

Évelyne Damm Jimenez

# Tout va bien, docteur ! C'est le corps social qui est malade...

Alors que l'espérance de vie n'a jamais été aussi longue en Europe, qu'on a réussi à éradiquer les grandes épidémies infectieuses dévastatrices, un sentiment d'impuissance intolérable, de poids économique insupportable pèse sur les épaules des pouvoirs publics. Vivre avec la maladie, en souffrir de manière chronique mais ne plus en mourir est le nouvel horizon des populations. Dans son ouvrage *Écologie et politique* (1978), André Gorz écrivait qu'« il est devenu choquant d'affirmer qu'il est naturel de mourir, qu'il y a et qu'il y aura toujours des maladies mortelles, que celles-ci ne sont pas un dérèglement accidentel et évitable, mais la forme contingente que prend la nécessité de la mort. »

Alors que depuis le serment d'Hippocrate la santé repose sur la relation du médecin avec son malade, les progrès scientifiques et techniques, la qualité des médicaments et la performance des instruments, se sont progressivement interposés en brouillant les rôles. L'industrie pharmaceutique dans sa course à la production délaisse les marchés non solvables et oriente la recherche pour satisfaire ses consommateurs. Philippe Pignarre explique comment, dans le cadre des protocoles de traitement, les malades sont associés dans la mise au point de médicaments. Les protocoles d'étude deviennent dès lors un lieu stratégique où de multiples enjeux se nouent. Toutefois les maladies chroniques fragilisent le modèle centré sur le produit dans la mesure où les effets nocifs sur le long terme n'entrent pas dans les préoccupations économiques des industriels. Le médecin intervient alors essentiellement comme un distributeur de produit. Aude Lalande évoque les conséquences de cette

focalisation sur le produit que l'on retrouve dans la politique de substitution pour le traitement de la toxicomanie. Le médecin généraliste essentiellement considéré comme un prescripteur se voit reprocher « de se prendre pour un psy », alors même que son savoir sur les produits consommés par ses patients toxicomanes est limité par leur illicéité.

Pour les pouvoirs publics, le malade est un usager, et ses abus de consommation individuelle de produits coûtent cher à la collectivité. La note de lecture d'Isabelle Célérier sur le livre de Claude Frémont *Adieu Sécu* souligne les carences d'un système bureaucratique paralysé par ses contradictions, auquel on demande de généraliser les soins tout en contrôlant, mais pas trop, et en sanctionnant, mais pas trop. Pour pouvoir réguler le système, les pouvoirs publics ont promu l'usager dans tous les dispositifs de gestion, ainsi qu'en témoigne Pierre Lascoumes dans le rapport d'activité du Collectif Interassociatif Santé, mais cette institutionnalisation se heurte à la question de la légitimité de ces représentants de malades, à qui on demande de se positionner pour prendre des décisions concernant des pathologies dont ils n'ont pas forcément l'expérience.

Au sein de l'hôpital, la logique de rentabilisation des investissements en équipement l'emporte sur la nécessité de prise en charge équitable des malades. François Aubart rappelle qu'à l'époque glorieuse où la contrainte financière n'existait pas, les Professeurs de médecine étaient au centre du système santé et le développement des structures était le fait d'opportunités sans règle de conduite, sans politique autre que d'offrir tout azimut des soins hospitaliers valorisants pour les médecins. Gerold Schroder comparant les systèmes de santé en France et en Allemagne indique que la logique de gestion comptable s'est imposée en Allemagne beaucoup plus tôt qu'en France, alors que la valorisation des chefs de service y est plus importante encore qu'en France. Mais la logique d'évaluation repose sur des critères extérieurs à la qualité des soins et à la réponse apportée aux malades. L'hôpital est devenu un lieu de rupture, et la spécialisation du savoir fragmente de plus en plus l'exercice professionnel. Pour François Aubart l'avenir de l'hôpital dépend de la capacité de la réforme à rassembler les professionnels autour du patient. La présentation des objectifs de l'INCA par François Werner illustre une nouvelle configuration de mise en réseau d'une multiplicité d'intervenants autour d'une même pathologie. Toutefois ce beau projet n'a pas réussi à échapper aux querelles internes entre dirigeants et collaborateurs, et aux controverses pouvant exister entre

scientifiques au sein d'une même spécialité. Les polémiques ont été d'autant plus vives que les intérêts économiques et financiers en jeu étaient importants.

