

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

### Régis Aubry

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

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

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

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

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

1. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

2. Plan triennal 1999-2001 de développement des soins palliatifs ; programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 ; programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.

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

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

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

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

3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

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

### Un nouvel effort en cours : une loi et un plan

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

Grâce à ce plan, la formation et la recherche vont se développer. Les facultés de médecine vont mettre en place un enseignement interdisciplinaire pour permettre aux futurs professionnels de santé d'aborder ensemble les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie. Un stage court en structure dédiée de soins palliatifs sensibilisera tous les étudiants en santé. La réforme du 3<sup>e</sup> cycle des études médicales permettra la mise en place d'enseignements transversaux dans

chaque spécialité médicale, visant l'intégration des soins palliatifs dans les pratiques de tous les futurs médecins. Une année supplémentaire de formation (formation spécifique transversale) sera ouverte aux internes de différentes spécialités qui voudront travailler dans les structures de soins palliatifs. Une filière universitaire est créée ouvrant la perspective de la nomination de professeurs de médecine palliative, issus de la médecine mais aussi des sciences infirmières ou du champ des sciences humaines et sociales. Pour faciliter cette perspective, des postes de chefs de clinique sont financés, ainsi que la possibilité pour les internes de réaliser une année de recherche. Dans le champ de la formation continue, un travail très étroit est conduit avec l'Agence nationale du développement professionnel continu pour faciliter le déploiement des actions de formation continue en soins palliatifs pour les professionnels intervenant à domicile, des établissements sanitaires et médico-sociaux.

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

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

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

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

### RÉFÉRENCES

1. Soins palliatifs et accompagnement. *Adsp* n° 28, septembre 1999.
2. Morin L., Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013). *Médecine Palliat*, 2015, 14 : 134-41.
3. Morin L., Aubry R., Froya L. *et al.* Estimating the need for palliative care at the population level : A cross-national study in 12 countries. *Palliat Med.*, 2017, 31 (6) : 526-536.
4. Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie : un premier état des lieux*. Rapport 2011 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2012.
5. Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Rapport 2012 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2013.
6. Observatoire national de la fin de vie. *La Fin de vie des personnes âgées*. Rapport 2013 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2014.
7. Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie et précarités*. Rapport 2014 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2015.
8. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie*. Rapport au président de la République française, remis le 18 décembre 2012. Paris : La Documentation française, 2013.
9. Aubry R. Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie. *Adsp*, janvier 2015, 89.

4. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis 121 du CCNE. 1<sup>er</sup> juillet 2013.

5. Conférence de citoyens sur la fin de vie. Avis citoyen. 14 décembre 2013.

6. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. 21 octobre 2014.

7. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

8. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Mis en ligne en décembre 2015, consulté le 14/02/2016. <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/soins-palliatifs/article/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012>

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

**Pr Pierre-Yves Quiviger**

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

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

Il faut commencer par remarquer que cette faisabilité est nécessairement limitée par l'imprévisibilité de la mort. Quels que soient le développement de l'art médical, la finesse technologique des dispositifs de prévision grâce aux outils statistiques, les pronostics s'inscrivent toujours dans le champ des « probabilités ». Il est hautement improbable que le patient X, atteint de telle ou telle pathologie, soit encore vivant dans trois mois, dans deux ans, dans dix ans, etc. *A fortiori* s'il ne suit aucun traitement, ou s'il ne respecte pas telle ou telle prescription. Par ailleurs, indépendamment de l'aspect médical du problème, la mort peut survenir à tout moment et il y a de nombreuses personnes qui meurent en bonne santé, pour ainsi dire, tout simplement d'un accident de la circulation ou victimes d'un geste homicide. Il n'y a donc de droit de mourir « d'une certaine

manière » qu'à la condition de préciser que ce droit ne saurait empêcher que la mort se manifeste néanmoins, comme un événement imprévisible, déjouant la maîtrise qu'on en voudrait éventuellement avoir. Quelle est cette « manière » ? Il faut se méfier des mots-slogans, dans lesquels tout le monde se reconnaît mais dont le contenu est très incertain – ainsi celui de « dignité ». Le droit de mourir « dans la dignité » est soit porteur d'un jugement inacceptable sur les différentes manières de mourir (si par exemple je ne souhaite pas qu'on abrège mon existence ou qu'on diminue ma douleur, en quoi cela serait-il indigne ?), soit l'affirmation d'une autre revendication, celle de mourir « comme on le souhaite ».

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

Une fois ce cadre fixé, quatre configurations sont envisageables :

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

d'une certaine façon et a besoin d'une intervention externe sur son corps pour obtenir ce résultat ;

4. une personne souhaite mourir d'une certaine façon et, sans avoir besoin d'une intervention externe sur son corps, souhaite néanmoins cette intervention.

