

## **La loi santé. D'où venons-nous, où allons-nous ?**

Pr Marie-Jo Thiel

*Ce texte est la retranscription d'une communication présentée le 20 octobre 2016, à Strasbourg, dans le cadre d'une journée d'étude organisée par l'Espace de réflexion éthique région Alsace, sur les « impacts du numérique et de l'informatique dans le domaine de la santé ».*

La culture française est-elle fascinée par la santé plutôt que par le soin ? La question peut paraître surprenante, je n'avais moi-même pas pris conscience de cela jusqu'à ce que mes collègues de l'Université de Münster en Allemagne me demandent de réfléchir à la place du soin dans le système de santé français. De fait, toutes les grandes lois des dernières décennies ne parlent des actes du soin, des systèmes de soins qu'à partir du « système de santé » lui-même encadré par des « politiques de santé ». La dernière ne fait pas exception : le 17 décembre 2015, l'Assemblée nationale l'a définitivement adoptée sous le titre emblématique de « Loi santé » ! Cette hiérarchisation n'occulte pas ce qui est appelée « l'offre de soins », mais en l'inscrivant dans une perspective plus large et sans doute aussi plus floue que le curatif, puisque le système de santé vise également le préventif et l'éducatif qui toutes deux débordent largement le champ de la médecine pour s'intéresser encore à l'économique, au social, à la communication, tant des individus que des groupes. Plus encore, le système de santé vise la production d'une santé qui signifie aujourd'hui bien plus qu'une non-maladie, qui s'appuie de plus en plus sur les technologies de l'information et de la communication, et plus généralement les technologies convergentes qui sont en voie de bouleverser assez radicalement non seulement le fonctionnement des structures de soins mais ce que l'on peut comprendre par le terme même de soins. La « Loi santé » doit (sur la base de son article 193) conduire à une « modernisation » du système de santé » passant par l'intégration de la place du numérique, conformément au rapport du Conseil national du numérique, "La santé, bien commun de la société numérique" remis à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales de la Santé et des droits des femmes, le 13 octobre 2015 et présentant « 15 propositions pour renforcer un écosystème d'innovation en santé et construire un vaste réseau de soignants-soignés. ». Michel Hasselmann l'évoquera pour nous cet après-midi.

L'Etat français ambitionne ainsi de résoudre un certain nombre de difficultés – la maîtrise des coûts, l'accès équitable de tous aux soins... - mais aussi des paradoxes, comme par ex. les six années d'écart moyen d'espérance de vie entre un ouvrier et un cadre, une différence qui ne se réduit pas depuis des décennies alors même que le système de santé français est reconnu pour sa qualité. Il espère aussi améliorer l'espérance de vie en bonne santé qui régresse constamment depuis 2007 alors que le pays connaît par ailleurs une espérance de vie moyenne parmi les plus élevés des pays de l'OCDE...

Les enquêtes successives montrent que les français sont certes attachés à leur système de santé solidaire et universel, mais aussi préoccupés par son coût croissant qui a pu conduire certains à renoncer à des soins (jeunes, personnes âgées, en particulier). L'enquête DREES 2014 montre que l'attachement à l'universalité de l'assurance maladie reste fort mais diminue.

Les lois successives essayent de répondre aux défis de la modernisation d'une sécurité sociale créée en 1945 en laissant aux médecins une grande autonomie d'action et aux patients, la liberté de choisir leur médecin. Peu à peu ce système très libéral s'est effrité, et les médecins vivent aujourd'hui avec amertume la fin de cet âge d'or, l'horizontalisation contractuelle et informatique de la relation avec les demandeurs de soins, la maîtrise comptable de l'activité hospitalière à travers la tarification à l'activité (T2A) qui exclut les sujets non rentables au regard de ses critères.

