prise en charge et de l'aide aux maillons les plus fragiles de la chaîne humaine, celui-ci a toujours pâti des préjugés selon lesquels « le social coûte et ne produit rien ». Les professionnels, travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, etc., ont longtemps souffert d'un défaut de reconnaissance qui est encore sensible aujourd'hui.

Or une prise de conscience assez générale se fait jour depuis quelques années afin de repenser l'articulation de ces deux mondes. Le premier ferment d'évolution réside bien sûr dans la restructuration en cours du champ sanitaire, dont nous avons vu les principes généraux : la conception globale et transversale de la santé qui est en voie de s'imposer accorde précisément toute sa place à la dimension sociale. Le second vecteur de prise de conscience, négatif celui-là, est l'extension considérable, sur fond de stagnation économique et d'explosion du chômage, de ce que l'on a appelé la nouvelle pauvreté, puis de la grande exclusion depuis les années quatre-vingt. (...)

### La santé sur la scène publique

Le titre de ce livre : « Quand la santé devient publique » n'entend pas seulement souligner que la démarche de santé publique (ou de santé des populations) acquiert enfin droit de cité en France. De façon concomitante, l'objet-santé se transforme pour devenir une res publica : la santé fait son entrée de plein droit au sein de la Chose publique. (...)

Un ensemble de faits et de tendances a contribué à cette nouvelle donne. L'entente tacite sur laquelle reposait le rapport de la population à la médecine et aux médecins s'est trouvée douloureusement balayée : d'un côté, le mythe de l'invincibilité de la science médicale en marche s'est vu briser par la survenue de maladies liées à des virus nouveaux (sida, hépatites, Ebola), à des

agents inconnus (prions), ou à la recrudescence de pathologies anciennes telles que la tuberculose. Dans le même temps, les drames du sang contaminé et de l'hormone de croissance, qui ont révélé la fatuité d'un système, ont aussi frappé de plein fouet le corps médical, dont certains membres sont accusés d'avoir manqué à leur plus élémentaire devoir : *Primum non nocere* (« D'abord ne pas nuire »).


L'objet-santé, jusque-là domaine réservé des médecins, leur a soudain échappé pour être projeté avec fracas dans le débat public par des médias alarmistes et une opinion légitimement alarmée. En quelques années, ces crises ont entraîné une perte de crédibilité du savoir et du corps médical. La population et les élus en sont venus à remettre en question la délégation quasi universelle de compétence et de pouvoir dont jouissaient précédemment les médecins pour tout ce qui a trait à la santé.

A ce premier phénomène, un autre est venu s'ajouter, dont il est difficile d'établir s'il est cause ou conséquence de l'entrée du sanitaire dans le débat public : l'attention à l'efficacité, à la sécurité et à la qualité s'accroît de façon continue et l'on parle enfin de complications de soins, de maladies iatrogènes<sup>6</sup>, qui tendent à être considérés comme inadmissibles. Nos concitoyens se plaignent de plus en plus fréquemment du monde médical, et il est difficile de ne pas entendre, venant de collègues, de voisins, d'amis ou de familiers, des reproches divers à l'encontre des professionnels de santé auxquels ils ont affaire. Les soins seraient-ils moins bons qu'il y a quinze ans ? La déshumanisation d'une médecine trop technicienne suscite-t-elle le rejet ? La population est-elle tout simplement plus exigeante ? Les gens osent-ils maintenant critiquer une médecine qui n'est plus portée au pinacle alors qu'ils subissaient auparavant en silence ? Toujours est-il que la quête de qualité s'amplifie et que ce phénomène abonde dans le sens d'une prise de parole, d'un débat, voire de controverses autour de la santé.

Par ailleurs, un objet nouveau lié aux avancées de la recherche biomédicale a fait son



6. Maladies provoquées par un acte médical.



apparition sur la place publique : Il s'agit de la bioéthique. La réflexion en la matière résulte d'une maturation progressive, toutefois plus précoce en France que chez nos voisins, puisque la création du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé date de 1983, ce qui constituait alors une première mondiale. Les débats qui se sont déroulés en son sein ou à son initiative, d'audience d'abord confidentielle, ont assez vite acquis une visibilité croissante. Toute une série de rapports et de réflexions ont ainsi trouvé une forme de consécration avec les lois d'éthique biomédicale de 1994, dont il aura fallu huit ans pour forger le corpus. Il s'agit d'ailleurs d'un délai explicable compte tenu de la complexité et de la sensibilité de tels sujets. Les débats qui ont jalonné le processus ont ainsi permis aux Français de s'approprier le concept d'éthique lui-même, et de prendre conscience des enjeux en présence : cela pose-t-il un problème qu'une femme enfante après soixante ans ? Que faut-il penser des mères porteuses ? Convient-il d'interdire la recherche sur les embryons ? Une femme peut-elle se faire féconder avec le sperme congelé de son mari décédé ? A travers la médiatisation de

tels sujets, même si elle est parfois teintée de sensationnalisme, des questions longtemps confinées dans les laboratoires ont acquis une visibilité salubre par le débat public.

Un dernier aspect repérable a trait au déséquilibre financier qui a frappé l'assurance maladie du fait de l'explosion des dépenses de santé et de la crise économique. Pendant de nombreuses années, les déficits récurrents de la Sécurité sociale n'ont guère suscité de mobilisation et de prise en charge collective. Cette relative indifférence était due à la prospérité économique, mais aussi au fonctionnement institutionnel : le domaine était en quelque sorte soustrait au débat démocratique pour être confié, sous l'autorité d'un ministre et sans contrôle du Parlement, à la responsabilité des syndicats et du patronat, dans le cadre de la gestion paritaire de la Sécurité sociale. Ce schéma, hérité des principes fondateurs de 1945, a progressivement perdu sa légitimité : on peut l'imputer à la crise du syndicalisme, mais aussi à l'extension de l'assurance maladie, au départ réservée aux salariés puis étendue à toute la population. Cette double évolution rendait logique de passer d'une démocratie sociale à une démocratie politique plus globale. » (...)

# Sommaire

## Introduction p 9

Le système de santé	p 9
Le système de soins	p 11
Les places relatives du système de santé / système de soins	p 11

## Les principales tendances de l'évolution du système de soins p 13

Les évolutions sociologiques	p 13
Régionalisation et organisation des soins	p 17
L'évolution de la demande et de l'offre de soins	p 21

## Les mutations des pratiques et des technologies biomédicales p 33

L'évaluation des pratiques médicales et des pratiques de soins	p 33
La médecine de prédiction	p 33
Les techniques diagnostiques	p 34
Les techniques curatives	p 35
Les techniques de suppléance fonctionnelle	p 37
Les systèmes d'information support aux activités de soins	p 38

## Les enjeux juridiques financiers et éthiques p 41

Les évolutions financières	p 41
Les évolutions juridiques	p 43
Les enjeux de l'éthique médicale	p 45

## Les principaux déterminants socio-économiques de l'état de santé p 53

Déterminants socio-économiques du système de santé	p 53
Le rôle économique du système de soins	p 63

## Les principaux modèles de technopole santé p 77

Les modèles de technopoles	p 77
Les autres modèles de technopoles santé	p 77
Le positionnement actuel de l'agglomération lyonnaise et les perspectives	p 79

## Regards croisés

<b>La percée du « bio et des alicaments »</b> <i>Véronique Dupont</i>	P 15
<b>Hopital 2004 (extrait)</b> <i>Synthèse des réunions usagers-experts coordonnées par l'Agence Régionale d'Hospitalisation de Rhône-Alpes</i>	p 19
<b>L'hôpital à oublié l'homme (extrait) Médecin de ville, mouche du coche</b> <i>Jean Michel Dubernard</i>	p 24
<b>Les pédiatres de ville ont peur de disparaître du paysage médical</b> <i>Pascale Kremer</i>	p 30
<b>Sciences : y a-t-il une limite à la liberté des chercheurs ?</b> <i>Roselyne de Clapiers</i>	p 46
<b>Transgéniques : pour un vrai débat</b> <i>Article collectif</i>	p 50
<b>L'hôpital à oublié l'homme (extrait) La force de l'exclusion</b> <i>Jean Michel Dubernard</i>	p 59
<b>Des experts s'alarment des dégâts de l'exclusion sur la santé</b> <i>Le Monde</i>	p 60
<b>L'hôpital à oublié l'homme (extrait) Sclérose industrielle</b> <i>Jean Michel Dubernard</i>	p 71
<b>Le nouveau marché international des téléservices de santé (extrait)</b> <i>Bruno Fanton</i>	p 73
<b>Les pôles de croissance dans les métropoles européennes : le cas du pôle de santé de Lyon (extrait)</b> <i>Etude réalisée par Euricur</i>	p 79
<b>Deux exemples de stratégies hospitalières visant à favoriser les dynamiques technologiques (extrait)</b> <i>Thierry BRUHAT</i>	p 81





# Introduction

L'étude menée par SANESCO, pour la Communauté Urbaine de Lyon, a pour objectif d'analyser les évolutions des principaux déterminants du système de soins.

Cette démarche prospective doit concerner, au-delà du système de soins<sup>1</sup>, l'ensemble du système de santé et ce pour deux raisons essentielles :

- Aujourd'hui et plus encore demain, le système de soins constituera un des reflets de notre société dans la mesure où il répondra à des problèmes de santé complexes, caractérisés notamment par l'intrication des problèmes médicaux et des problèmes sociaux. Ces problèmes de santé seront aussi déterminés pour partie, par des facteurs sociaux (facteurs démographiques, socio-économiques et culturels) et par des facteurs liés aux comportements individuels et à l'environnement.
- De même, le patient / client adoptera une attitude de consommateur exigeant, aspirant à plus de sécurité, à plus de qualité mais aussi au plus de transparence en matière d'information médicale mais aussi de performance des établissements de soins. Il voudra être un acteur du débat sur les politiques de santé. C'est pourquoi, il faut clairement définir la place du système de soins dans notre société, la

santé devenant clairement un enjeu de société.

Dans cette problématique aujourd'hui, les collectivités locales (municipalités, communautés urbaines...) ont peu ou pas de responsabilités dans l'organisation et le financement du système de soins. Pourtant, ces mêmes collectivités locales sont de plus en plus sollicitées (surtout financièrement). Elles sont impliquées directement dans la mise en place des nouveaux modes de prise en charge (réseaux ville - hôpital, prévention, dépistage - éducation pour la santé ; réseaux gérontologiques ; accès des soins aux démunis...). Dans ce contexte, les collectivités locales peuvent adopter deux attitudes :

- l'attitude «légaliste», celle d'un «spectateur passif» ayant peu ou pas de légitimité dans la planification et l'organisation des soins, qui se préoccupe surtout du maintien de l'emploi lié au secteur de soins, ce dernier étant souvent le premier employeur local ;
- l'attitude «interventionniste», celle d'un «spectateur engagé» dans le champ de la politique de santé, cette dernière constituant un des champs de la politique de la ville.



## Le système de santé

Le système de santé est ainsi le fonctionnement de l'ensemble des éléments qui déterminent l'état de santé d'une population.

Il est composé du système de soins et aussi d'aspects ou d'éléments du système économique et social, du système culturel, du système associatif ou communautaire, du système politique, etc. C'est dans ce cadre qu'il faut parler de politique de santé, cadre qui dépasse, tout en l'incluant, la politique de soins.

Cette conception «politique» du système de santé a été introduite au Canada dans les années 70. Le rapport Lalonde<sup>2</sup> publié en 1974 a permis de définir le concept de système de santé et de définir les quatre principaux déterminants de la santé d'une population, à savoir :

- les déterminants individuels innés (facteurs prédisposants) :
  - patrimoine génétique, sexe, statut immunitaire...

1. Le système de soins - hôpitaux, cliniques, médecine de ville, réseaux ambulatoires, établissements médico-sociaux ...

2. Ministère de la Santé du Canada, 1974

- les déterminants individuels acquis (les habitudes de vie) :
  - les comportements à risque
  - les attitudes face à la santé
- les déterminants plus « collectifs », liés à l'environnement :
  - socio-économique, culturel, démographique, politique (éducation, formation, emploi, aménagement du territoire, équipement...),
  - physique (géographie, climat...),
  - chimique
  - biologique (virus, bactéries, prions, autres vecteurs,...).
- le système de soins, pouvant être à l'origine d'un problème de santé, notamment dans le cadre de la iatrogénie (les effets négatifs pour la santé des actes médicaux) et plus récemment dans le cadre de la sécurité sanitaire (l'affaire du « sang contaminé »).



Cette conception donne un cadre à une politique coordonnée de santé publique, cadre dans lequel les collectivités locales pourraient intervenir.

Au-delà des déterminants de la santé, l'approche sociétale du système de santé permet d'élargir la réflexion prospective à d'autres problématiques.

Et tout d'abord, l'éthique médicale.

La France a créé la Commission Nationale d'Éthique de la Santé, couvrant les champs de la médecine prédictive, la biologie moléculaire, la génétique médicale, la procréation médicalement assistée, jusqu'aux problèmes éthiques liés aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, en passant par l'éthique de la recherche médicale. Dans d'autres pays, l'éthique reste un problème plus individuel,

lié à la responsabilité et à la déontologie des professionnels de santé et / ou des structures de soins (comités d'éthique par établissement).

Un autre débat de société s'instaure autour de la maîtrise de la croissance des dépenses de santé. Comment assurer durablement l'équilibre des comptes sociaux, en stabilisant le poids des prélèvements obligatoires et en rationalisant l'utilisation efficiente des ressources allouées au système de soins ?

L'argumentation est répétée sans cesse : on peut sauver notre protection sociale en maintenant un haut niveau de couverture des dépenses de soins, en améliorant sans cesse l'accessibilité et la qualité des soins et ce par une meilleure gestion des soins (rationalisation de la pratique médicale, maîtrise de l'offre de soins, planification rigoureuse des établissements de soins, chasse aux gaspillages...). Est-ce possible à moyen ou à long terme ? Cela reste à prouver.

Mais ce débat sur les dépenses de la santé pose aussi le problème de l'efficacité des politiques publiques (et donc de leur évaluation). Comment répartir des ressources publiques limitées, entre la santé, l'éducation et la formation, la recherche, la lutte contre le chômage... ? Et à l'intérieur même du champ des dépenses de santé, comment mieux répartir les ressources allouées pour les soins et les ressources dégagées pour la prévention, le dépistage et l'éducation pour la santé ?

Enfin, et c'est plus récent, une nouvelle problématique émerge, celle de la place du système de santé comme un secteur productif, participant à l'augmentation de la richesse nationale et contribuant au Produit Intérieur Brut (PIB) de la France à une hauteur d'environ 6%<sup>3</sup>.

3. A. BOCOgnANO, N. RAFFY-PIHAN, " La valeur ajoutée du champ de la santé ", CREDES 1997

## Le système de soins

Le système de soins est formé par un ensemble de ressources (les professionnels, les établissements...) structurées et coordonnées en vue de fournir des services et des biens à la population dans le but d'améliorer son état de santé et donc :

- fournir à toute la population, quelles que soient ses caractéristiques sociales, géographiques et économiques, tous les services qu'elle requiert (accessibilité) ;
- s'assurer que ces services sont de la meilleure qualité possible, c'est-à-dire qu'ils sont justifiés par l'état de santé des patients,

globaux, continus et conformes aux normes de la bonne pratique (qualité) ;

- être organisés de façon à utiliser au mieux les ressources disponibles (programmation, coordination, contractualisation et productivité), à satisfaire la population (satisfaction des usagers...), et les professionnels, tout en étant administrables d'une façon efficace (administrabilité) ;
- financer les dépenses de santé à partir de critères d'utilité, d'efficacité médico-économique et d'équité.

## Les places relatives du système de santé / système de soins

Si l'on considère les déterminants de la santé, tels que proposés dans le rapport Lalonde, et si on analyse la répartition des moyens alloués (personnels, structures, ressources financières) pour chaque déterminant de la santé, on constate une prédominance du système curatif (hôpitaux, cliniques, centres ambulatoires, plateaux techniques, médicaments...) par rapport aux actions de prévention, de dépistage et d'éducation pour la santé.

Cette inégalité de répartition des moyens est décrite dans les données présentées ci-après :

- le système de soins curatif c'est :
  - 90% des dépenses de santé
  - 11% de contribution à la réduction de la mortalité :
- les styles de vie c'est :
  - 1,5% de dépenses de santé
  - 43% de contribution à la réduction de la mortalité
- l'environnement c'est :
  - 1,6% de dépenses de santé

- 19% de contribution à la réduction de mortalité

- la biologie humaine c'est :
  - 7.9% des dépenses de santé (probablement 10% aujourd'hui)
  - 27% à 30% de contribution à la réduction de la mortalité.

Cette répartition des moyens entre le curatif et le préventif, qui s'observe aussi dans la plupart des pays industrialisés, est au cœur du débat sur l'évolution des politiques de santé.

C'est dans ce cadre qu'il est possible d'envisager l'intervention des municipalités, des communautés urbaines et des collectivités locales pour développer la prévention, le dépistage et l'éducation pour la santé. De telles interventions existent d'ores et déjà en matière de politique de protection maternelle et infantile, de prévention du sida et des maladies sexuellement transmissibles. Faut-il leur donner une plus grande ampleur, avec quels moyens ?



# Les principales tendances de l'évolution du système de soins

## Les évolutions sociologiques

### Le patient - malade - usager - client

Le malade devient un client, exigeant en matière de qualité et de sécurité des soins, exigeant en matière de transparence, exigeant quant à sa participation dans les choix des priorités de politique de santé.

Cette évolution, qui s'observe dans tous les pays, est certes positive, parce que l'émergence d'usagers responsables est souhaitable. Mais elle peut aussi s'avérer dangereuse si les usagers se comportent comme des groupes de pression, afin d'influencer les choix des responsables politiques et des professionnels de santé.

Pour éviter un tel « affrontement préjudiciable » entre les usagers et les professionnels de soins, il faut imaginer des nouveaux modes d'échanges d'informations, au-delà du colloque singulier patient - professionnels de santé. Des forums de discussions pourraient être organisés, associant les différents protagonistes, le monde médical et les professionnels de santé, le pôle associatif (association de malades, mouvements communautaires...), le pôle administratif (DDASS, DRASS, Assurance maladie, Conseils Généraux...), et le pôle municipal (ville, agglomération, communauté de communes...).

La ville est probablement « l'échelle » la plus appropriée pour organiser de tels forums et pour canaliser les débats. La ville peut être un lieu de décloisonnement des légitimités (professionnels et médicaux, administratif, politique...), lieu d'accueil et d'écoute et ce, autour d'un carrefour de légitimités : la prévention.

On pourrait concevoir un véritable contrat ville - santé prenant acte de la fin du monopole des professionnels de santé dans le discours sur la santé, de la multiplicité des intervenants, mais aussi avec la volonté d'impulser des actions sanitaires innovantes aux marges du système de soins.

Les axes de l'action santé, pierre de touche du contrat ville - santé pourraient être <sup>4</sup> :

- la prévention et la réduction des risques (réseaux ville / hôpital, prise en charge du sida, politique de sécurité à la naissance et de périnatalité, santé des adolescents, comportements à risque, handicaps, dépendance physique et psychique, éducation des patients atteints de maladies chroniques...).
- les conditions de vie dans l'agglomération : qualité de vie urbaine, promotion de la santé, lien social et nouvelles solidarités.



### L'émergence d'usagers qui négocient et de consommateurs qui demandent des techniques de soins

Trois évolutions sont à prendre en compte :

- l'évolution des pathologies (maladies chroniques, résurgence des maladies infectieuses qui changent de nature...),
- les évolutions des représentations sociales des maladies,

- l'évolution des relations entre les usagers et les professionnels de santé.
- Ces évolutions expliquent les nouveaux comportements des patients et les innovations en matière de prise en charge des problèmes de santé :

4. Liste non exhaustive

● Le malade ne se définit plus uniquement par sa maladie (par exemple le diabétique, l'hypertendu, l'asthmatique ...). Le patient, son identité, ses particularités sont autant de valeurs qui apparaissent.