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

# Les médecins en 2017

## Des carrières bouleversées par les changements dans le système de santé ?

> adsp n° 32  
> adsp n° 70

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

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

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

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

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

Bien sûr, l'échantillon n'est pas représentatif : ces médecins ont été choisis parmi l'entourage, les amis et les collègues du rédacteur, parmi ceux qui étaient disponibles pendant l'été. Mais l'essentiel a été de pouvoir panacher des disciplines, des statuts et des

carrières... et les genres. Tous ont plus de 40 ans, car il fallait pouvoir parler d'évolutions éventuelles, de changements de pratiques depuis au moins quinze ans, en référence à la période précédente. En termes de catégorie « administrative », il y a des généralistes, des médecins de santé publique, des médecins cliniciens spécialistes, des chirurgiens, mais ces catégories ne disent pas tout, tant s'en faut, de la réalité de leur métier. La lecture des parcours est une part essentielle de l'article.

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

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

## Douze parcours par ordre alphabétique

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

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

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

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

● ● ● **Didier Febvrel** : études de 1972 à 1980 à Paris, pas de spécialité reconnue par l'Ordre des médecins, mais CES de santé publique et certificat de pédiatrie et prévention sociale, DESS de gestion du développement social et certificat de santé et statistiques. Il

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

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

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

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

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

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

internationale, et au-delà des congrès et sociétés savantes, elle est sollicitée pour la présidence d'Esther, puis du Corsec Santé d'expertise France.

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

● ● ● **Philippe Révillon** : études médicales après un début en agronomie en 1968. Dès le stage interné, il part deux ans en coopération en Côte d'Ivoire. Il fait des missions pour MSF, et s'implique dans la création de l'aide médicale internationale (AMI) en 1979. Il

obtient une thèse en 1980 et un CES de gynéco-obstétrique en 1981. Il poursuit une activité intense de missions humanitaires et de gestion de l'AMI jusqu'en 1988. Puis il s'installe en clinique au Blanc-Mesnil, en banlieue nord de Paris, où il est toujours, partant pour la retraite en maintenant une activité de consultation. Sa localisation d'exercice lui a permis de rester proche de ses engagements, auprès d'une population étrangère et immigrée très présente, y compris dans une clinique privée. Il est resté en secteur 1.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Curieusement, les médecins interrogés ont donc traversé ces réorganisations sans réellement y « prendre part fortement », sauf ceux qui œuvrent dans l'organisation du système. Cette diversité de choix reste-t-elle encore possible pour les plus jeunes qui arrivent aujourd'hui ? Les médecins interrogés sont plus réservés et en contradiction sur ce point : « il y a des ouvertures incroyables en recherche, mais il faut des formations en plus et du dynamisme pour passer les barrières » ; « les jeunes partent encore à droite à gauche aujourd'hui, à l'international » ; « je referais volontiers la même chose

et ça devrait être possible » ; « je n'ai pas conseillé la médecine à ma fille » ; « médecine plus standardisée, pas de place pour des projets personnels un peu hors norme » ; « la judiciarisation exponentielle est un casse-tête, une souffrance, un risque individuel lourd psychologiquement et administrativement, un obstacle à se lancer » ; « de nouvelles générations qui comptent plus leur temps... ils sont plus attachés à leur qualité de vie » ; « abus administratif, on fait le boulot de la sécu, les nomenclatures sont trop compliquées... » ; « pour moi le libéral a été une liberté d'organisation totale. C'est moins vrai maintenant et il faut de toute façon une passion de l'exercice sans se ménager » ; « un jeune médecin ne pourra plus faire ce que j'ai fait » ; « les relations avec les patients aujourd'hui sont un gouffre à temps, utile et intéressant mais pas rémunéré » ; « l'exercice est forcément différent, mais écouter les gens est mon plaisir, je prends mon temps, la technicité encadrée par des normes qui se renforcent ne me conviendrait pas » ; « les jeunes médecins s'engouffrent dans la maîtrise des technologies ultra-spécialisées, mais c'est moins ouvert, moins généraliste. Du coup j'ai aussi du mal à me faire remplacer » ; « je ne pourrais pas refaire la même chose avec le même enthousiasme et les budgets sont plus limités pour les projets » ; « je ne referai pas les études d'aujourd'hui, même si le travail est garanti ».

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

## RÉFÉRENCES

1. Les médecins aujourd'hui en France. Adsp n° 32, septembre 2000.
2. Évolution des métiers de la santé : coopération entre professionnels. Adsp n° 70, mars 2010.
3. Bachelet M., Anguis M. Les médecins d'ici à 2040 : une population plus jeune, plus féminisée et plus souvent salariée. *Études et Résultats*, Drees, mai 2017, 1011. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1011.pdf>
4. Cnom. Cartographie interactive de la démographie médicale. <https://demographie.medecin.fr/#l=fr;v=map2>



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

> adsp n° 53

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

## Dominique Bertrand

Professeur des universités, médecin de santé publique, université Paris 7 Denis-Diderot, université Sorbonne Paris-Cité

## Philippe Marin

Directeur d'hôpital, École des hautes études en santé publique, université Sorbonne Paris-Cité

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

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

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

- l'amélioration de l'offre de soins et de la maîtrise médicalisée,

- la nouvelle gouvernance pour l'ensemble des régimes de l'Assurance maladie,
- des mesures complémentaires relatives au financement de l'Assurance maladie.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Partant du constat de ses insuffisances et dans un objectif d'amélioration de la coordination des soins, la LMSS lui a par là-même attribué un nouveau cadre juridique. Le DMP est un dossier informatisé contenant des informations personnelles de santé, alimenté par les professionnels de santé et stocké chez un hébergeur

de données de santé à caractère personnel, agréé par le ministère en charge de la santé. Le respect de la vie privée et du secret médical doivent être garantis dans le cadre du dispositif législatif. Par ailleurs nous rappellerons que la tenue du DMP est soumise à l'accord préalable et exprès des intéressés et ne présente donc pas un caractère obligatoire.

