

EDITO

Mieux dépenser pour la santé de tous

Propositions éthiques faites au cours des Semaines Sociales de France : octobre 2013

L'Assurance Maladie repose sur un principe de base : faire contribuer le citoyen selon ses revenus et assurer sa prise en charge de façon identique, indépendamment de ses ressources. Mais la majorité des bénéficiaires ne sont plus des salariés et la France est obligée d'emprunter pour financer, avec un déficit cumulé du régime général de 91 milliards d'euros entre 2000 et 2012.

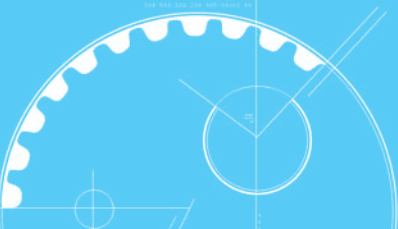
Le patient est devenu un acheteur toujours solvable, disposant d'un droit de tirage illimité sur des ressources limitées, par l'intervention, le plus souvent invisible pour lui, de l'Assurance Maladie et des assurances complémentaires. Le système du tiers-payant, indispensable pour l'accès aux soins des moins aisés, fait croire à certains que les soins sont gratuits («j'y ai droit, j'en profite»). La responsabilisation du citoyen à l'entretien de sa propre santé et au coût de ses soins est très faible. Mais ce sujet est «socialement incorrect » pour les responsables politiques et pour les médecins (AME, CMU) et en l'absence de contrôles efficaces, le mode de rémunération des professionnels les incite à multiplier les actes. Les comportements anormaux de certains praticiens s'apparentent à de véritables abus de bien social sur un bien commun. La rémunération à l'acte se fait au détriment de l'examen clinique, du «care» et de la prévention. Ainsi, le diabète de type 2, les maladies cardio-vasculaires et les cancers, qui sont les trois premières causes d'affection de longue durée, pourraient en grande partie être prévenus par une politique préventive sur le tabac, l'alcool, l'alimentation et l'activité physique. La solvabilité des patients comme la volonté des politiques de ne pas contrarier leurs électeurs incitent aussi à s'accommoder d'une attitude conciliante des prescripteurs devant les demandes du patient (arrêts maladie, examens complémentaires...).

L'Assurance Maladie est souvent incapable d'arbitrer face à des groupes de pression : professionnels de santé, recherche médicale («experts» universitaires), associations de malades, exigence de sécurité absolue (grippe H1N1), procès (sang contaminé) et industrie pharmaceutique (Médiator). Des industriels étrangers imposent de nouvelles molécules pouvant atteindre plusieurs milliers d'euros par mois de traitement (SIDA, cancer), en menaçant de fermer des sites de production en France. En parallèle, le coût «information» des médecins sur les médicaments par l'industrie pharmaceutique était évalué par l'IGAS en 2007 à 25000 €/an et par médecin généraliste. La France a aussi perdu sa place dans la course aux brevets pour les appareils d'imagerie, de radiothérapie ou d'automates utilisés en biologie, perdant toute maîtrise de leur coût.

Au total, l'Assurance Maladie est devenue un payeur aveugle qui subit l'accroissement des savoirs et des coûts, l'allongement de la vie, les pressions et l'empilement des règlements: ses évaluations sont insuffisantes et la gestion des coûts inefficace. Le système de santé ne peut plus fonctionner comme avant, et doit être refondé.

Les participants aux Semaines Sociales ont fait des propositions d'ordre éthique. La santé mobilise un bien commun matériel et immatériel (compétences) et il faudrait :

- ◆ la garder au bénéfice de tous avec un égal accès aux soins ;
- ◆ hiérarchiser les soins des maladies avant ceux de confort, et aider à l'intégration sociale des handicapés, avant les traitements de «jouvence» ou le prolongement de situations sans espoir;
- ◆ fonder l'acte thérapeutique sur le bien fait au malade : espérance et qualité de vie ;
- ◆ dans la situation de crise économique actuelle, assurer les besoins essentiels de chacun



Le dossier du mois
La médecine a-t-elle besoin de l'anthropologie ? p. 2



Mémoires des étudiants du DIU 2013, Éthique et pratiques médicales p.3

avec les ressources collectives existantes, sans augmenter les charges sur des ressources individuelles (fonds personnels, assurances, mutuelles) ; sinon, le reste à charge serait un renoncement aux soins des moins favorisés ;

- ◆ décentraliser l'offre de soins pour lutter contre les déserts médicaux.