Il s'en suit deux nouveaux comportements :  
- d'une part, le patient / malade passif devient un consommateur individualiste et actif : subjugué par les nouvelles techniques médicales et les exploits médiatisés, il cherche désormais à influencer la décision du médecin qui jusque là avait le monopole du savoir et décidait seul. Le malade, mieux informé, exprime ses préférences, évalue et compare les prestations de soins et exige qu'on prenne en compte ses spécificités. C'est le début de l'inversion de l'asymétrie de l'information<sup>5</sup> – notion bien connue des économistes de la santé ;

- d'autre part, le malade devient un client / consommateur qui cherche à conserver ou à restaurer un corps performant. Il cherche à éviter les conséquences du vieillissement. Le client / consommateur se préoccupe de son capital «IMAGE DU CORPS- SANTE», lutte contre l'usure du corps et apprend à faire face aux tensions de la vie sociale et économique (le stress). Il est clair qu'au-delà des conséquences sociologiques et culturelles qui résultent de ces comportements, le coût potentiel de cette nouvelle forme de demande de «Bien-Etre Santé» est énorme.

● Le malade participe de plus en plus à sa prise en charge. La notion de malade « auto-soignant » émerge. Plusieurs facteurs rendent compte de ce nouveau comportement.

En premier lieu, le développement des maladies chroniques (désormais, elles représentent les principaux problèmes de santé publique), conjugué avec la diffusion des nouvelles techniques d'auto-surveillance (mesure de la pression artérielle, mesure de la glycémie, etc.), et de télémédecine expliquent l'émergence d'un malade qui se prend en charge.

En second lieu, le malade / usager / client / consommateur s'oriente vers un processus complexe d'appropriation du savoir médical et de négociation avec son médecin et l'ensemble de son environnement social (à ce sujet, il suffit d'observer le succès dans les librairies, des ouvrages vulgarisant les problèmes de santé, voire de revues établissant un véritable classement des hôpitaux, tel que «Sciences et avenir»).

Informé de son problème de santé, comparant les performances des acteurs de soins, le patient devient le véritable coordonnateur de sa prise en charge, avec la dérive possible vers l'auto-diagnostic, l'auto-surveillance et l'auto-traitement.

Enfin, les malades s'organisent en associations d'usagers (ou de malades) qui interviennent de plus en plus activement dans le champ de la politique de la santé et qui constituent de véritables lobby potentiels destinés à influencer les choix de santé publique. Ces associations sont des partenaires de la recherche médicale, quand elles n'en sont pas à l'initiative (telle que l'Association Française Contre la Myopathie ...).

## D'autres évolutions auront des conséquences sur l'organisation du système de soins

● La sécurité des soins pour le patient, mais aussi la sécurité sanitaire (au niveau social) constituent désormais les principales préoccupations des Français, tel que cela apparaît dans l'enquête SOFRES menée en 1997 (problèmes du sang contaminé,

risques de transmission de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, les risques alimentaires illustrés par l'affaire de «la vache folle», les risques pour la santé liés à la pollution de l'eau, à la pollution atmosphérique et à la gestion des déchets nucléaires).

5. L'asymétrie de l'information – le médecin sait, le patient ne sait pas et s'en remet au professionnel de santé.

- Le patient / usager et la société ne se contenteront plus d'une obligation «de moyens », obligation qui était à la base du contrat passé entre le patient et son soignant. Les patients exigent aujourd'hui une obligation de résultats qui peut dériver vers la notion de «risque zéro». Les conséquences juridiques de cette évolution sont l'émergence d'une médecine défensive coûteuse.
- L'implication des patients / clients dans la planification et l'organisation du système

de soins, l'exigence légitime de qualité et de sécurité et la recherche de plus de transparence dans les pratiques médicales évaluées sont autant de facteurs qui justifient la participation des patients à l'évaluation du système de soins. La démarche d'accréditation, qui commence dans notre pays, prévoit d'ailleurs la participation des patients aux instances de l'ANAES et rend obligatoire la mesure de la satisfaction des usagers fréquentant les établissements de soins.

## Regard croisé

### La percée du « bio » et des « alicaments »

Par Véronique DUPONT, Le Monde, 20 octobre 1998

*Vache folle, organismes génétiquement modifiés... devant les scandales ou les incertitudes apparues ces dernières années, les consommateurs se préoccupent de plus en plus de l'impact de l'alimentation sur leur santé. Les industriels tentent d'y répondre par une offre de plus en plus large, au sein de laquelle se distinguent deux tendances majeures et en partie contradictoires : le biologique et ce que les professionnels nomment les « alicaments », un terme qui associe alimentation et médicament.*

*Le terme « biologique » désigne des aliments issus de l'agriculture qui respecte certains principes de production : pas d'engrais chimiques ou de pesticides, reconversion des terres tous les deux ou trois ans, traitement spécifique des animaux... Ces produits séduisent les consommateurs. En France, la filière représente un chiffre d'affaires de 4 milliards de francs et connaît depuis environ trois ans une croissance annuelle de 25 % par an. L'arrivée des produits biologiques dans les grandes surfaces, qui réalisent aujourd'hui plus de 50 % des ventes du secteur, a participé largement à cette expansion. Avec une part de marché de 0,5 % du secteur de l'agroalimentaire domestique, le « bio » reste encore limité à une niche de consommation, mais son potentiel intéresse de plus en plus d'enseignes. Les grands distributeurs comme Carrefour ou Monoprix ont lancé leur ligne biologique il y a un an et élargissent leur gamme devant le succès rencontré. Pour le moment, la limite de l'expansion du secteur ne vient pas de la demande, mais de l'offre, car la surface des terres consacrées à l'agriculture biologique en France ne dépasse pas 0,3 %. Pour encourager la conversion des agriculteurs, le ministère de l'agriculture a débloqué une aide de 60 millions de francs, ce qui devrait permettre au secteur d'atteindre une part de marché de 2 % à 3 % dans l'agroalimentaire d'ici à 2001 ou 2002.*



**Manque de transparence**

A l'inverse d'une recherche de bien-être à travers les produits naturels, les alicaments misent, eux, sur la promesse d'un effet actif sur la santé, comme la lutte contre le cholestérol ou le diabète, ou le renforcement de l'immunité intestinale, à partir d'une formule ou d'éléments spécifiques du produit. Les limites du secteur sont mal définies : il est parfois difficile de faire la différence entre un produit diététique et un alicament, tous deux enrichis en vitamines et sels minéraux

Par exemple, Nestlé s'est doté d'une division « nutrition active » qui regroupe des aliments capables d'avoir un effet positif sur les performances physiques ou intellectuelles des consommateurs. Au-delà de l'argument sanitaire, de nouveaux produits : Les « cosmeto food » ou aliments cosmétiques présentent une promesse centrée sur l'apparence physique : les yaourts ou les boissons à la plante « aloe vera » sont supposés améliorer l'hydratation de la peau. En progression de 20 % par an, le marché français des « alicaments » pourrait approcher les 20 milliards de francs en l'an 2000.

L'explosion de l'offre d'aliments « santé », biologiques ou alicaments, entraîne un problème de transparence. L'administration autorise la mise sur le marché et contrôle la fabrication des produits, mais ne vérifie pas les différentes appellations utilisées comme autant d'arguments marketing. Dans le secteur des alicaments, il n'existe aucune norme officielle, et certains industriels déplorent le manque de différenciation entre des produits provenant de la recherche scientifique et ceux qui s'apparentent à un « coup » marketing. Nombre de producteurs tentent aussi de surfer sur la vague du bio, ce qui entraîne une confusion chez les consommateurs. Les produits issus de l'agriculture biologiques ou ceux dont la transformation respecte un cahier des charges précis peuvent bénéficier d'une norme de certification avec le logo AB (agriculture biologique). Propriété du ministère de l'agriculture, ce label n'est connu que de 3 % des Français.





## Régionalisation et organisation des soins

### La régionalisation

C'est indiscutablement l'un des axes forts de la réforme du système de santé, décrite dans les ordonnances d'avril 1996. La mise en place des Agences Régionales d'Hospitalisation (A.R.H.) témoigne de cette volonté politique. La régionalisation peut cependant être conçue de deux manières :

- Soit, il s'agit d'une déclinaison régionale d'une politique sanitaire nationale, se préoccupant essentiellement des établissements sanitaires de court, moyen et long séjour, tant publics que privés – c'est la logique défendue dans les ordonnances d'avril 1996. Les ARH constituent le « bras armé » du ministère de la santé, chargé de conjuguer politique nationale et spécificité régionale. Le terme de « Préfet sanitaire » prend alors tout son sens.
- Soit, il s'agit d'une véritable politique régionale globale de santé, logique qui n'est pas retenue dans les ordonnances d'avril 1996. Cette politique régionale globale pourrait comprendre les aspects suivants : la définition de priorités sanitaires régionales, la coordination et la graduation des soins, la mise en place de réseaux et de filières de soins, l'organisation d'une offre de proximité, la mise en place et la consolidation des centres de référence, la recherche de l'efficacité médico-économique.

Au-delà de ces axes, il faudrait pouvoir coordonner les secteurs d'activité qui relèvent aujourd'hui de gestions différentes <sup>6</sup> :

- le secteur curatif / le secteur préventif,
- le secteur sanitaire / le secteur médico-social,

- l'hospitalisation publique / l'hospitalisation privée,

- l'hospitalisation / l'ambulatoire (médecine de ville).

Il s'agirait d'évoluer vers une véritable politique régionale de santé, dépassant la notion de politique régionale hospitalière, prenant en compte la médecine de ville et le secteur médico-social, mais aussi d'autres aspects (économiques, culturels, recherche, formation, valorisation de la recherche...). Des Agences Régionales de Santé seraient mises en place.

Pour évoluer vers une politique régionale de santé, il faut d'abord coordonner et faire travailler ensemble différents interlocuteurs qui n'ont ni les mêmes préoccupations ni les mêmes « légitimités » : l'Etat, les services extérieurs de l'Etat, les A.R.H., l'assurance-maladie, les conseils généraux, les municipalités, les autres collectivités locales, les structures de soins, la médecine ambulatoire, les observatoires régionaux de la santé, les facultés de médecine et organismes de recherche, l'industrie pharmaceutique et biomédicale.

Il faut donc imaginer un nouvel espace de « légitimité » pour coordonner ces secteurs d'activité et ces acteurs. Deux exemples étrangers montrent qu'une telle coordination est possible : la Catalogne pour la politique régionale de santé et le Québec pour la coordination curatif / préventif.



6. Notamment d'enveloppes financières différentes.

## Les évolutions des échelles

Les échelles permettent de définir un véritable réseau gradué de soins :

- les pôles de référence<sup>7</sup> sont définis au niveau régional (500.000 personnes ou plus) : néonatalogie, cancérologie, cardiologie interventionnelle, chirurgie cardiaque, neurochirurgie, imagerie interventionnelle, transplantations d'organes et de tissus, biologie moléculaire, immunologie spécifique... Parfois le bassin d'attraction pour certains actes ultra-spécialisés dépasse 500.000 habitants pour tendre vers 1.000.000 d'habitants ;
  - les secteurs sanitaires, au sens du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS), varient de 300.000 à 1.000.000 d'habitants ;
  - les zones sanitaires<sup>8</sup> varient de 30.000 à 200.000 habitants ;
  - au-delà des secteurs et des zones sanitaires, la spécificité des villes est prise en compte, de même que les problèmes d'aménagement du territoire pour les zones mal desservies.
- Les niveaux d'activité des structures de soins varient comme suit :
- hôpital local : inférieur à 50.000 habitants,
  - hôpital de proximité : 50.000 à 120.000 habitants (hôpital ou clinique),

- hôpital général spécialisé ou clinique avec des pôles d'excellence : entre 150.000 et 300.000 habitants,

- hôpital de référence : supérieur à 300.000 habitants.

Parler de proximité correspond donc à une population desservie évaluée à moins de 100.000 habitants. Mais certaines structures de soins enclavées et peu accessibles peuvent développer des activités spécialisées même avec des bassins d'attraction de cette nature.

Ces échelles sont appelées à évoluer. En effet, le développement de systèmes d'informations médicalisés (l'informatisation des cabinets médicaux, le Réseau Santé Social, les autres intranet et l'utilisation plus massive de l'internet), permettront de constituer les mailles d'un réseau d'échange de connaissances, d'informations et de conseils entre les structures et les acteurs du système de soins. De même, les progrès prévus en matière de télémédecine permettront de mettre en réseau des établissements de soins et des patients localisés dans des endroits mal desservis et difficilement accessibles. Un hôpital local, un patient résidant dans une zone rurale enclavée, mais aussi, un hôpital général, pourront bénéficier des avis ou des traitements décidés à distance, dans le CHU de la région ou d'une autre région.



7. Hôpitaux universitaires, centres anticancéreux.

8. Ce sont des ordres de grandeur.

## Regard croisé

### Hôpital 2004

Synthèse des réunions usagers-experts, commandées par l'Agence Régionale d'Hospitalisation de Rhône-Alpes, octobre-novembre 1998.

*Conformément aux dispositions de la circulaire du 26 mars 1998, l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Rhône-Alpes a souhaité entamer un dialogue avec les usagers tout au long du processus d'élaboration du nouveau schéma régional d'organisation sanitaire (SROS). Avant même de fixer les orientations générales du schéma, il était important de connaître les attentes du public vis-à-vis de l'hôpital qu'il soit public ou privé dans les cinq ans à venir. Une série de consultations décentralisées ont ainsi été organisées dans la région à partir de panels sélectionnés par IPSOS, représentatifs des populations des secteurs sanitaires. Plus d'une centaine de personnes ont été ainsi auditionnées au cours des neuf séances animées par M. Neuschwander qui en a réalisé la synthèse présentée ci-après.*

#### ● Observations liminaires

*L'étude repose sur **9 réunions de groupes organisées dans 9 villes de Rhône-Alpes** considérées comme les centres des secteurs sanitaires. Si les villes retenues ont été déterminées par la direction de l'A.R.H., le choix des participants a été effectué par l'Institut IPSOS, sur tirage au sort.*

*Les réunions se sont déroulées dans des salles mises à disposition par chacune des municipalités concernées. Chacune a duré entre 3 et 3 heures 30 et a réuni entre 9 et 15 participants.*

*- La première surprise de cette mission provient de la **cohérence sur l'essentiel** que l'on perçoit entre les 9 groupes : chacun, invité à se présenter au début de la réunion, à la suite d'un tour de table, a indiqué de façon prépondérante deux familles de thèmes sur lesquels se portent entre les 2/3 et les 3/4 des intervenants. On retrouve ainsi les deux mêmes centres d'intérêt principaux qui sont mis en avant de façon massive et cohérente : la gestion de la place de l'homme et celle de la proximité. Les autres sujets traités se répartissent ensuite en une dizaine de centres d'intérêt secondaires. Le tout définit le champ des intérêts de nos groupes témoins ;*

*- La seconde surprise provient de la **similitude avec laquelle les membres de ces groupes s'expriment** sur chacun de ces sujets, et notamment dans les deux principaux. On retrouve les mêmes mots, les mêmes idées, les mêmes concepts, construisant ainsi le contenu d'une véritable opinion, stable et structurée ;*

*- Car nous sommes devant un sujet, l'hôpital et la santé, vis-à-vis duquel il existe une **opinion structurée, c'est-à-dire ayant fait le choix de sujets sur lesquels elle entend s'exprimer et qui, ensuite, converge au niveau des expériences vécues - trop nombreuses et trop similaires pour être anecdotiques**. Les jugements portés - eux aussi étrangement semblables sur l'essentiel d'un groupe à l'autre - et enfin des attentes nourries - dispersées au niveau des individus, similaires au niveau des groupes.*

*Les résultats de ce travail méritent donc d'être pris en considération car ils reflètent sans aucun doute le fonds commun des critiques, des attentes et des jugements que le public Rhône-Alpes nourrit vis-à-vis de l'hôpital.*



● **Les domaines privilégiés par les intervenants sont les suivants :**

- Un vaste ensemble touchant à la **place de l'homme**, le malade ou sa famille, dans l'univers de la maladie : il couvre donc le choc des urgences, la difficulté de la relation avec les médecins et les soignants, les conditions matérielles de l'hospitalisation, la rupture complète avec le monde extérieur ... C'est le lieu de la sensibilité et de la révolte, fait de souvenirs traumatisants, d'incompréhensions stupéfiantes, de petites humiliations et de grandes souffrances ; là s'accumulent un nombre important d'attentes susceptibles de devenir des revendications fortes et auxquelles une réponse claire doit être apportée sans délai.

- Une demande - à forte intensité mobilisatrice - qui concerne le **maintien d'hôpitaux à proximité du lieu de vie** : cette demande s'exprime avec d'autant plus de violence que la décision de fermeture semble toujours justifiée par des raisons économiques de gestion ; dès que la sécurité est mise en avant, à la fois comme explication de la décision et comme sa conséquence, le débat redevient calme. Ce qui semble indiquer **la difficulté du système hospitalier à communiquer**.

- Après ces deux demandes répétées de façon massive, un ensemble d'observations et de remarques qui touchent à **l'organisation de l'hôpital**, à ses gâchis, à ses effectifs insuffisants, aux stress que cela provoque, à la vie que l'on y mène, mais aussi à la problématique de la douleur, à celle de la prévention et à celle enfin des progrès technologiques.

- **L'économie de la santé** n'a été qu'une seule fois traitée à partir d'une demande d'un groupe. Sinon, elle a été abordée sur proposition de l'animateur suscitant une fois sur deux un rejet même du débat ; la santé, et donc la vie, sont des valeurs transcendantes dont la préservation ne peut être entravée par aucune considération de sous. Cette vision passionnée de la santé invoque naturellement les valeurs de la République, et notamment celle de l'égalité devant la mort ou le respect du Citoyen, fût-il malade et amoindri.

- Cela étant, **jamais n'a été mise en cause la confiance donnée à l'hôpital**. C'est là que l'on veut être soigné, car c'est là que l'on a les meilleures chances de guérir. C'est là que seront mises au point les méthodes et les médicaments qui viendront à bout de la maladie. L'écart qu'il y a entre ce niveau de confiance, si évident et si fort que l'on n'éprouve même pas le besoin de l'exprimer, et la masse des insatisfactions relationnelles met en évidence l'absurdité de la situation actuelle : **« l'Art » est à son summum, mais la manière gâche tout**.

La durée d'un plan suffira-t-elle à combler les inconvénients majeurs de cette mauvaise gouvernance ?



## L'évolution de la demande et de l'offre de soins

### Le cadre de la réflexion prospective

#### La demande de soins

La notion fondamentale c'est ce que les épidémiologistes appellent la deuxième révolution épidémiologique caractérisée par :

- l'augmentation de l'incidence et la prévalence des maladies chroniques (maladies cardio-vasculaires, cancers, hypertension artérielle, diabète suivi, insuffisance respiratoire, problèmes de santé mentale...) chronicité qui s'applique aussi désormais aux maladies infectieuses (VIH, hépatite C, Prions, Maladie de Creutzfeldt-Jakob, tuberculose...);

- la nécessité de prendre en charge les conséquences des maladies (conséquences classées par WOODS en déficiences, incapacités, handicaps, niveau de dépendance...) et la volonté d'améliorer la qualité de la vie (avec l'apparition des outils de mesure de cette qualité). C'est dans ce contexte que de nouvelles préoccupations émergent : traitement de la douleur, réinsertion sociale, stimulation de l'autonomie, accompagnement en fin de vie... (...)

- la médicalisation des problèmes sociaux.

#### L'offre de soins

L'offre de soins doit suivre l'évolution de la morbidité et des demandes de prise en charge. Les développements de l'ambulatorio, des alternatives à l'hospitalisation, des réseaux ville - hôpital, illustrent cette adaptation de l'offre de soins.

Néanmoins, cette évolution demeure limitée parce que notre cadre de planification des soins est rigide. Les structures de

soins existantes sont privilégiées, de même que les modalités classiques de prise en charge.

Dans les pages suivantes nous allons toutefois montrer que de nombreux enjeux vont contribuer à façonner un nouveau système de soins dans les premières années du troisième millénaire.



### L'évolution de l'offre de soins ou de services de santé

Nous évoquerons les principales tendances qui vont « façonner » le système de soins, soit :

#### L'enjeu de la coordination des acteurs et des structures de soins

C'est un enjeu stratégique, car il faut désormais conjuguer l'hyperspécialisation des acteurs et des structures (qui va de pair avec l'explosion des connaissances et des techniques) avec la nécessaire coordination des soins, et ce afin d'assurer une prise en charge globale des patients.