Fragilisés par des cloisonnements de compétence, les médecins se voient par ailleurs conférer par les pouvoirs publics un rôle qui n'est pas le leur, qu'il s'agisse de lutte contre le dopage, ou de lutte contre la délinquance. Olivier Middleton dénonce les orientations prises par le législateur imposant aux médecins de dénoncer toute suspicion de dopage, alors que la lutte contre le dopage, visant à éradiquer toute prise de produit pour conforter l'idée selon laquelle « être sportif, c'est être sain, pur, parfait », est totalement contredite par le modèle occidental de la pratique sportive, qui repose essentiellement sur la compétition. La préoccupation pour l'état de santé général des sportifs est absente de la loi sur le dopage, qui ne s'applique qu'aux sportifs participant à des compétitions, et ne vise en réalité qu'à assurer plus de « loyauté » dans le sport.

Lorsque le ministre de l'Intérieur a proposé un projet de loi sur la prévention de la délinquance prônant une détection très précoce des « troubles comportementaux » chez l'enfant en s'appuyant sur des éléments de l'expertise de l'INSERM sur « les troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent », une polémique a éclaté entre les tenants des différentes approches de la santé mentale. Pierre Polomeni a résumé l'analyse des initiateurs de l'appel « Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans ». La question de la santé mentale est devenue cruciale, surtout lorsqu'on sait que la France détient le record de consommation de médicaments psychotropes. C'est peut-être parce que l'idéal de la responsabilité individuelle stigmatise tous ceux que les problèmes de structuration de soi empêchent de décider et d'agir par eux-mêmes de façon appropriée. Et la même culpabilité pèse sur certains malades chroniques dont les maux semblent être la conséquence d'un mode de vie librement choisi (alimentation déséquilibrée, stress professionnel, sédentarité), ou d'une prise de risque inconsidérée, dont les conséquences pèsent lourdement sur le budget de la santé publique.

La volonté de s'accaparer le meilleur de l'environnement sans en préserver les ressources perturbe l'écosystème et compromet gravement les chances de survie des générations futures. L'approche écologique de la santé proposée par André Cicoella propose de prendre

en compte les facteurs de risque environnementaux et comportementaux pour mieux relever le défi des maladies chroniques en ouvrant un espace aux malades tout en leur garantissant un suivi à long terme.

Dans la pensée chinoise traditionnelle l'homme est un microcosmos devant s'adapter avec souplesse et humilité à son environnement, le macrocosmos. La mobilisation de l'énergie interne à chaque être humain et celle découlant des forces naturelles doit conduire à une vie collective harmonieuse et saine. Il est significatif que dans notre société le mot hygiène ait perdu sa valeur et son sens en tant qu'art de vivre et de mourir. Accepter de vieillir, pourvu que l'on soit en bonne santé, devrait remplacer le sort de tous ces malades chroniques qui acceptent de souffrir toute sorte de traitements expérimentaux pourvu qu'ils puissent échapper à la mort.

Santé mentale et santé physique sont indissociables pour Daniel Sibony, car entre la prise en charge médicale du corps-visible et la prise en charge psychologique du corps-mémoire il y a un entre-deux dont l'ignorance rend malade.

L'idée selon laquelle la politique de santé publique ne concernerait que la relation médecin-malade est largement dépassée compte tenu des enjeux économiques liés au progrès technique et scientifique. Dès lors, la politique de santé publique est focalisée sur la maladie, la performance des équipements et des centres de recherche et leur rentabilité et non sur les besoins de la population. Or en dehors de l'orthodoxie médicale, diverses pratiques psychocorporelles de santé se sont développées et ont une réelle utilité en terme de prévention et de bien-être. L'entretien avec Charles Damm témoigne d'une pratique de prévention ancestrale de bonne santé, le taï chi chuan, qui lui permet de vivre un troisième âge rayonnant.

L'article de Stéphane Héas sur les pratiques psycho-corporelles souligne combien il est indispensable désormais qu'elles soient reconnues et prises en compte dans le cadre d'une véritable politique de santé, sous peine d'être en total décalage avec les souhaits et savoirs des populations, et de certains groupes professionnels constitués de praticiens médicaux et paramédicaux.