Deux crises majeures l'ont ébranlée au cours des dernières décennies, la première est économique avec un accroissement des dépenses régulièrement supérieures à la croissance de la richesse nationale qui conduit les dépenses de santé courante en France à atteindre 12 % du PIB. Plus de 1/10 de l'argent est consacré à la santé, une santé qui n'est pas meilleure que dans d'autres pays. L'augmentation du nombre de maladies chroniques, les mutations démographiques d'une société vieillissante ne devraient pas renverser la donne dans un avenir proche. La seconde crise est sanitaire, l'affaire du sang contaminé par le VIH, la maladie de Creutzfeld-Jakob, la transmission de l'hépatite C par endoscopie digestive, le taux élevé d'infections nosocomiales, les prothèses mammaires PIP, l'affaire du médiateur utilisé comme coupe-faim, le rôle des perturbateurs endocriniens, etc., autant d'affaires de santé publique interrogeant la sécurité des soins, des actes et des produits médicaux.

### **L'organisation de l'offre de soin dans le système de santé**

Le ministère de la Santé décrit sur son site internet l'offre de soin en France constituée de la médecine de ville, dite aussi ambulatoire, composée des professionnels de santé exerçant en cabinets, en maisons ou en centres de santé, les établissements publics, privés, privés d'intérêts lucratifs et enfin les structures médico-sociales pour personnes âgées dépendantes handicapées. Il s'agit d'une organisation pluraliste qui repose sur le maillage des structures multiples et toujours la liberté de choix du patient. Ces compétences en matière de santé publique et d'offre de soin sont réparties sur trois niveaux :

- le national, l'état finance et organise
- le régional, les agences régionales de santé coordonnent et adaptent les politiques nationales
- le local, avec la prise en charge graduée des patients selon les soins nécessaires sous la supervision des ARS.

Le système de santé est très largement piloté par les pouvoirs publics, c'est l'état qui prévaut, on est toujours dans une centralisation très forte et un centrage sur l'hospitalier. Depuis ce niveau national, ce n'est pas d'abord la notion de soin, mais celle de santé qui constitue la référence et donne son nom au système. C'est une certaine manière de voir les choses, l'un sert à parler de l'autre. Quand on parle des soins à un patient, ou de l'offre de soin, on indique deux niveaux d'actions : un niveau individuel qui concerne la prise en charge du patient pour un diagnostic, une prescription, des interventions médicales, réalisées soit par le corps médical, soit par le personnel soignant. Un niveau global qui désigne l'ensemble de tous les actes posés dans leur ordonnancement fonctionnel en réponse à une pathologie. Dans le soin, nous sommes dans la prise en charge de la prise en charge de la maladie là où la santé s'étend à toutes les dimensions de la vie sociale en vue d'une santé à promouvoir. En France, le primat est la santé ; en Allemagne, c'est le soin qui occupe la place centrale, c'est une grande différence culturelle.

### **Les grandes dispositions réglementaires**

L'histoire de la réglementation sanitaire et sociale peut être divisée en trois périodes d'environ 25 ans :

- les années 1945-1975, des années surtout marquées par l'hygiène
- les années 1975-2000, portent l'attention aux personnes malades avec une perspective paternaliste,
- depuis les années 2000 : la loi Kouchner inaugure le troisième temps, elle affirme la liberté des patients considérés comme des usagers consultant des prestataires de services, pour des actes médicaux et des soins dont ils sont co-acteurs dans une relation de partenariat, un rapport contractuel. Dans son volet démocratie sanitaire, cette loi affirme les droits

fondamentaux et individuels de tous patients ainsi que les droits collectifs des usagers et de leurs associations.

Une évaluation et un contrôle du respect de ces droits sont mis en place via une réflexion éthique menée au sein des établissements de santé et une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Les dispositions touchent l'information due aux usagers, à leurs droits et responsabilités, en particulier le droit pour chacun de prendre les grandes décisions qui touchent à sa santé, et donc éventuellement à refuser des soins. Elles consacrent l'idée de la personne de confiance, réaffirme le droit à la protection de la santé via la continuité des soins et la sécurité sanitaire, elles garantissent la confidentialité, le respect de la vie privée et du secret médical, la protection contre la discrimination en raison de ses caractéristiques génétiques. Elles organisent les droits des personnes hospitalisées sans consentement en psychiatrie, l'indemnisation des accidents médicaux non fautifs au titre de la solidarité nationale, elles ouvrent le système de santé aux régions pour l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé, on peut dire que cette loi a marqué un grand tournant dans la reconnaissance effective de l'autonomie de la personne.