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

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

### Le médecin traitant

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

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

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

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

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

### Les affections de longue durée

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

### La coordination ville-hôpital

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

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

Les études de la Drees, établies avant la loi, pré-

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

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

### La qualité des soins

#### La création de la Haute Autorité de santé

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

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

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

#### La formation médicale continue

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

## L'organisation de la Sécurité sociale

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

- Tout d'abord, le pilotage de l'Assurance maladie se fait sous l'égide de la Cnamts (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés) ; l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam) consacre le rôle prépondérant dévolu au régime général, même si un équilibre entre les trois grands régimes est respecté au conseil d'administration. Les organisations syndicales et patronales y sont représentées.

- Cet ensemble persiste même s'il est envisagé que le régime « *des indépendants* » subisse des modifications très importantes.

- Ensuite, la Cnamts est renommée l'Assurance maladie, alors

même que tous les régimes ont une branche assurance maladie.

- Enfin, les pouvoirs de l'Assurance maladie et de l'Uncam sont renforcés de façon importante à tous les niveaux :

- ◆ relations conventionnelles avec toutes les professions, y compris pour la gestion de la nomenclature des actes professionnels ;

- ◆ représentation au Conseil de l'hospitalisation (création, art. L. 162-21-2 CSS) pour être associées à la politique hospitalière.

L'Assurance maladie est représentée par le directeur général de la Cnamts et le médecin national de la Mutualité sociale agricole (MSA). La connaissance du système de soins par le directeur général de la Cnamts lui permettra de jouer un rôle capital, même si l'Assurance maladie à un rôle simplement consultatif ;

- ◆ leur importance est également

réaffirmée dans le CEPS déjà cité, et dans d'autres instances.

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

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

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

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

### La responsabilisation du patient

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

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

### La carte Sesam-Vitale

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

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

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

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

#### L'activité pharmaceutique, mieux encadrée

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

et promotionnelles qui pourraient s'opposer à la qualité des soins.

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

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

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

## Les aspects budgétaires de l'Assurance maladie

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

#### Les mesures prises

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

Chaque mesure ne représente, hors celles affectant la CSG, que des gains complémentaires faibles. La garantie de recettes par une compensation intégrale par le budget de l'État des dispositifs d'exonération

de cotisations sociales, en particulier pour l'aide à l'emploi, était prévue. La Cour des comptes a souvent signalé que ce principe était loin d'être respecté de façon systématique.

#### L'évolution des dépenses de santé depuis 2005

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

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

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

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

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

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

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

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

### Le déséquilibre financier de l'Assurance maladie

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

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

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

### La Caisse d'amortissement de la dette sociale

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

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

## Conclusion

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

Le dossier médical personnel peut être considéré comme un échec de la loi du 13 août 2004 pour des raisons essentiellement liées à sa mise en œuvre complexe. Toutefois, après le mouvement lancé par la loi de 2004, ces dispositions se sont retrouvées toujours

inscrites dans les grandes réformes du système de santé, à l'instar de la LMSS du 26 janvier 2016.

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

# L'éducation thérapeutique

## Une pédagogie au service de la santé publique

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

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

### Jean-François d'Ivernois

Professeur émérite,  
LEPS EA 3412,  
université Paris 13  
Sorbonne Paris Cité

### Rémi Gagnayre

Directeur  
du LEPS EA 3412,  
université Paris 13  
Sorbonne Paris Cité

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

Le Laboratoire éducations et pratiques de santé (Leps), qui effectuait ses recherches dans le domaine de la formation des personnels de santé en tant que centre collaborateur de l'OMS, a pris conscience dès 1989 que l'état de santé des malades chroniques ne dépendait pas seulement de l'amélioration de la formation initiale et continue des professionnels de santé, mais aussi de la compétence des patients à se soigner eux-mêmes, résultant d'une formation adéquate. À cette époque existaient déjà en France des pratiques non formalisées d'éducation du patient diabétique insulino-dépendant, dont nous avons pu constater

qu'elles ne reposaient sur aucun modèle théorique de référence. Chaque soignant éduquait de son mieux ses patients, à sa façon, selon sa disponibilité, mais sans toutefois pouvoir s'assurer des résultats de leur apprentissage. L'analyse de la littérature internationale existante nous a alors convaincus qu'il était indispensable de proposer aux soignants un modèle qui leur faisait défaut pour leur pratique quotidienne. Pour cela, nous avons pris appui sur le concept « *biopsychosocial* » de la santé préconisé par G. L. Engel [2], sur l'approche systémique proposée par l'OMS dès les années 1980 pour la formation des professionnels de santé [3] et par V. Henderson [4] pour une conception des soins centrée sur les besoins de la personne. Les théories des sociologues T. Parsons [5] et E. Freidson [6] nous ont permis d'anticiper ce que l'arrivée de l'éducation thérapeutique allait bouleverser dans la relation soignant-soigné.

