

Aider les Français
à devenir acteurs de leur santé
tout au long de leur vie

Réalisation : éditions Albin Michel, 2015.

Les leviers du changement
Aider les Français
à devenir acteurs de leur santé
tout au long de leur vie

Actes de la conférence
du 20 novembre 2014 au Palais Bourbon

Remerciements

Le colloque « Les leviers du changement, aider les Français à devenir acteurs de leur santé tout au long de leur vie » a été organisé le 20 novembre 2014 par la Fondation d'entreprise PiLeJe (devenue en mars 2015 Fondation sous l'égide de la Fondation de France), l'Institut Pasteur de Lille et l'association Coopération Santé.

Ces actes du colloque sont issus des différentes interventions orales de la journée qui, pour la plupart d'entre elles, ont été réalisées avec le support de diapositives projetées au public qui n'ont pu être reproduites ici. Mais leur qualité intrinsèque justifie pleinement l'édition de cette œuvre collective.

Nous remercions vivement tous les intervenants pour leur réflexion, leur disponibilité et leur implication dans le cadre du colloque et pour la réalisation du présent ouvrage.

Rendez-vous sur www.education-preventionsante.fr pour retrouver les interviews vidéo des conférenciers ainsi que les comptes rendus des précédents colloques sur la prévention santé.

Liste des sigles utilisés

ALD Affection de longue durée
ANI Accord national interprofessionnel
ANIA Association nationale des industries alimentaires
ANPES Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
APELS Agence pour l'éducation par le sport
ARPP Autorité de régulation professionnelle de la publicité
ARS Agence régionale de santé
ASALEE Action de santé libérale en équipe
CARSAT Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
CERAG Centre d'études et de recherches appliquées à la gestion
CESE Conseil économique, social et environnemental
CNA Conseil national de l'alimentation
CNAM Caisse nationale d'assurance maladie
CNAO Collectif national des associations d'obèses
CNDS Centre national pour le développement du sport
CPAM Caisse primaire d'assurance maladie
CSA Conseil supérieur de l'audiovisuel
DMP Dossier médical personnel
EPODE Ensemble prévenons l'obésité des enfants
ESC École supérieure de commerce
FémasIF Fédération des maisons et des pôles de santé d'Île-de-France
FIDES Facturation individuelle des établissements de santé
FIR Fonds d'intervention régional
HAS Haute Autorité de santé
HPST Hôpital, patients, santé, territoires
ICAPS Intervention auprès des collégiens centrée sur l'activité physique et la sédentarité
INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Insee Institut national de la statistique et des études économiques
IRDES Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
OCDE Organisation de coopération et de développement économique
OMS Organisation mondiale de la santé

Aider les Français à devenir acteurs de leur santé

PLFSS Projet de loi de financement de la Sécurité sociale

PNNS Programme national Nutrition Santé

SANCO Direction générale de la santé et des consommateurs

SISA Société interprofessionnelle de soins ambulatoires

STAPS Sciences et techniques des activités physiques et sportives

UNPF Union nationale des pharmacies de France

VIF Vivons en forme

Sommaire

Ouverture

Docteur Jean-Michel LECERF Chef du service nutrition – Institut Pasteur de Lille Président du conseil d'administration de la Fondation PiLeJe.....	13
Mme Bernadette LACLAIS Députée PS de Savoie	15

Entre la conscience d'habitudes de vie favorables à la santé et la réalité des comportements : un véritable fossé

Pourquoi les Français ne changent pas ou pas assez ?	22
<i>Changer pour quoi faire ?</i>	22
Docteur Jean-Michel LECERF Chef du service nutrition – Institut Pasteur de Lille	22
<i>Chez les patients, quels freins psychologiques aux changements ?</i>	27
Docteur Stéphane CLERGET Médecin psychiatre et pédopsychiatre (hôpital de Cergy-Pontoise)	27
<i>Médecins et pharmaciens, quels rôles peuvent-ils jouer ?</i>	38
Docteur Josselin LEBEL Médecin généraliste, chef de clinique associé de médecine générale, Paris	38
Éric MYON Docteur en pharmacie, secrétaire général de l'Union nationale des pharmacies de France (UNPF)	44
<i>Y a-t-il des leviers sociologiques pour faire évoluer les habitudes de vie ?</i>	54
M. Jean-Pierre CORBEAU Professeur de sociologie à l'université François-Rabelais de Tours	54

Aider les Français à devenir acteurs de leur santé

<i>Y a-t-il des facteurs économiques à prendre en compte ?</i>	60
M. Pierre-Yves GEOFFARD Directeur de recherche au CNRS, professeur à l'École d'économie de Paris et directeur d'études à l'EHESS	60
<i>Quels engagements les parlementaires peuvent-ils prendre ?</i>	68
M. Jean-Louis TOURAINE Député PS du Rhône, professeur de médecine.....	68
Débat - Changer ses habitudes de vie : de la théorie à la pratique ?	76
M. Alain COULOMB Président de Coopération Santé, ancien directeur général de la Haute Autorité de santé (HAS)	76
Mme Anne-Sophie JOLY Présidente du Collectif national des associations d'obèses (CNAO)	77
M. Olivier MENAGE Docteur en pharmacie, directeur Europe de la branche bariatrique Covidien.....	77
M. Alain OLYMPIE Directeur de l'association François Aupetit (AFA).....	81
M. Jean-Luc PLAVIS Secrétaire général de l'AFA, délégué général ReMéDiÉ.....	83
Docteur Jean-Louis BUSSIÈRE Cardiologue, vice-président du groupe « exercice, réadaptation et sport » à la Société française de cardiologie	85
M. Alexandre VAUTHERIN Patient cardiaque en réadaptation	86
Actionner les leviers du changement et les maintenir dans la durée	
Loi de santé publique : peut-on politiquement décréter les changements ?	92

Sommaire

<i>La loi de santé publique, discutée début 2015 au Parlement, donne une large place à la prévention. Quelles sont concrètement les actions prévues par la loi dans ce domaine ?</i>	92
Professeur Martine DUCLOS	
Professeur des universités – praticien hospitalier, chef de service de Médecine du sport au CHU de Clermont-Ferrand, endocrinologue et physiologiste, conseillère scientifique du ministère de la Ville, de la Jeunesse et des Sports.....	92
M. Pascal BEAU	
Directeur de l'Espace social européen	98
M. Gérard BAPT	
Député PS de Haute-Garonne, médecin rapporteur du projet de loi de financement de la Sécurité sociale	105
M. Jean-Pierre BARBIER (par vidéo)	
Député UMP de l'Isère, pharmacien, membre de la commission des affaires sociales	113
Promouvoir par l'exemple : des actions accompagnant l'individu dans sa volonté de changement	116
<i>La santé connectée.....</i>	<i>116</i>
M. Sébastien PASCAL	
Professeur agrégé d'éducation physique et sportive et fondateur de Biomouv	116
<i>De la réhabilitation à une médecine du mode de vie, une innovation d'usage au service de l'homme</i>	<i>121</i>
Docteur Matthieu DESPLAN	
Pneumologue, groupe Fontalvie	121
<i>L'éducation thérapeutique, un vrai levier</i>	
Docteur Patrick JOURDAIN	
Cardiologue, Centre hospitalier René-Dubos (Pontoise).....	126
Débat - « L'actient », le patient, acteur de sa santé	131
Docteur Jean-François THÉBAUT	
Membre du collège de la HAS.....	131

Aider les Français à devenir acteurs de leur santé

<i>Carenity, 1^{er} réseau social pour les patients et leurs proches</i>	137
M. Michaël CHEKROUN	137
M. Patrick NEGARET Directeur général de la Caisse primaire d'assurance maladie des Yvelines, directeur du déploiement national Santé active	142
M. Jean-Michel RICARD Cofondateur du Groupe associatif Siel Bleu	147
Conclusion de la journée avec cinq propositions concrètes	157
M. Pierre-André GANDON Secrétaire général et trésorier de Coopération Santé	157
Docteur Jean-Michel LECERF	158

Ouverture

Docteur Jean-Michel LECERF

Chef du service nutrition – Institut Pasteur de Lille

Nous remercions M^{me} Bernadette Laclais qui nous accueille dans cette salle magnifique.

Trois acteurs sont parties prenantes dans l'organisation de cette journée, puisque cette année nous a rejoints « Coopération santé », association loi 1901 visant à améliorer la coopération entre tous les acteurs du système de santé, présidée par M. Alain Coulomb.

Le deuxième acteur est la Fondation PiLeJe, qui travaille à l'éducation pour la santé dans toute la France depuis plusieurs années. Elle a des activités d'éducation, de formation et de sensibilisation aux préoccupations de santé, particulièrement dans le domaine de l'alimentation.

Le troisième acteur est l'Institut Pasteur de Lille. L'Institut Pasteur est une fondation de droit privé, reconnue d'utilité publique, qui a 120 ans. Nous sommes la vieille dame dans cette affaire (1894-2014) ! Notre mission, depuis la création de l'Institut, est triple. C'est à la fois une mission de recherche, initiée par Albert Calmette quand il est arrivé à Lille, une mission d'éducation à la santé et de santé publique, et une mission de formation.

Nos sensibilités se sont rejointes pour organiser ce troisième colloque. Après avoir passé en revue, les années précédentes, les acteurs de la prévention et sa finalité, nous posons aujourd'hui la question des leviers du changement. Pourquoi cela ne change-t-il pas ? Pourquoi est-ce difficile ? On se sent tous concernés. Nous-mêmes, que faisons-nous ? Changeons-nous ? C'est un peu l'esprit de cette journée.

Je voudrais vous faire part d'un sondage qui vient d'être réalisé à la demande de la Fondation PiLeJe par l'IFOP, auprès d'un échantillon de 1 000 personnes. Il avait pour but de poser les bases de notre réflexion sur les leviers du changement. C'est un sondage très original qui a été mené. La question principale était : « Y a-t-il des bonnes pratiques pour rester en bonne santé, pensez-vous y arriver ? Pensez-vous pouvoir mener ces changements ? » On a distingué trois catégories de population : les réfractaires, qui ne cherchent pas à changer quoi que soit, les « adeptes contrariés de la prévention », qui soit ne parviennent pas à suivre ces bonnes pratiques mais souhaitent le faire, soit essayent sans toujours y parvenir, et enfin, les personnes qui y arrivent.

Ces derniers ne m'intéressent pas, ils sont déjà arrivés au but et certains n'ont peut-être pas de mérite : les non-fumeurs n'ont pas de mérite à arrêter de fumer.

Ceux qui m'intéressent, ce ne sont pas les irréductibles : il y a toujours des Gaulois qui disent « Pour moi, tout va bien, je ne veux pas changer. » Je suis avant tout intéressé par ceux qui se situent entre les deux : « Je n'y parviens pas, mais j'aimerais bien » ou encore « J'y arrive un peu, mais pas toujours. »

Prenons les sujets de la sédentarité et de l'alimentation. Le sondage a révélé que si les « bonnes pratiques » sont bien intégrées intellectuellement (10 % seulement de réfractaires en moyenne), plus des deux tiers des personnes interrogées parviennent difficilement, voire pas du tout, à pratiquer une activité physique régulière ou à manger de manière équilibrée.

Pourquoi est-ce difficile ? Les causes sont multiples. Le principal frein est le manque de motivation (43 %) avec une tendance à la procrastination. Autres raisons invoquées juste après : le manque de temps (36 %), le fait que ces pratiques enlèvent tout plaisir dans la vie (35 %), qu'elles sont trop éloignées de leurs habitudes (35 %), qu'elles coûtent trop cher (31 %) ou encore qu'elles sont incompatibles avec le stress ressenti (25 %).

À la question : « Quels sont les acteurs qui pourraient vous aider pour un meilleur suivi des changements à faire ? », « Un suivi plus régulier effectué par mon médecin m'aiderait » est la réponse qui vient en tête (81 %), puis une consultation médicale imposée chaque année par la Sécurité sociale (64 %) suivie de près par davantage de conseils délivrés par le pharmacien (60 %).

Enfin, à la question : « Quel est l'acteur reconnu comme le plus légitime pour assurer le suivi des bonnes pratiques en matière de santé ? », à tout seigneur tout honneur, ce sont les parents qui sont le plus souvent désignés, par 52 % des personnes interrogées. Sont ensuite cités les médecins (51 %), puis l'Assurance maladie (30 %), les pouvoirs publics (18 %), les médias (10 %), les mutuelles (9 %). La question que nous allons donc nous poser est : « Pourquoi les Français modifient-ils réellement, insuffisamment, ou ne modifient-ils pas du tout leurs habitudes de vie ? » Il ne s'agit pas d'accuser le voisin, mais de réfléchir. C'est l'esprit de cette journée que de remettre le patient au cœur de la prise en charge de sa propre santé.

M^{me} Bernadette LACLAIS
Députée de Savoie

Actuellement, nous sommes en deuxième lecture du projet de loi de financement de la Sécurité sociale à la Commission des Affaires sociales (PLFSS). Un certain nombre de mes collègues qui siègent à la Commission des Affaires sociales ne peuvent donc pas être présents ce matin pour cette raison. Par chance, la salle est à un couloir d'ici, je pense que vous aurez des collègues qui pourront partir quelques minutes pour venir vous saluer. Le professeur Touraine, Gérard Bapt, ainsi que d'autres parlementaires interviendront cependant, notamment M. Barbier.

Nous sommes ici pour poser les questions, réfléchir ensemble et tenter d'apporter des solutions. Il est bien évident que je ne ferai pas avec vous un débat sur la loi de santé, même si je constate avec

plaisir que cette journée intervient en amont des auditions qui vont commencer, dès la semaine prochaine, pour tous les rapporteurs du projet de loi de santé. Ce projet sera examiné en commission puis en hémicycle dans le premier trimestre de l'année 2015 et, bien évidemment, tout le travail de ce matin, toutes vos contributions viendront nourrir la réflexion de celles et ceux qui sont engagés dans la Commission des Affaires sociales sur les questions de santé. Ce travail doit pouvoir contribuer efficacement au débat. Cette loi de santé est passée en Conseil des ministres. Elle est désormais publique et peut susciter beaucoup de questions, toutes légitimes. Elle suscite aussi parfois des polémiques, ce qui est un peu dommage sur un sujet de cette nature. Elle peut créer des inquiétudes. Je crois qu'il est important de ne pas ouvrir ce débat aujourd'hui, parce que vous n'êtes pas là pour cela, mais de constater que pour les professionnels de santé et un certain nombre de politiques c'est une avancée majeure. Il y a dans ce projet de loi un véritable volet prévention – en tout cas annoncé comme tel – qui constitue le socle de la stratégie nationale de santé.

C'est le titre 1 de la loi, et les rapporteurs sont désormais connus. Le rapporteur de ce titre, M. Olivier Véran, qu'un certain nombre d'entre vous connaissent peut-être, est aussi membre de la Commission des Affaires sociales. Je serai personnellement rapporteur du titre 2, qui concerne davantage l'accès aux soins et la question territoriale. Le professeur Touraine sera le rapporteur du titre 3, pour tout ce qui est relatif à l'innovation. M^{me} Geoffroy sera rapporteur pour la partie relative à la gouvernance. Enfin, M. Richard Ferrand sera le rapporteur de la partie 5, un peu plus administrative, quoiqu'aussi importante, pour tous les territoires d'outre-mer. Nous avons aussi un responsable qui traitera des questions plus spécifiques. Je ne vais pas rentrer dans la présentation de ce texte, ce n'est pas l'objet. Simplement, je vais souligner que le volet prévention, ce titre 1, est attendu par beaucoup d'acteurs. Il est améliorable. Comme pour tout texte présenté à l'Assemblée nationale, les parlementaires sont là pour entendre ce qui peut être utilement ajouté dans le texte.

Une loi, ce n'est pas le détail mais un cadre général. Il faut bien rester dans cet esprit. Les décrets d'application vont, eux, détailler l'application, à partir du constat suivant : nous avons aujourd'hui en France besoin d'un système plus préventif qu'il ne l'a été jusqu'ici. Dans notre pays, la prévention n'a pas pour but – en tout cas pour la ministre et, je l'espère, pour le législateur – de punir ni de rajouter de la culpabilité à un patient qui peut déjà en avoir. Le législateur n'est pas là non plus pour tout régler, tout taxer, l'objectif n'est pas d'avoir des mesures de fiscalité dans ce texte. Je tiens à le dire parce que c'est souvent un point qui fait l'objet de forts débats. La fiscalité est d'ailleurs traitée au moment des projets de lois de financement, soit de l'État, soit de la Sécurité sociale, mais en tout cas pas dans ce texte.

Ce texte est parti d'un constat que nous connaissons tous, celui des fortes inégalités en matière de santé, inhérentes aux inégalités sociales. Il faut savoir qu'en classe de CM2, les enfants d'ouvriers sont dix fois plus touchés par l'obésité que les enfants de cadres. On cite souvent ce chiffre qui doit nous inciter à réfléchir. De même, on n'a pas tout à fait la même espérance de vie selon que l'on habite sur la ligne B du RER, en début ou en fin de ligne¹. Ces données sont connues aujourd'hui. En ce moment, la réforme territoriale est débattue dans l'hémicycle, c'est la fameuse carte des régions. On voit bien les disparités et les inégalités qui peuvent exister entre nos régions. D'ailleurs, le redécoupage doit bien veiller à ce qu'il n'y ait pas des tentations, ou des tentatives en tout cas, de se regrouper par capacité de richesses, d'innovations peut-être. Nous devons être, en tant que législateurs, garants d'une certaine égalité territoriale entre nos concitoyens.

Ce texte qui va être examiné a pris un parti très clairement affiché, qui peut être partagé ou non, mais c'est en tout cas celui qui a été choisi : la priorité est donnée à la jeunesse et au soutien aux plus

1. Vigneron E., *La Ville, la Vie, la Mort dans Paris et ses banlieues tout au long du RER B*. Source des données : Inserm SC8 et Insee-RP 2008. Calculs et mise en forme : NFT 2010.

fragiles. La priorité à la jeunesse porte évidemment sur la question de la nutrition, des bons apprentissages, dès l'école, dans un certain nombre de domaines. Évidemment, ce texte doit pouvoir être compris, travaillé, examiné, et ensuite décliné en collaboration avec d'autres ministères. Cela ne concerne pas seulement le ministère de la Santé, mais aussi le ministère de l'Éducation, le ministère des Sports et d'autres ministères qui doivent s'approprier cette problématique de la prévention et la faire partager. C'est aussi une problématique qui ne peut pas exclure les collectivités territoriales du fait de leurs responsabilités : les régions pour les lycées, les départements pour les collèges – puisque maintenant on sait que dans un certain nombre de cas, les départements et les conseils généraux seront maintenus – et puis les communes, bien sûr, pour tout ce qui est relatif aux écoles primaires, et le besoin de les associer. L'apprentissage à l'école est important. On voit aussi la place que peut avoir le périscolaire dans cette prévention et dans ces apprentissages, et tout ce qui est relatif à la restauration, où véritablement des champs doivent être explorés.

Il faut également que nous puissions convaincre davantage les élus locaux – mais beaucoup sont déjà convaincus – et les services chargés notamment des marchés publics et du suivi d'un certain nombre de délégations de services publics. Oui, c'est possible de mettre du bio. Oui, c'est possible de mettre des produits de la filière de proximité. Oui, c'est possible de mettre des produits frais. Oui, c'est possible de mettre du fromage et pas que du fromage complètement édulcoré. Tout cela est possible en responsabilisant le délégataire de service public et bien évidemment les élus.

Je l'ai expérimenté, donc je peux vous dire : oui, c'est possible, mais cela demande – excusez-moi l'expression – de mouiller la chemise. Tout le monde se rejette la responsabilité et c'est plus difficile de mettre un fromage de type reblochon – je fais un peu la promotion de mes terroirs ! – que de mettre du fromage industriel. C'est en même temps une évidence que ce n'est pas tout à fait le même goût et les mêmes apprentissages. Tout cela

doit se faire en tenant compte du fait qu'il ne s'agit pas de mettre les élus en difficulté, mais de sensibiliser et de montrer que, juridiquement, des choses sont possibles. J'insiste sur ce point, je l'ai tellement expérimenté au quotidien.

Les bons réflexes, en matière de santé, et c'est très bien montré dans le sondage évoqué plus haut, viennent de l'école, mais surtout de la famille. On le voit bien dans la réponse sur le rôle des parents. Il faut que l'on soit particulièrement vigilant dans l'information. Je sais que cela fait aujourd'hui beaucoup débat, c'est normal. Il faut que nous entendions les contraintes des uns et des autres. Je ne crois jamais dans ce domaine au tout blanc ou au tout noir. Tout passe par des couleurs un peu gris clair, gris foncé, il faut savoir avancer à petits pas. Une discussion doit être ouverte avec les fabricants de produits alimentaires industriels avec notamment la question, dont sans doute Olivier Véran parlerait mieux que moi, de l'information sur ce que contiennent ces produits.

Une autre question pour que les choses se fassent en bonne intelligence dans ce domaine, est : comment travailler aussi avec les industriels pour qu'ils partagent l'intérêt de la démarche ?

Je voudrais, pour être dans le thème que vous avez choisi cette année, « Les leviers du changement », aider les Français à devenir acteurs de leur santé tout au long de leur vie.

Nous avons un bon texte de projet de loi. Je crois qu'il faut surtout pouvoir raconter une belle histoire, mais pas une histoire qui fasse rêver et qui n'ait pas de fin en soi. Il faut, pour que chacun s'approprie ce texte, pour que les Français aient envie de changer leurs habitudes, raconter un projet de société, un projet de vie meilleure. Car évidemment, si on ne présente que les contraintes, qu'elles soient pour les industriels, pour les citoyens, pour les collectivités ou pour les services et les professionnels, personne ne va avoir envie d'aller plus loin, on peut le comprendre, surtout dans une période de crise. Je crois que l'important est d'avoir un projet de société à montrer et à décliner. Ce projet de société est celui que j'ai ébauché tout à l'heure. Aujourd'hui, il n'est pas juste, il

n'est pas normal que selon le lieu où l'on vit, selon la famille où l'on naît, nous n'ayons pas les mêmes chances de durée et de qualité de vie. Nous le voyons bien avec le vieillissement de la société, avec cette fameuse transition démographique, dont nous parlons si souvent, l'allongement de la durée de la vie et les perspectives après 60 ans de pouvoir avoir une autre vie finalement. Nous devons être particulièrement vigilants à ce que la première partie de notre vie nous donne le plus de chances possibles d'avoir une vie qui soit longue, mais aussi de qualité, car cela ne donne pas forcément envie à nos concitoyens d'avoir une longue vie si elle se termine dans des conditions extrêmement difficiles.