Les auteurs proposent enfin de développer :

- ◆ la prévention et les soins intégrés, avec des « maisons médicales » en zone rurale, et un parcours de soins médico-social (personnes âgées, troubles mentaux, addictions) ;
- ◆ de nouveaux métiers d'interface pour décloisonner, organiser le parcours de soins recentré sur le « care » et décharger les médecins et les IDE des tâches administratives ;
- ◆ une formation des jeunes médecins prenant en compte leurs souhaits de respecter leur vie personnelle (féminisation de la profession), d'exercice en groupe et de communication par l'outil informatique (dossier médical, biologie, imagerie) ;
- ◆ le management et l'évaluation des pratiques ;
- ◆ la responsabilisation, aussi bien des prescripteurs que des patients.

Semaines Sociales de France - Synthèse par : Isabelle Precheur, Professeur d'Odontologie CHU de Nice (EEA).

La médecine a-t-elle besoin de l'anthropologie ?

Cela semble évident au regard de la production scientifique, issue de l'anthropologie, consacrée au domaine de la santé, et de sa crédibilité grandissante auprès des responsables sanitaires nationaux et internationaux. Dans les pays francophones, vingt ans de développement de la recherche ont permis de construire des concepts opératoires et des modèles théoriques : modèles explicatifs de la maladie, itinéraires thérapeutiques, complexité des rapports nord-sud, rationalités et prévention autour du sida, éthique de la recherche. En France, de nombreux champs d'application (greffes d'organes, procréation médicale assistée, maladie d'Alzheimer, etc.) ont été nourris par les éclairages anthropologiques. Ainsi, la théorie du don portée par Marcel Mauss a été un indicateur dans la collecte du sang et de la transfusion mais aussi un révélateur permettant de mieux **comprendre les résistances au don d'organe ou les différenciations de sociétés avec « prélèvement sur cadavre » et/ou prélèvement sur « donneur vivant »**.

A ces thèmes centraux, il faut ajouter l'étude du **contexte thérapeutique, l'organisation des soins, les interactions entre les différents acteurs de la santé et les institutions, le fonctionnement des services, la relation au patient**.

Ce travail d'élaboration et d'application de la recherche est mobilisé en fonction des objets d'étude dans des cadres institutionnels variés (conseils scientifiques des établissements, comité de pilotage, instances régionales ou nationales, CHRU, Cancéropôle, INCA, plans ministériels, comités d'éthique etc.). En fonction des résultats obtenus, ils soutiennent la démarche qualité, accompagnent la volonté de se rapprocher des objectifs décrits par la HAS, participent à l'adaptation des campagnes d'information et de communication et participent aux développements de programmes.

Cette liste d'applications, loin d'être exhaustive, donne quelques exemples de **l'intérêt et de l'apport des recherches anthropologiques pour les soignants et les patients**. Les potentialités sont multiples car la force de la discipline est la proximité avec le terrain, l'utilisation de la méthode qualitative et le décentrement du regard. Ainsi, sur le terrain des collaborations concrètes et au plus près de la pratique en milieu clinique, elle peut transférer des connaissances utiles, développer des pratiques de médiation avec l'action sans oublier la portée critique, qui peut être sollicitée dans le cadre de la supervision, mettre en place des services et des programmes adaptés à des types de maladies et de patients, intervenir dans des controverses ou des débats avec la société civile sur des questions essentielles portées dans l'espace public tels les avis du CCNE autour « de fin de vie, autonomie, volonté de mourir », etc.

Enfin, par rapport à des problématiques inédites de l'éthique clinique ou des interrogations exprimées par les soignants, débouchant ou non sur des décisions cruciales, des avis ou des perspectives de légifération, l'anthropologue, dans le cadre d'équipes pluridisciplinaires et en collaboration, peut favoriser une « maïeutique », se charger d'identifier des points aveugles, poser des questions légitimes en dehors des enjeux institutionnels et corporatistes ou des phénomènes de groupe largement décrits par la psychologie sociale. Il propose une autre façon de lire les phénomènes, identifie ce qui relève de l'éthique ou non, fait apparaître les enjeux tant sur l'objet attendu que sur les conditions de le produire. Il offre un recours précieux à une forme d'expertise approfondie au cœur du terrain mais rendant possible une analyse distanciée des pratiques.