Il s'agit donc de faire travailler ensemble des acteurs qui ont une culture de l'indépendance, de l'autonomie et/ou de la concurrence.

Cela ne peut se faire que si l'on peut décloisonner les différents secteurs qui composent le système de soins. Ce décloisonnement n'est possible que si les acteurs concernés y ont un quelconque intérêt, ce qui n'est pas le cas actuellement. En effet cela impliquerait une modification du financement et donc, éventuellement de l'allocation des ressources aux différents secteurs



(hôpitaux, cliniques, médecine de ville, secteur médico-social...).

Comment favoriser ce décloisonnement ?  
Plusieurs solutions sont envisageables :

- par l'expérimentation (logique des ordonnances d'avril 1996, si la volonté politique est forte) de nouvelles formes de distribution des soins avec des financements spécifiques,
- par la planification et la programmation; c'est l'un des objectifs des Agences Régionales d'Hospitalisation, avec les nouveaux Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire opposables,
- par la réforme du financement des structures de soins et de la rémunération des professionnels de la santé ; c'est la politique suivie en Hollande, en Allemagne et dans les pays scandinaves,
- par la mise en concurrence des structures de soins et/ou de réseaux de soins, tel que cela est proposé aux U.S.A., dans le cadre du Managed Care. Ces réseaux de soins sont à la fois des assureurs et des prestataires de services (Health Maintenance Organisation, Preferred Professional Organisation).
- par l'organisation de contrats acheteur - payeur, l'équivalent de l'assurance maladie contractant de manière sélective avec certains offreurs de soins une prestation à un certain prix pour une qualité donnée (modèle de la Grande Bretagne). Ce décloisonnement sera aussi facilité par :
  - la mise en place d'un réseau d'informations efficace et sûr,
  - les exigences de qualité, de sécurité et de continuité des soins,
  - les nouveaux comportements des malades / clients exigeants, réclamant une prise en charge globale.

### La mise en place de réseaux et de filières de soins

L'organisation de l'offre de soins, telle qu'elle est prévue dans le cadre des ordonnances d'avril 1996, met l'accent sur le développement de partenariats et des complémentarités entre établissements publics et privés.

Des réseaux gradués de soins se constituent entre des établissements de santé publics (communautés d'établissements), entre hôpitaux et cliniques privées (avec des montages juridiques variés tel que le groupement de coopération sanitaire), entre hôpitaux et médecine de ville (réseaux ville - hôpital). L'exemple de la fusion des hôpitaux Saint-Joseph et Saint-Luc de Lyon illustre cette tendance.

Des réseaux ville - hôpital émergent autour des thèmes suivants : infections VIH et sida, hépatite C, prise en charge de la douleur, soins palliatifs, prise en charge des grossesses à risque, prise en charge des toxicomanies.

Enfin, des filières de soins s'organisent autour de la prise en charge de certaines pathologies chroniques (diabète sucré, asthme, cancers, hypertension artérielle...) et ce dans le cadre du Managed Care et du Disease Management, concepts importés des U.S.A. Le médecin généraliste est amené à jouer le rôle de porte d'entrée (gate keeper) de la filière.

Aux U.S.A., l'agglomération de Minneapolis a choisi d'être un lieu d'expérimentation pour toutes les nouvelles filières de soins et pour les déclinaisons du Disease Management. Cette décision « politique » explique la place qu'occupe actuellement Minneapolis, véritable vitrine du système de santé américain, qui attire les leaders de l'industrie pharmaceutique, des biotechnologies et d'autres opérateurs de la santé. La ville de Milan (Italie) a constitué une véritable filière cancérologique autour du concept de Disease Management.

Le développement des filières de soins a et aura pour conséquence de privilégier le travail multidisciplinaire associant médecins, chirurgiens, anesthésistes, radiologues et biologistes autour d'une pathologie et d'un malade. Ce travail multidisciplinaire s'impose car les frontières traditionnelles qui existaient entre les métiers médicaux (médecin, chirurgien, anesthésiste...) s'estompent. L'exemple du développement de l'imagerie vasculaire interventionnelle et celui de la cancérologie illustrent cette évolution.

### **La prévention, le dépistage et la promotion de la santé**

Les moyens financiers limités alloués à la prévention, au dépistage et à la promotion de la santé expliquent sa place qui reste marginale par rapport au système curatif.

Cette place marginale est aussi le résultat de la fragmentation des budgets et des compétences des acteurs institutionnels concernés (l'Etat, le Conseil Général, les autres collectivités locales, les établissements de soins, le milieu associatif...).

C'est pourquoi certaines villes ont décidé de promouvoir une politique active de prévention / santé, telles les villes de Rennes et de Montpellier.

### **L'évaluation, la qualité, l'accréditation**

L'évaluation des pratiques, des procédures et des résultats des actes de soins est au centre de la nouvelle politique de santé. Elle couvrira tous les champs : accessibilité, globalité, continuité, utilité, efficacité médico-économique..., voire évaluation sociologique.

Cette démarche méthodologique complexe, initiée d'abord dans les pays anglo-saxons, constitue pour certains professionnels une menace pour leur liberté de pratique. Ils se sentent en « liberté surveillée ». Cela explique pour partie leur résistance à cette démarche, mais cette réticence s'estompera car l'évaluation est indispensable.

De même, l'évaluation de la qualité des soins devra s'inscrire dans le cadre d'une politique continue d'amélioration de la qualité. C'est dans cette perspective – qui dépasse la notion évaluation / contrôle / sanction – que s'engageront les professionnels de santé.

Enfin, les ordonnances d'avril 1996 ont placé l'accréditation du système de soins au cœur de la réforme. Cette démarche, placée sous la responsabilité de l'Agence Nationale d'Accréditation Santé (A.N.A.E.S.), devra concerner tous les établissements de soins avant 2001 ; l'étude de la satisfaction des usagers sera obligatoire.

### **La place du système d'informations sera au centre de la recomposition de l'offre de soins**

Il est impossible d'envisager tous les champs du système d'informations santé tant ce dernier est vaste.

Il est certain que la mise en place d'un système d'informations médico-économiques performant et pertinent sera au cœur du développement des réseaux et des filières de soins. Ce système d'informations, véritable système nerveux du réseau, permettra aussi de promouvoir une gestion plus efficace de notre système de soins (tableaux de bord, P.M.S.I.\*, points I.S.A.\*\*), mais aussi informatisation des cabinets médicaux et codage des actes...). Enfin, il sera au centre du partage de la connaissance et de l'expertise (télé-médecine).

### **Le développement des alternatives à l'hospitalisation et de l'ambulatoire**

Ce mouvement est irréversible et il est déjà lancé dans notre pays. Il est néanmoins limité du fait des modes de financement actuel de notre système de soins. Les établissements qui ont une importante activité d'hospitalisation traditionnelle sont privilégiés par rapport aux centres ambulatoires qui pourraient aujourd'hui mieux répondre aux besoins des malades.



\* Programme personnalisé de système d'informations.

\*\* Indicateur synthétique d'activités.



## Regard croisé

**L'hôpital a oublié l'homme (extrait) Plon, 1997.**

Par Jean-Michel Dubernard, Chef de service d'urologie et de chirurgie de la transplantation à l'hôpital Edouard Herriot et adjoint au maire de Lyon

- **Médecin de ville, mouche du coche**

*Je me rappelle l'emploi du temps de mon père qui, le vendredi matin, quittait le village où il exerçait pour rendre visite à « ses » malades à l'hôpital comme à la clinique. L'hôpital était un prolongement de son cabinet, il s'y sentait chez lui et c'est un sentiment qu'il réussissait à faire partager à ses patients.*

**Le médecin hospitalier devrait pouvoir s'appuyer sur le médecin de famille, généraliste ou spécialiste. Respecté des deux parties, il est l'interface idéale pour relayer l'information entre la famille et l'hôpital. Il jouit d'un capital de confiance auprès des médecins hospitaliers et du patient, dont il est l'interlocuteur habituel.**

*A condition que... le médecin hospitalier ne cède pas à la tentation de s'ériger en juge d'appel de son confrère. Il est avant tout son correspondant. L'enjeu de cette collaboration est d'abord l'efficacité thérapeutique. Mais son enjeu est également d'humaniser l'hôpital. Afin d'éviter au malade de se retrouver projeté dans un monde étranger, avec le sentiment de n'être que le simple support de sa maladie, comme un mannequin de vitrine, dont la seule raison d'être est la mise en valeur du vêtement. La pathologie peut aussi monopoliser l'intérêt des médecins aux dépens de sa victime. Ou, au contraire, provoquer leur désaffection quand elle n'apporte rien d'intéressant pour la science. En effet, des symptômes trop routiniers sont indignes d'accaparer leur attention. Chaque malade qui entre à l'hôpital y vient moins pour éclairer la science que pour s'y faire banalement soigner. Pour défendre son intérêt légitime, la présence du médecin de famille à ses côtés le prémunit contre le risque d'indifférence et le protège d'abus involontaires. En bref, la blouse du médecin de ville à l'hôpital est un oripeau nécessaire à l'humanisation, même s'il est loin d'être suffisant.*

*Le médecin généraliste devrait toucher l'équivalent d'une consultation à l'hôpital lorsqu'il assiste à une intervention à l'hôpital ou rend visite à son patient. Hélas, il ne suffit pas de faire des déclarations de bonnes intentions pour tisser un réseau hôpital-médecine de ville. Le médecin de famille n'est plus chez lui à l'hôpital. Manque d'argent, de considération, de disponibilité ont grignoté le lien, déjà distendu, entre médecin libéral et hospitalier.*

*Les médecins hospitaliers, surtout les chirurgiens, accaparés par le bloc opératoire, font trop peu d'efforts pour informer leurs confrères, quand ils ne les traitent pas avec une désinvolte condescendance. Le médecin n'est en général même pas prévenu de la date d'une intervention. Une lettre de sortie, rédigée par l'interne, l'informe des suites de la chirurgie ou fait la synthèse de l'hospitalisation. A peine seulement un généraliste sur deux reçoit de tels comptes rendus, et encore par courrier à petite vitesse ! L'hôpital devrait faire les premiers pas pour rétablir la continuité avec la médecine de ville. Voici bien longtemps qu'on en parle, et rien ne vient. Je me souviens de l'excellente campagne, « la blouse du médecin praticien à l'hôpital », lancée il y a une dizaine d'années. Cette blouse blanche était le symbole de son intégration dans le service. Cette entreprise a fait long feu comme les autres. Dans une interview, Bernadette Chirac, présidente de la fondation Hôpitaux de Paris, appelait « le médecin de famille à se rendre au chevet de ses patients hospitalisés... ». Une exhortation laissée lettre morte.*





### ● Hospitalisation à domicile

Lors d'une cystoscopie <sup>1</sup> à l'hôpital, Mme M. a contracté une infection urinaire à pyocyaniques, résistant à presque tous les antibiotiques par voie orale. Le pyocyanique est un terrible germe hospitalier. Le meilleur moyen de le traiter est de mettre le malade sous perfusion pendant dix jours. L'hôpital de jour et les soins infirmiers à domicile n'étant pas assez développés, on a obligé Mme M. à se faire hospitaliser pendant la durée du traitement.

Coût pour la Sécurité sociale 40 000 F, contre 5 000 F si Mme M. avait bénéficié de soins ambulatoires.

L'insuffisance de l'hospitalisation à domicile, en voie de développement comme le tiers-monde, nous oblige à garder des patients à l'hôpital pour une simple perfusion ou quelques piqûres.

Nous avons récemment traité par voie endoscopique, sous anesthésie générale, un homme de 35 ans, gros fumeur, porteur d'une tumeur de la vessie. Il aurait pu quitter l'hôpital après vingt-quatre heures d'hospitalisation. Mais, divorcé et vivant seul, incapable de se prendre en charge, il a été contraint de rester à l'hôpital, d'abord pour des raisons de sécurité, en tant que fumeur, il courait le risque de développer une infection pulmonaire. Mais aussi parce que, pendant cinq jours, chez lui, il aurait eu besoin d'une aide à domicile, de la visite quotidienne d'un médecin et d'une infirmière pour injecter des antibiotiques. Tout cela existe, mais seulement en kit, et n'arrive pas à se mettre en réseau.

**L'irruption du médecin de ville à l'hôpital n'est qu'une des deux modalités possibles du rétablissement de la continuité entre « ville » et hôpital. L'autre modalité est de retenir moins souvent ou moins longtemps les patients à l'hôpital en privilégiant les soins et l'hospitalisation à domicile. C'est pourquoi les structures sanitaires ne se conçoivent qu'organisées en réseaux autour de l'hôpital.**

**Réseaux <sup>2</sup> où l'hôpital prolonge l'action du praticien de ville, qui à son tour prolonge celle de l'hôpital.**

Ces réseaux se sont créés autour des malades atteints par le sida. Les médecins de ville, isolés, se sentaient désarmés face à ces patients. Certains services hospitaliers commençaient à être submergés. Un système souple de vacations a permis d'organiser une coopération ville-hôpital. Il suffit d'étendre ces expériences de réseaux à d'autres maladies. C'est en cours pour le cancer, et cela démarre pour le traitement de la douleur. Encore une fois, c'est à l'hôpital de rétablir le continuum avec la médecine de ville, et non l'inverse car c'est lui qui a, le premier, coupé le cordon ombilical. C'est donc une raison supplémentaire d'encourager la présence des attachés <sup>3</sup> dans les services hospitaliers.

Les attachés sont les seuls à travailler à l'hôpital à temps partiel, quelques heures par jour ou par semaine. Leur nombre <sup>4</sup> varie selon les spécialités ou l'histoire des services.

Dans les gardes pédiatriques, les attachés, forts de leur expérience, forment d'efficaces tandems avec les internes. Les attachés constituent l'armature de chaque réseau qui se crée. Par exemple, dans la région Rhône-Alpes, le GROG associe médecins de ville, pédiatres, hôpital et industrie. Sa mission : repérer les épidémies virales, la grippe principalement. Il permet de mieux organiser les campagnes de vaccination en les détectant plus précocement.



1. Examen de la vessie par voie endoscopique.

2. Il existe en France environ une centaine de réseaux ville-hôpital consacrés essentiellement au sida et à la toxicomanie et qui bénéficie d'une enveloppe annuelle de l'ordre de 100 000 à 600 000 F.

3. Médecins de ville, payés à la vacation, qui travaillent à temps partiel dans les services hospitaliers.

4. Les attachés assurent dans le système hospitalier les 3/5 des consultations externes. Il y a 30 000 attachés sur 160 000 médecins en France.

Un autre exemple d'approche moderne de la prévention, qui associe hôpital et médecine de ville, est celui du rôle que jouent les attachés dans la recherche du syndrome de Turner. C'est une anomalie des chromosomes X qu'on peut détecter très tôt chez les bébés filles. Cette anomalie se produit 1 fois sur 2 500 naissances de filles. Quand elle n'est pas détectée, l'enfant ne se développe plus normalement. La petite fille reste impubère et ne dépasse pas 1,40 mètre. Ce syndrome est assez différent du nanisme. Car si l'anomalie est repérée à temps, l'enfant peut être soigné et se développer normalement. A l'hôpital Édouard-Herriot, beaucoup d'attachés se trouvent en pédiatrie et ophtalmologie, mais peu en urologie. Les cinq médecins attachés du service interviennent de façon très spécialisée dans des domaines précis, comme les investigations de l'impuissance virile, l'exploration de l'incontinence urinaire chez la femme ou encore les bilans ophtalmologiques des transplantés pancréatiques. Ils sont malheureusement très peu payés. Si l'hôpital racle ses fonds, ce n'est pas pour eux : une vacation hebdomadaire rapporte environ 1 000 F par mois ! Et pourtant, leur contribution à la vie du service est importante. D'abord par leur compétence et aussi par leur esprit libéral, différent de celui des « fonctionnaires » que nous sommes. Ils tirent malgré tout avantage de ces vacations à l'hôpital qui leur permettent d'avoir des contacts avec d'autres spécialistes et les maintiennent à la pointe de leur spécialité.

Dans les cliniques privées les relations avec les médecins de ville sont traditionnellement plus étroites. Il existe souvent des réseaux fondés sur des relations de confiance, avec le sentiment d'appartenir au même environnement libéral.

(...)

#### ● Soins palliatifs

Malgré leur allure plus pimpante, les unités spécialisées de soins palliatifs me font inmanquablement penser aux couloirs de la mort des prisons américaines.

L'hôpital de la Cité universitaire de Paris est l'un des premiers de France à avoir ouvert, dans les années 80, une unité de soins palliatifs. Valentine, une assistante du service, a été l'un des rares chirurgiens à y suivre un stage de formation. Elle en est revenue très marquée. L'accompagnement à la mort laisse des cicatrices profondes : sentiment d'impuissance, d'injustice, de culpabilité, avant-goût de sa propre mort. Outre les souffrances de toute agonie, l'homme est rarement préparé à ce rendez-vous avec l'inéluctable.

Pendant son séjour, Valentine s'était liée d'amitié avec une femme de son âge, jeune mère de famille, arrivée en phase terminale d'un cancer. « J'entends encore le cliquetis de la potence à perfusion qui me prévenait de son arrivée. Je l'accompagnais l'après-midi dans le parc Montsouris, proche de l'hôpital. Ensemble nous parlions de notre vie, faisons des projets, évoquant enfants, parents, amis. Le seul sujet tabou était la mort que nous savions si proche. D'un regard, nous nous comprenions. Nous vivions avec intensité l'instant présent. Grâce au savoir-faire de l'équipe médicale du service, la douleur était contrôlée. Le corps affaibli mais l'esprit encore clair, la jeune malade recevait comme un cadeau ces saveurs fugitives, derniers moments volés à la mort. »

**Ces unités spécialisées dans les soins palliatifs ne renforcent-elles pas pour chacun un sentiment d'infortune ? Faut-il en développer dans tous les hôpitaux ? Les avis des médecins et des infirmières sont très partagés. Pour ma part, je crains les dérives. Scinder les services en unités curatives et palliatives pourrait accréditer l'idée qu'il existe à l'hôpital des mouirois, comme existaient autrefois des grottes réservées aux pestiférés.**



L'un des problèmes des unités de soins palliatifs est l'effet Pavillon des cancéreux, comme chez Soljenitsyne, où la simple mutation dans ledit pavillon équivalait à la publication du diagnostic. Il n'est plaisant pour personne de comprendre que le dernier lit que l'on occupe est celui de sa mort.

Quand j'ai jugé nécessaire d'adresser des patients dans les unités réputées qui existent en dehors de l'hôpital Édouard-Herriot, j'ai observé des situations très variables. Des morts sereines pour le malade entouré par sa famille. A l'opposé, des morts difficiles, marquées par les relations conflictuelles entre le malade, sa famille et l'équipe soignante. Il y a deux ans, un homme de soixante-quinze ans, atteint d'un double cancer de la vessie et de la prostate, arrivait à la phase terminale de sa maladie, dans le service. Nous avons tissé des liens d'amitié pendant les longues années où nous avons combattu ensemble la maladie. Au moment où les sondes ne lui servaient plus qu'à survivre, j'ai cru agir dans son intérêt en l'envoyant dans une unité de soins palliatifs. Ses enfants m'ont raconté, quelques semaines après sa mort, à quel point les choses s'étaient mal passées. Ayant également eu la version du médecin responsable, j'avoue m'être rangé, sans mot dire, du côté de la famille. Je m'en suis beaucoup voulu de ne pas l'avoir gardé dans le service. Je n'avais pas prévu quels déchirements ce serait pour le mourant et ses proches. Prévoyant une longue agonie, j'ai cru bien faire en l'orientant vers cette structure spécialisée. Bien qu'en accord avec sa famille il ait approuvé cette décision, il s'était senti exclu.