Ce qui peut garantir que nous ayons une certaine qualité de vie jusqu'à la perte totale d'autonomie, ce peut être, entre autres, d'avoir, à la base, de bonnes habitudes alimentaires, de bonnes habitudes de pratiques sportives, de gestion du stress et bien d'autres choses encore. Je crois que c'est cela qu'il faut décliner. C'est ce projet qui fera que nous aurons tous et toutes une perspective de pouvoir vieillir en bonne santé, des perspectives d'équité entre les territoires pour pouvoir dire à notre jeunesse que nous lui donnons plus que ce que nous avons reçu nous-mêmes. On dit souvent que l'ascenseur social n'existe pas. Si, il existe encore, mais nous voudrions pouvoir dire à notre jeunesse : « Vous vivrez mieux que nous, vous aurez peut-être plus de chances de ne pas avoir tel ou tel type de maladies parce que nous aurons su, ensemble, les prévenir. »

C'est cela le beau combat de cette loi et sans doute aujourd'hui des réflexions, des préconisations que vous pouvez faire aux parlementaires pour que nous puissions aider à ce changement. Il est difficile. Il ne se fera pas en quelques lois ou en quelques décisions, quelles qu'elles soient, mais il se fera parce que nous partagerons tous – professionnels, élus, parents, adultes – le même objectif, qui est bien évidemment de se donner une plus belle vie, une meilleure vie et en tout cas une meilleure santé.

Merci à toutes et à tous d'y contribuer.

Entre la conscience d'habitudes
de vie favorables à la santé
et la réalité des comportements :
un véritable fossé

Pourquoi les Français ne changent pas ou pas assez ?

Changer pour quoi faire ?

Docteur Jean-Michel LECERF

Chef du service nutrition – Institut Pasteur de Lille

Président du conseil d'administration de la Fondation PiLeJe

Merci beaucoup, M^{me} Laclais, pour cette introduction qui m'inspire cette idée que la santé ne se décrète pas, mais que pour autant vous pouvez y contribuer beaucoup par les projets de lois et les décrets qui découleront de la loi.

Je commence par les changements « hors-sol ». C'est tout à fait à la mode, beaucoup de choses sont hors-sol aujourd'hui ! Quand je lis dans le *Lancet* – une revue médicale américaine très réputée – des phrases comme celles-ci : « Ça y est, on a trouvé : si on réduisait le tabac, l'alcool, le sel, si on mangeait mieux, si on bougeait plus, on épargnerait 37 à 42 millions de vies », cela me fait un peu penser à ces chercheurs dans leur tour d'ivoire qui sont un peu hors-sol.

Est-ce que cela changerait tout ? Je pense que ces injonctions ou ces « si » ne font pas forcément avancer. Alors, pourquoi changer, mais aussi changer pour quoi, en trois mots ? Et pourquoi ne pas changer ? Et comment changer ? On aura bientôt des élections – il y en a toujours en France –, et tout le monde nous promettra le « changement ». Je ne sais pas si c'est toujours un bon argument, vouloir changer. Comme si avant ce n'était pas bien et que demain cela sera forcément meilleur.

Sans doute, en termes de prévention, est-ce une belle démarche, et on peut se dire : « Oui, on va le faire parce que cela fait du bien, parce que c'est bon. » Mais tout de suite, l'une des clés de

la journée sera : oui, on est d'accord, si les avantages ressentis sont supérieurs aux inconvénients perçus. En fait tout est là, c'est-à-dire que l'on veut bien changer, à condition que... La prévention c'est compliqué, parce que c'est annoncer une chose dont on ne sait pas si elle arrivera. En termes de thérapeutique, c'est plus facile, puisque ma santé est en jeu et que je sens déjà qu'elle est altérée. Là, objectivement il faut le reconnaître, les scientifiques ont plus de preuves. Il est plus facile d'établir la preuve du bénéfice d'un changement lorsqu'un problème de santé est déjà arrivé que lorsqu'aucun problème de santé n'existe pas encore. On aura donc dans cette journée une difficulté, peut-être, à parler de façon bien distincte des changements en termes de prévention pure (chez des gens qui n'ont encore aucun problème de santé) et en termes de prévention dite « secondaire », ou « tertiaire », lorsqu'un problème existe déjà.

Pourquoi changer ? On a quand même de bonnes raisons de changer, notamment pour se sentir mieux. C'est l'argument que l'on assène toujours à notre voisin ou à notre patient : « Vous allez vous sentir mieux », « Oui, mais je me sens bien ! Pourquoi voulez-vous que je change ? »

La prévention est une conduite proposée à quelqu'un qui ne demande rien, et c'est là toute la difficulté : « Pourquoi voulez-vous que je change, ça va bien », « Oui, mais c'est pour diminuer le risque de maladie », « Mais qu'en savez-vous que j'aurai cette maladie ? » Alors, bien sûr, les chercheurs disent : « Statistiquement vous avez des chances, disons plutôt "malchances", d'avoir une maladie. Mais ce n'est qu'une statistique. Vous avez 24 % de chances en plus d'avoir une maladie parce que ceci, cela. » « Oui, mais qu'est-ce qui vous dit que cela va être pour moi ? » « Vous allez vivre longtemps, et mieux », disait M^{me} Laclais. « Oui, mais ce qui m'intéresse c'est maintenant ! C'est maintenant que j'ai envie de vivre bien. Maintenant quand je ne change rien, je vais très bien. Laissez-moi tranquille. »

Il faut aussi que nous soyons réalistes : il y a des événements de santé qui n'ont rien à voir avec nos comportements. Rien à voir : la génétique, le hasard, les épreuves, les accidents, etc. Aussi soyons prudents.

On entend souvent : « Oui, d'accord, mais ce sont les autres qui devraient changer. Parce que moi je n'ai pas beaucoup de risques. » Oui, mais que faites-vous de l'exemple que vous êtes capables de donner ? L'exemple est important, on l'a vu tout à l'heure lorsque l'on a parlé des parents. Mais les parents peuvent aussi dire : « Ne fais pas ceci, mais moi je le fais. »

L'activité physique, par exemple. Nous avons une responsabilité. Pas uniquement pour nous, mais pour les autres.

L'exemple aussi de la solidarité. La vaccination, même si elle fait parfois polémique, est quand même un acte de solidarité. S'il n'y a plus de barrières vaccinales, parce qu'il n'y a pas assez de gens qui se vaccinent pour vous, la maladie réapparaît.

Le risque pour autrui aussi est important. Je peux très bien prendre le risque de rouler vite et d'avoir un accident, mais je fais courir à autrui un risque. C'est le problème du tabagisme passif. C'est là que l'on peut changer les choses, pour les autres, bien entendu. « Oui, mais le changement, c'est à la société de le faire. » D'accord, la société, mais pas que la société. Les pouvoirs publics ont comme devoir de faciliter les changements, mais sans les imposer. Par exemple, l'aménagement du territoire pour que les gens puissent faire du vélo ou marcher est un devoir de la société.

Pourquoi ne pas changer ? On a aussi de bonnes raisons de ne pas changer, cela sera évoqué toute la journée. Les comportements sont ce qu'il y a de plus difficile à modifier, parce que l'on sait ce que l'on perd, mais on ne sait pas ce que l'on gagne, ou parce que l'on n'y croit pas. On n'est pas sûr : « Vous savez, moi je connais Untel qui a eu un comportement alimentaire dramatique toute sa vie, il a vécu jusqu'à 95 ans et il s'est fait écraser par un tramway, donc qu'est-ce que ça change ? Et puis la médecine est là pour faire le travail à notre place. Si je suis malade, il y aura

des médicaments. » Mais en réalité, le problème n'est pas tellement là, car il existe de vrais obstacles. Parce que l'on ne peut pas toujours invoquer le manque de motivation. Une de mes patientes me disait hier : « Depuis vingt ans, on me dit que je n'ai pas de volonté. » Je lui ai démontré qu'elle avait plus de volonté que les autres, mais qu'elle était confrontée à des difficultés liées à sa maladie, l'obésité. Les obstacles peuvent être liés à la maladie, au coût, cela a été évoqué tout à l'heure, aux revenus, au temps, à des aspects psychologiques – le docteur Clerget en parlera –, à des aspects environnementaux ; les autres peuvent aussi être des obstacles.

Alors comment et quoi changer ? « Tout changer, vous n'y pensez pas, c'est très difficile », « Je ne peux pas, c'est impossible »... Non, il faut changer un peu à la fois, ce sera l'une des pistes. Que changer ? Ce que l'on peut changer, ce que l'on désire changer. Et pas uniquement ce que l'on veut changer. Parce qu'il y a des choses que l'on voudrait changer, que l'on ne peut pas tout de suite changer. Soyons aussi réalistes et modestes.

Cela a été dit tout à l'heure, les médecins sont un bon émetteur et un bon suiveur aussi, un bon *coach*, c'est l'une de leurs fonctions. Comment s'y prendre ? Je crois que les uns et les autres nous nous opposerons aux injonctions comme « Y'a qu'à », « Faut que », « Pourquoi tu ne fais pas ça ? », « Comment ça se fait que... ? », « Pourquoi tu n'as pas le moral ? », etc. Arrêter de manger, faire, cesser, supprimer... nous sommes gavés d'injonctions. Il y a saturation, les gens n'entendent plus rien, ils font la sourde oreille.

Il y a aussi les chantages ou la carotte. M^{me} Laclais nous a dit que les taxes n'étaient pas à l'ordre du jour pour améliorer la santé. Cependant, si demain on taxe les aliments, après on taxera les gens qui ne mangent pas les bons aliments, après tout pourquoi pas ? D'ailleurs, on voit que c'est l'inverse qui se fait dans certains pays où l'on paye les gens pour qu'ils maigrissent. Extraordinaire ! Je ne sais pas s'il y aura des résultats à long terme. D'ailleurs, il y a même des projets pour payer les gens afin qu'ils prennent bien

leur médicament. C'est une curieuse façon de voir les choses, je pense que ce n'est pas notre mentalité.

Il y a aussi ce devoir de bonne santé qui devient un peu difficile, notamment pour les gens qui ne sont pas en bonne santé, qui ont des difficultés : devoir d'être dans la norme, devoir de réussir, devoir d'être beau... Et si on admettait, une fois pour toutes, que ce n'est pas si simple ? Et si nous n'étions pas tous pareils ? Ce serait intéressant de le dire aussi, plutôt que de vouloir être tous identiques, en bonne santé et conformes aux exigences de la République.

Et en matière d'alimentation, qui est mon domaine, reconnaissons que dans notre comportement alimentaire, les influences sont plus que nombreuses. Il y a tellement de facteurs qui interviennent, que ce soit des facteurs externes ou internes. Et tous ces facteurs déterminent les choix qui conditionnent nos habitudes alimentaires. Ce n'est pas si facile que cela de trouver la bonne porte d'entrée, surtout quand ce n'est pas la même pour tout le monde !

Le rôle des pouvoirs publics est bien de faciliter l'accès aux soins, de permettre qu'il y ait une moins grande pauvreté. Une statistique de l'Insee, la semaine dernière, montrait qu'un cinquième, donc 20 %, des habitants du Nord avaient des revenus inférieurs à 950 euros par mois. Dans le reste de la France, c'est un septième. On se demande ensuite pourquoi le Nord est toujours lanterne rouge. La réponse est là. Il y a des aspects économiques.

Enfin, pour terminer : oui, ça peut marcher. On va s'appuyer tout au long de la journée sur un certain nombre de pistes, à mon avis, essentielles :

- la motivation, bien sûr : le fait de mettre le patient, ou le non-patient, au centre puisque la prévention nous concerne tous, et de dire : « Voilà, que pouvez-vous changer ? Que voulez-vous changer ? » On passe de l'ordonnance à l'auto-prescription et cela peut marcher !

– l'exemple des autres : « Ah oui, mais quand je fais cela, franchement cela va beaucoup mieux. » Les patients entre eux ont beaucoup plus de pouvoir parfois que tel ou tel acteur de santé.
– le témoignage, c'est un peu la même chose. L'exemple de ceux qui sont comme moi, le témoignage de ceux qui ont vécu des choses, c'est très fort ;
– et enfin l'expérience positive, ce que j'ai ressenti moi-même. Les patients disent : « Depuis que j'ai décidé de marcher tous les jours, qu'est-ce que je me sens mieux ! J'ai cru que je n'y arriverai jamais, avant je ne bougeais pas. »
Voici donc décrits quelques enjeux et leviers du changement.

Chez les patients, quels freins psychologiques aux changements ?

Docteur Stéphane CLERGET

Médecin psychiatre et pédopsychiatre (hôpital de Cergy-Pontoise)

Je vais parler des freins psychologiques, non ceux de mes confrères par rapport à la loi de santé – je n'ai pas été sollicité pour cela –, mais par rapport aux changements, aux mauvaises habitudes, qui ne sont pas seulement des mauvaises habitudes alimentaires.

Le docteur Lecerf l'a dit, maigrir, ou en tout cas changer ses habitudes, ses mauvaises habitudes alimentaires, cela demande des efforts. C'est difficile. Et les freins psychologiques au changement apparaissent dès l'enfance. Maigrir, par exemple, c'est changer de peau, et nous n'avons pas tous la capacité des serpents prêts à muer. L'un des premiers freins, c'est l'éducation. Nos habitudes alimentaires, par exemple, et d'autres, émanent de celles transmises par ceux qui nous ont élevés. C'est vrai dans beaucoup de domaines, les mauvaises habitudes sont beaucoup plus difficiles à perdre que les bonnes. Et d'ailleurs, les pires habitudes sont souvent celles que l'on regrette le plus. Ce n'est pas dans la nouveauté, c'est dans les habitudes que l'on trouve les plus grands plaisirs. L'habitude

devient une espèce de seconde nature contre laquelle il va falloir lutter et, vous le savez : « Chassez le naturel, il revient au galop. » L'habitude, c'est le contraire du changement et la peur du changement, c'est la peur de l'inconnu, et cette peur de l'inconnu est notamment transmise par une éducation inadaptée. Alors que le changement c'est la vie, les plus obsessionnels d'entre nous y voient un pas possible vers la mort et espèrent ne pas se faire remarquer par la grande faucheuse en ne changeant rien dans leur existence. Heureusement, nous le dit l'artiste Francis Picabia : « Si la tête est ronde, c'est pour permettre à nos pensées de changer de direction. » Alors il faut faire comme dans un bateau à voiles : si on ne peut pas changer la direction du vent, on peut changer, en revanche, celle des voiles. Et pour contrer le vent des mauvaises habitudes alimentaires, ou d'autres mauvaises habitudes transmises par nos parents – puisque l'on a vu que nos parents jouaient un rôle très important dans les changements qui peuvent s'opérer en nous –, une fois qu'on les a bien repérées et que l'on en a pris conscience, on va agir sur notre capacité à découvrir de nouvelles formes de plaisir. Celles-ci deviendront possiblement de nouvelles habitudes, plus personnelles cette fois, d'où par exemple :

- l'éducation aux goûts, aux nouvelles saveurs, la découverte accompagnée par les personnes que l'on aime de nouveaux produits alimentaires ;
- la recherche des autres plaisirs de la table : le plaisir de cuisiner (même seul), de dresser une belle table, de manger entre amis et non plus en solitaire ;
- le plaisir d'écouter de la musique en mangeant, ce qui oblige d'ailleurs à éteindre la télévision qui nous pousse à manger au-delà de nos besoins puisqu'elle nous hypnotise.

On voit d'ailleurs là que les freins psychologiques concernent toutes les classes sociales. Pas seulement les classes sociales défavorisées.

Il existe des techniques de déconditionnement :

- on va déconditionner, par exemple, l'adulte habitué depuis sa tendre enfance à recevoir du sucré pour se consoler, et on va

l'aider à aller à la recherche d'une autre source de satisfaction alimentaire ;

– on va déconditionner celui ou celle qui, par exemple, est habitué à manger vite, pour l'aider à découvrir le plaisir de la mastication. Oui, il y a du plaisir à mastiquer, demandez aux Américains ou aux ruminants !

– on va déconditionner aussi l'adulte habitué à finir son assiette. Je fais allusion évidemment au livre du docteur Lecerf ; on va l'aider à prendre des parts plus petites ou à donner les restes à son chien Teddy ;

– et il faudra déconditionner l'adulte habitué à trop cocooner, pour l'aider à découvrir le plaisir des activités physiques extérieures.

Un autre frein, qui n'a rien à voir avec l'éducation, relève des influences transgénérationnelles. Qu'est-ce que le transgénérationnel ? C'est ce qui fait que l'on va retrouver chez un enfant des traits de caractère, des comportements, des difficultés psychologiques qui existaient chez un ascendant qui les tenait lui-même d'un autre, sans que ce ne soit lié à des facteurs génétiques, par exemple. Ce sont donc souvent des choses invisibles qu'il faut rechercher. D'ailleurs, beaucoup de freins psychologiques aux changements dans les habitudes de santé sont invisibles.

Je pense à ce jeune homme obèse, Pierre, fils aîné d'une famille de cinq enfants. Bien que très aimé par sa mère, il était le bouc émissaire de sa famille, rejeté par tout le monde, ce qui occasionnait chez lui un état dépressif chronique probablement aussi à l'origine de son surpoids. En cherchant ensemble, en faisant ce que l'on appelle de la psychogénéalogie, on a découvert que dans sa famille paternelle, depuis 1914, tous les fils aînés s'appelaient Pierre et qu'ils avaient tous été ostracisés. Son oncle paternel par exemple, l'avait été à cause d'une maladie de peau, un eczéma qui couvrait tout son corps, et qui l'avait obligé à aller en cure thermique régulièrement, en vain. Le grand-oncle, qui l'avait été, lui, pour des conduites plus ou moins délinquantes, avait été mis au

banc de la famille. Enfin, le grand-père, fils aîné également, prénommé Pierre-Marie en fait, avait lui aussi rencontré les mêmes problèmes. Il avait été placé en pension à l'âge de 6 ans, parce qu'à l'origine, il y avait eu un doute sur la filiation biologique – on n'était pas sûr que son père soit son père. C'est un phénomène assez fréquent en temps de guerre. Bref, tout est parti de ce secret de famille et il y a eu une cascade négative sur trois générations, jusqu'au garçon que je suivais. Les mauvaises habitudes alimentaires de mon patient, à l'origine de son surpoids, n'étaient que le symptôme d'une forme de maladie psychosomatique qui occasionnait le rejet et qui touchait les aînés de sa famille de génération en génération. Fort de cette compréhension, il a réussi à se détacher de cette destinée, il a pu retrouver un poids convenable tout en gagnant confiance en lui. Tout cela pour dire que la fatalité, c'est comme la mauvaise herbe, il faut l'arracher à la racine. Un autre frein – le docteur Lecerf y faisait allusion également –, ce sont les injonctions parentales. Les injonctions parentales sont ces messages d'interdits, verbaux ou non, qui sont délivrés dans l'enfance par nos figures parentales. Parmi ces messages, certains peuvent être limités. Par exemple, une mère poule – maman, si tu m'écoutes ! – qui disait à son fils de 6 ans qui commençait à faire du vélo à deux roues : « Attention ! Tu vas tomber » et il tombait. Il ne faut pas s'étonner s'il a dû s'y reprendre à trois fois pour passer son permis de conduire.

Mais il y a des messages qui peuvent être bien plus pesants encore, et certaines personnes ont intégré dans l'enfance un interdit, par exemple avoir un poids standard. On interdit d'être mince. Je pense à cette famille, où les hommes ont tous un poids standard et où toutes les femmes sont rondes. La seule à être mince, c'est la rebelle de la famille et ce n'est pas un hasard si elle vit outre-Atlantique, aux États-Unis, où elle a d'ailleurs épousé un obèse. Les injonctions parentales sont des règles non dites, mais qui sont aussi prégnantes que des opinions religieuses. Dans un autre registre, je pense à cette patiente, Marion pour ne pas la nommer,

pour qui devenir mince aurait été faire de l'ombre à sa mère. Celle-ci s'enorgueillissait de paraître jeune, aussi jeune que sa fille, et surtout beaucoup plus mince. Elle a toujours aimé sa fille, mais cette dernière ne devait pas déroger à sa place de faire-valoir.

Autre exemple, celui de Kathleen. Je pense que vous avez tous lu *Blanche-Neige*. Pour Kathleen, c'est très différent. Sa mère souffrait d'une forme particulière de dépression, la maladie de Kretschmer. C'était une petite femme, maniaque, perfectionniste, couleur muraille, avec le sentiment que tout le monde se moquait d'elle ou la méprisait. Elle souffrait en silence. C'est une drôle de maladie, parce que l'on est à la fois très timide, très inhibé et en même temps persuadé d'être au centre des regards malveillants de tous. Cette maman voulait inconsciemment que sa fille soit son contraire, qu'elle fasse le poids, le contrepoids et qu'elle s'impose. Kathleen – ou plutôt son inconscient – a reçu le message cinq sur cinq, et elle s'est imposée par un caractère très rentre-dedans, mais aussi par un physique particulièrement imposant. Nous avons évidemment dû travailler tout cela.

Une fois adulte, il est possible de retrouver ces injonctions parentales qui nous ont formatés, ces interdits implicites. Ce n'est pas évident, mais on peut les retrouver pour mieux s'en départir. À l'inverse, ignorer ces mécanismes qui nous conditionnent, c'est ignorer les cartes que l'on a dans son jeu.