Mais il a fallu rapidement régler les questions de fin de vie notamment en cas de refus de soin qui peut être considéré comme une non-assistance à personne en danger. D'où la loi Leonetti de 2005 qui devait transposer les dispositions de la loi Kouchner dans le domaine de la fin de vie. Une perspective qui va assez loin puisqu'elle affirme le droit du patient à recevoir des soins visant à soulager sa douleur même si cela a pour « effet *secondaire* d'abrégé sa vie ».

La loi relative à la politique de santé publique de 2004 vise à développer une politique de santé qui oscille entre soins, adaptation, prévention, etc. La loi hôpital, patient, santé de 2009 vise l'organisation du système de santé pour mettre en place une offre de soin graduée et créer des agences régionales de santé qui doivent réunir les moyens de l'Etat et de l'Assurance maladie, et faciliter l'application et l'évaluation de la loi sur le territoire de la Région.

Ces lois successives traitent de la question du coût de la santé, mais s'adaptent-elles aux causes réelles ? Il reste un excès de centrage hospitalier d'autant plus onéreux que le principal facteur de hausse des dépenses de santé n'est pas le vieillissement, contrairement à ce qu'on peut croire, mais l'innovation médicale. Pourtant il reste une grande difficulté à optimiser les parcours des soins curatifs. Le soin peine derrière la santé. C'est particulièrement flagrant pour les personnes âgées. À côté de la loi santé, a donc été votée le 28 décembre 2015 la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui se focalise davantage sur les soins.

### **La loi santé et les défis actuels**

La Loi santé promulguée le 26 janvier 2016, reconnaît les échecs divers et souhaite refonder les grands enjeux des politiques de santé comme le vieillissement, l'innovation, etc. Afin de conserver le caractère solidaire de notre système de santé, elle veut le renforcer à travers les quatre axes qui la structurent : la prévention, l'accès au soin, l'innovation et la nouvelle gouvernance.

La prévention et la promotion de la santé : on prévoit l'instauration de beaucoup de choses, mais il manque une vraie politique de prévention globale avec les moyens que cela suppose au niveau institutionnel. On affirme la prévention, mais on ne donne pas les moyens. Pour faciliter l'accès aux soins et aux parcours de santé : on veut mettre en place la généralisation du tiers payant, une mesure contre laquelle s'est élevée la majorité des médecins faisant valoir les difficultés administratives et le risque de déresponsabilisations des usagers qui consommeraient d'autant plus de médicaments qu'ils n'en connaissent pas le prix. Le Conseil constitutionnel n'a que partiellement validé le dispositif prévu lors de la loi, il a validé le tiers payant s'agissant des organismes d'assurance maladie, mais il a retoqué la partie sur les complémentaires car elles n'étaient pas suffisamment encadrées par le législateur.

Ce débat est d'autant plus enflammé que d'autres font valoir qu'en France le reste à charge est le plus faible de l'Union européenne : or là aussi on a des chiffres opposés, ça dépend de ce qu'on met dans le reste à charge. Selon ce que l'on calcule, les Français sont le plus bas ou le plus haut dans le reste à charge... Les Français doivent trouver un professionnel de santé près de chez eux, les plus riches n'auront jamais de problèmes d'accès. Cependant, les précaires renoncent à des soins, car ils n'ont pas les moyens de se déplacer en raison de la répartition géographique inégale des professionnels de santé ou encore de faire face à l'accroissement des dépenses des dépassements d'honoraires à la complexité des difficultés qui mixent le sanitaire et le social. Pour faciliter le parcours de santé des Français, la loi supprime en outre le délai de réflexion avant une IVG et autorise les sages-femmes à réaliser les IVG médicamenteuses. Mais est-ce une facilitation ou un abandon des femmes à elles-mêmes ?