**Choisir de développer des soins palliatifs dans un service hospitalier, c'est aussi accepter que des lits de court séjour soient occupés pour longtemps par des malades en fin de vie. La vision économiste de l'hôpital-entreprise s'accommode mal de ce « gâchis ». Et l'idée de « stériliser » ainsi ces lits n'est pas en vogue.**

Dans le service, nous avons pourtant fait le choix, à l'issue d'une réflexion collective, de garder les mourants chaque fois que nous le pouvons. Un jeune gynécologue de 35 ans, que j'avais opéré d'un cancer de la vessie, est revenu deux mois plus tard. Son cancer s'était généralisé. Nous l'avons accueilli et accompagné jusqu'à la mort avec ses proches, sa femme et ses deux petits-enfants. Mais leur passage a laissé des cicatrices au sein de l'équipe. Affronter la mort n'est pas plus facile pour un hospitalier que pour un employé de mairie. Son accompagnement ne vaccine pas contre la compassion. Même si la mort est omniprésente, elle n'est pas non plus notre lot quotidien.

**Près des deux tiers des Français meurent aujourd'hui à l'hôpital. Ce n'était pas le cas il y a trente ans. Au début de ma pratique, quand j'effectuais des remplacements de médecin généraliste à la campagne, seule la mort à domicile était considérée comme « humaine ».**

Malgré une prise en charge de plus en plus fréquente de cette mission délicate au sein des services hospitaliers de fin de vie, la science paraît bien impuissante à aider nos contemporains à mourir. Comme si, pour soigner, il fallait nier la mort. Rappelons combien, à l'époque des salles communes, les sœurs hospitalières savaient entourer le mourant de douceur.

Accompagner un malade jusqu'à la mort, c'est donner du sens à chaque souffle de vie qui l'effleure. C'est l'empêcher de se couper du monde, l'aider à retrouver une relation authentique avec son entourage, voir des gens, des animaux, des arbres, entrelacer la mort et la vie, les accepter comme indissociables.

**A Lyon, l'hôpital Saint-Joseph, un hôpital privé à but non lucratif, effectue depuis plusieurs années une démarche innovante. On y a créé une unité mobile d'accompagnement. Des médecins, des infirmières, un masseur kinésithérapeute et un psychologue, spécialement formés aux soins palliatifs, se déplacent à la demande. L'établissement a même ouvert une consultation, en dehors de ses locaux,**





**pour accueillir les gens du quartier. Des hommes et des femmes hébergeant chez eux des personnes âgées, des cancéreux, des malades atteints du sida viennent y chercher conseils techniques et réconfort moral.**

Des associations composées de médecins-psychiatres, aides-soignants et bénévoles tentent d'aider les services hospitaliers à pallier ces carences. A Lyon, aussi, s'est créé avec l'aide de bénévoles l'association JALMAV dont le sigle bizarre masque un peu la belle mission : « Jusqu'à la mort accompagner la vie ». Ses conseils s'adressent aux familles, aux malades et aux personnes âgées qui refusent de finir leur vie dans un quelconque mouiroir. Malgré tous leurs mérites, l'appel aux bénévoles a des limites. Leur insertion entre l'équipe médicale, la famille et le malade ne réussit pas toujours. Ils sont souvent perçus comme un corps étranger par le service.

Nous avons accueilli, à la demande de la famille d'un malade en phase terminale d'un cancer de la prostate, une femme d'une quarantaine d'années qui avait perdu son mari d'un cancer. Depuis, elle s'occupait bénévolement de patients en fin de vie, trois jours par semaine. Cette femme très cultivée était très appréciée des familles et des malades. Elle était cependant mal perçue par le personnel infirmier. « Elle nous prend pour ses boniches », se plaignaient les infirmières. En effet, chaque fois qu'un patient avait besoin d'un soin en cas de douleur, ou d'une couverture s'il avait froid, elle le demandait à l'infirmière ou l'aide-soignante... Mais si elle avait pris la place des infirmières, en faisant elle-même les piqûres ou en se servant directement dans les armoires, cela n'aurait pas été admis, à juste titre.

Pourtant, l'aide des bénévoles est essentielle. Un de mes amis dont le fils est mort du sida m'a rapporté combien leur soutien pendant la très longue agonie de son fils avait été précieuse, y compris pour les infirmières qui peuvent aussi se décharger sur eux d'actes non médicaux. Il arrive qu'il y ait des ratés. L'enjeu affectif est souvent trop lourd pour une même personne. Et tous les malades ne sont pas faciles. Chaque aventure « laisse des marques indélébiles ». Aux bénévoles comme aux professionnels.

L'association AIDES conduit, pour le sida, une action exemplaire d'information et de soutien auprès des personnes hospitalisées et de celles qui effectuent des allers et retours entre leur domicile, les lieux de moyen séjour et l'hôpital. Il y a beaucoup à apprendre de l'expérience acquise en dix ans. Elle a permis à cette action de s'étendre à plus de soixante hôpitaux. Dans la plupart des cas, très progressivement, une relation de confiance s'établit avec le personnel hospitalier comme avec les malades et leur famille. Les réticences de l'Administration et des personnels soignants se sont vite atténuées, tant l'action des bénévoles à l'écoute de ceux qui souffrent s'est avérée bénéfique.

**L'avenir est certainement aux initiatives qui ouvriront l'hôpital sur la ville. Sida, cancer, douleur, troubles psychiatriques... toutes les maladies et tous les handicaps au long cours sont concernés.**

Est-il possible de transformer en métier ou en habitude une tâche aussi intense sur le plan affectif ? La réponse est non. L'accompagnement des malades jusqu'à la mort ne peut être qu'exceptionnel, sous peine d'un endurcissement incompatible avec la mission curative ou d'un effondrement psychologique tout aussi peu souhaitable. Ce n'est donc pas tant le médecin ou l'infirmière qui doit accompagner le malade, que la famille avec laquelle l'équipe doit travailler étroitement. Le soignant fait la toilette, donne les soins nécessaires, remonte le moral, explique la démarche à effectuer, mais, lorsqu'elle est présente, c'est la famille qui accompagne le mieux.

Les unités de soins palliatifs, même si je n'y suis pas très favorable, ont eu le mérite d'attirer l'attention sur une nouvelle approche de la médecine hospitalière et d'assurer une formation spécifique à leur personnel. Quand leur mission sera vraiment reconnue, peut-être sera-t-il souhaitable qu'elles disparaissent pour être intégrées dans la vie quotidienne des services. Il ne s'agit plus d'escamoter la mort pour rassurer les vivants.

*Chacun est théoriquement capable de porter assistance à une personne en danger. Chacun devrait savoir accompagner un malade du début à la fin. Il n'y a aucune raison pour que l'hôpital n'assure pas jusqu'au bout sa mission de soins. Mais si le malade préfère mourir chez lui, entouré de sa famille, il faut sans hésiter lui fournir les soins et les aides à domicile dont il a besoin.*

*Il y a quelques années un jeune cancéreux, que nous n'avions plus les moyens de sauver, préféra rentrer chez lui pour mourir. Grâce à une étroite collaboration avec les infirmières libérales qui ont pris le relais de l'hôpital, les infirmières du service ont pu rester en contact avec le malade jusqu'au bout et jouer leur rôle d'accompagnatrices. La direction de l'hôpital ne leur a jamais reproché cette action qui n'entrait pas dans leurs attributions, rendons-lui cet hommage !*

*L'expérience s'est renouvelée, mais l'élan s'est malheureusement brisé avec la détérioration des conditions de travail des infirmières. L'accompagnement des mourants demande de leur accorder du temps. Elles n'en ont plus. C'est la conséquence de la diminution de la durée moyenne de séjour qui accélère la rotation des malades. L'augmentation du personnel hospitalier n'est pas significative par rapport à celle des cadences imposées. Moins de lits ne signifie pas moins d'actes. Au contraire. L'avenir c'est moins de lits, mais avec plus de personnel soignant autour de chaque lit.*

*(...)*



## Regard croisé

**Les pédiatres de ville ont peur de disparaître du paysage médical.**

Par Pascale Kremer, « Le Monde », le 14 novembre 1998

*Plus nombreux que jamais mais d'une moyenne d'âge élevée, ces médecins craignent pour la pérennité de leur profession. **Confrontés à la concurrence des généralistes et de l'hôpital, ils redoutent l'instauration des filières de soins.***

*Ils développent le complexe du panda. Persuadés d'appartenir à une espèce en voie d'extinction, les pédiatres de ville en ont « gros sur la patate » pour reprendre l'expression d'un membre de la profession installé en Seine-Saint-Denis, qui a le mérite de résumer le sentiment général. Des collectifs se sont montés dans une poignée de départements, des pétitions courent les cabinets.*

*Jamais, pourtant les pédiatres n'ont été aussi nombreux en France. Pour une population d'environ 14 millions d'enfants et adolescents âgés de moins de dix-huit ans, ils sont 5 700 (dont quelque 3 000 qui travaillent sur le monde libéral). En 1979, on n'en dénombrait que 2 700. Seulement les pédiatres en activité ont une moyenne d'âge élevée (quarante-huit ans), et seuls 110 jeunes sont formés chaque année, ce qui est tout juste suffisant pour pourvoir les postes hospitaliers mais remet en cause la pérennité de la pédiatrie en ville. « Pour maintenir le statu quo, il faudrait deux cents nouveaux pédiatres par an. Si on continue, sur, le même rythme, la pédiatrie de ville va s'effiloche pour ne plus compter bientôt qu'un millier de représentants », alerte le docteur Henri Romeu, du Syndicat national des pédiatres français.*

*Déjà, dénicher un remplaçant le temps des vacances, ou d'une maladie, relève de la gageure, et les cabinets qui ferment trouvent rarement preneur. Certains centres de Protection maternelle et infantile (PMI) se passent de pédiatre. « Même, en milieu hospitalier, des difficultés se font jour, en néonatalogie, aux urgences aussi, ajoute le professeur François Beauvils, secrétaire général de la Société française de pédiatrie. On a du mal à trouver le médecin senior (diplômé et non interne) qui doit désormais être présent vingt-quatre heures sur vingt-quatre aux urgences, pédiatriques comme adultes. Et on ne sait pas comment pourra être appliqué le plan périnatalité, qui prévoit la présence constante d'un pédiatre dans les maternités. »*

- **Filière de soins**

*Si la statistique cristallise le malaise actuel des pédiatres, c'est que ces derniers sont persuadés de la volonté du gouvernement de les voir disparaître, à terme, au profit des médecins généralistes et de l'hôpital. L'instauration de filières de soins n'aboutirait-elle pas rapidement à ce résultat ? **S'il devient obligatoire de passer chez le généraliste avant de pouvoir consulter un spécialiste tout en étant remboursé par la Sécurité sociale, la pédiatrie de ville mourra, prédisent, d'une même voix alarmiste, les médecins de l'enfance.***

*Frédéric Delacourt, qui exerce en Seine-Saint-Denis, raconte qu'aucun enfant ne lui est jamais adressé par les généralistes qui, « quand ils n'ont pas la maîtrise totale de la pathologie, envoient à l'hôpital » : « Notre clientèle sera donc, totalement*





*captée, et nous ne survivrons que dans les départements aisés, là où les gens pourront financer eux-mêmes la visite. Cela créera une pédiatrie de luxe, comme en Angleterre où il n'y a que l'hôpital ou une poignée de pédiatres à 500-800francs, non remboursés ». Et de s'élever contre l'idée que la prise en charge de la santé des enfants par le couple généraliste-hôpital générerait des économies.*

*Pour leur défense, les pédiatres plaident encore la compétence. Quatre années d'études au-delà du diplôme de généralistes ne sont pas de trop, rappelle Olivier Romain, pédiatre : dans le X<sup>e</sup> arrondissement de Paris. « L'enfant n'est pas un adulte en miniature. Tout fonctionne différemment. Lorsqu'un enfant entre dans le cabinet, nous savons tout de suite si c'est grave. Le généraliste ne peut être spécialiste de tout. En fonction du milieu de vie de l'enfant, de son passé médical, de son mode de garde, on ne le traite pas de la même façon pour une otite par exemple. »*

*« Les pédiatres font de la médecine générale de l'enfant, et en ce sens les moins de seize ans doivent pouvoir continuer à le consulter en première intention. Mais les généralistes sont aussi d'excellents pédiatres, lui répond Richard Bouton, le président de MG-France, principal syndicat de généralistes. D'ailleurs, quand les enfants sont malades, c'est le généraliste qu'appellent les parents parce que, lui, il se déplace. » Les pédiatres tentent de se défaire de cette image de spécialistes consultant confortablement sur rendez-vous ; expliquent que s'ils ne se déplacent pas c'est qu'ils manquent de temps puisque, la démographie professionnelle aidant, jamais leur clientèle n'a été aussi importante ; affirment que des systèmes de garde du week-end se sont partout mis en place, qu'ils n'hésitent pas non plus à donner leur numéro de téléphone personnel.*

*Il leur faut encore faire face au mépris des médecins hospitaliers « qui ont le sentiment d'être les seuls à pratiquer la vraie pédiatrie, alors que nous on ne serait là que pour les vaccins et rhinopharyngites », témoigne Patrick Clarot, pédiatre à Saint-Denis. **Dans le même temps, les parents se font « de plus en plus exigeants », souligne Jean-Claude Moscovici, qui a un cabinet parisien : « Comme ils ont de plus en plus de mal à s'arrêter, il faut que l'enfant soit guéri en deux jours. Donc on me force la main pour prescrire des antibiotiques. Ce n'est pas très satisfaisant. »***

***Soumis à ces nouvelles pressions, les pédiatres se trouvent par ailleurs confrontés à une très forte demande parentale d'écoute et de conseils. Avec l'éclatement de la famille, il leur faut donner de nouveaux repères.** « On récupère les mères un peu paumées à la sortie de la maternité, raconte le docteur Clarot. On rassure, on explique aux parents que le bébé et eux doivent apprendre à se connaître. Ensuite on voit les familles pour des urgences, des soucis de crèche, d'école, de pipi au lit, d'alimentation... On devient un peu des confidents. Tous les jours, on nous parle de problèmes de couple. Mais, avoue-t-il, on n'était pas préparés à ce rôle tenant du psychologue et de l'assistante sociale ».*

#### ● Contexte particulier

*Il n'empêche. Voilà un « champ à investir », estime Jacques Langue, pédiatre à Lyon. « **La pédiatrie telle qu'elle est exercée aujourd'hui en ville est menacée, parce qu'elle n'a pas su s'adapter à l'évolution des pathologies. Le somatique continue d'être important, mais il cède du terrain à d'autres pathologies comportementales. On peut partager avec le généraliste la prise en charge des maladies infectieuses pour se consacrer à la pédiatrie préventive, à la surveillance du développement neuropsychologique, à toutes les pathologies liées aux difficultés socio-économiques, aux pathologies des adolescents aussi. Tout cela demande du temps, une écoute longue et répétée.** »*



*Il s'agit, estime-t-il de passer de « médecins généraliste de l'enfant » à « spécialistes de l'enfant », de ne plus ambitionner de suivre tous les petits à tout moment. « Car alors, notre position est indéfendable, dit-il, puisque la réalité, c'est que nous ne suivons qu'une partie d'entre eux, plutôt urbaine et plutôt issue des classes moyennes ou favorisées. A tel point que quand nous faisons des études épidémiologiques, on nous fait remarquer que notre clientèle est biaisée. » Mieux vaut, selon lui, suivre une plus grande partie des enfants dans un contexte particulier : premiers mois, examens de surveillance à certains âges-clés, pathologies aiguës, maladies chroniques, problèmes psychologiques...*

*Le professeur Beaufile appuie ce propos. « Il serait souhaitable que tous les enfants soient vus à certains moments par un pédiatre, ne serait-ce que parce que la moitié des retards scolaires pourraient être évités si l'on dépistait certaines anomalies avant six ans. » L'enfant rétorquent les tenants du pédiatre-médecin de famille, n'est pas une automobile à laquelle on fait passer des contrôles techniques. « Il a besoin d'un spécialiste qui le prenne en charge dans son environnement, soutient Irène Limnios, pédiatre à Aubervilliers. Sans relation suivie, on ne comprends rien.*





# Les mutations des pratiques et des technologies biomédicales

## L'évaluation des pratiques médicales et des pratiques de soins

L'évaluation de nos connaissances et des retombées de la recherche fondamentale et de la recherche clinique influence et influencera les pratiques médicales et les pratiques soignantes. Ces évaluations permettront de réduire les variations des pratiques médicales non expliquées par des arguments épidémiologiques et de promouvoir des bonnes pratiques, celles qui correspondent à des standards, à des options et à des recommandations. En France, le concept et la définition de références médicales opposables (RMO) constituent une tentative d'évaluation des pratiques. De même, la mise en œuvre du programme de sécurité sanitaire, de vigilance, de surveillance et d'alerte, permettra d'évaluer en permanence la sécurité des soins (Réseau Sentinelle, hémovigilance, pharmacovigilance, lutte contre les infections nosocomiales ...). Enfin, l'évaluation médico-économique s'impose pour juger de l'utilité d'une nouvelle technique, de l'évolution des applications des techniques existantes, de l'efficacité d'une nouvelle thérapeutique... mais aussi des substitutions possibles entre les techniques et entre les thérapeutiques.

## La médecine de prédiction

L'objectif de la médecine de prédiction est de définir les facteurs de risque des individus à partir de l'étude des gènes pour prédire avec certitude l'apparition de maladies ou une prédisposition à en développer d'autres. Mais la prédiction ne garantit pas les capacités à prévenir et/ou de guérir. Il faut distinguer :

- le diagnostic de certitude qui s'applique à l'heure actuelle à des maladies monogéniques, diagnostic anténatal aux couples apparemment sains mais appartenant à une population à risque (thalassémie..., maladie

Or, toute démarche d'évaluation des pratiques médicales ou des pratiques soignantes, utilisent des compétences et des outils méthodologiques variés : épidémiologie générale, épidémiologie clinique, biostatistique, sociologie appliquée à la santé, économie de la santé, analyse médico-économique, «design» méthodologique, recherche clinique et thérapeutique, «clinical trials center»...

Autant de savoir-faire et d'outils développés dans les pays anglosaxons.

La France manque de véritables instituts multidisciplinaires d'évaluation en santé, qui pourraient analyser les innovations technologiques et pharmacologiques, les nouvelles technologies, les plateaux techniques lourds... mais aussi les organisations de soins, les pratiques médicales et la satisfaction des usagers.

Les résultats de ces évaluations constitueraient des aides à la décision en matière de politique de santé. La ville de Lyon pourrait être candidate pour un tel institut.



de Duchenne). En Angleterre, il est proposé d'étendre le concept du diagnostic anténatal et de développer le diagnostic pré-implantatoire de maladies génétiques (dans cette perspective, seuls les embryons sains seraient implantés).

- le diagnostic de probabilité, qui permet d'évaluer ou de chiffrer le risque d'apparition d'une affection chez un individu génétiquement prédisposé. Il s'agit de maladies polygéniques et polyfactorielles très répandues (diabète sucré, hypertension artérielle, cancer...). Les progrès attendus reposent sur

l'aboutissement d'un ambitieux projet d'étude exhaustive de la carte du génome humain.

Aujourd'hui, de nombreux espoirs sont fondés sur la mise en œuvre des thérapies

géniques. Les Hospices Civils de Lyon - notamment l'équipe pédiatrique de Lyon-Sud - occupent une position de leader dans le traitement de la mucoviscidose par thérapie génique.

## Les techniques diagnostiques

Elles constituent le préalable à l'organisation des interventions thérapeutiques. Plusieurs tendances sont à considérer :

- La principale tendance, c'est l'évolution vers la non-invasivité. Il s'agit de «banaliser» avec un risque moindre pour les patients, les actes diagnostiques très interventionnels réalisés aujourd'hui dans un environnement type «bloc opératoire» avec anesthésie générale ou locorégionale.

Cette évolution vers la non-invasivité permet d'étendre le champ d'utilisation de ces techniques diagnostiques (aux personnes âgées, aux malades fragilisés par des co-morbidités...), de réaliser ces dernières en hospitalisation de jour, et surtout d'améliorer la qualité et la sécurité des soins. L'imagerie médicale est aujourd'hui un des grands champs d'application de la non-invasivité.

- Les autres tendances évolutives à considérer sont :

- la nomenclature des actes médicaux et le mode de rémunération des médecins conduisent à la multiplication des actes pour une meilleure rentabilisation des équipements installés. De même on observe la juxtaposition d'équipements qui pourraient être substitués les uns aux autres avec à la clé une inflation des actes et des coûts.