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

## Une approche pédagogique et de santé publique

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

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

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

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

Le concept de l'ETP organisée « par programmes », que nous avons proposé à Adsp en 2002 [8], témoignait du souci d'éviter l'émiettement de l'ETP en une série

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

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

## Une formation définie autour des compétences nécessaires au patient

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

l'éducation comme la finalité la mieux observable d'un apprentissage [12].

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



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

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

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

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

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

## Un développement de l'ETP spectaculaire

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

On estime en 2017 que 80 % des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés sont délivrés

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

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

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

Au final, il est enthousiasmant de constater le spectaculaire développement de l'éducation thérapeutique du patient en France. Une politique de santé volontariste a permis de créer des synergies entre soin et éducation et a montré qu'il était possible de soigner par l'intelligence. Cette politique et l'initiative de tous les acteurs de l'ETP sont soutenues par une recherche internationale très vivante (au cours de la décennie 2006-2016, on recensait sur la base de données Pubmed pas moins de 37 227 publications portant sur l'éducation thérapeutique du patient, dont 327 méta-analyses). La

question de l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient ne se pose donc plus ; elle a laissé place à une interrogation sur son efficience. La recherche actuelle, soutenue par la SETE (Société européenne d'éducation thérapeutique, [www.sete.org](http://www.sete.org)), est tournée vers des thématiques interrogeant les différents modèles et formats d'éducation thérapeutique, les obstacles à l'ETP, en particulier les inégalités sociales de santé, la faible *Health Literacy* [17]. Ce que cette expérience et les recherches sur l'éducation thérapeutique du patient nous ont également montré, c'est la valeur de l'alliance de l'éducation et du soin, comme l'ont souligné chacun à sa façon Jean-Philippe Assal et Alain Deccache dans leurs recherches pour la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient.

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

## RÉFÉRENCES

1. Miller L. V., Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med*, 1972, 286 : 1388-91. doi : 10.1056/NEJM197206292862605.
2. Engel G. L. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*, 1980, 137 : 535 - 44. doi : 10.1176/ajp.137.5.535.
3. Guilbert J. J. *Organisation mondiale de la santé. Guide pédagogique*. Genève : OMS, 1976.
4. Henderson V. *ICN Basic Principles of Nursing Care*. Genève : International Council of Nurses, ICN eShop, 2004.
5. Parsons T. *The Social System*. Glencoe, Illinois : The Free Press, 1951.
6. Eliot F. *La Profession médicale*. Paris : Payot, 1984.
7. Lorig K., Stewart A., Ritter P., Gonzalez V.M., Laurent D., Lynch J. *Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions*. 1 edition. Thousand Oaks : SAGE Publications, Inc ; 1996.
8. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *Adsp*, 2002, 39 : 14 - 16.
9. Green L. W. *The Professional and Scientific Literature on Patient Education : A Guide to Information Sources*. Détroit, Michigan : Gale Research Co, 1980.
10. Halloran E. J. Virginia Henderson and her timeless writings. *J Adv Nurs*, 1996, 23 : 17-24. doi : 10.1111/j.1365-2648.1996.tb03130.x.
11. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Adsp*, 2001, 36 : 11-13.
12. Jonnaert P. *Compétences et socioconstructivisme, un cadre théorique*. Louvain-la-Neuve : De Boeck, 2009.
13. Haute Autorité de santé. *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. La Plaine-Saint-Denis : HAS, 2007.
14. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 2011, 3 : S201-5. doi : 10.1051/tpe/2011103.
15. World Health Organization. *Therapeutic Patient Education : Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases*. Copenhague : WHO, Regional Office for Europe, 1998.
16. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques. Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 2013, 5 : 201-4. doi : 10.1051/tpe/2012016.
17. Gagnayre R., Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. *Questions de santé publique*, 2015, 29 : 1-4.

# Droits des malades, débat public, information et représentation des usagers Quel chemin parcouru ?

> adsp n° 36  
> adsp n° 68

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

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

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

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

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

- une défiance à l'égard des institutions ;
- une crise de la représentation au-delà de la seule crise de la démocratie sociale, incarnée par le paritarisme ;

- une volonté des usagers de s'investir directement dans la gestion des services qui leur sont destinés, à l'instar des mouvements qui se sont développés autour de l'école.

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

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

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

1. Professeur émérite de neurologie.

l'absence d'opposition entre les approches individuelles et les approches collectives, dont les différences ont au contraire nourri le débat, nous conduisant peut-être à un excès d'optimisme sur la place du mouvement associatif dans le débat public.