Les facteurs émotionnels constituent un autre frein. Les kilos émotionnels, par exemple, expliquent que, malgré des régimes bien conduits, on finit presque chaque fois, dans les cinq années qui suivent, par retrouver son poids d'origine, voire davantage.

Parmi les facteurs émotionnels, je citerai en premier la dépendance. Une alimentation excessive ou brouillée sur le plan qualitatif peut s'expliquer par une véritable dépendance alimentaire. Elle est d'ailleurs parfois telle que l'on pourrait parler de « toxicomanie » alimentaire. Cette dépendance vient prendre le relais de la dépendance à des personnes en général, quand le lien se délite, par exemple à l'occasion d'une rupture amoureuse. Cette

dépendance peut se manifester plus couramment à l'adolescence. Parce qu'à cette période, on doit rompre avec les idoles de son enfance que sont les parents et parfois, lorsque l'on était dans une relation très fusionnelle avec eux, il est difficile de s'en libérer. Quand cela ne se fait pas d'une manière progressive, on peut passer d'une dépendance à une autre. Des obésités surviennent alors parfois, comme ça, bizarrement j'allais dire, au moment de l'adolescence. En plus, ce passage d'une dépendance à une dépendance alimentaire, par exemple, ou au tabac, est favorisé par des remaniements propres à l'adolescence. C'est pour cela que c'est vraiment un âge très sensible pour les dépendances de toute nature. On sait combien les dépendances sont souvent préjudiciables pour la santé.

Parmi les remaniements propres qui favorisent la dépendance, il y a l'impulsivité, qui peut favoriser des troubles du comportement alimentaire. Il y a également la régression, par exemple la régression au stade oral des deux premières années, vous savez ce plaisir de la tétée, cette espèce de regain du plaisir de la tétée : c'est pour cela que les ados ont toujours quelque chose en bouche, par exemple un stylo, un chewing-gum, un goulot de bouteille, une cigarette ou des aliments. Se fixer au plaisir oral, c'est rassurant à cet âge tourmenté, parce que c'est un plaisir connu, au contraire, par exemple, des plaisirs sexuels, qui peuvent être inquiétants pour certains ados. Et puis occuper son temps libre à manger, puis à somnoler pendant la digestion, c'est aussi un moyen à cet âge d'éviter de penser. Pendant que l'on mange, que l'on digère, on ne pense pas. Et à l'heure où des désirs nouveaux, des fantasmes, des envies, des angoisses envahissent l'esprit, manger peut être un moyen d'éviter d'être confronté à ses pensées, à ses pulsions psychiques gênantes. Manger ou fumer sont aussi des moyens d'avoir une contenance en présence d'autrui. À l'adolescence, la phobie sociale, la peur du regard des autres, est fréquente. Manger est alors un appui, un facteur d'apaisement, comme la cigarette, et

le surpoids occasionné est un prétexte inconscient, idéal au repli sur soi et au maintien à la maison.

La dépendance survient parfois plus jeune, et alors elle est plus difficile à soigner une fois adulte. Des parents froids, malveillants, déprimés, imprévisibles, anxieux, absents, carençants ou étouffants. Cela peut être à l'origine d'un sentiment d'insécurité interne chez le jeune enfant, pour qui le recours à la nourriture devient alors un système de réassurance qui vient apaiser, soulager, qui apporte la douceur, le bien-être qui font défaut. Attention, je n'ai pas dit que tous les enfants en surpoids avaient des parents carençants, malveillants, mais dans le système de véritable dépendance alimentaire, cela peut être lié à cela. Le lien à la nourriture apparaît plus fiable, plus solide et surtout plus maîtrisable que le lien aux adultes et aux autres en général.

À défaut de pouvoir se construire un monde interne sécurisant, l'enfant va tenir en bouche les représentants parentaux que deviennent pour lui les aliments. Cette dépendance alimentaire est alors, pour le petit, le moyen d'avoir moins à dépendre d'adultes insécurisants, elle le rend paradoxalement plus indépendant vis-à-vis d'eux et lui permet de grandir avec beaucoup moins de souffrance, mais au prix de troubles du comportement alimentaire.

Les freins psychologiques peuvent être parfois de véritables maladies psychiatriques, comme la boulimie. Le mot est un peu galvaudé, on confond souvent boulimie avec hyperphagie alors que la boulimie est vraiment une pathologie psychiatrique bien à part, heureusement rare, qui se révèle à l'adolescence ou chez le jeune adulte. Il s'agit de prises alimentaires particulièrement excessives qui surviennent par crise. La personne, le plus souvent une femme, va profiter d'un moment de solitude pour absorber une quantité absolument considérable d'aliments sans préparation. Cela peut aller jusqu'à avaler des plaquettes de beurre, des raviolis froids de la veille, si elle n'a pas eu le temps de préparer sa crise. Après la crise, elle est en état second, une fois sur deux

elle se fait vomir, un sentiment de honte, de désespoir s'ensuit. Il y a parfois prises de laxatifs et des épisodes de restriction alimentaire, de sport à outrance pour compenser. Ce sont souvent des personnes très actives, un peu des *working girls*, et les facteurs psychologiques sont sous-jacents, il y a un besoin de maîtrise excessive dans tous les aspects de l'existence, avec ces crises en guise de relâchement. C'est aussi une façon de lutter contre une humeur dépressive chronique et une difficulté d'accès aux plaisirs en général.

La dépression est un autre obstacle psychologique au changement en général, et au changement des conduites alimentaires en particulier. De quelle manière la dépression agit-elle pour freiner les changements ? D'abord, elle induit un état de régression, c'est-à-dire que l'on passe à un stade antérieur de développement, qui va occasionner moins de dépenses énergétiques. C'est comme une forme d'hibernation, de mise au repos psychique, mais aussi physique. Comme on l'a vu, la régression va favoriser, par exemple, la dépendance alimentaire.

Un autre facteur est la lutte. On va lutter contre le vécu dépressif, cela peut être à l'origine d'états impulsifs. Pour contrer, notamment à l'adolescence, la passivité dépressive, l'impulsivité favorise des passages à l'acte dans les comportements alimentaires, donc cela peut être aussi préjudiciable à la santé, d'autant que ces passages à l'acte ne se font pas forcément qu'à travers les comportements alimentaires.

Troisième facteur, le sentiment de vide intérieur, en raison du ralentissement cognitif, de la paralysie émotionnelle, de la perte des centres d'intérêt. C'est l'hiver dans la tête et le cœur. Le recours aux aliments, par exemple, est alors une recherche de bien-être simple, avec des effets procurés par les ressentis physiologiques dus aux apports de ces aliments, tels que : montée de la glycémie, apport de substrats comme la sérotonine que l'on peut trouver dans le chocolat, ou de la tyramine que l'on peut trouver dans le fromage, qui sont antidépresseurs, pour compenser la perte des

plaisirs et pour se réchauffer émotionnellement. La prise alimentaire a un effet courant de réponse à l'anxiété par l'apaisement psychologique, physiologique qu'elle engendre.

Le stress professionnel favorise lui aussi le stockage de graisses dans l'abdomen par l'intermédiaire de sécrétions chroniques de cortisone. D'autres mécanismes émotionnels sont des freins aux changements. On sait que l'on grossit après une grossesse, après la ménopause, mais parfois on grossit plus qu'on ne voudrait, parce que des facteurs psychologiques viennent s'ajouter, et la lutte contre les états anxieux, le stress au travail, vont lever aussi les freins aux changements.

Pour conclure, retenons que prendre du poids, ce n'est pas qu'une affaire de calories et d'exercice physique. C'est aussi une affaire d'émotions, et les émotions négatives sont des freins aux changements malgré des conseils diététiques bien conduits. Ces émotions agissent sur le choix des aliments, les comportements alimentaires jusqu'au stockage de graisse. Une fois les causes éducatives et émotionnelles déterminées, la lutte portera, selon les cas, contre une dépendance aux aliments, une humeur dépressive, des troubles anxieux, l'impact des secrets de famille, des obsessions mentales ; une image de soi défaillante, une maîtrise de soi outrancière, une culpabilité handicapante, une opposition à soi-même, un manque d'harmonie intérieure ou encore un manque à jouir ou à être.

Lever les freins éducatifs et psychologiques au changement permet de trouver ses vérités intérieures et d'être enfin soi-même.

Docteur Jean-Michel LECERF

Ce qu'il y a de bien avec les psychiatres, c'est qu'ils nous disent des choses que l'on n'avait jamais devinées, qu'ils trouvent plein de secrets, de mécanismes inconscients et qu'en plus, c'est vrai. On sait que les freins psychologiques existent, mais on n'arrive pas toujours à les identifier. On a le temps de poser une ou deux questions à M. Clerget.

M. Serge Chouraky

Kinésithérapeute, ostéopathe, formateur en prévention santé

Merci de me donner la parole. Le colloque d'aujourd'hui parle d'éducation à la santé. Jusqu'à présent, on n'a pas parlé d'éducation, on a parlé de santé et des conséquences de la santé sur l'humain. M. Clerget a évoqué une chose importante : la relation avec les parents. Elle joue un rôle prépondérant, effectivement, pour l'enfant. Je crois que l'éducation à la santé passe par la prévention chez l'enfant. Que fait-on de l'école ? L'école joue un rôle important, on n'a pas parlé de l'éducation à la santé à l'école.

Docteur Stéphane CLERGET

L'école joue un rôle important, mais on lui demande tant que la charge est très lourde pour les enseignants ! Je pense qu'il ne faut pas trop se reposer sur l'école, en tout cas pas sur le temps scolaire *stricto sensu*, mais peut-être sur les nouveaux temps qui sont apparus à l'occasion des rythmes scolaires, loi controversée, mais qui présente un certain nombre d'avantages et justement celui de pouvoir aborder ce genre de sujet, sous forme d'atelier cuisine, par exemple. C'est vrai que l'on pourrait aussi imaginer des ateliers santé beaucoup plus élargis, avec l'intervention de professionnels de la santé. Les enfants s'intéressent à la santé, au fonctionnement du corps.

Docteur Jean-Michel LECERF

Je serai, moi aussi, un peu prudent sur la santé à l'école. Je partage cette idée sur les ateliers de cuisine, mais attention aux discours qui sont assénés aux enfants. Certains tombent dans l'obsession et dans l'inquiétude avec une mauvaise traduction de : « Il faut être comme ceci, il faut faire comme cela », « Attention, sinon vous tombez malade... » L'exemple familial est sans doute plus important. M^{me} Laclais a aussi parlé de la restauration scolaire, qui est un lieu d'exemple ; je pense que c'est sans doute la bonne piste.

Mme Sabrina PALUMBO

Présidente de l'association SabrinaTCA92, association de lutte contre les troubles alimentaires

Vous avez parlé de la boulimie, mais vous n'avez pas évoqué l'anorexie. Or, nous sommes là pour parler prévention. Nous sommes là aussi pour donner des conseils, de bonnes pratiques. Pourquoi peu de campagnes de prévention pour informer sur l'anorexie et ses dangers ?

Docteur Stéphane CLERGET

On ne peut pas dire que ce ne soit pas souvent abordé. Il y a beaucoup d'idées reçues, mais il y a beaucoup d'informations également dans les médias. C'est très médiatique, visible, c'est un sujet souvent traité à la télévision, dans les *talk-shows*, etc. Alors après, est-ce bien abordé ? C'est autre chose. Vous avez raison, ce n'est pas abordé sous l'angle de la prévention. Je pense que c'est parce que l'on ne sait pas faire. On ne connaît pas bien les origines de cette maladie, on est très prudent. On parle de problèmes psychodynamiques au sein des familles, sans vraiment être sûr, parce qu'il n'y a pas de famille type. S'il n'y a pas de travail de prévention, c'est parce que l'on ne sait pas très bien comment prévenir ces troubles. On sait informer, repérer, si une jeune fille – ce sont le plus souvent des jeunes filles – devient anorexique, si elle a tel ou tel comportement, mais on ne sait pas prévenir en amont, il n'y a pas suffisamment de travail sur l'enfance des adolescentes anorexiques. Mais c'est effectivement une piste de recherche.

Mme Sabrina PALUMBO

Pourquoi ne s'inspire-t-on pas des campagnes menées au Canada, par exemple ?

Docteur Stéphane CLERGET

Les campagnes du Canada ne nous parlent pas de prévention stricte. Elles disent : « Faites attention, l'anorexie existe, si votre fille va dans les toilettes après avoir mangé... » C'est très bien, il faut le faire mais il faudrait que l'on mène par ailleurs un véritable travail de recherche : y a-t-il un profil type des enfants qui vont devenir anorexiques ? Nous, psychiatres qui les prenons en charge, n'avons pas cet outil. Il faudrait donc faire des recherches pour agir plus en amont.

Docteur Jean-Michel LECERF

Les causes de nombreuses maladies sont encore inconnues. On ne connaît pas vraiment la cause de l'obésité. On connaît les facteurs. On peut agir sur certains d'entre eux, mais on n'est pas sûr qu'en agissant dessus les choses changent. Pour l'anorexie, on est dans le même cas de figure : les causes déclenchantes ne sont pas établies.

Médecins et pharmaciens, quels rôles peuvent-ils jouer ?

Docteur Josselin LEBEL

Médecin généraliste, chef de clinique associé de médecine générale, Paris

Je suis donc médecin généraliste, mais je ne suis pas certain d'être totalement représentatif de l'ensemble de ma profession, car j'exerce au sein d'un pôle de santé pluri-professionnel qui est encore actuellement un mode d'exercice minoritaire. Dans ce cadre, je suis membre du conseil d'administration de la FémasIF (Fédération des maisons et des pôles de santé d'Île-de-France). Je suis également enseignant au département de médecine générale de l'université Paris-Diderot, et chargé de mission pour le Centre

de ressources en soins primaires de la Haute Autorité de santé (HAS).

Lorsqu'on m'a sollicité pour intervenir sur le thème de l'éducation à la santé en tant que professionnel de soins primaires, en tant que professionnel de santé, je me suis dit : « Qu'est-ce que cela évoque, pour moi, l'éducation à la santé ? »

En premier lieu, cela évoque la prévention, sachant qu'il existe plusieurs types de prévention. Lorsque l'on est face à un patient, il faut se situer dans l'histoire de sa pathologie, de sa maladie. D'ailleurs, est-il vraiment venu pour une maladie ?

En termes de prévention primaire, on s'intéresse à des patients qui n'ont pas de symptômes, qui ne sont pas malades et qui ne sont même pas forcément exposés à des facteurs de risque particuliers. Si l'on a identifié un facteur de risque, on se positionne alors en termes de prévention secondaire. Là, on sait que le patient est exposé et l'objectif sera d'en limiter au mieux les conséquences.

Il est également possible d'intervenir en prévention tertiaire quand le patient a déjà subi un événement, un infarctus, par exemple. Notre objectif sera d'éviter la récurrence de cet infarctus.

Et la prévention quaternaire ? Elle concerne le risque lié à la iatrogénie médicamenteuse : en prescrivant des traitements à des patients dans l'objectif de les soigner, il arrive qu'on les rende encore plus malades, ce qui n'était clairement pas l'objectif initial. Ce modèle est celui de l'OMS, basé sur les stades de la maladie, mais il existe également le modèle de Gordon, qui est une autre manière de concevoir la prévention : on ne s'intéresse pas aux stades de la maladie, mais aux cibles. Une prévention ciblée, c'est, par exemple, les campagnes de promotion de la mammographie, le dépistage du cancer colorectal.

Voilà pour la théorie. Mais dans ma pratique de médecin généraliste, en quoi consiste réellement mon activité liée à la prévention ? Les recommandations sont principalement édictées par la HAS, elles sont très nombreuses, multiples, variées, et parfois répétées. Il existe des recommandations sur le dépistage des can-

cers, sur le régime alimentaire, des recommandations liées à la prise en charge des pathologies chroniques, en rapport avec les expositions à des risques. Si on multiplie les recommandations pour un patient d'une cinquantaine d'années polypathologique, on peut superposer plusieurs centimètres de documents de recommandations ; vous imaginez comment utiliser ces données quand la durée moyenne d'une consultation en France est de 18 minutes ?

D'autres éléments sont à prendre en compte tels que la polypathologie et les inégalités sociales de santé. Les données que je vous présente ici ne sont pas des données françaises, ce sont des données écossaises, publiées par Barnett dans *The Lancet* en 2012¹. Ces données sont celles de patients qui peuvent assez bien se superposer aux patients français et concernent le suivi d'environ 1,5 million d'Écossais. Elles montrent que chez les patients qui ont plus de 70 ans, il existe une proportion non négligeable de patients polypathologiques. Chez les patients de plus de 80 ans, plus de 20 % d'entre eux ont plus de sept pathologies, ce qui veut dire sept recommandations de prises en charge au minimum et des recommandations qui sont parfois contradictoires.

On constate également que l'impact des inégalités sociales de santé est flagrant : plus le niveau social est bas, plus les patients sont polypathologiques précocement. Les patients d'une catégorie socio-économique défavorisée seront environ 20 % à être polypathologiques aux alentours de 40-44 ans. Dans une catégorie socio-économique favorisée, cela surviendra dix ans plus tard. Dix années de différence, en fonction du niveau économique, c'est un élément majeur à prendre en compte. En tant que professionnel de soins primaires, il est évident que, quand

1. Barnett K. and al., "Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study", *The Lancet*, Volume 380, Issue 9836, 7-13 July 2012, 37-43.

je prends en charge un patient, que ce soit en prévention primaire, secondaire ou tertiaire, la question de son niveau socio-économique est un élément que je dois garder en tête en permanence.

Je souhaite également vous présenter ces données publiées par Kaplan dans *Preventive Medicine* en 2014¹, qui invitent les médecins à rester modestes : en tant que soignants, nous ne sommes responsables que de 10 % des modifications de santé. Les facteurs comportementaux et sociaux sont eux responsables de 50 % des modifications de santé. Donc, même si nous sommes particulièrement compétents, notre impact est extrêmement modéré. Et quand nous intervenons, est-ce que finalement les patients adhèrent à nos prescriptions, nos recommandations, nos préconisations ?

Une autre étude, publiée par Brown et al. dans *Mayo Clinic Proceedings* en 2011², concerne des patients atteints de maladies chroniques : jusqu'à 50 % d'entre eux étaient non-observants. Cela ne veut pas dire qu'ils ne font rien de ce qu'on leur a recommandé. Cela veut juste dire qu'on leur a recommandé des traitements auxquels ils n'ont pas adhéré, pour des raisons propres à chaque patient.

Enfin, cette dernière étude, publiée par Tamblyn et al. dans *Annals of Internal Medicine* en 2014³, concernant des patients de soins primaires, donc des patients pris en charge en médecine générale, montre qu'il y a 30 % de non-observance primaire, c'est-à-dire : « Je n'ai rien fait du tout de ce que l'on m'avait prescrit ou recommandé ».

1. Kaplan R.M. , « Behavior change and reducing health disparities », *Preventive Medicine*, Volume 68, November 2014, 5-10.

2. Brown M.T., Bussell J.K., « Medication adherence : WHO cares ? », *Mayo Clinic Proceedings*, Volume 86, Issue 4, April 2011, pp. 304-314.

3. Tamblyn R. et al., « The Incidence and Determinants of Primary Nonadherence With Prescribed Medication in Primary Care : A Cohort Study », *Annals of Internal Medicine*, 2014 ; 160(7) : 441-450.

Cela fait réfléchir. Quelles sont les causes de cette non-observance ? Peut-être que finalement, nous ne travaillons pas bien. Peut-être ne sommes-nous pas organisés de la bonne manière pour répondre aux demandes des patients. Si 30 % des patients ne sont pas observants, cela ne veut pas dire que 30 % des patients ne veulent pas se prendre en charge. C'est probablement que ce qu'on leur a proposé ne correspond pas à leurs attentes. Donc, il faut que l'on change de modèle, que l'on passe du centré-maladie au centré-patient. Lorsque l'on a un patient devant nous, avant de dire : « Vous avez une pathologie cardio-vasculaire », il faudrait que l'on se demande quelles sont ses attentes par rapport à la consultation, comment il vit sa maladie, quel est l'impact de sa maladie sur sa vie. Et surtout quels sont ses symptômes, mais cela vient à la fin. Si on commence par les symptômes, sans s'être posé la question de savoir quels sont ses attentes et son vécu, cela ne fonctionnera pas.

Aux États-Unis, des structures existent depuis longtemps dans lesquelles le patient est replacé au centre, avant sa pathologie. Ce sont les PCMH (*Patient-centered medical home*), des structures d'exercice pluri-professionnelles. En France, c'est encore nouveau, c'est ce que l'on appelle les maisons et les pôles de santé pluri-professionnels, voire des centres de santé pluri-professionnels, ce sont des structures assez naissantes. Jusqu'à présent, les consultations de médecine générale étaient toujours payées à l'acte. Ce mode de rémunération a des limites, en particulier pour la prise en charge des patients polypathologiques. Vous pouvez facilement imaginer que huit pathologies en 18 minutes, ce n'est pas possible ! Sans considérer cet extrême, il faut savoir que dans une consultation de médecine générale, c'est en moyenne trois à quatre motifs de consultation qui sont évoqués.

En partie pour répondre à ces difficultés, des nouveaux modes de rémunérations (ENMR¹) ont été expérimentés par certaines

1. Expérimentation sur les nouveaux modes de rémunération.

équipes pluri-professionnelles. Cette expérimentation devait être prolongée par des négociations conventionnelles, malheureusement cela n'a pas abouti. Il est difficile de faire évoluer notre système de santé.

Une autre expérimentation, les protocoles de coopération ASALÉE – l'acronyme de « action de santé libérale en équipe » : c'est un protocole pluri-professionnel déposé initialement par une équipe en province. Ce protocole a été développé aujourd'hui à peu près partout en France via les agences régionales de santé et a entraîné la création d'un nouveau métier. C'est-à-dire que nous avons des pharmaciens, des infirmières, des kinésithérapeutes, des médecins généralistes, et que l'on manquait de professions intermédiaires. L'infirmière ASALÉE est une profession intermédiaire, elle devient une infirmière de santé publique. Ce nouveau métier se rapproche des *physicians assistants* ou des *nurse practitioners* en Grande-Bretagne. Ce sont des professionnels de soins primaires avec des compétences nouvelles. Nous avons nous-mêmes intégré une infirmière ASALÉE dans notre structure. Ses consultations vont durer de 45 minutes à 1 heure, versus 18 minutes en moyenne pour une des miennes. Cette infirmière travaille en coordination avec le médecin traitant et nous constituons un véritable trio avec notre patient. Elle reçoit le patient et nous faisons des points hebdomadaires sur les patients pris en charge. Je suis convaincu que son action peut avoir beaucoup d'efficacité.