- Il s'ensuit une politique sévère de maîtrise des coûts qui freine l'innovation et qui explique pour partie la mauvaise situation de l'industrie française biomédicale du diagnostic (l'exemple de l'imagerie médicale et plus récemment celui de la médecine nucléaire en sont des illustrations).

- l'obsolescence technique des appareils est rapide, du fait de l'amélioration de la qualité des mesures et des images, de l'élargissement du domaine d'application, du développement de logiciels spécifiques et surtout de la diffusion sur des marchés plus vastes d'appareils plus souples et moins coûteux.

- le développement des techniques diagnostiques s'est fait au détriment de l'approche sémiologique clinique classique, approche qui constitue l'un des points forts de la médecine française.

Bien sûr, globalement, ces nouvelles techniques diagnostiques représentent un gain potentiel en matière de sécurité du diagnostic, une réduction de l'incertitude et donc à terme une meilleure efficacité thérapeutique. Néanmoins, on peut remarquer l'absence de parallélisme entre l'explosion des techniques diagnostiques et l'évolution plus «contrastée» des taux de survie des patients (notamment en matière de cancérologie).

A terme, on assistera à un regain d'intérêt pour le diagnostic clinique et pour la médecine interne, discipline sinistrée dans notre pays. La sémiologie clinique et l'expérience des professionnels devraient prendre le pas sur la nouvelle «sémiologie de l'imagerie et du laboratoire» où il s'agit de «soigner» une image ou un chiffre - valeur biologique - plutôt que soigner un patient. Seuls le développement de la médecine défensive et les recours judiciaires pourraient entraver cette évolution souhaitable.

- pour l'imagerie médicale, on observe le développement de techniques n'utilisant pas les radiations ionisantes (échographie, IRM, écho-endoscopie...). De même, on assiste au perfectionnement des techniques et à l'amélioration de leurs performances (numérisation en imagerie conventionnelle, IRM, imagerie cinétique et fonctionnelle, systèmes experts d'aide au diagnostic, imagerie interventionnelle...). L'évolution de ces techniques d'imagerie impose des coopérations plus étroites entre les cliniciens et les radiologues, ces derniers n'étant pas des imageurs mais des médecins radiologues, d'autant qu'on assistera aussi à la



spécialisation des techniques selon les pathologies d'organes (IRM dédiés). En définitive, l'imagerie médicale ne sera plus seulement une technique qui diagnostique les anomalies anatomiques. Elle devient, et sera de plus en plus, un moyen d'analyse cinétique, fonctionnel (exemple du cerveau) mais aussi une thérapeutique. A la frontière de l'imagerie médicale et de la médecine nucléaire, des techniques telles les tomographies à émission de positons pourraient s'imposer notamment en cancérologie.

- pour la biologie clinique, on assiste à la fois à un processus d'industrialisation (production en nombre) et à un processus de spécialisation plus dépendant de la valeur ajoutée des biologistes et des techniciens. L'informatisation et la procédure qualité ont depuis longtemps révolutionné ce secteur d'activités, qui reste au centre des préoccupations de maîtrise des dépenses de santé. La recherche de l'efficacité médico-économique et, donc, de plus de productivité,

s'imposera. Les évolutions technologiques en biologie clinique concerneront la génétique (biologie moléculaire, sondes génétiques...), l'immunologie et la virologie.

- L'évolution des techniques diagnostiques, qui dépendra pour partie des décisions incitatives ou restrictives des pouvoirs publics, aura des conséquences sur l'organisation des soins tant à l'hôpital qu'en milieu ambulatoire :

- le diagnostic plus précoce, l'amélioration des outils de pronostic et du suivi thérapeutique amélioreront la qualité des soins, de même qu'ils faciliteront le développement de l'hospitalisation de jour et qu'ils imposeront une meilleure coordination entre les professionnels de la santé ;

- le plateau technique devient le « sanctuaire » de l'hôpital de référence, autour duquel convergent les unités de soins traditionnelles plus ou moins regroupées.

## Les techniques curatives

La tendance générale c'est toujours l'amélioration du pronostic (réduction de la mortalité et de la morbidité), mais c'est aussi l'amélioration de la qualité de la vie (notamment pour les maladies chroniques) et la diminution des effets secondaires à court et à moyen terme.

Et paradoxalement, la réduction des effets secondaires des thérapeutiques devient une priorité de santé publique. L'importance de la iatrogénicité (4 à 8% des hospitalisations) est une préoccupation fondamentale et explique les procédures de sécurité et d'alerte qui sont mises en place pour détecter les effets secondaires des nouvelles thérapeutiques (pharmacocinétique, individualisation des thérapeutiques, politiques de sécurité sanitaire et pharmacovigilance).

Par ailleurs, les principales tendances sont :

- pour une même pathologie, il faut désormais choisir entre le traitement médical, le traitement physique (radiothérapie) et/ou le

traitement chirurgical, les suppléances fonctionnelles, les greffes d'organes ou de tissus... ou un «mix» de traitements. L'aide au choix thérapeutique, nourrie des méthodes modernes d'évaluation et de surveillance, va donc se développer ;

- le développement de produits biologiques à usage humain destinés à remplacer les produits de la pharmacochimie. De nouveaux champs thérapeutiques s'ouvrent : interleukines, anticorps monoclonaux, anti-thrombotiques, facteurs de croissance, immuno-modulateurs ;

- l'apparition de produits liés au développement de la biologie moléculaire (telle l'hormonothérapie) ;

- la multiplication en médecine de ville de produits combinant un prix unitaire élevé, des indications larges et une bonne efficacité thérapeutique (antibiotiques, anti-hypertenseurs, traitement des dyslipémies, antithrombotiques...).



Deux autres évolutions majeures sont à considérer :

### La chirurgie minimale et le traitement par agent physique

Les champs couverts par ces nouvelles techniques sont :

- la chirurgie par agent physique où l'utilisation de ce dernier, tel le laser, se substitue au geste chirurgical traditionnel,
- la chirurgie utilisant les voies naturelles, telle la chirurgie par endoscopie,
- la chirurgie mini invasive limitant à l'extrême la voie d'abord cutanée, telle la chirurgie par coelioscopie,
- la radiologie interventionnelle, soit les différentes techniques thérapeutiques utilisant les moyens d'imagerie médicale (et/ou d'endoscopies, angioplasties de toute nature, traitement des lésions ostéo-articulaires, traitement des anévrismes, injection de produits dans une tumeur, neurochirurgie stéréotaxique),
- l'utilisation de moyens physiques isolés : lithotritie, produits radioactifs...

A terme, ces évolutions bouleverseront les champs de compétences des différentes spécialités médicales, l'exercice médical et l'organisation des soins :

- l'opposition traitement médical / traitement chirurgical sera moins évidente,
- la prise en charge des malades s'organiserà autour d'une pathologie ; des médecins, chirurgiens, radiologues et anesthésistes collaboreront plus directement. De véritables départements médico-chirurgicaux verront le jour.
- le développement de l'activité ambulatoire avec anesthésie sera facilité.

Les enjeux liés à ces techniques sont :

- l'extension des indications thérapeutiques pour des malades plus fragiles (notamment les personnes âgées) ou pour des malades qui ne bénéficiaient jusqu'alors que de thérapeutiques palliatives en particulier pour les tumeurs cérébrales,
- la moindre invasivité pour une efficacité équivalente, et donc un impact qui se mesure en qualité de vie des patients plus qu'en quantité de vie,
- une meilleure efficacité (l'exemple du meilleur repérage des lésions dans l'espace) et une meilleure productivité,
- une meilleure sécurité.

### La thérapie génique

La thérapie génique est une discipline encore en gestation, qui en est à la phase des premiers essais, essais qui s'apparentent aux phases I.

Au cours de ces essais, il sera possible de définir un cadre juridique (risques biologiques potentiels associés à l'utilisation de vecteurs viraux, problème d'éthique) et de poser le problème de l'engagement de l'Etat (la recherche fondamentale) et de l'industrie pharmaceutique. La quasi-exclusivité des investissements en la matière a été faite par le public et les associations caritatives.

Au-delà de cette problématique, on assistera dans un deuxième temps à l'extension des indications dans des pathologies rares ou peu fréquentes (myopathies, mucoviscidose...).

A terme, c'est l'élargissement des indications à des pathologies communes qui est visé, mais les projections dans ce domaine restent incertaines ; on peut citer les cancers, les maladies infectieuses (sida), les maladies cardio-vasculaires...



## Les techniques de suppléance fonctionnelle

Le développement des greffes d'organes et de tissus est lié à la mise en œuvre de techniques de suppléance fonctionnelle, remplaçant un organe ou un tissu défaillant par un autre organe ou un autre tissu prélevé chez un individu différent.

Nous aborderons essentiellement les techniques qui ont pour objet de pallier et de suppléer les conséquences des maladies.

Ces techniques sont très diverses (dialyses, prothèses orthopédiques, stimulateurs cardiaques, implants intra oculaires) et ont des indications pour des maladies chroniques qui peuvent aller d'une dépendance inconfortable à l'issue fatale avec tous les intermédiaires.

### Les évolutions et les développements

Les techniques de suppléance fonctionnelle ont été découvertes dans les années 60. Puis, dans les années 80, sont apparus des perfectionnements techniques, liés à l'adaptation des implants aux variations biologiques, et au développement des techniques chirurgicales utilisant des matériaux sophistiqués (prothèses articulaires). Depuis cette période, les progrès sont liés pour une grande part à ceux de la biologie, de la biochimie, mais également de la micro miniaturisation en électronique et en mécanique.

Les recherches actuelles s'orientent vers cinq directions :

- la maîtrise de fonctions physiologiques complexes, essentiellement dans le domaine cardiaque (troubles du rythme cardiaque, assistance ventriculaire gauche, conduisant au cœur artificiel),
  - la maîtrise de fonctions biologiques simples, telles la production d'hormones et l'épuration extra rénale,
  - la recherche de matériaux compatibles n'activant pas le système immunitaire,
  - le contrôle de l'environnement pour le handicap, avec toutes les aides à domicile jusqu'au domicile " intelligent ",
  - la suppléance des déficiences sensorielles et motrices.
- Par ailleurs, on peut retenir les évolutions suivantes :

- l'enjeu économique et industriel de la suppléance fonctionnelle : 15 à 20% du marché du génie biologique et médical,

- si certaines techniques de suppléance fonctionnelle demeurent invasives, d'autres évoluent vers une moindre invasivité (notamment du fait des progrès de la chirurgie et de l'anesthésie) et répondent à une demande croissante liée au vieillissement de la population,

- le perfectionnement de grandes suppléances fonctionnelles vitales (respiration, cœur, rein, glandes endocriniennes...) vise une étape ultime : l'implantation d'un organe artificiel,

- l'aide au handicap reste un marché peu investi.

### Les domaines

Trois grands domaines d'application émergent :

- les pathologies cardio-vasculaires (valves, vaisseaux, pace maker, circulation extra corporelle) : 26 % des investissements,

- les pathologies chroniques (rein, diabète, respiration, nutrition...) : 28% des investissements,

- le domaine de l'orthopédie, du handicap et du vieillissement (prothèses, implants, fauteuil, appareillage) : 46 % des investissements.

### La prospective

Dans les prochaines années on assistera à :

- la consolidation des techniques de suppléance largement diffusées pour lesquelles les marchés sont déjà établis,

- une évaluation des nouvelles suppléances fonctionnelles non vitales pour lesquelles une collaboration médico-industrielle est nécessaire (prothèses des petites articulations, prothèses sensorielles, prise en charge de l'incontinence urinaire),

- l'aide à la réduction de la dépendance des personnes âgées par le développement des techniques d'aide à la vie quotidienne des personnes.



## Les systèmes d'information support aux activités de soins

### Les développements actuels de l'informatique médicale et des systèmes d'informations hospitaliers et ambulatoires

On assiste à un essor de l'information et de l'informatique appliquée à la production des soins :

- les outils d'aide à la décision médicale, les logiciels de gestion médicale des plateaux techniques... développés sur l'initiative de quelques médecins formés à ces techniques,
- l'accès aux outils de la connaissance, aux banques de données bibliographiques...
- la mise en relation des dépenses avec le produit médical à partir des données du P.M.S.I. (programme médicalisé de système d'informations) et des résultats de la comptabilité analytique : points I.S.A. (indicateur synthétique d'activités), calcul des dotations théoriques...
- l'enregistrement exhaustif des actes prescrits à un patient,
- la gestion de l'utilisation des ressources : gestion des admissions, gestion des lits, gestion des rendez-vous, gestion des interfaces services chirurgie / services médico-techniques,
- la tenue, le suivi et la circulation des données du dossier médical,
- la définition de standards de qualité dans l'organisation ou les pratiques de soins à partir des résultats observés,
- l'ébauche d'une «gestion intégrée» de l'hôpital fondée sur les objectifs définis et les résultats obtenus pour chaque unité de production et par l'établissement, ceci devant déboucher sur l'élaboration de tableaux de bord médico-économiques, servant de cadre à la définition de contrats internes passés entre les unités de production de soins et la direction.

Pour le secteur ambulatoire (médecine de ville), il faut citer : la mise en place du réseau sanitaire et social (RSS), le codage des actes, les feuilles de maladies «électro-

niques», la mise en place de véritables systèmes Internet.

### Les obstacles limitant la diffusion des systèmes d'informatisation et de l'informatique médicale

Néanmoins de nombreux obstacles limitent encore la diffusion des systèmes d'information dans le domaine de la santé :

- les applications administratives et financières souffrent d'un manque de doctrine,
- la gestion de la production des services médico-techniques manque de réflexion préalable,
- la gestion de la production des soins se heurte à la complexité du processus,
- la confusion entre informatique et organisation : certains à l'hôpital, mais aussi en secteur ambulatoire, rêvent du grand soir de l'informatique qui permettrait de résoudre les problèmes de fonctionnement des hôpitaux et des centres de santé. Or, il faut choisir d'abord la meilleure organisation, et définir ensuite le système d'informations,
- l'absence d'appropriation par les professionnels de santé de cette problématique «traitée» à tort exclusivement par des spécialistes. S'agissant de l'information de «production de soins» il faudrait impérativement lier la production au processus de décision médicale et à la production d'actes diagnostiques et thérapeutiques.

### Les évolutions, les progrès techniques attendus, et les contraintes

Trois tendances sont à prendre en considération :

- la restructuration en cours du système de santé (concentration des plateaux techniques, réduction des lits, développement de l'ambulatoire, mise en place de réseaux gradués de soins et de filières de soins, prise en charge des personnes âgées dépendantes, réseaux ville - hôpital, hospitalisation à domicile, médicalisation de l'information, évolution du mode de financement des institutions liées à leur





efficience, prise en compte de la satisfaction des usagers...), va placer le système d'information au cœur de la réforme de notre système de soins ;

- La pression croissante des usagers pour améliorer la qualité et la sécurité des services offerts, implique une meilleure transparence du système de soins et donc l'accès à une information fiable par le patient.

- Les pressions budgétaires conduiront les hospitaliers à faire des choix. L'informatique et le système d'information feront-ils partie des priorités ?

Les progrès techniques de l'informatique dans les années à venir sont potentiellement considérables et devraient être accessibles ergonomiquement et écono-

miquement à tous les professionnels de santé, entre autres : les terminaux de poche ou sans fil, la reconnaissance de la voix et de l'écriture, la capacité de stockage des supports multimédia.

Cependant, certaines évolutions des techniques informatiques après l'an 2000 sont inconnues à ce jour. Il faudra lever les obstacles culturels et organisationnels afin que le développement des systèmes d'information et de l'informatique de santé portent à la fois sur l'organisation des soins, les décisions médicales, l'accès au réseau de connaissance et le pilotage des entreprises de soins.

Si les années 1970 ont été celles des transformations technologiques, la décennie 1980 a été celle du " traitement industriel de la maladie " (T. Gaudin).

## Conclusion

A l'avenir, la place des innovations variera selon les différents domaines techniques étudiés, les différents champs du système de santé, les politiques de maîtrise des dépenses de santé et les stratégies des industriels de santé. De même, les problèmes de société pèseront sur l'évolution de notre système de soins, mettant le patient et le groupe de patients au cœur du système.

De nombreux progrès se concentreront, au cœur du système biomédical, sur des techniques dont l'aspect essentiel sera d'améliorer la qualité de vie plutôt que sa durée, la sécurité des traitements plutôt que leur performance (moins d'invasivité, limitation des effets secondaires, hospitalisations écourtées, limitation des effets préopératoires).

Par ailleurs, les différentes techniques à venir permettront d'agir à la fois plus tôt sur le processus morbide (médecine de prédiction, génétique médicale, gestion des risques), et plus tard sur les conséquences des maladies (déficiences, incapacités, handicaps).

Des ruptures conceptuelles et organisationnelles seront nécessaires pour

permettre les mouvements d'innovation.

L'innovation peut cependant s'arrêter en chemin si la réflexion sur l'utilité des actes, leur efficacité, leur sécurité et leur productivité restent un tabou. Le statu quo organisationnel actuel qui caractérise notre système de santé ne favorise par la diffusion de l'innovation. La seule issue, c'est l'évaluation systématique des structures, des procédures et des résultats des prestations de soins.

En effet, toute décision clinique d'engager un traitement ou une investigation clinique revient implicitement - dans un contexte de ressources limitées - à sacrifier la possibilité de consacrer des ressources ainsi consommées à d'autres usages.

Evaluation clinique et évaluation économique seront donc au cœur des transformations des pratiques médicales, de l'organisation des soins, et des structures et réseaux de soins.

Mais l'innovation répondra aussi aux évolutions des problèmes sociaux et aux différentes problématiques sociales, tant l'imbrication des problèmes sanitaires et



des problèmes sociaux ira en augmentant. Une nouvelle ingénierie des services sociaux se développera autour des notions de réponse de proximité, de maintien à domicile, de la lutte contre la dépendance et de la coordination des acteurs des soins et de l'action sociale. Cette nouvelle ingénierie sociale et

médico-sociale s'intégrera dans le tissu de nouvelles relations sociales, facteurs de cohésion, de lutte contre l'exclusion et de promotion de la solidarité.





# Les enjeux financiers, juridiques et éthiques

## Les évolutions financières

La croissance non maîtrisée des dépenses de santé, le développement des déficits publics, le niveau actuel des prélèvements obligatoires et la mondialisation des échanges économiques sont autant de facteurs qui vont influencer l'avenir de notre protection sociale et de son financement.

Les différents plans de sauvetage de la sécurité sociale - proposés et appliqués depuis la fin des années 70 - ont constitué des mesures conjoncturelles à court et moyen

terme, mais ils n'ont pas modifié de façon significative l'organisation et l'efficacité de notre système de soins.

La réforme du système de santé - décrite dans les ordonnances d'avril 1996 - a représenté pour de nombreux experts, la première tentative de modifier durablement et structurellement notre système de soins.

Plusieurs évolutions sont désormais possibles, mais leur concrétisation dépendra de la volonté politique des décideurs.

## L'évolution du financement des structures de soins et de la rémunération des acteurs de soins

Depuis le début des années 1970, les modes de financement des structures de soins et de rémunération des médecins ont peu évolué. Seule l'instauration de la dotation globale dans les hôpitaux publics a constitué une évolution significative.

Ce relatif «statu quo», en matière de financement, a constitué un puissant frein à toutes les tentatives de réformes de notre système de soins.

Désormais, plusieurs évolutions sont en cours ou vont avoir lieu.

La mise en place du P.M.S.I. (programme médicalisé de système d'informations), la valorisation des points ISA (indicateur synthétique d'activités) et l'instauration de la comptabilité analytique devraient permettre de faire évoluer le financement des structures de soins à partir du concept coût / pathologie. Ce mécanisme, associé à la logique de contractualisation, devrait se substituer progressivement à la dotation globale (hôpitaux publics et privés à but non lucratif). De même, les cliniques conventionnées - financées à partir des prix de journée et de forfait, et ce dans le cadre d'objectifs quantifiés nationaux et régionaux - devraient aussi évoluer vers un système de rémunération à l'activité.