Il reste encore une place à l'anthropologue pour la critique micro ou macro-sociale ou la construction de nouveaux objets d'étude, en repensant l'usage des notions utilisées dans le domaine de la santé ou les recommandations sociales par rapport à

la prise en charge. Ainsi, le patient contemporain est invité à être un acteur de sa santé, autonome, responsable et informé. Cependant, une partie est réticente ou dans l'incapacité d'adhérer à l'idée d'autonomie et de maîtrise de sa maladie. Dans ce cadre, une vigilance particulière doit être portée à «l'annonce au patient» et à ses implications. De même, «l'aidant naturel» peut être mis en perspective avec les nouvelles configurations familiales et la recomposition des rôles au sein de la famille.

Répercuté dans les enseignements et transformé en produits didactiques, tout ce potentiel peut faire découvrir au-delà de la première année de médecine et tout au long du cursus, que les pratiques de soins curatifs et relationnels mobilisent des représentations, qu'elles résultent de normes, de valeurs sociales et de choix politiques dont il faut décoder, à travers leur mise en perspective, le sens et les implications.

Le renforcement des apports théoriques, méthodologiques en articulation avec les situations rencontrées en stage dans la formation initiale, mais aussi dans le cadre de DU, master, FMC, DPC est une manière d'accentuer le taux de pénétration des disciplines non médicales mais aussi de former la relève de demain à un humanisme impliqué.

Ainsi, l'anthropologue peut aider à révéler une nouvelle culture hospitalo-universitaire, en sollicitant des apports et des approches extérieures complémentaires, et en créant une conjoncture favorable au souci et à l'écoute de l'autre, le patient.

Professeur M. Cauli, Anthropologue (EEA).

Mémoires des étudiants du DIU 2013 « Ethique et pratiques médicales »

Ethique et chirurgie de l'obésité

Si la chirurgie bariatrique est actée, à ce jour, très peu de travaux internationaux et aucun travail francophone d'éthique ne se sont penchés sur le risque d'une transformation technique qui change radicalement les conditions médicales et sociales des patients qui en bénéficient.

L'obésité a été définie par l'OMS comme une entité pathologique à part entière depuis une quinzaine d'années. Cette reconnaissance constitue une incontestable avancée éthique par rapport aux principes d'équité. La chirurgie bariatrique a, depuis, évolué pour des obésités sévères et morbides de l'adulte. Mais de nombreux éléments interrogent sur **le niveau de sécurité et la place exacte** des techniques employées.

La dimension éthique d'un acte, jugé par certains comme mutilant, se pose quand il répond à l'exigence de normes sociales toujours plus pressantes ou qu'il permet de pallier à des traits de personnalité comme le manque de volonté ou la faiblesse cognitive. Néanmoins s'il permet de faire retrouver une certaine forme de **liberté** par une prise en charge intégrée c'est-à-dire prenant en compte toutes les dimensions de la maladie (origines, répercussions) et les particularités singulières de chaque individu (le contexte) il peut s'inscrire dans une démarche éthique.

Compte tenu du caractère symptomatique de la chirurgie bariatrique, les risques d'échecs répétés exposent à une sorte **«d'obstination déraisonnable»**. La collégialité permet de lever l'isolement décisionnel du chirurgien, facteur de cette obstination, et permet un choix éclairé à condition de respecter la pluridisciplinarité et la pluriprofessionnalité des membres qui la composent.

Les critères de réussites ou d'échecs de la chirurgie reposent sur des variations pondérales pré définies, parfois inadaptées aux conditions médicales et sociales ou simplement au souhait propre de chaque patient.

Les techniques chirurgicales sont assez bien définies à ce jour mais il n'existe pas de recommandations claires qui permettent un choix et une hiérarchisation des pratiques. **Les complications sont fréquentes et parfois graves**. Les répercussions à long terme sont encore peu connues (plus de cancers colo-rectaux ou oesophagiens ?). L'accès à ces innovations dépend plus de la proximité du patient avec les structures (d'offre) qu'à ses besoins réels (demande). L'indication dépend encore beaucoup de phénomènes d'écoles, de compétences propres à l'opérateur ou du niveau d'équipement des plateaux techniques, moins de la validité intrinsèque de la technique.