Je pense qu'un levier pour le changement est probablement la réorganisation des soins primaires. Aujourd'hui, les recommandations et les préconisations existent, les patients savent probablement ce qui est bon pour eux, mais ils n'ont pas toujours eu en face d'eux les organisations professionnelles prêtes à répondre à leurs attentes.

M. Éric MYON

Docteur en pharmacie, secrétaire général de l'Union nationale des pharmacies de France (UNPF)

Merci de permettre à un pharmacien de s'exprimer sur le rôle de la profession dans la prévention et la prise en charge du patient « acteur de santé ». C'est pour moi important.

La première question est : « les Français acteurs de la santé : un changement de paradigme ou une évolution naturelle ? » Je n'ai pas la réponse, mais je vais évoquer le rôle possible du pharmacien et sa place dans la prise en charge du patient acteur de santé dans la prévention.

Le patient acteur de santé, cela peut très bien être nous : comment prévenir la survenue d'une pathologie, comment améliorer sa santé ? Comment prévenir tout ce que j'appelle les « petites pathologies de saisons » (les petits syndromes du printemps avec les allergies, le stress de l'automne, les petites pathologies de l'hiver ou les bobos de l'été), et aussi comment accompagner le patient dans la prise en charge de ces pathologies chroniques ?

À tous ces niveaux, le pharmacien a un rôle à jouer, il doit le jouer, ça commence à être le cas et nous devons œuvrer pour.

« Que l'alimentation soit ton premier remède » : depuis Hippocrate nous savons que c'est la base. Le patient peut avoir besoin d'informations sur la santé et son alimentation. Tout le monde sait, même s'il ne l'applique pas, qu'il faut manger cinq fruits et légumes par jour, mais qui connaît le bon ratio entre les oméga 3 et les oméga 6 ? Là aussi, nous avons un rôle d'information à faire passer aux patients.

Le pharmacien doit pouvoir trouver sa place et informer en fonction de ses compétences. Cela veut dire aussi qu'il doit se former... Un exemple : les dernières études ont largement démontré les carences en magnésium ou en vitamine D dont souffre la population française. C'est à nous de faire remonter cette information

pour que les personnes que nous rencontrons puissent prendre les bonnes dispositions.

Le pharmacien aidera en fonction des choix de vie personnels et des connaissances de chacun à choisir entre un magnésium de synthèse ou d'origine naturelle, voire entre un chlorure de magnésium ou un bisglycinate.

Le pharmacien peut être amené à participer à des ateliers d'information sur l'alimentation. C'est parfois déjà mis en place. Nous le faisons avec des ateliers « Micronutrition et minceur » et « Micronutrition et sport ». Ces échanges sont très intéressants et nous forcent à aller « dans l'arène », on sort du comptoir, on est davantage dans l'échange d'informations auprès des patients. La force de ces ateliers vient aussi des échanges entre les patients et de la liberté d'expression des patients entre eux.

Enfin, le pharmacien peut aussi agir dans le suivi alimentaire. Là aussi, sachons garder notre place : s'il est formé pour et compétent, pourquoi pas ! Il peut intervenir en tant que spécialiste de la nutrition, mais s'il n'a pas les connaissances suffisantes il aura plus un rôle pivot par rapport à un réseau qui, lui, sera formé de nutritionnistes, de diététiciens ou de médecins.

En micronutrition, le pharmacien doit être capable d'offrir le choix au patient. Par exemple, concernant les suppléments en vitamine D, il n'est plus à démontrer aujourd'hui que nous sommes tous carencés. Faut-il proposer au patient le choix entre une consultation ou une ampoule de vitamine D, prise en charge qui sera parfaite pour passer un hiver serein ? Ou laisser la possibilité au patient, car le coût pour la collectivité est le même, d'une supplémentation à base de vitamine D naturelle ? La question mérite d'être posée. Le budget est exactement le même, l'efficacité est la même, l'assimilation peut-être pas, mais aujourd'hui, un seul est pris en charge, l'autre ne l'est pas, ce sont des choix réglementaires qu'il faudrait peut-être repenser...

Pour la prévention de ce que j'appelle la petite pathologie tout au long de l'année, le pharmacien reste le professionnel de santé

libéral le plus accessible sans rendez-vous, toujours disponible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, et il voit tous les jours quatre millions de personnes. C'est donc un vecteur de communication santé primordial, en termes de prévention primaire ou d'information. Ne l'oublions pas, utilisons-le, il aime ça : il le fait bien, donc ne lui gâchons pas son plaisir.

Nous n'ouvrons pas le débat de la vaccination, mais nous savons qu'il est important. En ce qui nous concerne, nous estimons que ce n'est peut-être pas la première priorité à mettre en place dans le cadre d'une coopération interprofessionnelle.

Quelles sont les actions que le pharmacien peut faire ? Dans la prévention des pathologies, il peut se tenir simplement informé des différentes réponses et informations remontées par les réseaux sentinelles concernant la diarrhée, la grippe ou la varicelle, par exemple. Cela permet d'informer plus rapidement les patients qui rentrent chez nous sur la prévention immédiate à mettre en place pour se protéger.

Faire des journées de sensibilisation, par rapport aux différentes journées mondiales des pathologies, est important pour sensibiliser la population. Il y en a à peu près une trentaine tous les ans et cela permet d'engager le débat avec les patients et de les informer sur le diabète, l'asthme, le don de moelle et d'autres pathologies. En termes d'éducation, la réalisation d'ateliers, par exemple sur « Micronutrition et immunité », sur « Dépendance et homéopathie », permet de préparer l'hiver avec nos patients ou de lancer une réflexion sur la dépendance. Ce sujet étant aussi sensible que complexe, parfois le simple fait de permettre une prise de conscience de la dépendance est un premier pas vers sa reconnaissance. Ensuite, c'est au pharmacien de savoir ce qu'il peut faire et quand il faut orienter vers un spécialiste.

L'information santé commence aussi à sortir de l'officine. Les officinaux, avec la mise en place de sites internet, deviennent les premiers « fournisseurs », en tant que professionnels de santé

libéraux, des blogs santé, après les sites internet spécifiques, type Doctissimo ou Santé AZ.

Nous estimons que le pharmacien doit être actif dans la prévention de certaines pathologies, et dans la prise en charge des pathologies non chroniques, symptomatologiques et bénignes.

Nous sommes en train de travailler sur des études pilotes qui ont permis de démontrer que dans des pathologies aiguës bénignes, le pharmacien a vraiment un rôle à jouer. Par exemple, dans les diarrhées non infectieuses ou dans les infections ORL bénignes, une prise en charge immédiate dans des cadres de protocoles bien décrits a une efficacité réelle et permet une prise en charge efficiente pour la collectivité.

Il va falloir continuer à y réfléchir et faire évoluer nos pratiques. Un exemple simple : le test rapide d'orientation au diagnostic pour les streptocoques A dans l'angine est très intéressant. Il permet d'orienter rapidement, ou non, sur le choix d'un antibiotique. Ces tests sont offerts aux médecins, alors qu'ils sont vendus aux pharmaciens. Le pharmacien doit donc l'acheter, réaliser le test en prenant sur son temps et bien évidemment s'il n'y a pas besoin d'antibiotique, perdre sur sa rémunération. Est-ce un cheminement logique ?

Le pharmacien est aussi actif dans les pathologies chroniques. Certaines actions sont reconnues, comme les entretiens dans le cadre du suivi des patients traités par AVK¹ et dans l'asthme.

Les cancers ou d'autres maladies infectieuses ou virales deviennent de plus en plus chroniques. Le pharmacien doit accompagner le patient dans ses traitements et dans la gestion de ses effets secondaires. Il a aussi toute sa place dans des actions interprofessionnelles coordonnées, que ce soit l'éducation thérapeutique ou les SISA, les sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires.

Les idées sont belles, la réalisation plus compliquée. Pour les entretiens AVK réalisés par les pharmaciens dans le cadre d'une

1. Anti-vitamine K : anti-coagulants oraux.

convention avec la CNAM, plus de deux ans se sont écoulés entre la réalisation des entretiens et leurs rémunérations.

L'idée de travailler sur des entretiens personnalisés peut être intéressante – cela est pertinent pour les AVK – parce que l'on est vraiment sur une approche spécifique et personnelle de la connaissance de la pathologie, du traitement et de son alimentation. Mais pour l'asthme et l'apprentissage de l'utilisation du matériel de dispositif inhalé, la réalisation d'ateliers en groupe me paraîtrait beaucoup plus prometteuse. La parole serait bien plus libre et les patients apprendraient ensemble à découvrir l'utilisation de leur appareil, mais peut-être aussi celle de l'appareil qui leur servira dans quelques mois. On pourrait réfléchir à une autre approche. Une nouvelle rémunération va se mettre en place prochainement pour les pharmaciens concernant les produits très innovants à marge thérapeutique étroite. Le pharmacien aura une réduction de sa marge, voire plus de marge du tout. C'est un choix dommageable, car cela concerne des patients pour lesquels nous avons besoin de temps afin de leur présenter les traitements et leurs effets secondaires. Nous souhaitons, c'est là une approche plus syndicale, solliciter l'industrie pharmaceutique pour obtenir des honoraires pour la dispensation de ces produits spécifiques, en échange d'informations en vie réelle sur les effets secondaires, l'observance et les interactions. Cela permettrait aussi, pour les laboratoires, d'avoir rapidement les retours dont ils ont besoin pour confirmer en « vie réelle » l'efficacité et la non-toxicité de leurs produits.

Pour ce qui concerne les SISA, l'idée est fabuleuse, mais comme la complexité de nos structures fait que nous sommes aussi des commerçants, nous sommes assujettis à TVA, ce qui fait que le pharmacien a toujours été rejeté de la plupart des SISA. Il faudrait que le législateur nous libère de cette partie de TVA par rapport aux SISA et que les autres professionnels de santé sachent qu'en travaillant avec un pharmacien (et pas une pharmacie) ils ne sont pas assujettis à la TVA.

Enfin, certains grands programmes dans l'asthme ou dans le diabète, mis en place par la Sécurité sociale, nous ont relativement ignorés. Maintenant, on revient nous chercher pour que nous délivrions l'information. C'est bien, mais les projets sont plus pertinents quand ils sont construits ensemble.

La révolution numérique va transformer l'accompagnement du patient : la e-santé a un rôle clé dans la prévention et le changement des comportements, mais il faudra en définir les limites. Le pharmacien pourrait être le tiers responsable pour l'ensemble du matériel disponible, pour aider le patient à analyser les données qui le concernent et le réorienter si besoin.

Il faudrait faire de l'officine le lieu de la télémédecine dans les zones de désertifications médicales, mais avec quel financement ? Les machines qui existent aujourd'hui sont prometteuses, mais leur prix est exorbitant.

Enfin, il faudra se servir des outils de demain pour sensibiliser les patients, ce que certains confrères commencent à faire et que nous suivons de près. Il s'agit de certains tests de peau sur la photosensibilité, les phototypes et l'analyse épidermique, qui permettent de délivrer des produits cosmétiques adaptés. D'autres tests réalisés par spectrophotométrie de la main permettent de déterminer les carences potentielles en minéraux et oligoéléments pour offrir une réelle prévention personnalisée par rapport aux besoins. La médecine personnalisée, qui est la clé des soins innovants de demain, peut aussi l'être dans la prévention.

Le pharmacien restera une porte d'entrée vers la santé, que ce soit en soins ou en prévention, et il faut lui donner la capacité d'investir et d'innover. Comment réussir cette transition, alors que les baisses de prix, de volumes et l'augmentation des contraintes budgétaires fragilisent le réseau officinal : une pharmacie ferme tous les trois jours et 40 % sont dans le rouge. Aucun plan de visibilité ne nous est offert. Nous sommes prêts à aller de l'avant, à prendre de nouveaux chantiers en main, mais nous avons besoin

de choix politiques forts pour permettre à nos entreprises d'avoir de la visibilité.

Je voudrais conclure tout de même sur quelques bonnes nouvelles : le pharmacien doit se réinventer, garder son rôle d'information, d'éducation, de prévention, rester l'expert de l'observance et du médicament, garder un rôle central dans la transformation numérique de la santé.

Et enfin, petite éclaircie dans ce monde économiquement difficile de l'officine, le rapport Lemoine, qui propose de rembourser ou de subventionner les objets connectés, les applications mobiles ayant un intérêt réel pour la santé.

Docteur Jean-Michel LECERF

Merci pour cette description du pharmacien idéal et ce discours tonique sur le plan politique et économique. Nous sommes vraiment ici dans le lieu idéal pour parler de politique de la santé. Effectivement, cette façon de voir le patient au centre, et non plus la maladie est extrêmement positive. Faut-il changer les structures, les mentalités ?

Docteur Josselin LEBEL

Cela va de pair. C'est-à-dire qu'en changeant de mentalité, très vite on se rend compte que l'on ne peut plus travailler seul. Nous devons nous coordonner avec les professionnels du soin primaire qui nous entourent. Je suis personnellement très content d'intervenir avec un pharmacien. Dans le pôle de santé, nous travaillons avec huit pharmacies et en travaillant avec des pharmaciens, des kinésithérapeutes, des infirmiers, j'ai découvert le champ de compétences de ces professionnels. Nous avons tous été formés sur des bancs d'université différents, ce qui est à mon avis un problème, ce qui va peut-être changer. On ne sait pas très bien quel est le champ de compétence de chaque professionnel, et on a du mal à confier un patient à un professionnel que l'on ne connaît pas.

Quand on se met autour de la table, on voit bien que chacun a des compétences spécifiques qui sont extrêmement riches et que notre patient a tout à y gagner. Il y a différentes façons de se réorganiser – les maisons de santé en sont un exemple –, il est déjà largement suffisant pour un professionnel isolé de décider de se coordonner de manière bien plus adaptée avec les professionnels qui l'entourent.

Docteur Stéphane CLERGET

L'attaque du paiement à l'acte, qui présente les professionnels de santé libéraux comme des commerçants, est très discutable. Je crois que, justement, la consultation a toute sa valeur aussi grâce au paiement à l'acte. Vous dites que certains médecins prennent moins de temps avec le paiement à l'acte pour gagner plus d'argent. C'est votre droit de le penser. Il n'empêche que, comme les médecins libéraux voient sur une journée de travail plus de patients que des médecins salariés, la Sécurité sociale est très contente. Les médecins ont aussi cette fonction-là, soigner un maximum de gens en un minimum de temps. Si les médecins étaient payés au forfait, rien ne dit qu'ils passeraient plus de temps avec le patient et peut-être considéreraient-ils les consultations comme une simple visite et passeraient finalement encore moins de temps avec eux car la consultation serait finalement beaucoup moins investie.

Docteur Josselin LEBEL

J'ai volontairement été caricatural dans ma présentation, de manière à faire réagir et je suis content que vous réagissiez. Je pense que le paiement à l'acte est effectivement nécessaire, mais il n'est malheureusement, absolument pas suffisant. En faisant uniquement un paiement à l'acte, ce qui représente aujourd'hui 90 % de la rémunération des professionnels de santé, on voit bien que l'on arrive à certaines limites. Avec des patients de plus en plus complexes et polypathologiques, le temps passé en dehors

d'une consultation médicale n'est aujourd'hui pas valorisé. Il faut que ce temps de coordination avec le professionnel de santé puisse être valorisé et valorisable. Je ne suis absolument pas partisan d'une forfaitisation de l'exercice de la médecine, mais je pense qu'il faut que l'on arrive à une diversification des exercices pour mieux prendre en compte la complexité des pathologies.

Docteur Jean-Michel LECERF

J'apprécie beaucoup le fait que vous disiez : « On ne connaît pas les compétences des autres métiers », c'est tout à fait exact. Que fait, par exemple, un psychomotricien ? À quoi peut-il servir ? On ne le sait pas, parce que l'on ne connaît pas leur métier. Cette suggestion d'avoir des formations, faites par les professionnels entre eux, mériterait d'être creusée.

Docteur MOURESA

Médecin généraliste (secteur 1), nutritionniste

Nous sommes plus habitués à une médecine curative qu'à une médecine préventive et de dépistage. Le dépistage, finalement, a simplement pour but de soigner plus tôt, d'être plus vite dans le curatif. Nous avons ensuite le champ de la médecine préventive, qui a pour but d'éviter les pathologies. Enfin, nous avons un autre champ, la médecine prédictive, peut-être la médecine de demain, qui permet, grâce aux avancées de la recherche fondamentale, de pouvoir cibler la prévention en fonction de la génétique, mais aussi de l'épigénétique, etc. Ces différents niveaux de champs médicaux sont, je crois, à prendre en compte. Je trouve qu'il y a cependant souvent confusion entre dépistage et prévention.

Docteur Jean-Michel LECERF

Les médecines prédictives soulèvent des problèmes complexes et éthiques particuliers, qui mériteraient un autre débat et le dépistage, effectivement, n'est qu'une partie de la prévention.

M^{me} Emmanuelle LECLERC

Déléguée générale de la Fondation PiLeJe

Je voulais rebondir sur le débat paiement à l'acte/paiement forfaitaire, qui peut sembler un débat très technique par rapport à notre sujet d'éducation à la santé centrée sur les patients. Cela dit, j'aimerais que l'on fasse le lien entre ces problématiques de paiement et la réalité du patient confronté à son médecin dans le souhait, la volonté de progresser, par une décision personnelle, vers plus de santé. Quel lien entre ces débats et notre sujet ? Pourrait-on clarifier ce point ?

Docteur Josselin LEBEL

Une consultation prévention, ce n'est aujourd'hui pas cotable. Si un patient vient me voir en me disant : « Je veux faire de la prévention », cela restera une consultation de médecine générale. Typiquement, la délivrance d'un certificat médical est le moment important où l'on voit des adolescents, des enfants que l'on ne voit jamais le reste de l'année, un moment qui peut être le lieu d'un dépistage et d'une information. Or, c'est en principe un acte qui n'est pas remboursable par l'Assurance maladie. On ne devrait pas faire payer le patient pour cet acte de consultation. Heureusement, dans les faits ça ne se fait pas comme cela, donc les patients sont remboursés quand même. Si du temps rémunéré était prévu pour l'ensemble des personnels de santé, et encore une fois pas uniquement pour les médecins, cela permettrait au patient d'avoir un temps dédié, identifié pour lui, un moment spécifique où il ne viendrait pas parler d'un problème de santé mais de prévention au sens large. Venir parler de sa santé et non d'un problème de santé est très différent.

Y a-t-il des leviers sociologiques pour faire évoluer les habitudes de vie ?

M. Jean-Pierre CORBEAU

Professeur de sociologie à l'université François-Rabelais de Tours

Je suis professeur émérite de sociologie de l'alimentation et je vous parlerai de l'évolution des habitudes alimentaires.

On distinguera d'une part le « triangle du manger », que je vais vous expliquer, et d'autre part les « identités alimentaires », qui correspondent aux trois répertoires alimentaires que constituent nos habitudes alimentaires. Le problème des changements d'habitudes alimentaires entraîne le problème de la transformation de l'identité. Ce n'est pas négligeable.

Je voudrais également, puisque je suis très impliqué dans les réseaux de santé, avec bien évidemment des médecins mais aussi beaucoup d'acteurs et d'agents de santé sur le terrain, évoquer la question suivante : que faudrait-il faire ou ne pas faire pour arriver à avoir des résultats ?

Commençons par le « triangle du manger ». Le mangeur n'existe jamais seul, il existe toujours face à un aliment qu'il va manger dans une situation donnée. Et il faut toujours considérer les trois éléments. On ne peut pas isoler le mangeur sans dire ce qu'il mange ni dans quelle situation il est. Les changements de mutation, d'habitudes alimentaires doivent toujours prendre en considération ces trois sommets du triangle. On voit bien que les habitudes et les rythmes alimentaires changent. L'école peut complètement structurer des journées alimentaires, dans le cadre des repas à la française. On peut essayer d'agir sur le rituel alimentaire, sur les habitudes ou les non-habitudes, c'est-à-dire quand ces habitudes n'ont pas été transmises par la famille à l'enfant ou à l'adolescent.

Les identifiants du mangeur sont le genre, l'âge, la catégorie sociale, la catégorie socio-économique, le type de trajectoire dans lequel il est – avec des ruptures, des familles monoparentales, etc.

C'est pourquoi, il est nécessaire d'avoir une approche complexe et de ne pas décréter « Y'a qu'à, faut qu'on » avec un mangeur qui serait tout sauf pluriel.

Car le mangeur est d'abord pluriel. Il peut avoir des références religieuses et des références de représentation. Ces dernières se modifient à travers le temps, bien sûr. Le fait que les animaux soient de plus en plus des animaux de compagnie et qu'on les anthropomorphise d'une façon extraordinaire font que le lapin, par exemple, devient un plat plutôt ringard dont la consommation devient chez certains éthiquement condamnable. On voit combien nos habitudes alimentaires ont changé par rapport à des petites bêtes que l'on a maintenant plus l'habitude d'habiller que de manger.

Évoquons maintenant les répertoires de l'alimentaire. Il en existe trois.