Un premier bilan, plutôt positif, faisait l'objet d'un

second dossier, en 2009, dans *Adsp* [2]. Bilan plutôt positif parce qu'après la période mobilisatrice de la revendication des droits : nous étions encore dans les débuts de la mise en œuvre, mais pas encore au cœur des difficultés d'exercice que nous rencontrons aujourd'hui.

## Des progrès importants, des résultats contrastés

Tirer un bilan exhaustif de tous les sujets abordés dans ces deux dossiers n'est pas possible, je m'en tiendrai donc à trois sujets, ce qui ne doit pas faire oublier les autres qui balayaient l'ensemble des questions qui se posent encore aujourd'hui – à l'exception des droits sociaux, sur lesquels je reviendrai dans la seconde partie.

### L'aléa thérapeutique

Jusqu'à la loi sur les droits des malades de mars 2002, l'aléa thérapeutique n'était pas reconnu, et la réparation d'un préjudice était subordonnée à la démonstration d'une faute du professionnel de santé. Une telle situation pouvait donc laisser craindre une augmentation considérable des contentieux. La reconnaissance de l'aléa thérapeutique a permis une indemnisation en l'absence de faute. Paradoxalement, de nombreux professionnels de santé, confondant l'augmentation du montant des indemnisations et le nombre de mises en cause, ont imputé à la loi de 2002 l'origine de cette augmentation imaginaire des contentieux ! Pourtant, le dispositif adopté, avec un traitement non contentieux de l'aléa thérapeutique, ne pouvait avoir qu'un effet modérateur, ce qui a été le cas. Pour mettre fin aux craintes infondées d'une multiplication des mises en cause judiciaires des médecins, il suffit de se reporter à l'ouvrage *La Judiciarisation de la santé* [3], paru en 2012. Le fait que beaucoup de médecins restent convaincus d'une croissance de la judiciarisation, et l'attribuent en outre à la loi de 2002, montre combien les droits des malades sont encore consciemment ou inconsciemment associés à l'idée de conflit avec les médecins. Pourtant le dispositif a répondu aux attentes et fonctionne bien. Chacun a la possibilité de saisir les commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI) et d'être éventuellement indemnisé par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam). Le nombre de dossiers déposés devant les CCI est passé de 1 719 en 2003 à 4 319 en 2015, près de la moitié des dossiers expertisés (aux frais de l'Oniam) connaissant une évolution favorable. Dissocier indemnisation et mise en évidence d'une faute était indispensable pour éviter des mises en cause qui n'auraient suscité que crainte et multiplication des précautions au détriment des malades. C'est un des succès importants de la loi du 4 mars 2002.

### L'information des patients

S'il était fréquent, jusque dans les années 2000, d'entendre des médecins dire : « Je préfère un patient non informé à un patient mal informé », ce type de remarque a pratiquement disparu. L'accès à l'information n'a jamais été aussi aisé qu'aujourd'hui, et de plus en plus de médecins, plutôt que de « subir » Internet, prennent l'habitude de recommander des sites ou de donner des conseils à leurs patients pour mieux utiliser et comprendre l'information disponible. C'est néanmoins une attitude minoritaire, alors que les médecins qui procèdent ainsi s'en félicitent. Promouvoir une information individuelle, celle qui est nécessaire à la bonne compréhension de sa maladie et de son traitement, indispensable au consentement éclairé, est un enjeu qui ne présente pas de difficultés insurmontables, même si les réticences culturelles restent fortes. L'information collective, celle qui peut aider à développer le débat public, à mieux comprendre les enjeux, à les hiérarchiser, est beaucoup plus difficile à organiser. L'information destinée aux patients provient en effet de nombreuses sources, leur légitimité et leur pertinence sont très variables, leur finalité également. L'instrumentalisation du patient au travers de la diffusion d'informations peut prendre des formes très diverses. Celle qui est le plus souvent évoquée est celle résultant de l'information diffusée par l'industrie pharmaceutique à destination des patients pour relayer, renforcer les messages destinés aux professionnels de santé. De la même façon, les associations de patients peuvent être utilisées pour exercer une pression sur les pouvoirs publics pour l'admission au remboursement de tel ou tel produit. Dès lors, la tentation est grande pour les pouvoirs publics de vouloir délivrer un label qui permette de distinguer la « bonne » information de la « mauvaise ». C'est ce qu'ils ont voulu faire en confiant à la HAS une mission de certification du contenu de l'information disponible sur les sites Internet santé. Il est intéressant de relire aujourd'hui le document adopté par la HAS en 2010 sur l'information du patient. Il n'a rien perdu de sa pertinence. Soulignant l'importance de l'information du public pour améliorer la qualité de la prise en charge, le rapport rappelle que le public est à la fois demandeur, utilisateur et producteur d'informations en santé, et que les émetteurs d'information sont à la

fois très divers et très nombreux. Il propose donc de privilégier des outils permettant au public de disposer de repères, de clés de compréhension des problématiques de santé plutôt que de produire une information « officielle », c'est-à-dire de privilégier une démarche critique vis-à-vis d'une information foisonnante. Force est de reconnaître que l'objectif n'a pas été atteint. Les questions posées dans le dossier « Droits des malades, information et responsabilité » en 2001 [1] conservent toute leur pertinence, qu'il s'agisse de l'information sur la « performance » des établissements, de celle nécessaire à l'exercice effectif des droits des malades ou de celle qui sous-tend le consentement aux soins.