Les approches médico-diététiques destinées à perdre du poids se sont considérablement réduites par la remise en cause des molécules ou des stratégies de régimes. La chirurgie s'impose ainsi de plus en plus souvent comme la **seule solution de recours** bien que l'extension des indications vers des patients plus vulnérables (adolescents, enfants, sujets âgés, sujets peu obèses...) soit bien réelle. L'absence d'alternative limite les possibilités de choix. Ainsi il devient une nécessité éthique de continuer la

recherche chirurgicale afin de mieux préciser les indications mais aussi de continuer à rechercher d'autres solutions qui puissent soutenir la comparaison en termes d'efficacité et de sécurité.

Peut-on parler de véritable consentement à cette chirurgie sous influence ? Certains éléments de personnalité du sujet obèse entravent le consentement réel et influencent sa décision. **L'impulsivité** fréquemment retrouvée impose un temps de préparation à la décision et au choix le plus approprié. De même, la **maladie de la dépendance**, dont la plupart des patients sont porteurs, n'est pas véritablement diagnostiquée et reconnue par les critères diagnostics cliniques actuels qui ne sont pas toujours réunis pour le patient obèse. Pourtant de nombreux travaux de neuro-imagerie ont mis en évidence l'activation des aires et du circuit de la récompense. Cette non reconnaissance pose problème puisqu'elle prive ces patients d'une véritable prise en charge addictologique parfois nécessaire.

La précarité voire l'extrême misère dans laquelle évoluent les patients obèses est un facteur de vulnérabilité supplémentaire. Cet élément associé à la stigmatisation des patients mais aussi de l'acte chirurgical bariatrique entraînent une difficulté et une inégalité d'accès à la chirurgie mettant en cause l'équité distributive.

La chirurgie modifie radicalement les comportements et le mode de vie. Le plus souvent l'autonomie des patients est largement restaurée mais pour certains, elle peut **rompre un équilibre organique et psychique** et ainsi aggraver leur vulnérabilité et donc leur dépendance. La diminution des capacités cognitives généralement constatées dans la population obèse, impose une démarche d'éducation thérapeutique qui permet à la fois une adaptation de l'information médicochirurgicale mais aussi nécessite l'engagement du patient dans le soin. Elle est donc un facteur d'autonomie bien que l'exigence d'une « performance » puisse mettre en péril ce principe par l'exercice d'un nouveau « paternalisme déguisé ».

La chirurgie bariatrique est encore largement méconnue de la population et des soignants. Les médias participent à sa diffusion et à sa meilleure connaissance mais certaines émissions récupèrent l'aspect sensationnel et occultent ainsi les véritables difficultés et contraintes liées à l'intervention.

L'effet spectaculaire et radical de la disparition de l'obésité par la chirurgie expose à un risque d'abandon d'une recherche de sens par le patient et le soignant. Ceci devrait pourtant conduire à une recherche sur soi-même par le patient, seule garante d'une réussite à long terme.

Dr Nicolas Boisseau (CHI Fréjus Saint-Raphaël)

Bienvenue au bureau de l'EEA

Isabelle Prêcheur, professeur de chirurgie dentaire, de microbiologie et de pharmacologie à la faculté de chirurgie-dentaire de Nice et responsable du Laboratoire Santé Buccale et Vieillesse.

Chirurgien-dentiste au CHU de Nice, hôpital l'Archet, avec prise en charge des malades hospitalisés (notamment hépatite C, sida, personnes âgées et malades fragiles). Responsable scientifique de la start-up hospitalo-universitaire Solidages, au CHU de Nice.

Bernard Conein, professeur de sociologie,

Il a enseigné à l'Université de Paris VIII, de Lille III et de Nice-Sophia Antipolis. Il a développé des travaux dans le domaine de la microsociologie des interactions, l'étude des conversations, la sociologie cognitive et des usages des technologies numériques. Il a publié plusieurs ouvrages dont Les sens sociaux (Economica), Les objets dans l'action avec Laurent Thévenot et Nicolas Doder, et L'épistémologie sociale avec Alban Bouvier (Ed de l'EHESS). Bernard Conein est actuellement responsable d'un des axes prioritaires de l'Université sur Réseaux, usages et communautés.

*Matin de printemps-
mon ombre aussi
déborde de vie !*

Kobayashi Issa



Président : Pr. Dominique Grimaud
grimaud.d@gmail.com
espace-ethique-azureen@chu-nice.fr

N° ISSN : 2259-1370