- Le répertoire du comestible : notre alimentation devient plus végétarienne au nom du gaspillage. Les portions de viande que nous mangeons, si nous sommes ritualisés dans des structures de repas, sont beaucoup moins importantes qu'il y a quelques années. J'apprécie personnellement le lipidique, je défends certaines formes de gras festives. Ceci étant, je mange beaucoup moins gras que mes parents et encore moins que mon grand-père, dont j'ai retrouvé les menus. Avec les étudiants qui travaillent sur des histoires de famille, on s'aperçoit que même les personnes qui mangent très gras à l'heure actuelle mangent beaucoup moins gras que leurs parents ou leurs grands-parents. En termes de santé publique, cela fait belle lurette que les comportements ont changé. Il faut arrêter d'utiliser une sorte de métalangage qui stigmatise et culpabilise des comportements qui n'existent plus en réalité dans les faits ou beaucoup moins.
- Le répertoire du culinaire. Pour la restauration scolaire – j'ai la chance de présider le groupe de travail de restauration scolaire au CNA, Conseil national de l'alimentation – c'est très important.

On peut apprendre aux enfants que des aliments peuvent être festifs sans passer forcément par la friture !

- Le répertoire du gastronomique, c'est de réenchanter, de construire une histoire qui nous parle. « Quand je mange cela, cela me fait plaisir, cela m'évoque des souvenirs, cela me permet de communiquer avec l'autre. » C'est tout cela le répertoire gastronomique. Ce n'est pas uniquement dire « Je mange haut de gamme », c'est : « Je mange quelque chose qui fait que je me pense en train de manger et j'en ressens du plaisir. »

Quelles sont les conditions qui permettent la modification des habitudes alimentaires ? Il ne faut jamais réduire l'alimentation à sa simple fonction nutritionnelle. Autrement dit, quand on éduque, il faut toujours se souvenir du triangle, toujours se souvenir de la dimension symbolique et culturelle des aliments. Des personnes inscrites dans des trajectoires populaires ont des préférences alimentaires différentes de celles qui sont issues des catégories dominantes de la grande bourgeoisie. On peut manger sain selon ses propres préférences. Après, on peut faire glisser les codes du comestible et du culinaire, mais il faut toujours savoir que l'on ne va pas médicaliser l'alimentation du non encore malade. On peut remettre le mangeur dans sa propre trajectoire pour éventuellement obtenir des modifications, mais ce seront des modifications négociées, qui ne vont pas briser son identité culturelle et sociologique. C'est la première condition.

La deuxième condition, je le dis parce que je travaille dans des réseaux de santé, est d'agir en situation. Cela veut dire mettre les personnes en face de l'aliment. Sans ce rapport concret à l'aliment, vous pouvez obtenir exactement le contraire de ce que vous vouliez faire. On a travaillé sur les jeunes enfants de 4 ans à 6 ans. Si vous leur donnez des conseils nutritionnels de façon « abstraite », une peur peut se déclencher qui résulte de cette déconstruction de l'aliment quasi médicalisé : « Mon dieu ! Manger devient dangereux. » On fait une bien meilleure éducation nutritionnelle quand on mange, quand on cuisine ensemble. Il faut développer des

ateliers cuisine, et si possible pas forcément dans l'école, parce que beaucoup de choses lui sont demandées, mais à l'extérieur de l'école, avec une approche pluriculturelle.

La troisième condition : l'aliment qui se trouve là, dont on me dit qu'il est l'un de ceux qui vont modifier mes habitudes alimentaires, il faut que moi je le ressente comme quelque chose qui me fait du bien, qui me donne du plaisir et qui me raconte une histoire que je peux partager avec d'autres personnes ; c'est-à-dire que je me reconstruis une autre identité, légèrement différente de celle qui était la mienne au départ. C'est ce que l'on appelle de la dynamique de groupe.

Docteur Jean-Michel LECERF

Merci pour cet enthousiasme alimentaire.

M^{me} Anne-Sophie JOLY

Présidente du collectif national des associations d'obèses (CNAO)

Vous disiez tout à l'heure que nos grands-parents mangeaient beaucoup plus gras, mais ils avaient une activité physique qui n'avait rien à voir avec celle que nous avons aujourd'hui. Autre petite précision : on ne parle pas suffisamment du plaisir.

M. Jean-Pierre CORBEAU

Votre remarque sur la dépense physique est évidente. Autrefois les enfants allaient à l'école à pied, il n'y avait pas de chauffage central, etc. Finalement, il y avait dépense physique, même sans être un travailleur de force. Sur des catégories très défavorisées, l'information nutritionnelle est importante et il faut qu'on leur explique que n'est pas parce qu'il y a des petits grammages qu'il n'y a pas trop de gras, par exemple. Il ne faut pas dire : « Ce produit-là est mauvais », mais plutôt : « Il faut manger moins de ce produit-là », sinon on repart vers la logique de satiété du modèle grand-parental, dans lequel il fallait d'abord avoir le ventre

plein. C'est encore ainsi dans certaines populations de migration, on a envie de se remplir. Voici une logique sociologique : « Apprenons, dans le cadre du goût jubilatoire, qu'il ne faut pas que nous prenions trop de ce petit truc-là, parce qu'il nous a déjà apporté beaucoup. »

M. Philippe COURBON

Éducateur de santé, cabinet IDEE

Quels sont les liens entre les changements de comportements individuels et sociétaux ? Entre la « criminalisation » qui peut être induite par l'État à l'égard de la responsabilité publique, en termes de santé publique, et le choix individuel revendiqué par certains, qui diront : « De quel droit viendrait-on me dicter le comportement que je dois avoir à l'égard de l'alimentation, de l'alcool, du tabac et des comportements à risque ? »

La voie médiane me semble être l'éducation à la santé. Éduquer sous-entend bien sur le plan étymologique « élever », donc informer ; nombre de nos contemporains connaissent plus le fonctionnement de leur voiture, de leur ordinateur que de leur propre organisme.

Il faut réhabiliter cette notion d'information, librement consentie, sans criminalisation ni culpabilisation, pour que chacun puisse se l'approprier s'il le souhaite, au bénéfice de sa santé.

Des consommateurs aujourd'hui de plus en plus nombreux – au-delà des diktats un peu quantitatifs qui sont indiqués ici et là – sont intéressés, questionnés, passionnés par une sorte de cohérence à retrouver entre la gestion de leur santé et la survie de la planète. L'alimentation est au carrefour des enjeux environnement, agriculture, alimentation, santé. Il me semble que cela peut être un lieu de motivation pour certains d'entre nous, de se dire : « Je peux être aussi acteur d'un choix qui, au travers de mon assiette, de mes comportements de vie, est contributif à une évolution sociétale, économique, voire géopolitique. » Mais tout

cela sous-entend et présuppose une perception anthropologique d'un prisme global, où l'individu n'est pas isolé du corps social, environnemental et planétaire, où il peut être réhabilité dans cette dynamique d'acteur de sa santé, acteur de la vie et de la société. Dans une période où on a parfois l'impression d'être dépossédé de tous nos choix, c'est à prendre en compte.

M. Jean-Pierre CORBEAU

Je ne peux pas répondre sur l'individualisme, cela nous emmènerait trop loin. Simplement, puisque l'on demande les indicateurs, les leviers sociologiques, je dirai que toutes les enquêtes que l'on peut faire sur le terrain – et quoi qu'étant émérite justement, je suis encore largement sur le terrain – que les préoccupations de la planète, et n'y voyez aucune attaque contre un mouvement écologique quel qu'il soit, sont quand même très marquées socialement. Plus on a affaire à des catégories défavorisées, moins vous avez ce sujet-là.

J'avais cru comprendre que l'on voulait plutôt s'intéresser aux catégories les plus défavorisées. Je pense que la solidarité planétaire, beaucoup n'en sont pas encore là. Il y a plutôt l'idée de se réapproprier l'histoire du groupe et de la trajectoire, de reconstruire des identités malmenées, écartelées, pour des raisons individuelles (familles séparées ou absence de famille, etc.) ou pour des raisons plus collectives. C'est pourquoi, dans ce contexte-là, il est plus intéressant de faire des sortes de groupes de paroles – avec ce terme les psychologues vont arriver vers moi –, je veux dire agir collectivement sur des personnes relativement semblables, de façon à reconstruire des identités sécurisantes. Changer l'habitude, cela ne peut pas se faire si on ne s'intéresse qu'à l'individu seul. Dès qu'il sera confronté au même problème – Kurt LEWIN¹ l'a déjà démontré il y a soixante ans –, il reviendra à son habitude antérieure. Modifier les comportements doit être une décision de groupe.

1. Psychosociologue américain.

Docteur Jean-Michel LECERF

Il faut se rendre compte qu'un certain nombre de ceux qui changent leurs habitudes alimentaires sont souvent ceux qui mangent déjà d'une façon assez équilibrée. Le gros problème est de s'intéresser à tous ceux qui sont à la marge, défavorisés, ce sont eux les populations à risque. La pression exercée sur la population est souvent excessive : vous mangez mal, on mange mal. On mange beaucoup moins mal qu'avant, mais on bouge moins qu'avant aussi, on l'a bien dit. Il y a 30 % de la population laissée pour compte, dont 20 % de très pauvres. Je crois que c'est vraiment cela l'enjeu.

Y a-t-il des facteurs économiques à prendre en compte ?

M. Pierre-Yves GEOFFARD

Directeur de recherche au CNRS, professeur à l'École d'économie de Paris, directeur d'études à l'EHESS

L'approche économique est, dans une certaine mesure, un peu pragmatique. Pour un objectif social donné, on peut s'interroger sur ce qui va modifier les comportements, dans le sens d'un progrès, pour aller vers des comportements plus favorables à la santé. Cet objectif social étant donné, on s'interroge sur ce qui marche : comment essayer d'atteindre cet objectif ? Telle ou telle mesure va-t-elle dans le bon sens ? On ne cherche pas nécessairement à expliquer tous les comportements dans leurs infinies diversités. On se demande plutôt : telle mesure va-t-elle marcher, avoir tel impact ?

On parlera des coûts et des bénéfices, c'est-à-dire des avantages et des inconvénients. Quelles sont les interventions publiques, quelles sont les politiques qui peuvent agir sur les comportements et les modifier ? L'analyse économique s'appuie traditionnellement

sur l'idée que les motivations qui déterminent le comportement de chaque individu reposent sur sa propre perception, juste ou erronée, des coûts et des bénéfices de ses différentes actions possibles. Quand on parle de coûts et de bénéfices, ou d'avantages et d'inconvénients, ce ne sont pas uniquement les coûts monétaires, ce sont aussi les coûts en temps.

Mais en matière de comportements de santé, les coûts sont souvent tangibles et immédiats, alors que les bénéfices se situent dans un futur parfois lointain, et marqué d'incertitude. On n'est pas sûr de bénéficier des investissements que l'on peut faire pour sa santé aujourd'hui.

On souhaite avoir du plaisir et on souhaite être en bonne santé. Quels sont les déterminants des arbitrages que l'on peut poser entre plaisir et santé ? Certains comportements ne sont pas systématiquement favorables à la santé, parce que c'est important aussi d'avoir du plaisir ; c'est un objectif tout à fait légitime au niveau individuel, et donc au niveau collectif. Les arbitrages sont conditionnés par le revenu et les conditions socio-économiques, l'âge, le genre, le niveau d'éducation, le temps dont on dispose et les préférences individuelles. Prenons l'exemple du coût du temps : si vous faites de l'exercice, de l'activité physique, ce temps-là vous n'allez pas le passer dans votre famille, à faire d'autres choses qui vous intéressent, qui vous amusent, comme regarder la télévision ; c'est le choix de chacun.

L'analyse économique part de là, de la compréhension de ces coûts et de ces bénéfices tels que l'individu les perçoit, qui détermine en partie ses comportements.

Lorsque l'on n'a pas de divergences entre les coûts et les bénéfices, au niveau individuel et au niveau sociétal, il n'y a pas forcément justification à agir collectivement. Dans ce cas de figure, l'individu agit à la fois dans son intérêt mais également dans celui de la société. C'est vrai pour beaucoup de nos comportements, il faut le reconnaître. La plupart du temps, il n'y a pas de conflit entre l'intérêt de l'individu et de la société.

Il peut y avoir divergence quand les perceptions sont erronées, notamment lorsque l'on est en face de risques. L'évaluation du risque par l'individu n'est pas forcément correcte ; la société dans son ensemble peut avoir une meilleure perception du risque que l'individu pris isolément. Tout cela passe par des connaissances ou des méconnaissances, des croyances vraiment très déterminantes.

On a aussi parfois des phénomènes d'incohérence temporelle, qui font que l'on peut avoir envie de faire quelque chose aujourd'hui, et qu'on finira par se dire : « Bon, finalement, je vais le faire demain... ». La procrastination est un phénomène que nous connaissons tous et il n'empêche que même en sachant que l'on procrastine, on ne peut pas s'empêcher de promettre que l'on va arrêter de procrastiner. C'est lié à la faiblesse de la volonté. L'incohérence des comportements, c'est un peu Ulysse et les sirènes : Ulysse veut s'attacher au mât. Il en a besoin pour éviter d'être incohérent temporellement, c'est-à-dire de céder aux attraits des sirènes, et en faisant cela de s'interdire de retrouver Pénélope. Mais pour cela, il a besoin d'une société. Il a besoin des marins pour l'attacher, puis le détacher. Je sais que je vais dîner chez des amis, et je me dis qu'il ne faut surtout pas que je mange trop de fromage, que je vais essayer d'éviter le dessert si c'est sucré, mais quand ils arrivent à table je ne suis pas capable de refuser d'en prendre : incohérence temporelle ou faiblesse de la volonté ?

Il y a divergences entre les coûts et les bénéfices pour la société et pour l'individu, dans tous les phénomènes générateurs d'externalité : le coût des soins dans la vaccination, la prévention du tabagisme. Les économistes, qui peuvent paraître assez cyniques, se placeront dans cette perspective : cela coûte à la société à travers l'Assurance maladie, mais du point de vue du système de retraite, le tabagisme est une excellente nouvelle puisque beaucoup de gens fument toute leur vie en tant que cotisants et décèdent juste avant d'être bénéficiaires. Donc, si on prend en compte le

bénéfice, ou le coût sur les dépenses d'Assurance maladie, il faut aller jusqu'au bout de cette logique cynique, et prendre en compte les bénéfices sur les systèmes de retraites. Je ne suis pas sûr que l'on ait envie que ce type de calcul soit déterminant dans les politiques de santé !

Passons maintenant aux politiques de santé.

Information, éducation et politique de prix sont en interaction. Quel est par exemple l'impact de la hausse des prix du tabac ? Cela peut conduire certains à arrêter de fumer, cela empêche certains de commencer à fumer, cela conduit les fumeurs à fumer moins. On sait que cela marche, mais une augmentation des taxes est en général accompagnée d'une campagne d'information sur les méfaits du tabagisme. Est-ce donc l'impact du prix ou l'impact de l'information qui est le plus efficace ? Est-ce que les deux effets se renforcent ? Nous ne savons pas toujours bien faire la part des choses.

La modification des prix est sans doute un outil potentiellement efficace pour modifier les comportements. Potentiellement efficace, car ce n'est pas forcément un outil facile d'utilisation. M^{me} Laclais a annoncé que dans le projet de loi de santé, il n'était pas question de taxes ou de subventions. Ce sont pourtant des outils des politiques de santé, faut-il s'en priver ? Si le tabac est le produit aujourd'hui le plus taxé en France, ce n'est pas par hasard. Les taxes ont un impact. Pour qu'une taxe ait un impact sur les comportements, il y a une étape intermédiaire : il faut que les taxes aient un impact sur le prix. Il faut comprendre comment une taxe sur un produit impacte le prix payé par le consommateur. Ce n'est pas mécanique, ce n'est pas direct. Tout va dépendre de l'organisation de la filière, de la distribution. En ce qui concerne l'augmentation des taxes, si vous avez un secteur à forte marge, les producteurs ou les distributeurs peuvent décider que la hausse des taxes sera compensée par une diminution des marges, pour ne pas changer le prix à la consommation, le prix payé par le consommateur.

Il faut donc bien comprendre toute la structure de l'offre. C'est vrai pour le tabac, mais c'est vrai aussi de tout le secteur alimentaire. Les politiques de taxes n'ont pas nécessairement un impact mécanique sur le prix. Si on parle de subventions aux fruits et légumes, il n'est pas certain que finalement, sur certains fruits, sur certains légumes, cela se traduise par une modification du prix ; et s'il n'y a pas d'impact sur les prix, il ne peut y avoir d'impact sur les comportements.

Parfois, ce qui est bon pour la santé de la population en général n'est pas nécessairement bon pour les inégalités de santé. Je prends l'exemple de l'augmentation du prix du tabac. Il arrive que l'augmentation des prix du tabac conduise à une modification des comportements plus forte chez les catégories sociales plus favorisées. C'est peut-être lié justement à l'effet d'information, d'éducation. Cela veut dire qu'en augmentant le prix du tabac, on va réduire le tabagisme et donc les problèmes de santé qui y sont associés, mais on va le réduire davantage pour des populations déjà plus favorisées en santé. On va donc augmenter les inégalités de santé. Ce n'est pas une raison pour ne pas le faire, simplement il faut avoir conscience de cet enjeu : comment réduire le fossé entre le niveau général de santé d'une population et les inégalités de santé ?

Docteur Gérard GERTNER

Médecin généraliste et journaliste pour la presse médicale spécialisée

J'ai exercé la médecine générale et je n'ai pas vu de patients venir consulter pour de la prévention. Donc cela veut dire qu'au sein d'une consultation, il faut aller plus loin que le simple motif d'une pathologie. J'avais la notion que la durée moyenne d'une consultation en médecine générale n'était pas 18 minutes, mais plutôt la moitié, donc il me paraît extrêmement difficile d'introduire de la prévention dans un temps si limité. Le premier sondage dont il a été question disait que les médecins

étaient la première source de motivation et d'information, c'est du déclaratif. Je ne suis pas sûr que le médecin, dans ce cadre-là, puisse faire grand-chose à proprement parler, sauf à développer des consultations pluridisciplinaires, très prolongées, enfin le rêve.

Docteur Josselin LEBEL

Médecin généraliste, chef de clinique associé de médecine générale, Paris

18 minutes, ce sont les derniers chiffres, on était à moins avant ; effectivement on progresse doucement, mais les Anglo-Saxons sont à 7 minutes. Oui, effectivement, c'est exceptionnel qu'un patient vienne vous voir et vous dise : « Je viens parler prévention avec vous. » C'est à nous de déclencher cela. Cela a d'autant plus de sens que ce message est répété par l'ensemble des professionnels qui vont rencontrer le patient. Si on s'est coordonné avec le pharmacien qui délivre le traitement pour l'asthme, le patient asthmatique va penser que si les deux professionnels qui s'occupent de sa santé lui donnent la même information, il a intérêt à suivre leurs prescriptions.

M^{me} Emmanuelle DELEPLACE

Journaliste à l'Institut Pasteur

D'un point de vue économique, est-il plus rentable d'avoir des politiques de prévention générale, ou plus rentable d'avoir des politiques de prévention ciblée sur les populations les plus à risque ou les plus défavorisées ?

M. Pierre-Yves GEOFFARD

On entend souvent dire qu'il vaut mieux prévenir que guérir, c'est dire que la prévention rapporte. Ce n'est pas vrai. Ce n'est pas faux non plus. C'est-à-dire qu'il n'y a rien de systématique. Certaines politiques de prévention vont effectivement être non

seulement bonnes pour la santé, mais vont également, grâce aux soins et aux hospitalisations évités, être en quelque sorte autofinancées. À ceci près qu'il faut quand même dépenser maintenant pour des bénéfices futurs et qu'à ce jour ce n'est pas forcément évident en termes de budget public.

Vaut-il mieux cibler ? Sans doute, il faut d'abord identifier, d'un point de vue statistique, d'un point de vue empirique, les populations qui vont réagir le mieux à tel ou tel type d'information. En ciblant davantage on va, avec un budget moindre, avoir un impact plus important.

Docteur Matthieu DESPLAN

Pneumologue, groupe Fontalvie

Je travaille dans un groupe de réhabilitation, et nous suivons des malades respiratoires chroniques, des BPCO¹. Dans le cadre de cette maladie, des études coût/bénéfice ont bien montré qu'un euro investi dans un programme de réhabilitation permettait d'en économiser cinq dans l'avenir, assez rapidement puisque l'on évite des exacerbations, donc des réhospitalisations. Cela a été bien prouvé. Il y a le dire et le faire, et je voudrais insister par ailleurs sur le fait suivant : depuis dix ans, nous avons vu nos coûts de journée, déjà très bas, se stabiliser. Et, depuis deux ans, diminuer. Nous développons l'éducation thérapeutique depuis vingt-trois ans et nous sommes spécialisés dans ces programmes. Aujourd'hui, nos patients font de l'éducation à la santé sous une forme ludique, de cohésion de groupe, avec des ateliers de cuisine et on voit que cela marche, même si cela prend du temps.

C'est pour cela que j'insiste sur le fait qu'aujourd'hui, nous sommes tous convaincus qu'il y a des choses à changer. Le financement, malheureusement, c'est un cadre qui détermine nos façons de faire, qu'on le veuille ou non.

1. Broncho-pneumopathie chronique obstructive.

Docteur Martine PELLAE

Médecin nutritionniste (Bichat et différents centres de santé, notamment en Seine-Saint-Denis)

Je rebondis sur votre notion de relation entre taxes et impact sur la consommation. Vous avez parlé du tabac, moi je vais parler de l'alimentation. Et je vais faire référence à quelqu'un que je viens d'entendre, que vous connaissez, Fabrice Étilé, qui est aussi économiste, chercheur à l'INRA. Il a sorti un livre sur l'obésité et le populisme¹. Je vais prendre l'exemple de l'obésité, que je connais bien, l'obésité qui est quand même particulièrement bien représentée dans les populations défavorisées, chez lesquelles les politiques de prévention sont peu efficaces. Fabrice Étilé a donc lancé une idée : « Ne serait-ce pas parce que, tout simplement, ce n'est pas une priorité pour cette population ? Elle vit dans des conditions telles qu'elle ne va pas se projeter dans le futur. »

Les facteurs de risque développés dans des conditions de vie socio-économiques et hygiéniques défavorisées font que les pathologies arrivent dix ans plus tôt qu'ailleurs. On va peu voir le médecin, tout simplement parce que ce n'est pas une priorité.