L'innovation concerne la formation, les métiers de demain, la qualité et les pratiques, le bon usage des médicaments, la sécurité des soins, mais la recherche et l'innovation en recherche dans la santé des malades n'est traitée que très brièvement dans la loi en termes de contractualisation. Or, la part des dépenses de recherches médicales et pharmaceutiques dans les dépenses courantes en santé diminue déjà régulièrement depuis 2007. Elle s'élève à 7,5 milliards d'euros en 2004 soit près de 2 % de moins qu'en 2013, la France a d'ailleurs perdu l'essentiel des parts de marchés pour les industries de santé, peut-être faut-il comprendre l'innovation dans la mise à disposition des données de santé, évoquées plus loin dans l'article 193, mais l'un ne compense pas l'autre...

La nouvelle gouvernance, c'est une idée pour renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire, elle vise avant tout à renforcer l'emprise de l'état sur l'assurance maladie via un contrat dénommé « plan national de gestion du risque » qui « définit pour une durée de deux ans dans les objectifs pluri annuel de gestion du risque commun aux trois régimes membres de l'union nationale des caisses d'assurances maladie » (art. 262) et à associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits. En tout cas, ça appelle l'article 193 qui vise l'accès aux données de santé ; cet objectif ne paye pas attention aux propositions des diverses instances de la démocratie sanitaire qui vise les associations d'usagers. Aucune référence à ces associations d'usagers ni aux requêtes de dialogues des représentants sanitaires, des professionnels de santé n'apparaissent.

Le concept de démocratie sanitaire est un titre dans la loi santé, ce qui lui confère une certaine importance, mais dans le texte lui-même il n'est pas défini. Il est utilisé deux fois : une fois en titre et une seconde fois pour parler des « territoires de démocratie sanitaire ». Mais c'est quoi la démocratie sanitaire ? Plus généralement, cette loi ne prend nullement en compte les crises des structures sanitaires ni les souffrances et le burn-out des hommes et des femmes sur le terrain des soins, leur besoin de reconnaissance dans la spécificité des actes qu'ils proposent et dont l'efficacité ne peut se réduire à une complaisance aux critères de la tarification à l'activité. Nous sommes en plein paradoxe, d'un côté, un système de santé reconnu pour sa qualité et son rôle de liant social, un atout pour le pays, et d'autre part des inégalités d'accès aux soins qui se creusent. L'accroissement constant des dépenses de santé, des charges insuffisamment financées impliquant un recours systématique à la dette, l'incapacité à tenir l'objectif national des dépenses d'assurance maladie, une défausse sur les assurances complémentaires qui lèsent davantage les plus démunis, une dérive des dépassements d'honoraires, les cloisonnements multiples en particulier entre le sanitaire et le social qui sont problématiques. La pauvreté rend malade et la maladie rend pauvre, une double peine qui se mue en triple peine quand l'utilisateur est âgé et qu'il souffre de ce poids et de la solitude.

Dès juillet 1999 a été créée une couverture maladie universelle et depuis le premier janvier 2016 toutes les entreprises doivent proposer à leurs salariés une complémentaire santé obligatoire. La population active est toujours plus réticente à payer des contributions sociales pour subvenir aux besoins des migrants, des plus pauvres et aussi des personnes âgées. Selon l'Eurobaromètre de mars

2009, s'il faut soutenir les séniors, ceux-ci sont d'abord invités à autofinancer leurs futurs besoins. Mais avec un taux de chômage récurrent en France à 10% depuis 20 ans, cette provision ne concernera là encore que les plus aisés.

La loi santé a raison de rappeler la nécessité d'une refondation pour sauver « l'offre de soin », rationaliser sans rationner et rassembler les acteurs de la santé autour d'une stratégie partagée, mais elle ne propose que des aménagements qui ne remplacent pas les nécessaires évolutions structurelles permettant de pérenniser un système social solidaire universel garant de l'équité d'accès au soin pour tous et en particulier pour les plus démunis.

## **Des enjeux globaux**

### **La responsabilisation des usagers**

Avec le tournant sociétal des années 70, l'hôpital devient un plateau technique qui avec ses 2694 établissements de santé en 2015 devient le lieu par excellence pour une santé porteuse de tous les soins, mais aussi de tous les fantasmes de l'augmentation. Il reste quasiment le lieu unique des accouchements même s'il y a des expérimentations en cours sur les maisons de naissance et il reste le lieu habituel de la mort pour deux Français sur trois. Le décès intervient au terme d'un séjour plus ou moins long à l'hôpital alors que la plupart des personnes sont prêtes à mourir à domicile. Si le médecin traitant reste un pilier dans l'édifice de soin, il exerce aujourd'hui aussi en maison de santé pluridisciplinaire. Mais sa pratique est-elle responsable s'il faut recourir à la voie législative pour mettre en place des contrats d'améliorations des pratiques individuelles, des indicateurs de bonnes pratiques avec une incitation financière à la clé ? Faut-il donner une prime aux médecins pour qu'ils agissent mieux ? Faut-il une rémunération à la performance ?