### Les associations d'usagers

Le groupe de travail que j'ai animé sur la place des usagers dans le système de santé et le rapport qui en a été tiré a fortement inspiré une partie du titre II de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé. La reconnaissance de la place des associations par la loi a entraîné une participation des représentants des usagers dans pratiquement toutes les instances, probablement à l'excès. En effet, la difficulté à trouver des représentants disponibles et formés, à laquelle s'est parfois ajoutée une instrumentalisation de cette présence, a conduit à une forme d'essoufflement, et la participation des représentants relève parfois davantage de l'alibi plutôt que de l'expression d'une voix collective des patients. Du côté des associations même, beaucoup observent qu'après une phase d'enthousiasme, une phase de reflux s'est amorcée. Les raisons sont multiples et la question des moyens est évidemment posée. Il est trop tôt pour savoir quel sera l'effet de la création de l'Unaass (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) en mars 2017, qui était, rappelons-le, une des deux hypothèses envisagées dans le rapport précité. Cette nouvelle structuration des associations de patients se veut une réponse au besoin d'un second souffle.

Probablement faut-il aussi mieux définir ce que l'on attend de la présence des représentants des patients dans les différentes structures ou commissions. L'expérience que j'ai vécue lors de la création de la Haute Autorité de santé m'a beaucoup fait réfléchir à cette question. Si la présence des usagers dans les commissions qui doivent accréditer les établissements de santé ne soulève aucune question, leur valeur ajoutée étant évidente pour chacun, le choix d'une présence systématique dans toutes les structures d'expertise ne va pas de soi. Lorsqu'un groupe d'experts est chargé d'actualiser l'état de la science pour formuler des recommandations professionnelles, la présence d'usagers ne risque-t-elle pas de se réduire à une présence alibi, sans réelle valeur ajoutée ? Ne serait-il pas préférable de leur donner un rôle en amont dans la formulation des questions posées pour ne pas se tromper d'objectif, ou dans la détermination de la composition du groupe de travail pour ne pas omettre par exemple la prise en compte

de la « qualité de vie » ? L'absence d'interrogation sur ces points a naturellement conduit à un engorgement, un essoufflement, une institutionnalisation qui a tari l'inspiration éthique initiale, la remise en cause dont les associations étaient porteuses au moment des états généraux de la santé. Finalement, le sentiment qui prévaut est que le mouvement, né du souci de la personne malade, s'est peu à peu enlisé dans l'opposition, qui semblait avoir été dépassée au moment des états généraux de la santé entre l'approche collective et l'individu, au détriment de ce dernier, un peu comme si la finalité de la représentation des patients s'estompait au profit des institutions chargées de parler en leur nom. Les droits individuels se trouvent de plus en plus réduits à une approche consumériste.

### Les droits sociaux, indissociables des droits sanitaires

Longtemps les limites thérapeutiques ont conduit à s'intéresser davantage aux moyens mis en œuvre qu'aux résultats. Les progrès médicaux sans précédents que nous avons connus ces dernières décennies ont naturellement élevé le niveau des attentes des patients. L'émergence d'une place nouvelle pour le patient ne peut être analysée indépendamment de ce contexte. Paradoxalement, les performances de la médecine ont fait exploser le nombre de personnes qui vivent avec une pathologie ou un handicap. L'objectif de la médecine n'est plus seulement de guérir mais aussi d'accompagner. Si l'on appelle médecine palliative la médecine qui a pour fonction d'accompagner les patients, de les aider à vivre mieux avec un handicap ou des pathologies chroniques, bref de pallier les effets indésirables et plus forcément de guérir, sa place devient considérable et n'est plus réservée à la fin de vie.

Évidemment, les attentes, les demandes des patients s'en trouvent profondément modifiées. On parle souvent de décision partagée... en la réservant aux situations d'incertitude médicale, ce qui est une façon de transférer la responsabilité d'une décision difficile vers le patient. Mais c'est bien davantage dans le recueil des préférences des patients dans des domaines comme la qualité de vie, l'organisation quotidienne, la prise en charge de la douleur, le maintien à domicile, que la décision devrait être vraiment partagée. La médecine devient de plus en plus duale, technique et spécialisée d'un côté, d'accompagnement de l'autre. Probablement est-ce ce dernier aspect qui aujourd'hui est négligé.

L'évolution de la protection sociale a connu un parcours parallèle. Des soins lourds, faisant appel à des plateaux techniques sophistiqués, le plus souvent bien pris en charge, et des soins courants négligés puisqu'ils ne sont aujourd'hui pris en charge qu'à hauteur de 50 % par l'Assurance maladie. Les couvertures complémentaires sont devenues indispensables (le taux de renoncement aux soins double pour la partie de la population qui en est dépourvu) et, en même temps, de plus en plus difficilement accessibles pour une grande partie de la

population – les jeunes en difficulté d’insertion professionnelle et les retraités les plus modestes puisque les aides sont concentrées sur le monde du travail.