Ne serait-il pas intéressant – on n'en a pas parlé – de travailler sur les freins, dans cette population, concernant leur projection dans l'avenir ? Parce que tant que l'on n'aura pas compris cela, que les gens n'ont pas envie de se projeter à dix, quinze, vingt ou trente ans dans l'avenir, nos politiques seront inefficaces. Du coup, les problèmes de taxes sont à revoir. Les taxes sur le soda, par exemple ; ce n'est pas parce que le prix augmente que pour autant les populations défavorisées arrêtent d'en boire. Par contre, la population nantie, effectivement, en boit moins.

1. Étilé F., *Obésité : santé publique et populisme alimentaire*, CEPREMAP, 2013.

M. Pierre-Yves GEOFFARD

C'est vrai que pour certains, ce n'est pas forcément une question de « non envie » de se projeter dans le futur, mais une question de moyens. On est parfois face à des situations d'urgence ou de grande précarité (quand on risque de perdre son travail ou qu'on est confronté à un problème de logement, de transport). Il faut d'abord régler ces problèmes-là avant de se projeter dans le futur et d'envisager ce que peuvent être une histoire ou des perspectives de vie.

M. Jean-Pierre CORBEAU

Je voudrais juste préciser que cela renvoie aussi à des schémas corporels qui sont différents. Le rapport au temps, c'est se projeter dans l'avenir, et se projeter dans l'avenir, c'est un rapport réflexif au corps. Ce rapport réflexif au corps, les catégories populaires et issues des milieux ruraux ne l'ont absolument pas, à l'inverse des catégories urbaines et privilégiées ; les premières ont un rapport instrumental au corps : « Je remplis mon corps pour être efficace, mon corps est mon instrument de travail. Et je n'écoute pas mon corps, parce que si je l'écoute, je ne fais plus rien. »

Quels engagements les parlementaires peuvent-ils prendre ?

M. Jean-Louis TOURAINÉ

Député PS du Rhône, professeur de médecine

Vous l'avez déjà évidemment tous perçu : on ne sait pas, en France, vendre à la population son bien le plus précieux qu'est la santé. Les publicités savent évidemment nous faire changer nos derniers postes de télévision, nos portables et autres outils quotidiens, mais nous faire valoir les conditions de vie qui nous maintiennent en

bonne santé, cela apparaît beaucoup plus difficile. C'est bien sûr très dépendant du fait que tous nos comportements, toutes les conditions de risques que nous affrontons ne sont pas gouvernés par la seule raison. D'ailleurs, il est vrai que si notre attitude de vie était gouvernée uniquement par la raison, d'abord cela se saurait, mais en plus la vie serait singulièrement plus ennuyeuse. Il est donc très important de tenir compte de cette part de nos décisions inconscientes qui nous conduit – notamment dans le plus jeune âge, surtout pour les garçons – tout au long de notre vie et nous expose à des choix qui ne sont pas toujours conscients, mais qui ne sont pas souvent les plus aptes à nous maintenir en bonne santé.

En France, actuellement, nous sommes assez bons, même très bons parfois d'après l'OMS, en termes de médecine curative, mais nous sommes plus médiocres en santé publique et en prévention. La preuve en est d'ailleurs que si nous avons une bonne longévité des femmes et des hommes dans notre pays, la longévité en bonne santé est beaucoup plus médiocre, c'est-à-dire que nous passerons une bonne partie de notre fin de vie, de notre dernière moitié de vie, avec des handicaps divers. Cette différence est encore plus criante selon les couches sociales. La différence entre un cadre et un ouvrier est de dix ans, ce qui est considérable. Parce que les uns et les autres ne s'exposent pas aux mêmes facteurs de risques. Leurs comportements, leurs attitudes, notamment dans le jeune âge ou en tout cas pendant les phases actives de leur vie, ne sont pas comparables et exposent les uns à des conditions de pathologies qui surviennent quelques décennies plus tard et qui grèveront toute la troisième partie de leur vie.

Je pense qu'il est important d'avoir conscience que notre pays a des efforts à faire pour rattraper le retard que nous avons dans ces secteurs. Il faut le faire maintenant, sans plus attendre, d'abord parce qu'il faut saisir l'opportunité de cette prochaine loi de santé, que M^{me} Laclais a déjà évoquée, qui va être votée en début d'année prochaine et qui met l'accent prioritairement sur la prévention.

Toutes les connaissances qui vous ont déjà été exposées à cette tribune constituent des outils assez scientifiques pour nous permettre d'agir aujourd'hui de façon plus efficace que l'on n'aurait su le faire il y a quelques décennies.

Quel est le rôle des parlementaires ? Ce n'est pas qu'ils se substituent au pouvoir exécutif. Vous savez que dans notre République, il y a une séparation des différents pouvoirs. C'est au pouvoir exécutif de prendre les décisions. En revanche, le pouvoir parlementaire peut intervenir. D'abord parce qu'il est une interface entre la population et le pouvoir public. Je vous rappelle qu'un député, en moyenne, passe la moitié de son temps à l'Assemblée nationale, à légiférer, et l'autre moitié de son temps dans sa circonscription au contact de la population, pour entendre les préoccupations des Français d'aujourd'hui et pour retranscrire à la population les avancées que permettent les nouvelles lois.

Une bonne loi, c'est une loi qui est applicable et, encore mieux, une loi qui est appliquée. Elles ne sont pas toutes bonnes, tant s'en faut. Beaucoup de lois n'ont jamais vu de décret d'application et d'autres ont eu des décrets d'application, mais dans la pratique, elles sont violées au quotidien sans que personne ne s'en préoccupe.

Les lois risquent de rester lettre morte si elles ne sont pas préparées et accompagnées d'un très grand effort pédagogique. Je donne l'exemple du tabac. Des lois se sont succédé depuis des décennies, l'efficacité obtenue a souvent été assez médiocre. On a vu toute la population féminine se mettre à fumer presque autant que la population masculine, dans une période où déjà des lois qui devaient prévenir le tabagisme étaient en place. Sans pédagogie, les lois n'ont pas induit l'effet attendu.

Quelles sont les quatre grandes causes de mortalité prématurée évitables ?

Le tabac est la première cause. C'est le facteur majeur de mortalité évitable dans notre pays, au niveau mondial aussi d'ailleurs. C'est la première cause de santé publique. Chaque année, 75 000 Fran-

çais meurent des conséquences du tabac. Un fumeur sur deux meurt des pathologies liées à son tabagisme, de façon prématurée. Il est clair que si le tabac était découvert aujourd'hui, il serait prohibé, car considéré comme un poison considérable et inacceptable, beaucoup plus que d'autres drogues jugées illicites. Mais nous y sommes habitués. Le xx^e siècle a vu une augmentation importante du tabagisme et de ses méfaits, et nous sommes donc obligés de prendre la situation telle qu'elle est aujourd'hui.

Il faut agir, mais il faut agir en sachant que fumer est ancré dans les mœurs, et que ce n'est bien sûr pas par la seule prohibition que l'on pourrait imaginer revenir en arrière. Un coup de baguette magique seul y parviendrait devant la gravité du phénomène.

L'alcool fait 45 000 morts par an. Les conditions d'alcoolisation se sont modifiées. Nous ne sommes plus dans l'alcoolisation principalement due au vin, avec de très nombreux litres de vin ingurgités chaque jour par des travailleurs de force, mais nous sommes au contraire dans l'alcoolisation avec des alcools plus forts, pris avec une très grande rapidité, ce que l'on appelle le *binge drinking*, notamment chez les jeunes, qui ne cherchent pas le plaisir de l'alcool, mais l'état d'ivresse, parfois de coma éthylique très rapidement déclenché, avec les conséquences néfastes que l'on connaît. Notre alimentation est trop souvent excessive et déséquilibrée. Nous avalons trop de nourriture pour l'activité physique que nous avons, trop de sel, trop de calories, trop de sucre, trop d'aliments qui génèrent du cholestérol, trop de *junk food* pour parler plus simplement.

Par rapport à nos grands-parents, nous avons réduit de façon considérable notre activité physique quotidienne, et bien sûr cela contribue à la progression de l'obésité et du diabète. C'est tout le problème de la sédentarité, de l'omniprésence des écrans, notamment pour les jeunes populations. C'est très difficile de convaincre les jeunes collégiens, les jours de beau temps, d'aller taper dans un ballon dehors avec leurs amis alors qu'ils sont en addiction devant leur écran à domicile.

En santé publique, il faut tenir compte de ce que les gens perçoivent. Les quatre grandes causes, tout le monde les connaît, mais si vous faites une enquête d'opinion, elles ne seront pas forcément citées au premier rang des facteurs de mortalité dans notre pays. Beaucoup de gens vous parleront des méfaits de l'usage des drogues illicites, qui tuent tellement moins que l'alcool et le tabac. La mortalité liée à ces drogues illicites est négligeable, peut-être parce que peu de personnes s'y adonnent. Je ne dis pas qu'individuellement, chacun de ceux qui en consomment ne prennent pas des risques considérables, mais le nombre de Français qui le font est heureusement faible. De même que les accidents de la circulation, qui provoquent vingt fois moins de morts que le tabac, alors que l'on en entend parler tous les jours et que la crainte de ces accidents est omniprésente. Je ne dis pas qu'il ne faut pas continuer à progresser pour réduire la mortalité sur nos routes. Les résultats enregistrés sont très bons, il faut poursuivre, mais d'énormes efforts sont faits avec l'amélioration de la qualité des routes, les constructeurs automobiles, etc.

Fait-on des efforts comparables vis-à-vis de la mortalité engendrée par le tabac ou l'alcool ?

Il y a aussi les risques des sports violents, des homicides, qui sont redoutés, mais qui statistiquement jouent beaucoup moins que les quatre grands facteurs cités précédemment.

Le fait de taxer certains produits comme le tabac peut conduire à la consommation d'autres produits tout aussi nocifs.

J'ai fait introduire avec succès un amendement qui taxait le tabac à rouler autant que le tabac de cigarette. Parce que sinon, les jeunes se reportent vers le tabac à rouler, d'un prix bien moindre et pourtant tout aussi néfaste pour leur santé, sinon plus, en raison de l'absence fréquente de filtre. De plus, nous avons réussi, à l'Assemblée, à faire en sorte que les cigares soient autant taxés que les cigarettes. Mais nos amis sénateurs, pour des raisons que vous imaginez, nous ont contredits ! Il semble que dans notre pays, les

gens qui achètent des cigares soient tellement désargentés qu'ils ne peuvent pas payer le même nombre de taxes que les fumeurs de cigarettes. Ils sont donc protégés par des lobbies très puissants qui font que les cigares sont infiniment moins taxés que les autres produits du tabac.

Parmi les populations les plus en addiction avec le tabagisme, il y a les chômeurs ou les gens en situation de grande précarité. Ces personnes, lorsqu'elles sont dépendantes – c'est le cas dès la centième cigarette, ce n'est pas beaucoup cinq paquets –, vont avoir tendance, si le prix augmente, à se priver de choses essentielles et notamment d'alimentation opportune, plutôt que de réduire leur consommation de tabac.

Il y a aussi les interdictions, les campagnes d'information, l'aide au sevrage. Il faut savoir qu'il y a une rentabilité immédiate quand on fait une aide au sevrage. La dépense en produits nicotiques est largement couverte par les économies parce que l'on voit immédiatement chuter l'incidence des infarctus du myocarde, des maladies vasculaires et que le prix de ces produits est bien inférieur au bénéfice dès la première année.

Des aides ciblées peuvent être mises en place. La France a le triste record d'Europe du plus grand nombre de femmes enceintes qui fument, avec des conséquences très graves pour les enfants et des conséquences dommageables pour celles qui ne saisissent pas cette opportunité pour s'arrêter de fumer. Il y a aussi évidemment l'exemple de la restriction de l'alcoolisation massive, et il y a l'étiquetage nutritionnel, les taxes sur les boissons énergisantes, mais qui ont, elles, été plutôt impactées sur le producteur. Dès l'instant où la taxe a été introduite pour ces boissons dites énergisantes – je ne suis pas sûr qu'elles induisent beaucoup d'énergie (mais elles sont vendues comme telles) –, immédiatement les taux de caféine et des autres ingrédients ont été diminués par l'industrie agro-alimentaire. Les industriels n'ont pas intérêt à être désignés, stigmatisés, montrés du doigt, taxés parce que leurs produits seraient nuisibles à la santé publique. On a un impact fort, comme lorsque

l'on fait l'étiquetage nutritionnel sur l'agroalimentaire, peut-être encore plus que sur le consommateur directement.

La contraception et la prévention des risques associés à la sexualité (maladies sexuellement transmissibles et autres) sont l'une des priorités des législateurs. Le législateur a un devoir de protection des mineurs. L'interdiction de la vente du tabac est normale, on devrait même avoir une prohibition de l'offre de tabac. Il n'est pas bon d'offrir une cigarette à un mineur, c'est un geste qui devrait être aussi prohibé, de même que la facilité d'achat d'alcool.

Parlons de l'exemplarité des adultes envers les mineurs. Quel effet peut bien avoir toute recommandation auprès de jeunes quand, sur le trottoir d'entrée au collège ou au lycée, les enseignants fument une cigarette et quand l'enfant voit ses parents fumer chez lui ? Il est clair que les adultes, les responsables, les éducateurs, les parents, doivent avoir conscience de leur responsabilité considérable vis-à-vis des jeunes. Toutes les enquêtes d'opinion montrent que le taux de tabagisme et d'alcool dans les familles et dans les lieux d'enseignement est corrélé au fait qu'un exemple bon ou moins bon est donné.

L'estime de soi : sans une valorisation de la santé, au sens large, celui de l'OMS (état de bien-être physique, mental et social), il n'y a aucune chance que les comportements changent. Il y a nécessité d'un désir d'épanouissement, d'une capacité à se projeter dans le futur. Cette aptitude à se projeter avec envie et plaisir dans l'avenir est déterminante dans l'adoption d'attitudes de moindre risque et dans l'application des règles, que ce soit des lois ou des règles de bon sens conduisant au maintien d'une bonne santé.

Nous devons trouver des relais d'opinion qui s'adressent en particulier aux populations jeunes. Ce ne sont ni les professeurs en médecine, ni les responsables politiques du ministère ou de l'Assemblée nationale qui vont être les vecteurs des recommandations les plus écoutées dans la population, mais des relais que les jeunes peuvent avoir envie de copier, auxquels ils vont vouloir ressembler. Le discours influent ne sera pas tellement basé sur la

longévité, « sur le risque de », mais sera une communication positive sur des progrès immédiats : faire valoir aux jeunes que l'éclat de leur peau sera de bien meilleure qualité, que leur haleine sera beaucoup plus attractive ; qu'ils verront leur aptitude croître dans les performances sportives peut avoir un impact si c'est véhiculé par un sportif très connu qui leur parle du bienfait de ne pas être dépendant, d'être libre de toute addiction tabagique, alcoolique ou autre.

Voilà quelques-unes des aspirations du législateur qui ne peuvent se concrétiser que s'il est en prise directe avec l'ensemble des composantes de la société.

Débat – Changer ses habitudes de vie : de la théorie à la pratique ?

M. Alain COULOMB

Président de Coopération Santé

Ah, si l'homme ou la femme étaient rationnels, que la vie serait belle ! J'ai été frappé d'entendre une intervention sur le rapport au temps. Entre les temps politique, économique et médical, aucune relation. Parlez à un élu, à un ministre, par exemple, de prévention. Vous voyez immédiatement ses yeux voguer au-dessus de votre tête. Son espérance de vie de ministre est d'un an. Vous lui racontez une histoire consistant à dire « Vous allez tout de suite mettre de l'argent dans le domaine de la prévention pour peut-être avoir un retour sur investissement dans trois ou quatre ans ». Il ne sera plus là. Ça ne l'intéresse pas, l'homme politique est rationnel.

Ce qui est vrai pour un homme politique est vrai pour chacun d'entre nous. Quand on a le choix entre plaisir immédiat ou différé, que choisit-on ? Le dessert ! Une anecdote : l'INPES¹, une institution tout à fait respectable, voulait faire un livre sur le bien-manger. On m'avait demandé de tester la pertinence de ce livre. Il y avait d'un côté des photos de choucroute, de cassoulet, de religieuses au chocolat et de l'autre côté des photos de brocolis. Et naturellement l'auteur, rationnel, intelligent, cultivé, savant, espérait un rejet devant ces victuailles accumulées sous forme de religieuse au chocolat et une attirance folle pour le brocoli. Et bien mesdames, messieurs, je dois dire que le cri du brocoli le soir au fond des bois n'a jamais attiré des gens « nor-

1. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

maux » et c'est dommage. C'est comme cela. Nous ne sommes pas rationnels.

Donc, comment passer de la théorie à la pratique ? C'est notre sujet. Pour en parler, autour de moi, M^{me} Anne-Sophie Joly, présidente du Collectif national des associations d'obèses et M. Olivier Menage, docteur en pharmacie ; M. Alain Olympie, directeur de l'AFA ; M. Jean-Luc Plavis, secrétaire général de l'AFA ; le docteur Jean-Louis Bussière, cardiologue et M. Alexandre Vautherin, patient cardiaque en réadaptation.

M^{me} Anne-Sophie JOLY

Présidente du Collectif national des associations d'obèses (CNAO)

Bonjour à tous. Merci à la Fondation PiLeJe d'avoir donné la parole aux associations de patients et à leurs présidents. La position du patient par rapport à sa santé et au système de soin a totalement changé depuis l'apparition d'Internet. L'ouverture du dossier médical et l'accès de l'information à tous, via les réseaux et l'information par flux, a ouvert bien des portes.

M. Olivier MENAGE

Docteur en pharmacie, directeur Europe de la branche bariatrique Covidien

Jusque dans les années 1990, l'information sur la santé provenait essentiellement des professionnels de santé, du médecin. La transmission d'informations sur la santé ne se faisait que pendant une transaction qui était la consultation médicale.

Avec l'arrivée d'Internet, le savoir et l'information sur la santé se sont énormément diffusés à travers les blogs, les réseaux sociaux, les sites. Cela a remis en cause la parole médicale, je pense que les médecins ne me contrediront pas ; ils ont vu, lors de consultations, des patients arriver en sachant déjà ce qu'ils avaient, en ayant déjà quasiment rédigé l'ordonnance à leur place. Cela a remis en cause la crédibilité de la parole du médecin et des pro-

fessionnels de santé. Cela a modifié la position du patient par rapport au savoir médical.

En 2014, début du ^{xxi}e siècle, le patient peut avoir accès en temps réel à ses paramètres vitaux grâce à ses objets connectés : grâce à un bracelet (genre Fitbit® ou Jawbone®), il peut connaître son rythme cardiaque, savoir quelle est sa fréquence respiratoire, s'il a bien dormi, etc. Il peut quasiment faire un diagnostic sans la médiation d'un médecin.

Cela va remettre en cause pas mal de choses, peut-être déjà le paiement à l'acte. Cela va provoquer aussi la prise en charge pluridisciplinaire : est-ce que le diagnostic sera toujours posé par le médecin ou va-t-il être posé par une machine, une intelligence artificielle, une équipe pluridisciplinaire ?

Tout un champ de possibles s'ouvre, qui remet en cause le système actuel.

M^{me} Anne-Sophie JOLY

Les acteurs historiques vont devoir se repositionner, il va falloir vivre avec notre temps. Repousser, on peut toujours, mais l'évolution quoi qu'il arrive, va nous rattraper, donc autant travailler en amont avec les nouvelles technologies.

Le corps médical va prendre en charge des patients informés en permanence sur leur état de santé, en particulier sur les maladies chroniques. Il est important d'avoir un patient informé et de favoriser l'évolution de l'éducation dans les milieux plus défavorisés, d'ouvrir les champs en se disant que nous avons face à nous des possibilités d'évoluer de façon positive plutôt que d'aller dans le curatif. Il faut vraiment axer – je reviens là-dessus – sur le plaisir, qui est un leitmotiv absolument nécessaire. Avec la désertification médicale, il va falloir trouver des solutions « palliatives » ou complémentaires, travailler avec des outils qui pourront être connectés, et la télémédecine. La plupart des Français aiment être soignés, être opérés en bas de chez eux, or ce ne sont pas forcément les professionnels les plus

aguerris ou les plus adaptés à votre cas que vous allez trouver en bas de chez vous.

Le patient va de plus en plus avoir les moyens et l'information en main.

Qu'en sera-t-il de la prise en charge par l'Assurance maladie de ces nouvelles technologies, de la prise en charge par l'État en fait ? Des travaux sont réalisés actuellement au ministère de la Santé, pour lesquels les associations ont été sollicitées. Notamment, huit associations ont été répertoriées dont le CNAO, et je remercie le collectif de son travail – sur l'éducation thérapeutique des patients. On va partir sur cette question : « Quelle information une association de patients peut-elle donner, conjointement avec des équipes pluridisciplinaires et avec des établissements de santé, pour que le patient devienne acteur de son état de santé ? »

Ce travail durera deux ans, l'objectif étant de pouvoir ensuite nationaliser. Je vois grand, mais pourquoi pas ? Je vois gros. Mais c'est normal pour les associations d'obèses !

Le suivi des maladies chroniques et autres, c'est un enjeu capital.

M. Olivier MENAGE

De nouveaux acteurs se positionnent sur la santé. On sait que les géants d'Internet et des technologies de l'information travaillent sur le diagnostic et sur des technologies de nano-diagnostic qui seraient révolutionnaires. On injecterait aux individus des particules qui pourraient déceler des changements biochimiques annonçant, par exemple, des tumeurs, des crises cardiaques. On pourrait imaginer aussi le suivi à long terme des maladies chroniques, c'est-à-dire la détection précoce des aggravations de co-morbidité ou l'apparition de co-morbidité chez les malades chroniques.