Le tableau demeure contrasté, comme le rappelle l'étude Mieux dépenser pour la santé de tous<sup>1</sup>, le système de santé ne mise pas sur une réelle responsabilisation. Le patient a été muté en un acheteur toujours solvable disposant d'un droit de tirage illimité sur des ressources limitées par l'invention de l'assurance maladie et des assurances complémentaires. La situation a contribué au développement de comportements types « j'y ai droit, je prends » avec des usagers exigeant d'emblée des examens très spécialisés voire redondants, les professionnels de santé sont en général plus contrôlés et exposés aux effets d'une judiciarisation croissante, mais cela n'exclut pas non plus des petits arrangements quant à l'assurance maladie. Elle est incapable d'arbitrer face aux groupes de pression très actifs que sont les professionnels de santé et la recherche médicale, l'industrie pharmaceutique ou des associations de patients. La surabondance appelle la surabondance, le serpent se mord la queue. L'éducation thérapeutique reste dans les limbes, d'une part parce que la loi ne l'exige que pour les maladies chroniques et doit alors être autorisée par l'ARS et évaluée et n'est pas valorisée par ailleurs ni par la rémunération dans les consultations privées ni par la T2A ? Et d'autre part parce qu'il existe encore des relents paternalistes. Selon une enquête internationale de 2011 : 37 % des Français estiment avoir été associé aux choix thérapeutiques lors d'une consultation avec un spécialiste contre 80 % des Suisses et 64 % des Australiens. En consultation, un patient qui décrit ses symptômes serait interrompu au bout de 18 secondes en moyenne or toutes les études montrent qu'une décision partagée permet de meilleurs choix thérapeutiques, une lutte contre la surconsommation médicamenteuse, et d'antibiotiques en particulier, et favorise une meilleure observance du traitement et une diminution de l'anxiété ; une bonne communication impacte la sécurité des soins et la quantité consommée, mais il n'est pas facile de changer les mentalités. Les

---

<sup>1</sup>*Mieux dépenser pour tous*, Semaines sociales de France, Octobre 2013.

pourfendeurs de l'état providence proposent une solution plus radicale : puisque la bonne couverture des risques sanitaires et sociaux n'incite pas les usagers à la responsabilité et que cette conduite d'assisté oblige finalement l'état à augmenter les cotisations sociales, il propose de libéraliser le système et de faire jouer la libre concurrence. Le remède serait pire que le mal, le monétarisme n'est pas la bonne solution, il s'agit plutôt de promouvoir une égalité solidaire, mais en comprenant que l'inégalité de répartition des ressources n'est pas synonyme de répartition inéquitable. La priorisation des prestations en santé doit cependant toujours être clarifiée, évaluée, vérifiée. Christian Leonard l'analyse comme une responsabilisation qui s'impose à tous les niveaux, mais selon un parcours où responsabilité signifie aussi liberté et réciproquement, afin de refonder la solidarité à partir d'un *care* à la fois individuel et collectif.