Si l’on veut aujourd’hui vraiment défendre les droits des malades, on ne peut plus séparer droits sanitaires et droits sociaux. Deux raisons à cela. La première raison nous a été rappelée par la Haute Autorité de santé dans un document publié en 2007, intitulé *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé* [4]. Dans ce document, la HAS soulignait que la qualité du système de santé ne pouvait se limiter à la qualité des actes médicaux mais devait intégrer bien d’autres dimensions, dont l’accès aux soins. La seconde raison tient au fait que les enjeux de la protection sociale ne se limitent pas à la solvabilisation de dépenses sans s’interroger sur leur pertinence. C’est l’organisation des soins, des parcours des patients qui devient la priorité, le domaine dans lequel les progrès les plus importants sont à attendre.

L’absence de réflexion sur l’organisation, qui est restée étrangement figée alors que le progrès médical

s’emballait, conduit à une perte de chance pour de nombreux malades, ceux qui ne peuvent profiter des dernières avancées de la science pour des raisons souvent diverses, d’un diagnostic tardif à une prise en charge inappropriée.

Il est devenu rituel de déplorer le peu de place des questions de santé dans le débat public. Nous n’avons par contre pas toujours suffisamment conscience des conséquences de cette absence d’échanges. La vaccination en est un exemple, beaucoup d’autres pourraient être cités.

Les deux dossiers qu’Adsp a consacré à ces questions demeurent plus que jamais d’actualité ; les états généraux de la santé ont été un moment fort de la démocratie sanitaire ; il faut aujourd’hui inventer les outils qui permettront une association de l’ensemble de la population aux débats autour des enjeux sanitaires et sociaux, c’est une des conditions de la confiance et de l’adhésion aux mécanismes de solidarité collective et donc de la performance de nos systèmes de santé et de protection sociale. ■

## RÉFÉRENCES

1. Droits des malades, information et responsabilité. *Adsp* n°36, septembre 2001

2. Associations et représentation des usagers. *Adsp* n° 68, septembre 2009

3. Laude A., Pariente J., Tabuteau D. (dir.). *La Judiciarisation de la santé*. Paris : Éditions de santé, 2012.

4. Haute Autorité de santé. *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé*. Rapport du Collège de la HAS, 2007.

# adsp abonnement

actualité et dossier en santé publique

Vous pouvez vous abonner en ligne sur [www.ladocumentationfrancaise.fr](http://www.ladocumentationfrancaise.fr) (paiement sécurisé) ou remplir le formulaire suivant et l'envoyer à

EDIIS - CRM  
Abonnements Dila  
60643 Chantilly  
Téléphone 03 44 62 43 67 Courriel [abo.dial@ediis.fr](mailto:abo.dial@ediis.fr)

Vente au numéro en librairie et sur [www.ladocumentationfrancaise.fr](http://www.ladocumentationfrancaise.fr)

**Nom** \_\_\_\_\_

**Prénom** \_\_\_\_\_

**Raison sociale** \_\_\_\_\_

**Adresse** \_\_\_\_\_

**Code postal** \_\_\_\_\_

**Ville** \_\_\_\_\_

**Pays** \_\_\_\_\_

**Téléphone** \_\_\_\_\_

**Courriel** \_\_\_\_\_

Je m'abonne à **adsp** actualité et dossier en santé publique  
(un an, 4 numéros)

- |                          |                       |                           |
|--------------------------|-----------------------|---------------------------|
| <input type="checkbox"/> | France métropolitaine | 52,30 euros TTC           |
| <input type="checkbox"/> | Europe                | 53,30 euros TTC           |
| <input type="checkbox"/> | DOM-TOM-CTOM          | 52,50 euros HT avion éco. |
| <input type="checkbox"/> | Autres pays           | 55,90 euros HT avion éco. |
| <input type="checkbox"/> | Supplément avion      | 5,60 euros                |

Soit un total de \_\_\_\_\_ euros

Ci-joint mon règlement :

Par chèque bancaire ou postal à l'ordre d'EDIIS-CRM.

Par carte bancaire

date d'expiration [ ][ ][ ][ ]

numéro [ ][ ][ ][ ] [ ][ ][ ][ ] [ ][ ][ ][ ] [ ][ ][ ][ ]

numéro de contrôle [ ][ ][ ][ ]

Date

Signature

# adsp

## actualité et dossier en santé publique

### La revue **adsp**

Actualité et dossier en santé publique (**adsp**) est la revue trimestrielle du Haut Conseil de la santé publique. Elle apporte des repères à tous ceux qui, dans le cadre de leur activité ou de leur formation, doivent connaître l'actualité en santé publique dans toutes ses dimensions : épidémiologique, juridique, économique, sociologique, institutionnelle.