Pour la médecine ambulatoire, le paiement à l'acte évoluera et/ou disparaîtra pour certaines activités. La révision de la nomen-

clature des actes médicaux, le codage des actes et l'informatisation des cabinets médicaux, constituent le préalable à cette évolution. D'autres modalités de rémunération seront proposées : capitation, actes modulés, forfait par pathologie...

Le système actuel de maîtrise des dépenses ambulatoires à partir d'enveloppes nationales et régionales négociées pour les généralistes et les spécialistes et comportant des mécanismes de réversion ou de revalorisation tarifaire en fonction du degré d'atteinte des objectifs ne pourra être durablement maintenu.

A terme, se pose le problème du développement du Managed Care, concept importé des U.S.A. Ce débat date de la fin des années 80. Des experts avaient proposé la mise en place, dans notre pays, de réseaux de soins coordonnés, réseaux prenant en charge les problèmes de santé d'une population déterminée (par son lieu de résidence, par son appartenance à un milieu de travail spécifique...). Mais ces réseaux de soins menaçaient le monopole de l'assurance maladie, surtout s'ils pouvaient gérer les « dépenses » au premier franc. Ce fut considéré comme une privatisation déguisée de la sécurité sociale.

Depuis dix ans, le débat sur un Managed Care à la française resurgit régulièrement. Les orientations des ordonnances d'avril



1996, relatives aux réseaux et aux filières de soins l'ont relancé. Le projet AXA et les réactions qu'il suscite illustrent ce débat.

Qu'en sera-t-il demain ? Des réseaux gérés au premier franc verront-ils le jour, expérimentés dans le cadre de la commission Soubie ? Qui seront les promoteurs des réseaux ? Quelle sera la place de l'assurance maladie ? Verra-t-on plutôt surgir des réseaux de soins informels constitués par des professionnels de santé qui veulent travailler ensemble ?

Enfin, la possibilité de transposer en France le modèle anglais – basé sur de nouvelles relations payeurs / prestataires – reste problématique. Dans cette perspective, les caisses d'assurance maladie négocieraient avec certaines structures de soins certaines prestations à un prix donné, pour un volume donné, pour une qualité donnée. Les payeurs achèteraient des services à des prestataires mis en concurrence et en utilisant le médecin généraliste payé à la capitation comme porte d'entrée du système.

## La maîtrise de la croissance des dépenses de santé sera au cœur des problématiques de planifications socio-sanitaires

L'utilisation optimale des compétences médicales et la concentration des plateaux techniques dans quelques centres hospitaliers de référence devraient permettre de conjuguer qualité de soins et maîtrise des dépenses de santé. Les politiques de sécurité à la naissance, les prochains décrets relatifs à l'organisation de la réanimation, le développement des centres lourds de cardiologie illustrent cette évolution.

Par contre, le développement des démarches d'assurance qualité, de sécurité sanitaire et d'accréditation, auront des conséquences «inflationnistes» en matière

de dépense de santé, du moins dans un premier temps. Ainsi, et paradoxalement, la maîtrise de la croissance des dépenses de santé peut constituer un frein à la promotion de cette démarche qualité, deux évolutions sont donc possibles.

La première consiste à utiliser les critères de qualité et les référentiels d'accréditation pour réduire l'offre de soins y compris en fermant des structures de soins.

La deuxième consiste à investir des moyens dans cette démarche qualité, afin d'en recueillir les fruits dans un deuxième temps.

## La maîtrise de la croissance des dépenses de santé a et aura des conséquences sur les industries de santé

D'ores et déjà, la politique de maîtrise des dépenses de santé, a eu des conséquences : en matière d'innovation et en matière de recherche et développement dans le secteur des industries de soins notamment, l'industrie pharmaceutique et celle des biotechnologies.

Cela explique pour partie les restructurations en cours dans ces industries.

Comment demain pourra-t-on conjuguer la maîtrise des dépenses avec le nécessaire développement des industries de santé ?

Peut-on prévoir de nouveaux modes de financement des innovations et de leur diffusion, mais aussi des moyens alloués à la recherche (fondamentale et appliquée), notamment en matière de biotechnologie et biologie moléculaire ?



## Les évolutions juridiques

Certains principes qui sous-tendent l'évolution du système de soins, vont avoir des

conséquences juridiques très importantes.

## La contractualisation avec les structures et la responsabilisation des professionnels de santé

Il s'agit d'une tendance lourde avec notamment :

- Le projet de contrat de médecin référent généraliste et/ou payé à la capitation, le médecin référent jouant le rôle de porte d'entrée du système de soins. Ce projet est défendu par le principal syndicat des médecins généralistes (M. G. France).
- Les nouveaux contrats liant les médecins libéraux et les cliniques privées, les médecins étant impliqués directement dans des procé-

dures qui seront obligatoires dans les cliniques.

- La contractualisation externe, c'est-à-dire l'élaboration de contrats d'objectifs et de moyens passés entre les structures de soins et l'A.R.H., contrats qui se substituent aux conventions actuelles.
- La contractualisation interne, sur les contrats qui seront passés entre les équipes médicales de soins et/ou les départements hospitaliers et la direction de l'hôpital et / ou de la clinique.

## Le développement des partenariats entre les hôpitaux publics et les cliniques privées avec ou sans but lucratif

Ces deux types de structures de soins ont des modes de financement différents. Comment dès lors les faire coopérer et comment, en particulier, permettre à des personnels publics de travailler, dans une structure privée et inversement ?

Aujourd'hui, si la volonté politique est claire en matière de partenariat, les solutions juri-

diques aux questions organisationnelles posées pour ces complémentarités demeurent difficiles à trouver. Les groupements de coopération sanitaire – modalité juridique prévue dans les ordonnances d'avril 1996 – de même que la remise au goût du jour des «cliniques ouvertes», ne paraissent pas suffisants pour résoudre ces problèmes.



## D'autres évolutions juridiques sont à retenir

Le développement de la politique de sécurité sanitaire a des conséquences juridiques pour les établissements et les professionnels de santé.

Les problèmes de plus en plus complexes liés à la responsabilité «médicale» du médecin mais aussi des structures de soins, peuvent entraîner le développement d'une médecine défensive à l'américaine.

Les problèmes liés à la confidentialité des données médicales, sont rendus de plus en plus complexes avec le développement de réseaux d'information interactifs performants.

Les patients acquièrent de nouveaux droits, notamment en matière d'accès aux informations.

Enfin, la sécurité informatique devient un enjeu clé, l'informatique étant non seulement le support du système d'information des réseaux et de filière de soins, mais aussi l'un des outils de la surveillance médicale et de la maintenance des équipements médicaux.

Plus globalement, le système de santé français qui était basé sur le principe d'obligation des moyens évoluera vers le principe d'obligation de résultats, évolution dont les conséquences juridiques seront considérables.



## Les enjeux de l'éthique médicale

Le système de soins, partie intégrante du système de santé, véhicule les valeurs de notre société : ne serait-ce que le principe de solidarité nationale qui fonde l'organisation de la sécurité sociale.

Mais l'évolution du champ de nos connaissances, notamment en matière de génétique médicale et de procréation médicalement assistée, de même que l'amélioration de nos moyens thérapeutiques, interrogent la société française dans ses valeurs fondamentales. Sans parler de la médicalisation de la mort (75 % des français décèdent à l'hôpital), des soins d'accompagnement en fin de vie et de la médicalisation des problèmes sociaux (les inégalités sociales devant la santé, les liens précarité - problèmes de santé).

De nombreux débats s'organisent autour de cette problématique, faisant intervenir les différentes composantes de la société : milieux politiques, associatifs, culturels, religieux, économiques.

Sans vouloir développer cette problématique, les principaux enjeux à retenir sont :

- Les applications de la biologie moléculaire et de la génétique médicale, notamment la médecine prédictive, c'est-

à-dire la possibilité d'évaluer le risque qu'a un individu de présenter demain telle ou telle pathologie, depuis l'asthme, le diabète sucré jusqu'aux différents cancers en passant par des maladies dégénératives, telles la sclérose en plaques ou la maladie de Huntington. Si les retombées positives en matière de dépistage sont évidentes, les risques de «sélection géniques» sont toutes aussi évidents. De même comment prédire un risque individuel si on ne peut rien proposer en matière de thérapeutique dans un deuxième temps ?

- Le développement des suppléances d'organes, de tissus ou de suppléance fonctionnelle : qui aura accès à ces techniques ? Avec quelle équité ? Avec quelle efficacité ?

- La possibilité d'assurer à la fois une qualité de soins optimale et la maîtrise des dépenses de santé. Ces deux objectifs seront-ils compatibles ? Devra-t-on demain choisir qui sera pris en charge et pourquoi ? Qui sera légitime pour faire des choix ? C'est à terme l'éthique des choix médicaux qui peut être remise en question et toute la déontologie médicale qui peut être discutée.



## Regard croisé

**Science : y a-t-il une limite à la liberté des chercheurs ?**

Par Roselyne de Clapiers , « Les Echos », mercredi 18 mars 1998

*Le clonage d'un animal est possible. Celui de l'homme doit l'être. Cette perspective suscite maintes interrogations morales et pose à nouveau, mais de façon particulièrement aiguë, la question des relations entre la science et la morale. Est-ce la fin d'une époque où la science était considérée comme neutre ?*

*La puissance des découvertes et de leurs applications - l'atome peut détruire la planète, le clonage pourrait modifier l'homme - a déjà suscité diverses législations. Certains voudraient carrément entraver certaines recherches. Entre l'ivresse de la science et son rejet passiste, l'éthique doit permettre de raison garder. Mais qui doit fixer les règles ?*

*Dolly, Polly, Tuffy, Mr. Jefferson et maintenant Marguerite. Cette génisse, clonée à partir de cellules d'un embryon de six semaines a fait sensation au Salon de l'agriculture. L'auteur, l'Inra, en a profité pour annoncer la naissance prochaine d'un autre mammifère cloné à partir de cellules adultes : c'est l'exploit du Roslin Institute et de PPL Pharmaceutics sur la brebis Dolly à Edimbourg, et sur le veau Mr. Jefferson en Virginie. Couplé avec la sélection génétique, cette technique de biologie ouvre des horizons considérables pour la reproduction animale ; et pour la pharmacie : le lait d'une des brebis transgéniques contient des substances médicamenteuses grâce à la modification de ses gènes. Le clonage d'un animal est possible. Le clonage de l'homme (et sa manipulation génétique) doivent donc l'être aussi. Ce qui pose maintes questions morales, psychologiques, sociales voire juridiques : transgression de la filiation, compromission de la diversité, menaces d'eugénisme. Le dictateur fou manipulant l'espèce humaine dans « Le Meilleur des mondes » d'Aldous Huxley pourrait devenir réalité. Horrible !*

*Bénéficiaire de la science, l'homme ne doit pas en être l'objet. Les droits de l'homme, sa liberté, sa dignité s'y opposent. D'où, depuis l'arrivée de Dolly, il y a un an, de multiples condamnations d'instances officielles internationales et de pays riches contre toute tentative de procréation humaine par clonage : l'Eglise catholique, l'Unesco, le Conseil de l'Europe, le G8, le NBCA américain (comité consultatif national d'éthique) et son équivalent français saisi par Jacques Chirac, le Comité consultatif national pour l'éthique des sciences de la vie et de la santé. La Food and Drug Administration vient d'interdire ces expériences aux Etats-Unis. En France, elles le sont déjà implicitement par la loi de bioéthique de 1994.*

*Ce sursaut moral, ce retour de l'éthique, durera-t-il ? Richard Seed, un physicien américain, a déclaré vouloir tenter des expériences de clonage humain, au besoin au Mexique. La secte Raël voit déjà la renaissance perpétuelle de ses membres par ce moyen ! Surtout, insensiblement, sont apparues des failles dans la belle unanimité des condamnations officielles. Des pasteurs protestants et quelques personnalités juives voire musulmanes plaident en faveur de ces recherches au nom de la médecine, remarque le généticien Axel Kahn dans son livre « Copies conformes » (Nil, 1998). Guérir le cancer, ou le diabète : avec ces arguments, le Congrès américain vient de repousser un projet de loi conservateur qui voulait interdire le clonage humain. L'idée démocrate, soutenue par Bill Clinton d'un moratoire de dix ans a donc ses chances : la porte reste entrouverte.*



- **D'une culture à l'autre**

« La science définit les faits, la connaissance, l'éthique définit la destination des connaissances au niveau de la société », assure le neurologue Jean-Pierre Changeux, qui préside le Comité consultatif national d'éthique français. **Mais le débat sur le clonage humain démontre que cette éthique diffère d'une culture à l'autre.** D'un côté, l'empirisme anglo-saxon, le refus de toute interdiction a priori, issu d'un droit basé sur un débat contradictoire, et d'une culture influencée par les philosophies de David Hume au XVIIIe siècle et de John Stuart Mill au XIXe : « Ils ont contribué à forger cette notion d'utilitarisme britannique contemporaine », souligne Axel Kahn. De l'autre, les Latins, notamment les Français, attachés à une vision d'intérêt général, à un impératif supérieur du bien public dont la culture est influencée par le philosophe Kant, et le droit issu du droit réglementaire romain. Tradition protestante contre tradition catholique... Ainsi, la définition de l'embryon humain varie d'un pays à l'autre. « Selon les Anglais – les seuls à avoir autorisé des fabrications d'embryons humains, avec des donneurs consentants, pour effectuer des recherches-, l'embryon n'est pas un individu pendant les quatorze premiers jours qui suivent la fécondation car le processus d'individualisation des cellules n'a pas commencé », explique Marie-Hélène Hermitte, spécialiste du droit de la science. « Sur le plan générique, cette définition n'a pas de sens », ajoute-t-elle. En effet, la « carte » génétique d'un embryon est complète dès la conception.

- **Quelles conséquences à long terme ?**

Dans tout cela, l'éthique - l'art de la conduite - a du mal à trouver sa voie. Pour autant, la nécessité « de garder le sens de l'humain », selon l'expression du professeur Jean Bernard, d'établir des grands principes inaltérables, est plus que jamais d'actualité. Car l'enjeu, c'est à la fois le présent, la planète tout entière (Tchernobyl nous en a fait prendre conscience), et le futur. « La deuxième moitié du XXe siècle a montré que nous ne maîtrisons plus de façon certaine les conséquences lointaines de nos actions », remarque Etienne Klein, physicien au CEA et professeur à l'Ecole centrale, lors des Entretiens scientifiques de Brest. Considérée jadis comme neutre, c'est-à-dire apportant autant de bien que de mal, la science avec ses applications détient désormais la capacité de compromettre le devenir de l'humanité. Immoralité suprême dénoncée en son temps, et après coup, par l'inventeur de la bombe atomique, Albert Einstein. De même, certains déchets nucléaires ont-ils des durées de nocivité pouvant aller au-delà de cinq mille ans. Et la controverse sur leur stockage en surface ou en profondeur concerne la protection contre leurs radiations des générations actuelles et futures. **Amplification du pouvoir de la science, dilatation dans l'espace et dans le temps des conséquences des découvertes ont donc fait exploser les critères de la morale traditionnelle.** « La science a ouvert des espaces de liberté et de choix qui nous mettent devant nos responsabilités. L'éthique est devenue une composante essentielle de son devenir », assure Georges Kutukdjian, directeur du programme de l'éthique des sciences à l'Unesco. Las, la suspicion - et parfois l'amalgame - s'est étendue sur la communauté scientifique avec les accidents récents : Tchernobyl, sang contaminé, hormones de croissance, amiante, maladie de la « vache folle ». L'éthique des scientifiques de laboratoires publics ou d'entreprises est mise en cause. Ou c'est leur capacité à ne pas devenir des apprentis sorciers malgré eux. D'aucuns dénoncent dans la foulée la nouvelle génération de chercheurs très professionnalisés, mais pressés d'aboutir et dépourvus de cette vaste culture qui faisait d'un Pasteur un véritable « savant ». Ces suspicions créent « un divorce potentiel entre la science et le citoyen », note Jean-Yves Le Déault, président de l'Office parlementaire d'évaluation des risques scientifiques et techniques, office créé





en 1983 par François Mitterrand dont les rapports publics (déjà une cinquantaine) contribuent à susciter des lois, donc un contrôle de certaines activités scientifiques.  
(...)

#### ● Le principe de précaution

Louis-Marie Houdebine, directeur de recherche à l'Inra, qui effectue des expériences sur les animaux transgéniques estime que le principe de la liberté de la recherche fondamentale est inhérent à l'activité elle-même. Qui décide d'une recherche ? Quel est le processus à l'Inra ? « Un chercheur a une idée. Il fait des tentatives dans tous les sens - parce qu'il pense pouvoir en tirer un élément intéressant », répond-il. Ensuite, dès qu'il a besoin de financements pour la poursuite de sa recherche, le programme est validé par la direction de l'Inra. Puis, au stade de l'application, il essaie d'obtenir des aides de l'industrie : par exemple, le laboratoire de Louis-Marie Houdebine travaille avec un sélectionneur de porcs. « Nous appliquons la réglementation sur la manipulation générique, et nous nous préoccupons aussi du bien-être des animaux en nous efforçant d'appliquer la règle des 3 R (« Reduce », « Replace », « Refine ») utilisée dans les pays anglo-saxons, dit-il.

Le génie génétique est une des sciences qui, avec la biologie et le nucléaire, provoque le plus de craintes dans le public. Autour des années 70 est apparue la bioéthique : « La référence à notion de survie et donc à l'idée d'une possible fin de l'humanité donne la nature des enjeux qui lui sont assignés », écrit Noëlle Lenoir, président du Comité international de bioéthique de l'Unesco. En 1990, l'Europe a édicté une directive sur les plantes transgéniques (organismes génétiquement transformés, OGM), avant qu'aucun accident se soit produit. « Un tournant », note la juriste Marie-Hélène Hermitte. Puisque, « sauf en Suisse ou en Suède où il y avait eu des référendums sur le nucléaire, on ne s'était jamais adressé aux Parlements avant de s'engager dans une nouvelle voie de production ».

#### ● Le risque nul n'existe pas

Le principe de précaution, cher au philosophe allemand Hans Jonas, est donc désormais communément admis comme partie intégrante d'une démarche éthique dans la science. Que préconise-t-il ? De s'abstenir d'un acte dont on ne connaît pas avec certitude les conséquences.

Au nom de ce principe de précaution, le philosophe Jean-Jacques Salomon n'hésite pas à faire un parallèle entre les dangers de la révolution de l'atome et celle du gène. La seule certitude, c'est que, comme naguère pour l'atome, les scientifiques peuvent dès maintenant utiliser le génie génétique, sans en avoir compris tous les ressorts. Lorsqu'on invoque le principe de précaution, tout est affaire d'appréciation du risque. Chez un scientifique, le doute est un stimulant, chez le non-scientifique, il crée la peur. « Le risque, c'est une mesure mathématique sur la fréquence et la probabilité d'un phénomène », rappelle le professeur Axel Kahn. L'application du génie génétique à l'animal et encore plus à l'homme pose des questions d'éthique, les chercheurs l'admettent tous. Mais lorsque Greenpeace parle d'éthique à propos de l'application de la génétique aux plantes (les OGM), les avis divergent, justement à cause de l'appréciation du risque. « Modifier un gène d'un poireau ne pose pas de question morale », s'exclame Axel Kahn. Ce professeur a donné sa démission de la présidence de la Commission du génie biomoléculaire lorsqu'Alain Juppé, contrairement à ses recommandations, a refusé l'autorisation de cultiver du maïs Novartis en France. « C'est la sécurité alimentaire qui est concernée. Nous avons suscité des études sur les flux de gènes entre espèces. Elles n'ont pas prouvé l'existence de danger », assure Francine Casse, directeur de recherche à l'Inra, et membre de cette commission. Résultat qui a convaincu Lionel Jospin puisqu'il a donné son feu vert à





cette culture « avec possibilité de réversibilité si le suivi scientifique montre une dissémination de certaines de ses caractéristiques », insiste Bettina Laville, conseiller environnement à Matignon. Les opposants au maïs transgénique ressentent aussi l'agression des groupes américains, et l'avantage donné aux sélectionneurs. Tout danger est-il pour autant exclu ? En matière scientifique, le risque nul n'existe pas rappelle Anne-Marie Moulin, médecin, philosophe et directeur de recherche au CNRS. « Les scientifiques essaient de faire passer les peurs des gens pour de l'irrationnel. Mais certaines craintes sont fondées par l'expérience des dérives du passé », admet Brigitte Chamak, docteur en sciences, en biologie et en histoire de la science. Voilà pourquoi, tout en reconnaissant les difficultés pratiques - notamment la question de la traçabilité -, l'entourage de Lionel Jospin se dit partisan d'une réglementation sévère sur l'étiquetage des OGM, sanctions à l'appui.