### **Les défis numériques dans l'offre de soin**

L'offre de soin était assurée par une chaîne de compétences distinctes, clairement identifiées, or avec les nouvelles technologies de santé cette hiérarchie éclate et fait place à un nouveau paradigme. On assiste à une mutation sans précédent rendant toutes les frontières beaucoup plus floues, bousculant les rôles, les structures, les fonctions, les usages, la maladie, la santé, les capacités : on ne sait plus très bien où cela commence et où ça s'arrête. Les concepts de médecine participative ouvrent la voie à l'usager qui se fait médecin, chercheur, de gré ou de force ; le citoyen, malade ou non, livre ses données saisies par des capteurs divers. La médecine fait place à des diagnostics automatisés, le suivi médical éclate, les partenaires de soins s'ajustent aux machines. En 2014, la France compte 331 projets de télémédecine sur 9 régions pilotes, cette médecine de précision est individualisée à l'extrême. Or, la médecine de prévention entre dans l'intimité des personnes tout comme sur le marché de la santé qui instrumentalise tout. La France prévoit 400 000 euros d'ici 2017 pour l'hôpital numérique. Mais que faut-il en attendre pour le système de santé ? Qu'est-ce que ça change pour l'offre de soin ? Est-ce qu'on aura des réponses par rapport à la question des coûts ?

Le système ne peut plus fonctionner comme avant et l'Etat-providence doit sans doute être réinventé : un débat citoyen responsable peut y contribuer dès lors qu'il implique aussi un engagement citoyen osant aborder les questions essentielles : Qu'est-ce que le bon soin ? Qui peut-il privilégier, qui implique-t-il ? Quelle éducation des populations ? Quelle attitude face à la fragilité et la vulnérabilité dans une société de l'augmentation ? Comment faire se rencontrer deux ordres, le logique et le rationnel ? Parler de démocratie en santé c'est évoquer l'accès géographique et financier au système de santé pour tous, alors que toutes les enquêtes démontrent que le nonaccès persiste. C'est un droit à l'attention entre santé publique et soin singulier à une personne reconnue apte à prendre des décisions sanitaires la concernant. Or, trop souvent le système reste une machine à broyer les individus, un management qui peine à respecter les personnes dans leurs émotions.

Noëlle Carlindisait lors de la rencontre des espaces éthiques à Brest en septembre dernier : « on ne peut pas toucher sans être touché » ; c'est ce qui caractérise le milieu des soins. Parler de démocratie en santé c'est veiller à l'équilibre de la relation entre soignant et soigné par-delà l'asymétrie constitutive de la relation, en particulier médicale. C'est créer les conditions d'une démarche participative des citoyens sans abuser d'eux, sans se réfugier dans les technologies diverses, sans faire pression et culpabiliser. C'est éduquer à la santé dès le plus jeune âge et permettre de comprendre les relations systémiques qui unissent tous les citoyens. C'est intégrer tous les partenaires du soin, ce qui inclut le patient, et les faire dialoguer en assumant que dans la démocratie, le pouvoir par le peuple, chacun peut être mis en capacité d'assumer le pouvoir qui est le sien, non pas le pouvoir asservissant, mais le pouvoir-faire et le pouvoir-être en raison d'un pouvoir-savoir partagé.

Mieux vivre la démocratie en santé c'est être responsable sans naïveté, oser un empouvoirement participatif où chacun détient une part essentielle pour le prendre-soin de tout autrui, aujourd'hui et demain. Cela n'empêche pas des fonctions de régulation à divers niveaux ou plutôt des garants, mais cela ne prémunit pas de l'échec, ni d'un reste indécidable. La réflexion éthique doit toujours en avoir conscience pour ne pas pousser l'autre à une impossible et épuisante voie qui relève de la méprise. C'est d'ailleurs la vulnérabilité les lieux d'échecs revisités, ces lieux de cassures reconsidérés, qui peuvent être sources aussi de nouveauté, d'innovation, qui peuvent pousser à prendre des chemins nouveaux et procurer en cela une certaine fécondité. Cependant, être connecté n'est pas être relié. La réflexion de Tocqueville<sup>2</sup> au 19<sup>èm</sup> sur la démocratie sonne comme une invitation à la lucidité : « on n'hésite pas à sacrifier l'égalité à la démocratie ; je vois une foule d'innombrables hommes semblables et égaux qui tournent sans fin sur eux-mêmes pour se procurer de vulgaires et petits plaisirs dont ils emplissent leur âme ; chacun d'eux, retiré à l'écart, est comme étranger à la destinée de tous les autres ; hormis ses enfants et amis, ses concitoyens il ne les voit pas, il les touche, mais il ne les sent pas, il n'existe que pour lui seul ». Tocqueville<sup>3</sup> explique : « le pouvoir tutélaire, le despotisme, guette ». Pour que fonctionne la démocratie, il faut des citoyens actifs. La démocratie quantifiée n'est pas en soi une attitude mauvaise, mais la démocratie ne s'y suffit pas, elle passe par des concertations au pluriel, des concertations argumentées, partagées, valorisées, croisées.