Chaque numéro comporte des rubriques régulières (HCSP direct, Actualité, Lectures...), ainsi qu'un dossier thématique pédagogique coordonné et rédigé par des spécialistes du domaine. Ce dossier a pour ambition de donner un panorama complet de la problématique abordée : avec des données épidémiologiques, des informations juridiques et économiques, une description du dispositif dans lequel elle s'inscrit, l'état de la recherche, les problèmes particuliers, les perspectives ainsi que des informations sur les expériences étrangères.

Les articles sont, pour la majorité, des articles de commande sur des thèmes décidés par le comité de rédaction qui sollicite, pour les rédiger, des auteurs dont la compétence est reconnue. Les articles spontanément proposés à la rédaction sont d'abord vus par le rédacteur en chef ; ceux qui semblent les plus intéressants sont ensuite envoyés à plusieurs relecteurs, pour avis, avant d'être proposés au comité de rédaction. Les auteurs ne sont pas rémunérés. Les auteurs sont responsables des opinions qu'ils expriment dans cette publication. Ces opinions ne sont pas nécessairement celles du HCSP. ■

### Conflits d'intérêts

La revue devant répondre aux critères de qualité fixés par les conseils nationaux de la formation médicale continue, la rédaction s'assure que les conflits d'intérêts éventuels sont clairement identifiés comme tels dans l'article.

Tous les articles sont signés et accompagnés des coordonnées complètes des auteurs. Ces derniers sont systématiquement invités par la rédaction à signaler toute relation contractuelle avec une entreprise du médicament ou spécialisée dans les dispositifs médicaux, susceptible de créer un conflit d'intérêts compte tenu du thème traité dans l'article. S'il existe un conflit, la déclaration d'intérêt figure obligatoirement en fin d'article. ■

### Indexation de la revue dans les bases de données

La revue **adsp** est référencée dans :

- la Banque de données santé publique (BDSP), interrogation libre mais consultation des notices bibliographiques et du texte intégral sur abonnement;
- la base Pascal, gérée et produite par l'Inist (Institut de l'information scientifique et technique) du CNRS. Cette base est pluridisciplinaire et multilingue, analysant la littérature internationale dans le domaine de la médecine. Elle comprend environ 17 millions de notices. ■

### La revue sur le site Internet du Haut Conseil de la santé publique

Sur le site du HCSP <http://www.hcsp.fr>, vous pouvez retrouver :

- Les sommaires et des extraits de tous les numéros parus depuis 1992. Les numéros anciens et ceux dont le tirage est épuisé sont consultables et téléchargeables intégralement. Une recherche par mot clé est possible.
- Les instructions aux auteurs.
- Les conditions d'abonnement, avec un lien direct sur le site de La Documentation française. ■



## SPÉCIAL NUMÉRO 100

# Regards sur la santé publique d'hier à aujourd'hui

### 2 Éditorial

Frack Chauvin, Patricia Siwek

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

Pierre Czernichow,  
Virginie Halley des Fontaines

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

Francelyne Marano, Denis Zmirou-Navier

### 13 **La médecine prédictive quinze ans après**

Ségolène Aymé

### 17 **Soigner et prendre soin** De la médecine de précision à la médecine de la personne

Dominique Grimaud

### 18 **Inégalités d'accès aux soins et précarité**

Guy Darcourt

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

Patrick Gaudray

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

Olivier Rabary

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

Isabelle Erny

### 22 **Éthique, bioéthique et débat démocratique**

Jean Leonetti

### 24 **L'innovation en santé**

De l'ambiguïté des progrès en médecine  
Patrick Gaudray

### 28 **Maladies cardiovasculaires**

Un deuxième souffle pour l'hypertension artérielle  
Thierry Dénolle, Joël Ménard

### 35 **La santé des jeunes**

Renée Pomarède, Marie Choquet,  
Marie-Hélène Bouvier-Colle,  
Dominique Deugnier

### 37 **La santé mentale des adolescents : une question clé**

### 39 **Quoi de neuf ? Obésité et maigreur**

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

### 41 **La santé des jeunes, une connaissance encore trop partielle**

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

### 44 **Quoi de neuf ?**

Santé sexuelle des adolescents

### 46 **Les inégalités sociales s'installent dès l'enfance**

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

### 49 **Santé mentale**

De l'exception au droit commun ?  
Bernard Basset

### 52 **Vieillesse**

Des politiques toujours liées à l'âge,  
et peu de coordination  
Jean-Claude Henrard

### 56 **Éthique et fin de vie**

56 **Une démarche d'accompagnement et d'affirmation des droits du patient**  
Dominique Grimaud

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

58 **Anthropologie symbolique de la mort**  
Jean-Jacques Wunenburger

60 **La loi Claeyss-Leonetti du 2 février 2016 à l'épreuve de la jurisprudence**  
Isabelle Erny

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

64 **Les conditions de possibilité d'un éventuel « droit de mourir »**  
Pierre-Yves Quiviger

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

70 **La loi du 13 août 2004 réformant l'Assurance maladie plus de dix ans après**  
Dominique Bertrand, Philippe Marin

76 **L'éducation thérapeutique**  
Une pédagogie au service de la santé publique  
Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre

80 **Droits des malades, débat public, information et représentation des usagers**  
Quel chemin parcouru ?  
Etienne Caniard