● **De nombreux comités consultés**

Ce débat montre que les gouvernants ont à trancher entre l'expertise des scientifiques et l'acceptabilité de l'opinion. Mais les experts sont rarement totalement indépendants, et les citoyens peu cultivés en matière scientifique. C'est donc auprès des comités d'éthique, dont la création est un des phénomènes marquant de notre époque, qu'ils trouvent des conseils éclairés : Comité national consultatif d'éthique des sciences de la vie et de la santé, Commission du génie biomoléculaire, Comité de prévention et de précaution etc. Ces comités, composés de personnalités issues d'origines diverses, ont été conçus pour être des lieux de débats ouverts et interactifs entre la science et la société civile. Las, ils sont l'objet de critiques et de la part des scientifiques et de la part de la société civile. Qui les trouvent tour à tour trop lents à donner des réponses, voire exagérément frileux, ou animés d'une vision scientifique, ou encore acceptant des compromis entre les groupes de pression divers.

Ces comités ne devraient pas être attachés à un ministère en particulier, reconnaît en privé un conseiller de Lionel Jospin. Qui admet par ailleurs que la demande d'information du grand public est légitime. C'est en principe le rôle de l'Office parlementaire des choix scientifiques et techniques de servir de passerelle entre le public et le monde scientifique et industriel, et d'évaluer les risques acceptables. Certaines auditions sont ouvertes à la presse. Est-ce suffisant ? Sans doute non. Son président, Jean-Yves Le Déault, en est si conscient qu'il organisera en juin prochain la première « conférence de consensus » sur le modèle nordique, rebaptisée « conférence du citoyen ». Le seul moyen d'éviter les rejets irrationnels à l'encontre de la science, c'est d'amener le public à être partie prenante de la définition des risques acceptables, voire de l'éthique. Thème retenu : les plantes transgéniques. Cette initiative, qui fait sourire certains scientifiques, a le soutien du gouvernement. Si le public manifeste une opposition aux OGM, ce dernier ne pourra qu'en tenir compte...



## Regard croisé

**Transgéniques : pour un vrai débat**

Par Jean-Marie Albertini, directeur de recherche ; Christian Buson, président de l'Institut de l'environnement ; William Dab, délégué général de l'Appa (Association pour la prévention de la pollution atmosphérique) ; André-Jean Guérin, directeur de la Fondation Nicolas Hulot, président du Groupe X-Environnement ; Jean Laporte, président de Pollutec ; Roger Pellegrini, directeur de la revue « Environnement et technique » ; Christophe Sibieude, directeur Sibenson Environnement ; Thierry Sibieude, professeur à l'ESSEC ; Jean-Pierre Ville, directeur général de l'Institut d'études d'opinion BVA.

« Les Echos » du 28 avril 1998

*En n'accordant en novembre à Novartis l'autorisation de mettre en culture son maïs transgénique, le gouvernement français s'est engagé à organiser tous les six mois un débat public. L'Office parlementaire des choix scientifiques prépare ce qui doit être une conférence de consensus, calquée sur le modèle danois : un panel d'experts face à un panel de citoyens. C'est d'un véritable débat contradictoire, d'une controverse entre les tenants de deux approches scientifiques opposés dont le pays et le sujet ont besoin.*

- **Comment organiser le débat et mettre en scène la contradiction ?**

Regardons tout d'abord deux exemples éclairants.

*Premier exemple : « La Controverse de Valladolid ». Le romancier et scénariste Jean-Claude Carrière a imaginé dans ce roman ce qu'aurait pu être une controverse à l'intérieur de l'Eglise catholique, en 1550, à l'époque de la colonisation de l'Amérique, entre deux hommes de l'institution pour répondre à la question fondamentale: les Indiens du Nouveau Monde sont-ils des hommes comme les autres? Le débat, qui se déroule durant 4 jours en public et oppose les deux orateurs, soutenus par des assistants, est arbitré par un légat du pape, en présence d'un représentant de Charles Quint.*

*Autre exemple : le fonctionnement d'une cour d'assises. C'est là encore le terrain du théâtre, de l'effet de manche et du verbe. Assister à un procès permet d'en saisir les limites, mais les modalités de cette confrontation entre le ministère public et l'accusé présentent un modèle intéressant pour tenter d'organiser un débat sur un sujet prêtant à controverse.*

- **Ce que pourrait être une méthode de la controverse**

*L'intérêt réside dans l'organisation de la contradiction et dans la mise en évidence de la nécessité d'un choix. Il n'est pas question de se substituer aux politiques, et notamment au Parlement. Il s'agit d'éclairer le débat et les choix qui doivent être effectués. Dans une telle optique, il est confié aux scientifiques la mission de préparer des plaidoiries sur des questions dont la formulation aura été soigneusement réfléchie. Ils sont payés pour tenir ce rôle. Il leur est demandé de mobiliser les connaissances disponibles, de défendre avec tous les arguments possibles la cause qui leur est confiée et de critiquer la position des tenants de la cause qui leur est opposée. Ils pourront être secondés par des orateurs compétents, bons tribuns, souvent non scientifiques.*

*Chaque camp intervient devant un jury composé de 4 collègues qui traduisent la diversité des regards sur le sujet et des positions dans la société :*



situation de prendre la parole sur le sujet (enseignants, médecins, journalistes, hommes d'église, associations ... ) ;

- le collège grand public qui représente l'homme de la rue ;
- le collège de scientifiques non spécialistes de cette question qui apporte un regard interdisciplinaire;
- le collège des élus à qui reviendra le rôle de décider ou de recommander la décision.

La joute verbale entre les deux camps, placée sous la direction d'un président, peut durer de 1 à 4 jours. En fin de session, chaque camp présente ses conclusions. Le jury (les différents collèges) se retire, se prononce sur chacune des questions intermédiaires posées et sur la question placée au cœur de la controverse. Le collège des élus propose en fonction de ces résultats des pistes de travail qui pourront inspirer le débat parlementaire.

La clarté des conclusions, et leur traduction en décisions au terme d'un tel débat, dépend de la définition préalable des enjeux et donc des questions auxquelles le jury aura à répondre. Il nous paraît que, dès ce stade, un équilibre doit être trouvé entre le monde scientifique et les profanes. Les scientifiques ne doivent pas définir seuls les enjeux d'une question. Les trois collèges du jury composés de non-spécialistes du sujet peuvent aussi intervenir. L'intérêt de constituer un jury en plusieurs collèges apparaît intéressant dès ce stade.

#### ● Un nouvel outil d'aide à la décision

L'enjeu est ici de mettre au point un nouvel outil. C'est aussi de parvenir à définir un nouveau modèle, adapté à la société française. **Mais pourquoi faut-il ainsi formaliser à ce point la contradiction ? Pour toute une série de raisons :**

- **Ne pas cacher que la communauté scientifique est souvent divisée (ce qui est normal : l'évidence scientifique est aussi une construction intellectuelle).**
- **Mettre en évidence que, face à ces divisions, les politiques, dépositaires du pouvoir et de l'intérêt collectif, doivent faire des choix (ce qui est souhaitable : c'est là leur rôle et leur honneur).**
- **Faciliter l'acceptation par le grand public, par les médias, par les politiques de la notion d'incertitude scientifique.**
- **Faire comprendre que la décision est intrinsèquement liée à la notion d'incertitude.**
- **Permettre, par le biais des plaidoiries de chaque camp, des comparaisons entre situations de risque, entre priorités de santé publique pour donner ainsi du recul et un regard global sur l'intérêt général.**
- **Apporter aux politiques, avant cette décision, un autre reflet de ce qu'est l'opinion.**
- **Donner aux personnes consultées, interrogées, le temps de la réflexion.**
- **Placer ces personnes interrogées, au moment de la formulation de leur avis, en position de responsabilité, de décideur.**

Les sujets prêtant à discussion scientifique et politique ne manquent pas : il peut s'agir des organismes génétiquement modifiés, bien sûr, mais aussi du nucléaire, du diesel, de l'effet de serre, des nitrates, du plomb dans l'eau, du prion... Nous souhaitons que notre pays (Etat, industriels, médias, associations) expérimente la controverse organisée comme méthode d'aide à la décision sur des sujets complexes...





# Les principaux déterminants socio-économiques de l'Etat de santé

Cette partie est consacrée à l'étude des conséquences des facteurs économiques et sociaux sur le système de santé. Le rôle de ces facteurs sur l'état de santé d'une population est loin d'être négligeable et, selon plusieurs études, ce sont ces facteurs qui ont une influence majeure sur l'évolution de l'état de santé des individus et des populations.

Cependant les relations entre le système de santé (au sens large du terme) et les facteurs socio-économiques sont beaucoup plus complexes et interdépendantes. Si les facteurs liés au statut économique et social des individus, des sous-populations

et des populations entières jouent un rôle prédominant dans l'état de santé de ces dernières et sur le système de santé en général, celui-ci, et particulièrement le système de soins, a un impact très important sur les différents aspects de la vie économique et sociale. Cet impact est lié non seulement à son influence sur la santé, et conjointement à la capacité de mener une meilleure vie (du point de vue économique et social), mais aussi à la place très importante qu'il occupe comme acteur à part entière de l'économie au niveau international, national, régional et local.

## Déterminants socio-économiques du système de santé

### Chômage, pauvreté, exclusion

Définir les liens entre les facteurs socio-économiques et la santé implique plusieurs questions et en premier lieu celle des définitions de la pauvreté, de l'exclusion et du chômage.

Sans insister sur les différentes définitions nationales et internationales du chômage, il faut rappeler que cet état recouvre évidemment des niveaux de revenus très différents selon l'ancienneté et l'indemnisation (fin de droits, jeunes n'ayant jamais travaillé).

La pauvreté est une notion beaucoup plus difficile à définir, et surtout à mesurer.

Alors que chacun peut reconnaître un pauvre dans la rue, le statisticien semble incapable de les dénombrer : avec des approches et des sources assez voisines, mais quelques différences apparemment mineures dans les outils de mesure, l'INSEE dénombrait, en 1994 puis en 1996, un nombre d'individus vivant au-dessous du seuil de pauvreté variant entre 8,5 millions et 6,9 millions.

En fait, la pauvreté a de multiples facettes, et ne peut être résumée en un seul chiffre, quelle que soit l'utilité pour l'administration d'avoir un tel indicateur pour mieux évaluer les politiques publiques (et, par exemple, pouvoir répondre à la question : les procédures d'attribution du RMI sélectionnent-elles les individus qui en ont le plus besoin ?).

Au-delà du concept classique du niveau de consommation minimal, permettant d'opérer une première distinction entre pauvreté absolue (d'après la part du budget consacrée à l'alimentation) et pauvreté relative (d'après la moyenne arithmétique de la distribution de la consommation ou du revenu), une définition exhaustive de la pauvreté devrait intégrer de multiples notions supplémentaires :

- culture de la pauvreté (« apprendre à survivre »)
- sous-prolétarisation de couches populaires urbaines



- pauvreté transitoire et pauvreté structurelle
- difficulté à «joindre les deux bouts»
- minimum de confort domestique
- et sans doute bien d'autres : nous ignorons encore beaucoup de choses sur la pauvreté.

Enfin, le concept d'exclusion est encore plus difficile à définir et à mesurer.

On regroupe habituellement sous ce terme les personnes en grande difficulté sociale, dont le devenir social semble problématique par rapport aux modèles d'insertion, qui composent les «noyaux durs» des différents dispositifs d'insertion, ou qui ne parviennent même pas à s'insérer dans ces dispositifs.

Leur quantification très approximative estimée par regroupement des données fournies par différentes administrations ou organismes, aboutissait, dans un Rapport sur la grande exclusion sociale<sup>9</sup> à environ 1. 400. 000 adultes de 18 à 55-60 ans, à partir des données suivantes (de 1992) :

- Bénéficiaires du RMI : 575. 000 ménages, dont 150 000 en grande difficulté sociale.
- Bénéficiaires d'un Contrat Emploi - Solidarité : 550 000, dont 250 000 en grande difficulté sociale.
- Population en stage de formation : 470 000 personnes, dont 120 000 en grande difficulté sociale.
- Jeunes de moins de 25 ans en grande difficulté dans des dispositifs d'insertion : 200 000.
- Jeunes de moins de 25 ans hors des dispositifs d'insertion : 100 000.
- Population sans domicile ou ayant d'importantes difficultés de logement : 250 000 personnes ou ménages.
- Population illettrée : 3 millions.
- Population pénale : 30 000 personnes considérées en grande difficulté sociale.
- Population psychiatisée : 30 000 personnes en grande difficulté.
- Chômeurs de longue durée : 300 000 personnes en grande difficulté sociale.

En fait, plus que telle ou telle autre caractéristique socio-économique, l'exclusion se définit essentiellement par la notion de cumul entre 3 types essentiels d'exclusion, sans parler de facteurs spécifiques tels que l'immigration, les «quartiers difficiles», etc. Il s'agit d'une part de l'exclusion par le chômage, et d'autre part de :

- l'exclusion d'origine familiale : les bouleversements familiaux apparus depuis une trentaine d'années ont eu des répercussions fortes en termes de précarité; le nombre de familles monoparentales s'est accru de 59% (dont 86% de femmes) entre 1982 et 1990. La fragilité financière, organisationnelle et psychologique des personnes seules sont à l'origine de processus d'exclusion, car elles se combinent fréquemment avec des problèmes de logement, de formation, d'emploi et de revenus,
- l'exclusion par le logement : le marché du logement, dans les villes, est très sélectif, mais de multiples facteurs concourant à l'exclusion s'y ajoutent : insuffisance de construction de logements sociaux et des sorties du logement social vers le privé, garanties de revenus exigées par les propriétaires pour l'accès à la location. . .

### Relations entre pauvreté, exclusion, et conditions d'accès à l'emploi

Insistons d'emblée, pour ne plus y revenir, sur la difficulté à cerner une relation complexe entre 3 paramètres mal définis et mal mesurables.

Dans la mutation que vivent nos sociétés, on constate l'apparition de pratiques tendant à écarter durablement de l'emploi les personnes suspectées d'y être moins aptes, faisant ainsi de plus en plus obstacle aux efforts menés par ailleurs pour réinsérer les personnes fragilisées.

On assiste par ailleurs à une dissociation entre les différentes significations traditionnellement accolées au concept d'emploi :

- l'emploi en tant qu'échange marchand entre un travail et une rétribution,

9.Christian Chassériaud - Rapport au Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville sur La Grande Exclusion Sociale - Novembre 1993.

- l'emploi en tant qu'élément de contribution à une production socialement reconnue, élément d'identification sociale,
- l'emploi en tant qu'élément de sécurisation, ouvrant droit à diverses formes de protection sociale.

La combinaison variable de ces 3 paramètres aboutit à toute une gamme d'emplois différents, allant du contrat à durée indéterminée à plein temps au «petit boulot» de quelques heures éphémères.

Enfin, le champ de l'emploi a été progressivement envahi par une multiplicité de dispositifs, d'avantages dérogatoires, de contrats particuliers, dont sont l'objet plusieurs millions de travailleurs; ces politiques, tantôt «générales», tantôt ciblées sur des populations et/ou des secteurs géographiques défavorisés, conçues au départ comme des étapes, tendent souvent à devenir des états, produisant des situations de «semi-inclusion» ou «semi-exclusion», et créant un continuum dans lequel il est difficile de distinguer processus de transition et trajectoires d'exclusion.

Economistes et statisticiens tentent d'identifier des situations théoriquement différentes, mais qui, en fait, ne peuvent être caractérisées que sur des parcours de plusieurs années, et qui définissent le degré d'éloignement par rapport au marché du travail :

- chômage enregistré
- emploi instable, intermittent, ou à temps partiel non choisi
- activité d'insertion ou de formation dans un dispositif
- inactivité contrainte
- marginalisation sociale ou errance.

En fait, l'enchevêtrement, l'instabilité, les variations réglementaires des différents dispositifs intervenant dans le marché du travail posent un tout autre problème que celui de la description de chacune de leurs composantes; la difficulté consiste à savoir comment se répartissent à un moment donné, les populations plus ou moins fragilisées entre ces dispositifs; comment rendre compte de l'articulation entre ces dispositifs dans le temps,

comment se conjuguent inscription dans ces dispositifs, formes d'accompagnement professionnel et admission au bénéfice des principales politiques sociales...

### Santé, emploi et précarité sociale

On connaît depuis longtemps la relation entre catégorie socioprofessionnelle et espérance de vie : entre 1980 et 1989, la probabilité de décéder pour les hommes entre 35 et 50 ans a été de 3,1% pour un cadre supérieur, et de 8% pour un ouvrier non qualifié<sup>10</sup>.

Ces chiffres méritent d'être nuancés : le niveau culturel intervient, dans ce classement, autant que le niveau de revenus (les instituteurs sont une des professions ayant la plus grande espérance de vie) ; l'espérance de vie est un indicateur social, et pas seulement un indicateur de l'accès aux soins et de leur qualité.

Il faut toutefois noter qu'en dépit de la quasi-généralisation de l'Assurance-Maladie depuis quelques années, l'écart d'espérance de vie entre différentes catégories socioprofessionnelles a augmenté pendant la même période, alors qu'on se serait attendu, au contraire, à le voir diminuer.

En ce qui concerne, plus précisément, les relations entre chômage - précarité sociale et état de santé, plusieurs études apportent des éclairages intéressants.

### L'étude du CREDES de 1990

Portant sur l'expérience de 5 centres associatifs de soins gratuits, cette étude a été la première, à notre connaissance, à établir une relation entre état de santé et précarité sociale<sup>11</sup>.

Elle concerne une population d'adultes jeunes, marginalisés, dépourvus de couverture sociale, n'apparaissant que très peu dans les enquêtes auprès des ménages.

Pour une partie de la clientèle de ces centres, le problème de l'accès aux soins se résume à l'impossibilité de faire l'avance des frais ou de payer le ticket modérateur : les personnes défavorisées sont paradoxalement les moins assurées, puisqu'elles sont rarement affiliées à une

10. Andrée et Ariel Mizrahi : «Disparités sociales de la morbidité en France» CREDES.

11. CREDES : « Recours aux soins et morbidité des défavorisés : l'expérience de 5 centres associatifs de soins gratuits», Janvier 1990.





mutuelle. Parmi cette clientèle, on observe fréquemment des dysfonctionnements des systèmes prévus pour remédier à ces situations, car trop complexes à obtenir : en effet, l'utilisation des systèmes de protection sociale et des dispositifs prévus en cas de problèmes s'avère hors de portée de ces usagers. Un patient sur cinq ignore totalement ses droits, beaucoup d'autres sont incapables de les faire valoir.

En ce qui concerne la pathologie, la comparaison avec la clientèle des médecins généralistes montre une augmentation significative de la pathologie cutanée et des troubles psychiques (anxiété, angoisse, dépression, alcoolisme), certainement favorisés par l'isolement, l'insécurité, la précarité sociale. On constate, en outre, une tendance à consulter beaucoup trop tard.

D'autres études, plus récentes, portant sur des populations comparables, révèlent une grande proximité entre précarité sociale et vulnérabilité médicale, aussi bien au niveau individuel qu'au niveau du ménage; toutefois, on manque d'études longitudinales pour pouvoir établir une relation de causalité entre conditions de vie et état de santé pouvant entraîner un processus de désinsertion, et savoir si une de ses composantes a un rôle plus important que l'autre.