Prendre soin de l'utilisateur malade est un devoir pour toute société, telle devrait être la finalité du système de santé, ce qui fait son unité, la priorité qui intègre les progrès de la médecine et permette d'obtenir une adéquation entre dépenses et ressources, le tout au service de la bienveillance et des usagers et des prestataires de services, car l'un ne va pas sans l'autre. La démarche de soin ne peut se réduire à une démarche comptable utilitariste, elle doit s'ouvrir aux personnes en présence dans leur globalité leur dimension historique et relationnelle et spirituelle, intégrant l'expérience personnelle et professionnelle. La France a encore bien des progrès à faire à cet égard. Car avant de s'inscrire dans le marché, la santé est un bien commun qui engage des humains et qui se vérifie dans le soin apporté au plus démuné. Privilégier des politiques de santé plutôt que des politiques du soin est une manière de voir large et lointain, assumant le désir de bien-être voire d'augmentation. Encore ne faut-il pas se laisser fasciner par des idéologies visant à dépasser la condition humaine, et ne pas oublier que le *care* est préférable au tout-médicament ou au tout-technique. Avant d'être un coût à évaluer par rapport à l'efficacité, le prendre-soin doit dessiner une image positive et désirable. Car c'est à ce prix que les citoyens croiront encore au système de santé et s'y engageront de manière plus responsable.

Questions :

–La dialectique entre le soin et la santé, pouvez-vous un peu développer sur cette question ?

–Le fait de m'avoir obligé à réfléchir au système de soin m'a permis de m'ouvrir à un autre champ de réflexion. La santé est un autre concept que le soin. Pour les personnes âgées, nous avons une loi sur la perte d'autonomie, est-ce que vous vous rendez compte de ce que nous sommes en train de dire ? L'autonomie, c'est être à soi-même sa propre loi, décider pour moi, avoir ce que je veux en termes de santé et de bien-être ; mais peut-on perdre son autonomie ? Est-on en train de dire par là que l'autre n'a plus les moyens de réfléchir correctement ? De fil en aiguille, finalement, je suis tenté de prendre les décisions à sa place ? Tous les pays quasiment, sauf l'Italie et la France, ont une perspective totalement différente par rapport aux personnes en fin de vie et par rapport aux personnes avec un handicap. Ailleurs, on parle de soin de l'autre. Chez nous, on est tellement formaté par un vocabulaire qu'on ne se rend plus compte de ses enjeux ; pour les autres pays, l'idée

---

<sup>2</sup> Alexis de Tocqueville, *De la démocratie en Amérique II*, 1840.

<sup>3</sup> *Idem*.

qui prime dans leur vocabulaire, c'est que pour les personnes âgées et les personnes qui le nécessitent, il convient d'en prendre soin ; chez nous c'est centré sur l'hôpital, c'est un très gros problème parce que l'hôpital, c'est le plateau technique, c'est l'efficacité. Il y a quelques années on a demandé aux français lors d'une enquête : si vous avez le choix entre un hôpital de proximité où l'on prend soin de vous et un plateau technique du CHU qui est à 100 km, que préférez-vous ? Les Français ont répondu : le plateau technique !

- Peut-être que les Français ne font pas forcément la différence, ils se méfient des petites structures ?
- Pour les convaincre ce n'est pas facile, il faut dire aussi que les petites structures sont souvent très mal dotées, le personnel manque de tout, ils n'ont souvent que leur bonne volonté. La loi santé loupe le coche : on attendait une vraie refondation de la santé... Cette refondation ne doit être ni seulement du côté du soin ni seulement du côté de la santé, elle doit marcher sur deux pieds, c'est-à-dire intégrer l'un et l'autre. La santé doit être régulée, les nouvelles technologies ne remplacent pas le prendre-soin de l'autre il faut aussi qu'il y ait place pour le prendre-soin et je crois que l'éthique a un rôle tout à fait important de mise en mouvement.