Toutes ces informations seraient centralisées au sein d'une plateforme connectée. Évidemment, les législateurs vont se poser la question : qui a accès à ces informations, où se trouvent-elles ?, etc. Google est à l'origine d'un projet de lentilles de contact connectées, qui permettraient de s'attaquer à diverses pathologies oculaires, mais

également de mesurer le taux de glycémie du patient en continu. Google s'est associé à Novartis pour développer cette technologie, qui va sortir dans quelques années. L'idée est de transformer radicalement le diagnostic médical pour passer à un diagnostic qui serait réactif, qui se ferait *a posteriori* je dirais, une fois la maladie déclenchée. On sait que la maladie est déclenchée parce que l'on a un diagnostic, on a fait un examen. On aurait en continu ensuite un diagnostic proactif, qui chercherait les signes avant-coureurs des maladies, et cela tout au long de la vie. On serait monitoré à vie. Cela pose énormément de questions et ouvre des champs de réflexion. Cela va-t-il faire changer le patient de comportement ? L'individu, ayant en continu des mesures, va-t-il être incité à changer son comportement plus vite : « Si je mange la religieuse, j'aurai peut-être du diabète dans vingt ans, car je vois que ma glycémie augmente. »

Cela concerne également la gestion des maladies chroniques. Comment le patient va-t-il recevoir cette information, c'est-à-dire : qui va la lui donner ? Va-t-il recevoir cette information brute, de la part d'un serveur, ou va-t-elle être filtrée ou transmise à un intermédiaire qui sera un professionnel de santé ?

M^{me} Anne-Sophie JOLY

La prise du pouvoir du patient : il va connaître son état de santé en permanence et anticiper son traitement et/ou ses consultations. Le but du jeu, c'est que l'information aide le patient à devenir acteur de son état de santé. Les résultats seront bien meilleurs. Tout va passer par l'éducation thérapeutique à différents niveaux et on doit travailler de concert, que ce soit le réseau ville/hôpital, les soignants, les centres de soins, les hôpitaux et les cliniques, les pharmaciens, les assistantes sociales, les kinés et les associations de patients...

Le patient recevra-t-il un diagnostic sur un parcours de soins directement via une intelligence artificielle et sera-t-il en complément suivi par une équipe pluridisciplinaire ?

Comment le médecin se repositionnera-t-il ? Car le patient n'appartient-il pas actuellement un peu au médecin ? Alors que là, il va falloir travailler ensemble en se disant que la prise en charge de ce patient est un travail d'équipe. L'autodiagnostic va influencer sur la relation du patient et du médecin.

Les médecins, qui sont déjà un peu désarçonnés lorsqu'ils voient arriver un patient qui leur dit : « J'ai vu sur Internet, je suis allé regarder, il y a ci, il y a ça. » Et le vrai du faux de tout cela, entre les bons sites médicaux qui vont vous donner une bonne information et d'autres sites peu fiables ? Or chaque patient est spécifique. Ne faudrait-il pas donner une marque, un label aux sites qui pourront donner une information valide ? Le médecin pourrait ne plus être obligatoirement associé à un diagnostic médical.

M. Olivier MENAGE

Le patient doit recevoir plus d'informations, il doit donc être éduqué, d'où l'emphase mise sur l'éducation thérapeutique avec les associations de patients pour vraiment labelliser l'information et mettre en œuvre une information sécurisée pour le patient, afin qu'il devienne acteur de sa santé.

Les industriels de la santé et de la pharmacie du dispositif médical doivent faciliter cette transition technologique et s'associer aux géants de l'Internet et des technologies de l'information pour proposer des plateformes et des solutions qui vont intégrer les patients, les associations de patients et les professionnels de santé afin de gérer ce flux d'informations tous ensemble.

M. Alain OLYMPIE

Directeur de l'association François Aupetit (AFA)

Je suis directeur de l'association François Aupetit (AFA), association nationale reconnue d'utilité publique qui soutient les personnes souffrant de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI, maladie de Crohn et recto-colite hémorragique)

et leurs proches. Depuis ce matin, on nous parle du bien-manger, c'est dire si nous sommes concernés.

Nous avons une problématique particulière dans les MICI : manger cinq fruits et légumes par jour, ce n'est pas d'actualité quand on souffre d'une inflammation intestinale ou du tube digestif. Or le principal constat que l'on peut faire au niveau associatif, c'est que les gastro-entérologues, qui s'intéressent au tube digestif, ne s'intéressent pas souvent à ce que l'on mange. Du coup, l'association a un grand rôle éducatif car les malades développent des peurs alimentaires et s'imposent des régimes restrictifs pas toujours justifiés.

En France, il y a actuellement 200 000 malades chroniques de l'intestin. Il y en avait 100 000 en 1995. Ce chiffre augmente tous les jours et ces maladies sont en hausse dans le monde entier. Elles se développent aussi de plus en plus tôt. Ce sont des maladies digestives que l'on dépistait chez les 20-35 ans. Aujourd'hui, on est plutôt sur les 12-25 ans et donc le vieillir en bonne santé est déjà compromis.

Notre objectif est de préserver l'équilibre alimentaire pour tous les malades et bien sûr de maintenir une vie sociale autour du repas. Or, quand on est en poussée inflammatoire, le régime sans résidu et sans fibres peut se prolonger bien au-delà du nécessaire. Deuxième facteur impactant, le tabac, mais avec une difficulté double. Vous avez deux fois plus de risques si vous êtes fumeur d'avoir une maladie de Crohn ; en revanche, si vous avez une recto-colite hémorragique, il vaut mieux fumer, curieusement, puisque le tabac prévient la recto-colite hémorragique et a même des effets bénéfiques ! Pour faire passer un message de prévention, c'est un peu compliqué !

Notre rôle est d'optimiser en tout cas le quotidien du malade. Il y a certains messages à faire passer, et qui mieux qu'un malade peut témoigner en ce sens ?

M. Jean-Luc PLAVIS

Secrétaire général de l'AFA, délégué général ReMéDiÉ

J'ai une maladie de Crohn avec une forme sévère et résistante depuis maintenant vingt-sept ans. Il y a vingt-sept ans, j'avais un avenir prometteur puisque je travaillais dans la restauration, à Paris, à Londres, avec des maîtres cuisiniers, des meilleurs ouvriers de France. Et puis la maladie m'est tombée dessus, je me suis retrouvé aux urgences à l'hôpital et du jour au lendemain on m'a annoncé qu'il fallait que je revoie un peu mes conditions de vie. C'était arrêter de travailler, ne plus exercer mon métier, et je me suis retrouvé pendant une vingtaine d'années dans une situation difficile.

La maladie, ce n'est pas seulement le soin, ce sont toutes les problématiques qui vont avec. Problème financier, problème social, problématique professionnelle, familiale, sentimentale. J'ai donc passé vingt ans à me battre seul.

J'ai eu la chance alors de découvrir l'association François Aupetit. J'ai été, je ne dirais pas pris en charge, parce que ce n'est pas forcément le terme, mais plutôt accompagné par l'association dans cette maladie qui survient par poussées, avec des hospitalisations, des interventions chirurgicales. Pendant ces vingt ans, j'avais tenté de maintenir une activité professionnelle. Je travaillais quand je le pouvais, et quand je ne le pouvais pas, je me formais ; j'ai fait des formations en ressources humaines, en comptabilité, en droit. J'ai exercé à peu près une dizaine de métiers : intermédiaire en opération bancaire, détective privé pendant un an, disc-jockey, directeur administratif et juridique d'une petite association où je gérais vingt-trois salariés. Grâce à l'association François Aupetit, rencontrée à un moment où j'avais rechuté, j'ai été amené à partager mon expérience avec les autres malades. Je les ai accompagnés dans les problématiques que l'on peut rencontrer au-delà du soin : difficultés avec un banquier, avec un bailleur, avec un employeur. Au sein de l'association, on a monté un petit

service juridique. Quand on est seul, c'est vraiment difficile de se battre. Certes, des professionnels de santé sont là. Mais avec des consultations de 18 minutes, pour être gentil, mais entre 7 et 10 minutes dans la réalité, on s'aperçoit tout de même que c'est assez compliqué, et le monde hospitalier est lui uniquement dans le soin.

L'association nous permet de travailler avec l'ensemble des autres acteurs : les professionnels de santé, mais aussi les institutions, les élus. Les malades sont parfois plus à l'écoute d'un autre malade – qui a un vécu, un savoir expérientiel – qu'un professionnel de santé qui a des connaissances certes, mais pas celles du vécu. Petit à petit, j'ai intégré le domaine de la santé par le milieu associatif, puisque je suis référent pour ceux que l'on appelle les « patients experts », dans le cadre du savoir expérientiel.

Nous créons actuellement une maison de santé pluri-professionnelle universitaire sur Suresnes. Je suis dans la gouvernance, c'est vraiment un acte fort. J'ai aussi monté, avec un professionnel de santé et un juriste, un réseau national de médiation en santé.

Grâce à la rencontre avec l'association, il m'a été possible de vraiment positiver les choses.

M. Alain OLYMPIE

Il faut rendre hommage à tous nos acteurs associatifs qui apportent souvent une grande aide à leurs pairs. La maladie désocialise, il faut le rappeler. On a beaucoup parlé de prévention, de comportement alimentaire, etc., mais la maladie est en soit un facteur désocialisant et un facteur de solitude. Les associations, avec leurs bénévoles formés, le plus souvent malades ou proches, sont là pour que le malade ne soit plus seul. L'association n'est pas tout mais c'est un moyen, bien trop souvent oublié. Nous avons tous la responsabilité d'orienter vers les associations.

Nos 180 bénévoles, comme Jean-Luc, sont formés à l'écoute, sont suivis, évalués, c'est une garantie pour les malades. Ce que nous pouvons dire, c'est qu'avec Jean-Luc, nous avons peut-être

perdu un cuisinier, mais nous avons gagné un grand acteur associatif !

Docteur Jean-Louis BUSSIÈRE

Cardiologue, vice-président du groupe Exercice, réadaptation et sport à la Société française de cardiologie

Nous allons poursuivre sur les maladies chroniques, mais à épisodes aigus. Les maladies cardiovasculaires restent les premières causes de décès non seulement en France, mais dans le monde. Ce dont on devrait parler beaucoup plus souvent dans les médias. Il faut avoir conscience que ce sont des maladies chroniques, qui sont médiées par des facteurs de risques. Les fameux facteurs de risques cardiovasculaires dont on a parlé depuis ce matin, et qui sont, pour la plupart, tout à fait corrigibles. Nous sommes bien dans des domaines où la prévention peut s'exercer à part entière. Le tabac, l'excès de cholestérol, l'hypertension, le diabète où l'on est déjà dans la maladie, mais il s'agit alors de prévenir les complications : l'obésité qui est souvent en amont du diabète et dont on a beaucoup parlé au niveau de l'alimentation ; la sédentarité, dont on a parlé également et qui est l'un des grands maux actuels de notre société par rapport aux générations précédentes ; le stress, qui est le grand oublié des facteurs de risques. Depuis l'étude INTERHEART¹, faite il y a dix ans au niveau international, on s'est aperçu que le facteur que l'on retrouvait dans 80 % des infarctus du myocarde, c'était le stress. Facteur déclenchant sur des artères qui, malheureusement pour nous tous, vieillissent, et sur l'apnée du sommeil.

Je suis très heureux d'être avec l'un de mes patients, qui a accepté de venir témoigner de son propre cas et comme vous vous en

1. Yusuf S. *et al*, "Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study", *The Lancet*, 2004, sep 11-17, 364(9438), pp. 937-952.

apercevrez, malheureusement, la maladie cardiovasculaire touche toutes les tranches d'âge.

M. Alexandre VAUTHERIN

Patient cardiaque en réadaptation

Bonjour à tous. Je vais vous raconter mon histoire. J'ai 33 ans, j'ai fait un infarctus en juin dernier. Je me baladais tranquillement, et j'ai eu une douleur au niveau du thorax. J'ai été pris en charge dans un hôpital pas très loin de chez moi, où j'ai subi une intervention, une coronarographie. On m'a posé deux stents.

Docteur Jean-Louis BUSSIÈRE

C'est-à-dire deux petits ressorts dans l'artère, une fois celle-ci débouchée, pour que le sang puisse passer normalement et arriver au muscle cardiaque.

M. Alexandre VAUTHERIN

Après l'intervention je suis resté quelques jours en observation à l'hôpital, puis je suis rentré tranquillement chez moi. Le facteur de risque est d'abord familial. On s'est rendu compte que dans la famille beaucoup de gens avaient fait des infarctus, notamment mon père, à 35 ans. J'avais beaucoup de cholestérol héréditaire. Le stress professionnel a aussi été un facteur déclenchant. Je me pose beaucoup de questions : était-il possible d'éviter l'infarctus ? Pourquoi n'ai-je pas été traité pour le cholestérol plus tôt ? Pourquoi mon médecin traitant et le cardiologue de famille n'ont-ils pas eu une approche pédagogique en amont de l'accident ? La crainte de refaire un infarctus reste présente.

Au niveau médical, je suis traité à vie, j'ai des médicaments à prendre tous les jours. J'ai donc eu deux stents. J'ai fait une thrombose (c'est-à-dire une occlusion de l'un des stents) un mois après l'intervention, puis j'ai suivi une réadaptation cardio-vasculaire en hôpital de jour.

J'ai appris en fait à rééduquer un peu mon cœur, par un travail quotidien : du sport, de la relaxation. Aujourd'hui, j'ai repris une activité physique. Je fais beaucoup de natation, de cyclisme, mais pas de sport violent, pas de course à pied. J'y vais progressivement. On nous apprend à nous réadapter et à connaître nos limites, puisque l'on a en permanence (pendant l'effort) sur nous un cardiofréquencemètre qui nous donne notre rythme cardiaque, on sait quand on doit s'arrêter.

Docteur Jean-Louis BUSSIÈRE

Voici l'exemple type de la prévention tertiaire, telle qu'on la pratique en France dans de nombreux centres. On aide le patient à ne pas refaire un accident et à améliorer son cadre de vie, en lui expliquant ce qu'il a fait, comment il faut qu'il prenne ses médicaments par la suite, et en accompagnant son changement de vie. Changement de vie au niveau professionnel, qui sera moins dramatique pour Alexandre que pour d'autres. Mais chez des patients qui ont moins de 65 ans, un infarctus du myocarde, c'est quelquefois un arrêt sur le plan professionnel ou un changement radical dans sa vie au quotidien. C'est une maladie chronique. Une artère a bougé à un endroit de l'organisme, nous avons plusieurs mètres de tuyaux et d'artères qui peuvent vieillir, être le siège d'autres plaques de cholestérol et de calcaire, qui peuvent provoquer par la suite d'autres accidents.

Se profile, également, le problème du coût pour la santé publique. Cette prévention tertiaire est prise en charge par la Sécurité sociale. Peut-on aller plus loin que la prévention tertiaire ? Elle n'est déjà pas suffisante puisque seulement un quart des patients ont accès actuellement à la réadaptation cardiovasculaire dans un centre. Les trois quarts y échappent parce que, d'une part, il n'y a pas assez de centres et que, d'autre part, ils veulent très vite reprendre leur rythme de vie.

Pourquoi la prévention primaire n'est-elle pas suffisamment développée pour une maladie que l'on voit arriver dix ans à l'avance ?

Parce qu'il y a des contraintes ; on a notamment parlé des contraintes psychologiques. On ne se sert pas suffisamment du trépied suivant : avoir une activité physique, gérer son alimentation et son poids, gérer le stress et le sommeil. Ces trois règles de vie, si elles étaient mieux appliquées, permettraient de diminuer la majorité des maladies chroniques, pas seulement cardiovasculaires.

Diminution prouvée, sur des centaines d'études, de 30 % des cancers du sein. Réduction de l'ostéoporose, donc des fractures lorsque l'on prend de l'âge, réduction du diabète, des dépressions puisque l'on sera en meilleure santé intellectuelle et psychologique. On a donc vraiment tout intérêt à développer cette prévention, non seulement secondaire mais également primaire.

Un projet pilote pour réduire les infarctus du myocarde, qui sont deux fois plus fréquents dans le Nord de la France que dans le Sud, a été mis en place en Alsace et dans la région de Strasbourg, particulièrement atteinte. Des consultations suivies ont été mises en place pour les personnes qui avaient des facteurs de risques. Le travail a été effectué en pluri-professionnalisme entre les acteurs de santé, dont des coachs pour l'activité physique. Le taux d'entrée aux urgences pour les infarctus du myocarde a diminué de 67 % en cinq ans. Donc ça marche.

Malheureusement, j'apprends que les collectivités locales, dont les moyens financiers baissent, vont fermer un certain nombre de ces centres de prévention. Ce qui est une véritable aberration, disons-le puisque nous sommes à la tribune ! Il faut vraiment appuyer sur ce levier du changement : l'évolution de la prévention tertiaire vers la prévention secondaire et primaire.

La question d'une rééducation adaptée est d'importance. Entre le fitness pur et simple, où des patients ou des gens moins jeunes ne se sentent pas du tout à l'aise et où ils ne sont pas encadrés au niveau santé, et la réadaptation cardiovasculaire comme l'a vécu Alexandre Vautherin, il y a un fossé. Dans la seconde, ils sont

Docteur Jean-Louis BUSSIÈRE

accompagnés par des kinésithérapeutes et des éducateurs d'activités physiques formés.

En fin de compte, il faudrait chaque fois que nécessaire une vraie prise en charge financière d'une activité physique médicalisée pour certains patients, par exemple par les complémentaires ou peut-être par des fondations.

Actionner les leviers
du changement
et les maintenir dans la durée

Loi de santé publique : peut-on politiquement décréter les changements ?

La loi de santé publique, discutée début 2015 au Parlement, donne une large place à la prévention. Quelles sont concrètement les actions prévues par la loi dans ce domaine ?

Professeur Martine DUCLOS

Professeur des universités, praticien hospitalier, chef de service de Médecine du sport au CHU de Clermont-Ferrand, endocrinologue et physiologiste, conseillère scientifique du ministère de la Ville, de la Jeunesse et des Sports

Compte tenu du thème qui m'était proposé, et n'ayant pas l'habitude de lire des lois ni de les interpréter, je me suis plongée dans le texte du futur projet de loi.

On lit que le système de santé français est reconnu pour son excellence au niveau national et international, mais qu'il repose sur le soin. C'est vraiment sa caractéristique.

Or, les objectifs du projet de loi de santé de 2015 sont de maintenir cette excellence face au défi du vieillissement et de l'augmentation des maladies chroniques. Ce projet repose sur trois grands volets : un relatif à la prévention, un autre relatif à l'accès aux soins et un troisième à l'organisation du système de santé. Je vais surtout axer sur le volet relatif à la prévention.

Sur ce point, il est écrit que la responsabilité de l'État en matière de santé commence par la prévention et l'action sur les déterminants de santé.

Ainsi, il faut « promouvoir la création d'environnements favorables à la santé [...] ». Le premier environnement concerné est la santé en milieu scolaire, c'est le deuxième article de la loi. En effet, l'école

est considérée comme le lieu essentiel de la promotion de la santé à destination des plus jeunes. Il est écrit que « la promotion de la santé se développera ainsi pour tous les enfants et adolescents, quel que soit le lieu de leur scolarisation [...] ». Ces actions de promotion de la santé doivent débiter dès le plus jeune âge et s'échelonner tout au long de la vie scolaire, constituant ainsi un réel "parcours éducatif en santé". Elles ont pour objectif de permettre à tous les enfants et adolescents "d'apprendre à prendre soin" de soi et des autres et d'éviter les conduites à risque ». Ce sont des idées fortes et importantes, car l'éducation à la santé doit commencer très jeune, et l'école reste le lieu de passage obligatoire pour tous. Reste à voir si les moyens alloués permettent de répondre aux objectifs.

Quels sont ces moyens ? « Accès à la contraception d'urgence des élèves du second degré », pour les mineurs comme les majeurs. L'idée est que ce ne sera pas seulement un médecin, mais aussi les infirmiers qui pourront donner accès à la contraception d'urgence. Ce qui élargit quelque peu le champ d'accès à la contraception d'urgence pour les jeunes.

Lutte contre l'alcool et « les nouvelles pratiques [...] d'alcoolisation ». Ce qui est nouveau c'est que l'on va lutter aussi contre le *binge drinking* et contre ceux qui font la publicité de ce genre de pratique.

« Lutte contre [...] toutes les addictions », rien de vraiment neuf. Une bonne idée : « des autotests de détection de maladies infectieuses », VIH, hépatites B et C.

« L'information nutritionnelle » : l'idée est « l'information nutritionnelle en tant qu'outil de réduction des inégalités sociales de santé publique ». En effet, la France a été le premier pays du monde à faire une prévention sur la nutrition avec le programme national Nutrition Santé (PNNS), c'était en 2001. L'évaluation du deuxième PNNS en 2013 a montré qu'il y avait vraiment des inégalités sociales dans la nutrition : « L'exposition au risque de surpoids et d'obésité est étroitement corrélée à la catégorie sociale. Aujourd'hui, en classe de CM2, les enfants d'ouvriers sont dix

fois plus victimes d'obésité que les enfants de cadres. » On sait effectivement que la précarité ou des revenus socio-économiques faibles sont des facteurs de risques d'obésité.

Donc, que propose la loi pour diminuer cette inégalité sociale dans la nutrition ? C'est de favoriser l'information nutritionnelle. Cette dernière va devenir « un élément du choix alimentaire au même titre que le prix, la marque, la présentation ». Pour cela, il va y avoir des logos avec un système de couleurs : vert, orange et rouge. Ce n'est pas une mauvaise chose, car il faut reconnaître que les gens sont un peu perdus avec le système d'information que l'on a actuellement avec les compositions nutritionnelles : lipides, protides, glucides et kilocalories. Un logo qui serait synthétique et facile à lire pour tous pourrait être intéressant. Le seul problème est que la mise à disposition sera volontaire de la part des producteurs et distributeurs. Je pense que ce sera assez incitatif : si le concurrent le fait, tout le monde va le faire. C'est quelque chose de positif, mais penser que c'est un outil de réduction des inégalités sociales, j'ai quelques doutes. En tout cas, si cela peut aider, c'est insuffisant.