#### Travaux récents

D'autres travaux ont été publiés, par la suite, sur les liens entre chômage et santé ; ceux dont la méthodologie n'est contestée par personne sont assez peu nombreux, et nous nous bornerons à résumer les données unanimement admises;

Une étude d'Andrée et Arié Mizrahi (1997) établit l'existence d'une incidence du chômage sur le vieillissement prématuré. L'étude constate une plus grande morbidité pour les personnes : au chômage, ou ayant des professions peu qualifiées, ou à faible niveau d'instruction, les effets négatifs de ces 3 facteurs se cumulant en partie. En combinant des paramètres sur l'état de santé, l'âge et le sexe, à des données socio-professionnelles, l'étude a révélé qu'en période de chômage, la variable de la dernière profession exercée influençait moins le vieillissement prématuré qu'en période d'activité : l'inégalité principale porte sur l'exercice ou non d'une profession, quelle qu'elle soit. Les chômeurs présentent un vieillissement prématuré de 2,7 ans pour les hommes et de 1,2 ans pour les femmes.

Mais les facteurs défavorables se cumulent : entre un cadre supérieur actif et un ouvrier non qualifié au chômage, la différence de vieillissement dépasse 5 ans.

Parmi les autres données médicales avérées, on peut surtout retenir<sup>12</sup> :

- une plus grande fréquence des lésions traumatiques et fractures
- les multiples troubles de la santé mentale statistiquement corrélés avec le chômage, certains se manifestant avant même l'inscription à l'ANPE;
- la moindre surveillance des grossesses des jeunes mères célibataires ou au chômage, avec un taux plus élevé d'enfants prématurés et hypotrophiques («la précarisation commence dès le jour de la conception», rapport du Haut Comité de la Santé Publique, 1997).

12. B. Appay et A. Thébaud - Mony : «Précarisation sociale, travail et santé», IRESO.



## Pauvreté et consommation de soins

De nombreuses enquêtes révèlent, depuis longtemps, l'accroissement constant du nombre d'assurés ayant renoncé à des soins parce que l'avance de frais était jugée trop importante. En 1995 près de 25% de la population renonçait au moins à un soin de santé à cause de son prix, le taux le plus important jamais enregistré. Les soins ayant donné lieu à restriction se répartissent de la façon suivante<sup>13</sup> : soins dentaires : 17,9%, prothèses dentaires : 28,7%, lunettes : 15,2%, soins de spécialiste : 9,7%, soins de généraliste : 4,4%, imagerie : 7,0%, pharmacie : 3,0%, kinésithérapie : 1,8%, analyses de laboratoire : 2,3%, autres soins : 10%.

La nature de ces prestations, correspondant essentiellement aux soins les moins bien pris en charge par l'Assurance - Maladie, indique bien qu'elles sont surtout inabordables pour les populations les plus défavorisées, qui sont celles qui disposent le moins souvent d'une couverture complémentaire.

Ainsi, l'extension ces dernières années de l'Assurance - Maladie à la quasi-totalité de la population n'a pas permis de compenser les effets cumulés de la baisse continue des taux de remboursement par l'Assurance-Maladie et de l'absence de maîtrise des dépenses de soins.

## Les mesures souhaitables

Leur nécessité et leurs limites découlent logiquement des analyses précédentes.

L'accès aux soins doit être impérativement rendu plus facile, à la fois financièrement et administrativement, pour cette catégorie fragilisée de la population.

### Mesures financières

L'extension du tiers payant et l'exonération du ticket modérateur apparaissent comme deux mesures essentielles pour cette population démunie, qui n'est pas en mesure de faire l'avance des frais; il faut noter que la future Couverture Maladie Universelle, qui a pour objet d'assurer le rattachement au régime général de l'Assurance-Maladie de toutes les personnes qui n'en sont pas encore bénéficiaires, prévoit un volet supplémentaire pour la couverture complémentaire.

### Mesures administratives

La simplification des démarches administratives constitue un volet au moins aussi important pour cette population, dont une partie, psychologiquement, médicalement

et sanitaire fragile, n'est pas en mesure de faire valoir ses droits; ceci suppose à la fois une simplification de procédures souvent kafkaïennes (on ne peut obtenir tel document sans tel autre, et réciproquement), la création d'un interlocuteur unique (tant pour l'assurance - maladie que pour la couverture complémentaire), l'amélioration de la qualité d'une écoute trop souvent dissuasive ou méprisante, la simplification des critères d'accès aux soins, au ticket modérateur, et au tiers payant; à cet égard, on ne peut que déplorer l'abandon (peut-être provisoire?) par le gouvernement, du projet d'Assurance Maladie Universelle fondée sur la simple résidence, et non sur l'activité professionnelle.

### Etudes longitudinales

Une évaluation sur le devenir des patients vus dans les centres de soins gratuits, par des études longitudinales, permettrait de mieux connaître cette population et son parcours social et d'évaluer l'impact du travail de réinsertion engagé dans ces centres afin d'en améliorer l'efficacité.



13. «Santé, soins et protection sociale», CREDES, 1996.

## L'hôpital

L'hôpital public a un rôle nouveau à jouer dans l'accueil des personnes les plus démunies. Classiquement lieu d'excellence des techniques les plus sophistiquées et des thérapeutiques les plus innovantes, il est devenu, ces dernières années, le lieu de recours des laissés pour compte de plus en plus nombreux de notre société. Cette nouvelle demande exige des adaptations structurelles, et des changements des mentalités et pratiques professionnelles (soignantes et administratives), que précède le rapport Lebas<sup>14</sup> :

- ouverture, dans tous les hôpitaux, de consultations de médecine générale, y compris en dehors des heures ouvrables, et évidemment ouvertes à tous les malades, (et aucunement réservées aux seules personnes jugées en situation de précarité) et bénéficiant d'un service social intégré.
- renforcer la présence des institutions sociales au sein des hôpitaux (CPAM, Mutuelles, Centres d'Action Sociale) et y former le personnel aux spécificités de la prise en charge de personnes en situation précaire ;
- renforcer la présence à l'hôpital d'associations de malades, d'intervenants dans le champ social, y compris de juristes et de médecins du travail ;
- prévoir les moyens de valoriser et de rémunérer l'exercice non curatif du personnel médical et paramédical;
- multiplier à l'hôpital les nouvelles pratiques de santé : discours et canaux de prévention et de promotion de la santé; dépistage d'infections à VIH, de tuberculose, d'hépatites B et C; mise à jour des calendriers vaccinaux; dépistages des diverses dépendances, des carences alimentaires, des violences intra - familiales; stratégies de soins de premier recours; consultations d'observance thérapeutique;
- intégrer à la formation initiale et continue des personnels médicaux, paramédicaux,

administratifs et sociaux l'étude des processus socio-économiques de précarisation dans leurs rapports aux états de santé et à leurs inégalités;

- promouvoir des recherches sur des thèmes tels que : interrelation entre trajectoires de santé et processus de précarisation, impact des politiques publiques sur la santé, évaluation des pratiques professionnelles des intervenants confrontés à ces situations.

### Limites de la politique médico-sociale

Mais les mesures médico-sociales ne peuvent, à elles seules, résoudre l'essentiel du problème. Ce n'est pas en médicalisant les problèmes sociaux qui déterminent la vie des gens que l'on apportera des solutions pertinentes et solides aux problèmes dont l'état de santé n'est, en quelque sorte, que le révélateur : il n'y a pas à médicaliser les contradictions, les inégalités, le manque d'emplois et de formations adéquates, l'hétérogénéité des identités culturelles, les dysfonctionnements des divers appareils publics et privés.

Ce n'est évidemment pas à des médecins qu'il appartient de définir une politique de lutte contre le chômage et la pauvreté; rappelons simplement l'importance :

- d'une politique de la Ville, luttant contre l'isolement, facteur déterminant du basculement de la pauvreté vers l'exclusion;
- de la coordination, de la cohérence et de la continuité dans toute politique de lutte contre la grande pauvreté (Geneviève Anthonioz De Gaulle, rapport du Conseil Economique et Social, 1995) ;
- du fait que les coûts d'une telle politique impliquent que, si une part trop forte de la richesse de chaque individu et de la nation est consacrée à une fonction, cela risque de pénaliser les autres<sup>15</sup>.

14. Jacques Lebas : «A l'épreuve de la précarité ; une certaine idée de l'hôpital» , Rapport à la Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, Février 1998.

15. François Stasse : « Le défaut de régulation des dépenses d'assurance maladie est porteur d'exclusion sociale et de dégradation de l'emploi» rapport à Mme Martine Aubry, Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, et à M. Bernard Kouchner, Secrétaire d'Etat à la Santé; 15 Juin 1998.

## Regard croisé

### L'hôpital a oublié l'homme (extrait) Plon, 1997.

Par Jean-Michel Dubernard, Chef de service d'urologie et de chirurgie de la transplantation à l'hôpital Edouard Herriot et adjoint au maire de Lyon

#### ● La force de l'exclusion

*Les lois, les décrets, les ordonnances se succèdent, pourtant les exclus de l'assurance-maladie existent toujours. Femmes divorcées ou veuves inactives, dont les ressources sont faibles mais supérieures au RMI (tous les RMIstes sont, en principe, obligatoirement affiliés au régime de l'assurance personnelle ...), jeunes de moins de 17 ans en rupture familiale et scolaire, certains Français ayant travaillé toute leur vie à l'étranger (voir la situation inextricable des nouveaux rapatriés d'Algérie), et enfin, bien sûr, les étrangers en situation irrégulière. Beaucoup de monde qui frappe au portillon de la couverture sociale pour tous, selon l'expression de nos gouvernants. Mais encore une fois, la réalité patine sur les textes.*

**A toute cette population restée en marge, faut-il également « raccrocher le wagon » de ceux qui ne connaissent pas leurs droits ou sont incapables de les faire valoir, tant les obstacles administratifs leur sont insurmontables.** Pour ces cumulards des handicaps, tout formulaire est difficile à remplir, et toute feuille de l'aide médicale absconse.

Beaucoup n'ayant plus de papiers d'identité (perdus ou volés) n'existent plus sur le plan administratif. Rayés des listes (sésame des administrations), ils ont peur de se faire rejeter au guichet ou d'enclencher des démarches qui révéleraient une irrégularité dans leur situation. Il faut en moyenne huit mois à un RMIste qui perd ses papiers pour régulariser sa situation. L'Administration est loin de leur faciliter la tâche. La moindre pièce manquante dans la constitution d'un dossier entraîne souvent son rejet. Beau parcours d'obstacles en perspective pour le démuné ! Une personne « normale », de bon niveau scolaire et en bon état psychologique, ne triomphe pas toujours des démarches à effectuer.

Nous savons tous la patience dont il faut faire preuve devant certains fonctionnaires souvent insuffisamment formés ou carrément de mauvaise volonté. Ces bureaucraties que Jules Michelet donnait pour la « forme moderne de la tyrannie » sont dures aux faibles et leur version informatisée est plus aveugle encore. Les difficultés sont décuplées pour une personne en pleine détresse morale, qui n'a pas de domicile, qui se sent sale et dont le seul miroir est le regard de l'autre derrière son guichet. Pis, si le solliciteur est en outre toxicomane, sort de prison, ou si la personne qui est tout cela à la fois, est en plus une femme seule. En mai 1995, Simone Veil et Philippe Douste-Blazy ont adressé une circulaire de quinze pages du plus bel effet aux préfets, afin de lancer, dans tous les départements, des plans d'action en faveur des plus démunis pour qu'ils accèdent aux soins. **Les soins c'est bien, à condition de les associer à une prise en charge sociale effective. Or, le sanitaire dépend de l'État, et le social des conseils généraux. La séparation de deux fonctions, qui ne devraient faire qu'une, a créé une situation si complexe, avec sa panoplie de lois, décrets, arrêtés, règlements s'entrecroisant, qu'on ne sait plus qui est responsable de quoi, qui paie, ni à qui il faut s'adresser, compliquant à l'envi la situation des malades face aux différentes administrations de tutelle.**

Cette coupure entre sanitaire et social encourage l'hôpital à privilégier sa fonction de soins, plus gratifiante, en rejetant l'action sociale dans les ténèbres de l'assistance sociale départementale ou municipale. Et ce qui est vrai de l'hôpital public l'est encore plus de l'hôpital privé. **En tournant le dos au social, l'hôpital renie sa vocation originelle. Historiquement il a toujours été le point de rencontre de toutes les détresses. C'est vers lui que se tournent naturellement les démunis, les malheureux, les pauvres, les sans-abri, ceux que la vie meurtrit jusque dans leur chair. Cette mission sociale devrait être réhabilitée, quitte**



**à relever d'un financement particulier. Tout le monde s'y retrouverait : l'hôpital, l'assurance-maladie, la société et, plus important, les personnes qu'il s'agit d'aider. Le médical amputé du social est un cul-de-jatte.**

Vocation ou pas, traiter les exclus ne relève pas de l'improvisation et de la seule bonne volonté. L'ensemble du personnel hospitalier, de l'accueil au bloc opératoire, en passant par les assistantes sociales, doit réviser sa copie pour apprendre à mieux approcher cette population de sans-grade grandissante qui se presse un peu plus chaque jour aux portes de l'hôpital.

## Regard croisé

### Des experts s'alarment des dégâts de l'exclusion sur la santé

Article paru dans « Le Monde » le 03/02/98

Le Haut Comité de la santé publique redoute une « réelle dégradation » des conditions sanitaires « des couches sociales les plus défavorisées ».

Dans un avis rendu public vendredi 20 février, il juge indispensable la mise en place rapide de l'assurance-maladie universelle.

C'EST UN AVIS en forme de cri d'alarme que vient de rendre le Haut Comité de la santé publique (HCSP). Les experts y affirment sur un ton plutôt inhabituel : « La progression actuelle des phénomènes de précarisation qui fragilisent des secteurs entiers de la population est susceptible, à moyen terme de provoquer une réelle dégradation de la santé des couches sociales les plus défavorisées et, au-delà, celle de la population tout entière. »

La mise en garde, adoptée le 11 février à l'unanimité et rendue publique vendredi 20 février, se fonde sur une analyse effectuée par deux membres du HCSP, le docteur Jean-Daniel Rainhom et le professeur François Grémy, à la demande de Xavier Emmanuelli et d'Hervé Gaymard lorsqu'ils étaient respectivement secrétaires d'Etat à l'action humanitaire d'urgence et à la santé. A l'heure où le volet unitaire de la loi-cadre contre les exclusions est en cours d'élaboration l'avis du HCSP vient éclairer les débats.

Le HCSP estime : « La souffrance psychique est actuellement dans le domaine de la santé, le symptôme majeur de la précarité. » Les sentiments de mauvaise image de soi, d'inutilité, voire de honte » sont à l'origine d'une souffrance mentale qui peut, elle-même, être « associée au déclenchement de maladies organiques graves », souligne l'avis. L'état de santé étant « le résultat d'un processus cumulatif », les pathologies comme la tuberculose ou les dermatoses seraient donc moins caractéristiques de la vie précaire que les états anxieux et les dépressions.

Définissant la précarité comme « l'absence d'une ou de plusieurs sécurités », le HCSP estime que le phénomène « est devenu aujourd'hui massif », touchant « 20 % à 25 % de la population vivant en France, soit de 12 millions à 15 millions de personnes ». (...)

Le rapport sur « la progression de la précarité en France et ses effets sur la santé » de MM. Rainhorn et Grémy attire particulièrement l'attention sur la vulnérabilité croissante des plus jeunes. « L'école se trouve, face au problème de la précarité, dans une impasse », écrivent les rapporteurs. Pis, « elle agit aujourd'hui comme un amplificateur de phénomènes sociaux et accroît les risques de précarité pour les enfants des familles les plus exposées aux difficultés sociales ». Entre 400 000 et 600 000 enfants de moins de six ans vivaient dans un ménage sous le seuil de pauvreté. Le suivi médical gratuit et régulier s'arrêtant



après six ans, les experts suggèrent d'adapter le modèle des centres de protection maternelle et infantile aux 6-12 ans. Le HCSP recommande la mise en place d'un dispositif global de suivi social et sanitaire allant de la grossesse jusqu'à l'âge de douze ans » et des cours d'« éducation sanitaire dès l'école primaire ».

Le HCSP s'inquiète aussi de « l'absence de projet d'envergure visant les jeunes peu qualifiés et d'origine modeste qui sont les plus exposés à la précarité ». Il prône sur ce chapitre, la multiplication des « lieux d'écoute et de transition - et le recrutement et la formation d'intervenants sociaux ». Les problèmes sanitaires de la jeunesse doivent « plus que jamais devenir l'un des axes majeurs de la politique de santé publique en France », avertissent les « sages ». L'avis du HCSP ne fait pas mention de la situation des étrangers, mais le rapport, lui, fait paradoxalement apparaître « une situation favorable » sur les indicateurs d'invalidité et de pronostic vital du CreDES (Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé) et, dans le même temps, « une situation sanitaire plus dégradée que celle des Français » - avec des taux d'incidence de la tuberculose plus élevés, deux fois plus de complications de grossesses et davantage de victimes du saturnisme.

#### ● Pour un débat national

Les étrangers et immigrés représentent 62 % des consultants des centres gratuits dont 77 % n'ont aucune protection maladie. D'autres enquêtes montrent également « une consommation médicale nettement plus faible que pour le reste de la population, aussi bien pour les soins généraux que pour les soins particuliers, notamment dentaires ».

Soulignant l'« amélioration régulière de la santé et de l'espérance de vie sans incapacité depuis cinquante ans », le HCSP déplore que ces progrès « du fait d'importantes inégalités sociales, n'ont pas été répartis équitablement dans l'ensemble de la population ». Les deux rapporteurs ajoutent : « on ne peut raisonnablement plus éluder le débat sur des questions aussi fondamentales que la création d'une allocation universelle de revenu, le développement d'activités d'utilité collective, qui, à défaut d'un emploi, pourraient contribuer à protéger les individus du sentiment de dévalorisation ou encore le concept de panier minimum de prestations sociales sanitaires. »

**Estimant que « la lutte contre la précarité de l'emploi, mais aussi contre la dégradation des conditions de travail et de la santé au travail, représente la priorité des priorités, en particulier pour la jeunesse, le HCSP propose « un grand débat national sur la protection sociale, incluant ces questions. Il invite enfin, l'administration à développer un immense travail en direction des professionnels de santé « qui ont dans leur majorité fait preuve d'une faible capacité de diagnostic et d'adaptation aux nouvelles réalités ».**

#### ● Un corps d'experts pour conseiller les pouvoirs publics

Le Haut Comité de la santé publique a été créé par décret du 3 décembre 1991, il se compose de vingt-six membres, dont six membres de droit représentent les autorités sanitaires. Sa mission consiste à « contribuer à la définition des objectifs de la politique de santé publique », à « faire des propositions pour le renforcement des actions de prévention » et à « développer l'observation de l'état de santé de la population ».

Présidé par le secrétaire d'Etat à la santé, il compte parmi ses membres sept professeurs en médecine, trois médecins généralistes, deux médecins inspecteurs, un pharmacien, une infirmière, un ancien député, un sénateur, un démographe, un économiste, un administrateur et un directeur de recherche.





# La santé vous intéresse ?

Participez au forum  
sur ce thème, exprimez votre  
point de vue, vos idées ...  
sur <http://www.millenaire3.com>

## le site Millénaire3

Lieu de débat permanent ce site a été créé  
par le Grand Lyon pour celles et ceux qui s'intéressent  
à l'avenir de l'agglomération.

Chacun peut y exprimer ses réflexions,  
ses idées, ses connaissances, ses interrogations et les  
confronter à celles des autres, sur les thèmes suivants :

- Enjeux de la santé
- Avenir des loisirs
- Enjeux de l'éducation et de la formation
  - Maîtrise et appropriation des NTIC
- Equilibre entre l'ouverture internationale  
et l'enracinement local
  - Citoyenneté et gouvernance
- Promotion du développement économique et social
  - Environnement local et global

*Cette liste de thèmes est évidemment appelée à évoluer  
en fonction des attentes de chacun.*

Mission  
"prospective  
et stratégie  
d'agglomération"

Grand Lyon  
20, rue du Lac  
69003 LYON

Contacts :  
Patrick LUSSON  
Tél. 04 78 63 46 65  
Jean-Loup MOLIN  
Tél. 04 78 63 46 78  
Fax : 04 78 63 48 80  
Mel : millenaire3@asi.fr

Inge  
E  
Envix  
Q  
Rec  
Div  
Ent  
We  
Sov  
Cite  
Hun  
Ari  
Inn  
Raye  
In  
Po  
Comm  
Deve  
Po  
E  
Cons  
Con  
R  
Ouv  
Cer  
La  
H