Il semble plus que jamais nécessaire de remettre en cause les cloisonnements du système de santé publique entre les entités matérielles, entre les personnes et entre les institutions. François Gremy propose non seulement d'ajouter à l'enseignement de santé publique une composante collective et sociétale mais aussi d'ouvrir cet enseignement

à d'autres auditeurs que les seuls médecins, afin d'éviter que le royaume de la santé n'implose de ses propres divisions internes. La logique de réseau qui s'est développée pour remédier à la crise du système de santé, était nécessaire pour que les acteurs de la santé publique puissent prendre en compte la complexité et la diversité des situations rencontrées. Philippe Chossegros dans sa présentation des réseaux souligne les risques liés à l'institutionnalisation d'un tel mode de fonctionnement, qui le vide de sa dynamique relationnelle d'origine, et l'affaiblit car la logique de gestion imposée par les pouvoirs publics s'accompagne d'un désengagement budgétaire.

Enfin Dorothée Benoît Browaeyls montre comment les grandes crises sanitaires (sang contaminé, ESB, amiante) ont incité les pouvoirs publics à déléguer leur responsabilité à l'expertise scientifique pour l'évaluation des risques encourus, et aux structures administratives pour assurer la visibilité de la prise en compte du problème aux yeux de l'opinion publique. Cette attitude reproduit l'approche clinique et le traitement du symptôme pour un mal qui menace l'ensemble du corps social. Et les décisions politiques ne prennent en compte que les enjeux économiques, sans même s'interroger sur le sens juridique du principe de précaution.

Il serait souhaitable que de nouveaux modes de fonctionnement administratif soient expérimentés, faisant le lien entre les avancées de la recherche scientifique et les objectifs politiques poursuivis par les pouvoirs publics. Dominique Vuillaume décrivant les relations entre la Mission Interministérielle de Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie (MILDT) et l'expertise scientifique souligne que, dans le champ conflictuel de la politique des drogues, les progrès de la connaissance n'éteignent pas les controverses mais offrent des points de repère validés susceptibles de nourrir des débats citoyens constructifs. Reste aux politiques à trouver les voies et les moyens d'ouvrir de tels débats publics. Sur une question aussi complexe que celle des drogues qui concerne l'ensemble de la population, ce serait particulièrement utile, ne serait-ce que pour pouvoir enfin sortir du discours à la fois simpliste et ambivalent sur le « drogué » présenté tour à tour comme un « malade » ou comme un « délinquant ».

Revenant sur les contraintes de la démocratie sanitaire, et la séparation des rôles, notamment entre détenteurs du savoir scientifique et du pouvoir politique, Vincent Bonnet présente l'écologie de l'activisme

thérapeutique d'un mouvement collectif, Act Up, né d'une volonté désespérée de faire progresser la recherche scientifique pour répondre à l'angoisse de la mort. Il suggère que les responsables politiques acceptent aussi que les savoirs des malades soient pris en compte dans leur dimension environnementale, sociale et mentale. Ce serait même une écoute beaucoup plus large des attentes et des pratiques de santé de la population qu'il faudrait recommander à la classe politique, car elles sont souvent moins onéreuses que la plupart des médicaments.

Si la santé publique va si mal c'est parce que les pouvoirs publics, sous l'emprise de la logique de compétitivité économique sont focalisés sur les performances de l'industrie pharmaceutique et oublient que ces progrès représentent un coût croissant pour la collectivité. À quoi sert de nommer des médecins ministre de la Santé s'ils ne se rendent pas au chevet du corps social malade, pour faire un vrai diagnostic? Ils pourraient constater la réalité du vieillissement, les inégalités sociales et territoriales, les cloisonnements qui empêchent une prise en charge cohérente des malades et même de l'ensemble de la population, tout au long de son cycle de vie. Comment expliquer que malgré les caractéristiques communes à la santé de tous les citoyens européens, les états membres de l'Union européenne maintiennent encore des stratégies nationales de médication et n'arrivent pas à définir d'un commun accord ce qui est dangereux pour la santé et ce qu'il faudrait accepter d'expérimenter, conformément aux recommandations de l'OMS, pour améliorer le bien-être des populations?