La prévention chez les enfants : « Créer un médecin traitant de l'enfant pourrait élargir aux enfants la disposition du médecin traitant ». Sincèrement, je ne vois pas en quoi la création d'un médecin référent changerait quoi que ce soit, étant donné que ce sont les parents qui décident. Ce n'est pas parce que l'on va nommer un médecin référent pour leur enfant qu'ils décideront de l'envoyer plus souvent chez le médecin généraliste ou le pédiatre. Certains médecins avaient préconisé, ce qui me semblait beaucoup plus intéressant, une visite obligatoire de consultation à 16 ans. Ainsi, à la fin de l'adolescence, ou éventuellement en terminale, il y aurait une consultation approfondie chez les jeunes, obligatoire si l'on veut qu'elle soit faite.

En ce qui concerne la prévention au travail, l'idée est de soutenir les services de santé au travail. On sait qu'ils sont complètement débordés. Vous savez que l'on a une visite obligatoire, tous les

deux ans, de médecine du travail. Moins de 60 % des gens en bénéficient. Il faut savoir que la médecine du travail est la dernière spécialité choisie par les médecins. La proposition est de recruter des médecins du travail non spécialistes en médecine du travail, qui vont être des collaborateurs médecins, recrutés chez les médecins non spécialistes, donc les médecins généralistes. On sait qu'ils sont déjà débordés, donc je ne vois pas comment ils pourraient faire des consultations en médecine du travail.

Ce qui me semble par contre intéressant, c'est que les médecins généralistes pourraient faire les consultations de reprise du travail. Cela permettrait de désengorger les consultations des médecins du travail, qui feraient eux vraiment les consultations spécifiques aux pathologies liées au travail.

Les autres environnements, on n'en entend pas parler. Voilà les deux milieux cités – l'école, le travail – pour la prévention. Peut-être que l'on en trouve aussi un peu dans le parcours de santé.

Un numéro unique pourrait être instauré pour la permanence des soins. C'est une mesure positive. En cas d'urgence, il sera plus simple de savoir quel numéro appeler. Il y aurait suppression des franchises médicales pour les plus modestes. Mais voilà, pour la prévention, le projet de loi s'arrête là.

Pour les professionnels de santé, l'objectif est de mieux coordonner les soins à proximité du milieu de vie entre le médecin généraliste, les pharmaciens, les infirmières, pour organiser une prise en charge en ville et éviter de surcharger les hôpitaux. Ils sont effectivement totalement surchargés, en particulier les urgences, c'est actuellement très difficile.

Je vois ce qui se passe au CHU, en tant que chef de service, je reçois les mails des urgences. Actuellement, cela fait trois jours que les urgences saturent complètement, il n'y a plus de place pour les malades qui continuent à arriver, il faut donc les héberger dans les autres services. Et comme tous les lits d'hospitalisation sont pleins, il faut déprogrammer des hospitalisations prévues de longue date. Vous savez qu'une hospitalisation, c'est déjà tout un

programme, avec des bilans, des examens complémentaires, etc. L'idée, effectivement, est que la prise en charge en ville, en amont de l'hôpital, se développe, mais on va demander aux généralistes de coordonner le travail et on va les payer 40 euros pour coordonner trois personnes ! L'ordre des médecins ne veut pas de cette loi, au moins sous cette forme, et se justifie ainsi : « La qualité des services rendus suppose que les modes de rémunération des médecins, publics ou privés, ne comportent pas d'exigence de rendement ni de soumissions aux exigences des organismes payeurs ». Le médecin traitant, qui est déjà super-coordonneur, risque de devenir un super-giga-coordonneur. Il va coordonner encore plus de choses. Cette loi est, au niveau des objectifs, fabuleuse, mais les moyens sont malheureusement disproportionnés.

Et ce qu'on demande au médecin de faire, c'est de la prévention-punition. En gros, on interdit le tabac, l'alcool, c'est de la prévention négative. Je n'ai pas vu un seul mot sur la prévention positive. On veut prévenir les maladies chroniques et je n'ai pas vu un seul mot sur l'activité physique, facteur de prévention de pratiquement toutes les maladies, mais aussi facteur d'économies de santé. Pas un seul mot sur l'interministériel, sur le travail en commun avec l'Éducation nationale. Pas un seul mot sur l'implication des autres ministères.

Le médecin n'est ici plus acteur de la santé, il est rédacteur de certificats, de soins, de papiers. Il faut savoir qu'un médecin généraliste passe actuellement plus d'une demi-journée par semaine à rédiger des papiers et faire de l'administratif. À l'hôpital, ce n'est pas mieux. Ce n'est pas de la prévention, ni de l'action pour la santé.

Docteur Jean-Michel LECERF

Martine Duclos ne cherche pas à se faire que des amis. Elle n'a pas sa langue dans sa poche. Nous sommes dans un débat libre, c'est ce qui est intéressant, et elle a dit des choses qui seront sûrement source de discussions et de débats.

M. Philippe COURBON

Éducateur de santé, cabinet IDEE

Dans ce projet de loi de santé publique, je retrouve une fragmentation qui est sans doute culturelle avant d'être législative en France. On séquence et on oublie la vision plurielle de la santé dans ses déterminants. Je suis de ceux qui pensent qu'il y a une carence en matière de santé environnementale au sein de la conception de santé publique. Sachant ce que l'on sait aujourd'hui des perturbateurs endocriniens, des additifs alimentaires, sans parler des pesticides. Et encore, depuis les travaux de Copenhague en 1989, il me semble que la responsabilité de santé publique est proportionnelle au savoir acquis des connaissances à un moment donné. On pourrait donc attendre d'une nouvelle législation qu'elle intègre ces données, y compris dans le programme national Nutrition Santé qui peut nous parler de comportement quantitatif pour l'alimentation.

Docteur Jean-Michel LECERF

Je ferai un petit commentaire sur l'étiquetage. Je ne suis pas du tout favorable aux codes couleur. Je me suis exprimé sur ce sujet à plusieurs reprises. Je pense que le code couleur est basé sur une conception fausse de l'alimentation, à savoir qu'il y aurait les bons et les mauvais aliments. Les aliments ne sont bons ou mauvais que quand ils sont en insuffisance ou en excès. De plus, malheureusement, c'est aussi basé sur le concept que les calories ou certains nutriments seraient nocifs, ce qui n'est pas vrai.

Ce qui est nocif, c'est l'inadéquation entre ce que tu manges et ce que tu dépenses. Et je partage beaucoup plus ce point de vue : l'activité physique est absolument essentielle, car c'est sans doute l'un des moyens qui a le plus fait ses preuves pour améliorer l'état de santé et agir en termes de prévention.

Docteur Martine PELLAE

Je fais beaucoup de formation continue à mes confrères. Il n'y a pas d'aliments poison, c'est la dose qui fait le poison. Alors mettre du rouge, du vert, à quoi cela rime-t-il ? Je vais revenir sur ma population non nantie. On les stigmatise. Ils savent que les sodas, ce n'est pas bon, qu'il n'y a pas que cela à boire. S'ils le savent, pourquoi les boivent-ils ? Ce n'est pas en rajoutant des couleurs différentes que cela va changer.

Docteur Jean-Michel LECERF

Je pense que l'on touche là un élément essentiel du colloque : en termes d'alimentation, ce ne sont pas les aliments qui sont en cause, mais c'est : pourquoi est-ce que je les mets dans mon assiette ? Il peut y avoir des motivations environnementales. Quoi qu'il en soit, si je les mets dans mon assiette, c'est parce qu'ils m'apportent un certain bénéfice.

M. Pascal BEAU

Directeur de l'Espace social européen

Quand vous dites à quelqu'un qu'il a une consommation à risque, s'il n'y a pas déjà de conséquences immédiates, il va évidemment ne pas en tenir compte. L'utilisateur ou le consommateur que nous sommes ne se projette pas suffisamment dans la durée quant à ses comportements à risque. Si vous lui déclarez : « Tu auras peut-être des problèmes dans vingt ans... », cela le touche à peine, c'est hélas une posture classique en santé publique. Un risque différé n'est pas perçu comme tel !

Regardons ce qui se passe en Europe en matière de santé car nous ne sommes pas tout seuls. Le philosophe Alain disait : « Se comparer, c'est vouloir être intelligent. » Que font les autres pays mieux que nous ? Sont-ils plus intelligents que nous ?

Je vais être le plus court possible car existe une 33^e affection de longue durée en France, c'est la logorrhée des textes. C'est une pathologie lourde, invalidante, grave !

En ce qui concerne la compétence-incompétence des traités des instituts, il n'y a pas de compétence organique sur la santé, je pense pouvoir l'affirmer après quarante ans de déplacements dans l'Union européenne et dans le monde entier. Bruxelles n'est pas chargée d'organiser et de décider pour notre santé, que ce soit définitivement clair. Ce n'est pas à 28 que l'on va faire ce que l'on n'a pas fait à 6, 9, 12, 15. Les écarts de situations, de comportements et de conceptions sont trop importants. De toute façon, seuls trois statisticiens travaillent sur la santé à Eurostat. Ce n'est pas avec trois malheureux et sympathiques statisticiens que vous allez faire une politique de santé européenne !

Les systèmes de santé relèvent de l'ordre national. Si nous avons des problèmes, ne disons pas que c'est Bruxelles qui nous empêche de respirer. Notre problème, c'est nous, c'est notre incapacité à être collectif.

Quelques-uns expliquaient que les nuages de Tchernobyl s'arrêtaient à Strasbourg. Je ne sais pas comment, mais ils se sont arrêtés à Strasbourg, ils ont contourné le territoire, ils sont passés par l'Allemagne, et sont remontés par l'Espagne, et ils sont allés dans l'Atlantique. Mais non, hélas ! Les nuages ne se sont pas arrêtés à Strasbourg, il est donc nécessaire de se parler et de se voir entre représentants des différents pays de l'Union.

Vous n'avez pas idée du travail qui est fait au niveau des ministères concernés : les gens se voient, échangent et ce n'est pas la peine de créer des machins à la française, des commissions sempiternelles, pour faire fonctionner ce travail d'échange et d'incitation. Il fonctionne de lui-même. Encourager et agir, inciter les États à agir et à converger dans les modes d'action, cela me paraît beaucoup plus intelligent que de faire ce que notre ami Gramsci appelait le « culte français ». Cette 34^e maladie, qui s'apparente aussi à la 33^e, ce sont les superstructures. Plus il y a d'institutions, moins on agit...

Des agences travaillent pourtant sur des points de convergence. Mais elles ne décident pas. Ce ne sont pas des moteurs qui décident en lieu et place de l'État, du Parlement français et des acteurs dans le domaine de la santé française.

Il existe quand même une stratégie européenne en matière de santé publique : Europe 2020. Dans la stratégie nationale européenne de santé publique adoptée en 2014, et qui va donc être appliquée, on retrouve quatre objectifs principaux :

- rendre les systèmes de santé innovants et viables. Oui, parce que nous ne sommes pas tous à égalité de capacité en la matière. La France est bien placée, si elle veut bien se bouger un peu ;
- améliorer l'accès aux soins de qualité. Favoriser la santé et prévenir, protéger les citoyens des menaces sanitaires transfrontalières. La priorité aujourd'hui est la grande inquiétude sur le virus Ebola, mais j'enfonce une porte ouverte ;
- le troisième objectif du programme européen 2014-2020, ce sont les bonnes pratiques des États. Nous avons des fonctionnaires européens qui sont intelligents et se disent : « Au lieu de refaire le monde à la française, cherchons ce qui marche le mieux et faisons en sorte que les autres le sachent » ;
- et évidemment, les luttes contre l'alcoolisme et l'obésité, des nécessités qui ne sont pas que nationales.

Le dossier des pathologies chroniques est aussi très présent. C'est un sujet sur lequel, d'ailleurs, il faut saluer le travail de la Direction générale de la santé française qui a beaucoup œuvré en la matière, notamment sur la problématique du cancer sur laquelle la France n'était pas vraiment bien placée, il y a de cela une dizaine, une quinzaine d'années.

La Direction générale de la santé et des consommateurs (SANCO) dispose d'un budget de 75 millions d'euros par an pour régler la santé de 540 millions d'Européens. Or, je vous rappelle que les dépenses de santé en France sont de 250 milliards et le déficit cumulé de 218 milliards. Je parle de milliards, eux raisonnent en millions.

Que penser de l'action de l'Union européenne en matière de santé ? Elle a ses limites, je l'ai dit, il n'y a pas de compétence organique, tout relève de l'ordre national. Il y a, par contre, un principe de subsidiarité, c'est-à-dire que l'on agit là où c'est utile, nécessaire, intelligent, efficace. C'est comme cela que l'on voit les choses et c'est très positif.

Les moyens financiers sont limités : 150 millions d'euros au total sur l'ensemble des programmes communautaires pour les infrastructures et la gestion dans le domaine de la santé ; mille collaborateurs à la DG SANCO ; 2 000 personnes au niveau de l'ensemble des institutions communautaires qui s'intéressent peu ou prou à la santé (je rappelle qu'il y a en France 2,3 millions d'emplois dans le domaine de la santé) ; 150 millions d'euros, tout compris, sur les 135 milliards d'euros de budget annuel de l'Union européenne. Le budget de l'UE est cantonné à une règle du PIB de 1,01 point du PIB de l'Union européenne. Donc, le PIB de l'Union européenne est d'à peu près 14 000 milliards d'euros.

Mesdames et messieurs, ce n'est pas Bruxelles qui va résoudre nos problèmes. Ils sont sympathiques, il faut les écouter, parce que parfois ils disent des choses très sensées. Évidemment, je ne parle pas du contexte politique mais je suis quand même un militant de l'Union européenne, j'ai connu la période de Jacques Delors, c'était autre chose.

Les écarts de situation, je l'ai dit d'un mot, sont considérables. Entre ce qui se passe chez nos amis roumains (que je ne juge pas négativement) et nos problèmes français, vous n'avez pas simplement un écart quantitatif. Existe aussi un écart qualitatif très important. On ne parle pas forcément des mêmes choses et cela affaiblit forcément la portée opérationnelle du travail de l'Union européenne. Mais il y a quand même une forte volonté, il faut encore une fois saluer les volontés des acteurs de l'Union européenne, en tout cas des acteurs « fonctionnaires », ou des acteurs professionnels tout court, pour faire évoluer les choses.

La France est-elle bien placée sur le plan de la prévention ? Ce n'est pas évident à trancher quand vous regardez les différents indicateurs. Il y a des domaines où nous sommes très bons et des domaines où nous ne sommes pas bons, voire carrément mauvais. Donc les données sont disparates, pas toujours fiables, mais nous avons fait des progrès, c'est incontestable.

Les domaines où nous ne sommes pas bons, vous les connaissez, comme moi : la mortalité par cancer – même s'il y a des progrès –, le suicide, ce que j'appelle l'accidentologie, les transports. Songez qu'il a fallu quand même un coup de poing sur la table de l'ancien président de la République française en 2002 pour mettre des radars sur les routes pour nous calmer, parce qu'il fallait nous calmer tout simplement. C'est pour cela que l'auto-prise en charge des comportements c'est bien, mais il y a une limite quand même. Il faut de temps en temps taper du poing sur la table. Faire tout reposer sur la seule bonne volonté de chacun connaît des limites...

Nous ne sommes pas non plus très bons dans la lutte contre la mortalité infantile, mesdames et messieurs, contrairement à ce que l'on pourrait croire. Beaucoup de pays font mieux que nous, et pas forcément ceux qui dépensent le plus.

Le tabagisme, là j'enfonce une porte ouverte. L'alcoolisme également !

Diabète, surpoids, tout cela est connu. Petite enfance et adolescence. Ce qui m'apparaît important ce ne sont pas tellement les moyennes, car la dictature de la moyenne ne résout pas notre problème. De plus, un progrès général peut masquer des reculs particuliers et des écarts accrus de situation. Ce sont les écarts apportés aux moyennes qui compteront davantage demain. À une heure de voiture d'ici, nous avons des écarts qui peuvent correspondre parfois à des situations soit intracommunautaires soit tout simplement au niveau de l'OCDE, dans des pays en voie de développement par rapport à nous. C'est ça le problème. Ne raisonnons pas en disant : « On a fait un gros progrès, on a progressé de

2 % ! » Oui, mais si l'écart s'est accru, cela veut dire que certains ont profité de la situation. Ils sont certainement dans cette salle. Et ceux qui ne sont pas dans cette salle n'ont pas profité de la situation, cela veut dire que nous ne sommes pas bons.

Les comportements sociaux. Le rapport qualité-prix s'améliore, mais nous dépensons beaucoup, bêtement, nous gaspillons l'argent parfois pour des résultats peu significatifs. Et je parle sous la gouverne de mes amis médecins généralistes. Excusez-moi, mais j'ai entendu ce matin des choses totalement fondamentales. Faire dix ou douze années d'études médicales pour faire du travail à la chaîne, si c'est cela l'avenir de la médecine, eh bien vous commencez à comprendre une partie de la crise médicale actuelle.

Quelques suggestions, j'enfonce encore des portes ouvertes, mais c'était bien de les enfoncer et de marteler au moins pour réveiller la salle, la société des écarts. Oui, la société des écarts, je l'ai dit : écarts sociaux, écarts des âges, écarts spatiaux – la « spatialité » sociale (la question des territoires et des parcours) devient un enjeu considérable –, écarts culturels, évidemment tout se tient. Nécessité d'une politique globale volontaire. Il faut parler santé. Cher député Gérard Bapt, je souhaiterais, comme beaucoup de Français, que ce quinquennat serve à quelque chose sur la santé. Une démarche intégrée, évidemment. Arrêtons les clivages d'antan, ils ne nous intéressent plus. Tout le monde fait de la prévention ou de la promotion de la santé. Pas sûr que cela soit bien fait, car cela requiert du professionnalisme, des méthodologies. Il y a des pays plus avancés que nous, je pense notamment aux pays d'Europe du Nord. Vous allez dire encore « Vous ressassez », mais pour une fois, ce n'est pas l'Allemagne qui va nous donner des leçons en matière de prévention, c'est plutôt l'Europe du Nord. Mais vous voyez bien que la conception, la prévention, je le dis souvent, c'est de l'organisation. C'est d'abord de l'organisation. C'est une culture, mais l'organisation secrète la culture. La connaissance, développer la connaissance, faire élargir un corpus, et des équipes métier. Vous voyez bien qu'il faut repenser.

Lorsque vous demandez aux médecins finlandais combien de temps ils consacrent au curatif, ils vous répondent : trois quarts. « Et le reste, que faites-vous ? – de la qualité. On va dans les entreprises, dans les quartiers, dans les écoles, et on éduque, on enseigne, on explique. » Mais nous, on fait de l'abattage. Eh bien, non. Ce système est mort. Il faut tirer un trait dessus.

On crée un cadre global, excusez-moi d'être brutal, mais il faut aller vite. Stratégie populationnelle, oui, cela me paraît bien, mais il faut prioriser, il ne s'agit pas de saupoudrer, ça ne sert à rien le saupoudrage. C'est terminé.

Ne pas hésiter à bousculer. Par exemple, sur la vaccination, j'ai entendu comme vous que les Français étaient de plus en plus sceptiques... eh bien on mène la bataille ! Et puis les journalistes qui empêchent, on les vire. N'écoutez pas trop les chaînes d'informations, parce que ce sont parfois des lessivages de cerveaux.

Dépistage contre le cancer. Si nous n'avions pas fait ce travail-là, nous n'aurions pas fait les progrès que nous connaissons.

Lutte contre le tabagisme. J'espère que l'on ne va pas céder à un certain nombre de lobbies en la matière. Tout ne se juge pas sur les seuls indicateurs et les résultats.

Enfin, il faudrait changer le premier recours. Nous sommes le seul pays du monde qui croit que le petit médecin, avec sa petite médecine dans son petit acte, c'est le fondamental. Terminé. D'abord, on les paye mal. On les désespère. Nous sommes tous des M^{me} Michu. Nous avons tous mal au dos et quand le ministre de la Santé va sur un plateau télé – je ne parle pas de Marisol Touraine – pour dire : « Je vais traiter le problème de mal de dos des Français », là, nous sommes mal partis, mesdames et messieurs.

La prévention réduit les risques, elle ne les supprime pas. Nous sommes un pays très développé et donc nous devons passer à la vitesse supérieure. D'autant plus que la montée en puissance de la connectique va totalement bousculer les choses. Je ne sais pas

quel sera le modèle de demain, en tout cas il est clair que cette révolution-là est en cours.

Le déficit cumulé de la Sécurité sociale, c'est 218 milliards d'euros. Les intérêts que nous payons tous, sur nos revenus, fiches de paye salariales ou travailleurs indépendants (je suis travailleur indépendant) représentaient au 30 juin, 45 milliards d'euros d'intérêts, c'est autant d'argent gaspillé. Vous rendez-vous compte de ce que l'on pourrait faire avec 45 milliards d'euros en matière de prévention, de promotion de la santé, d'équipements, d'amélioration des prises en charge ?

Je ne cesse jamais de citer notre ami Voltaire, qui a tout dit, il y a 250 ans, dans sa lettre au marquis de Maupertuis : « Les Français arrivent tard à tout, mais enfin ils arrivent. »

M. Gérard BAPT

Député PS de Haute-Garonne, médecin rapporteur du projet de loi de financement de la Sécurité sociale

Je suis rapporteur du budget, des recettes et de l'équilibre des comptes.

Les recettes. On me dit qu'il manque des recettes. M. Barbier, mon confrère pharmacien, a expliqué lui aussi que l'on manque de moyens. Être rapporteur de l'équilibre des comptes, de comptes en permanence déséquilibrés, vous voyez un peu la difficulté de ma tâche !

Après avoir entendu des critiques sur le projet de loi de santé que j'ai trouvées un peu dures, je pense que des efforts sont à faire pour une meilleure organisation des soins, à la fois en ville, à l'hôpital, entre la ville et l'hôpital, et entre aussi l'hôpital et les établissements médico-sociaux.

Les efforts se heurtent chez nous à des problèmes culturels, n'est-ce pas, messieurs les membres de la Haute Autorité de santé ? Ils se heurtent à des problèmes qui sont de nature culturelle, qui remontent loin dans l'histoire de notre pays. La médecine

libérale s'est construite en opposition aux officines de santé qui avaient été les premières structures réparties dans les provinces pour répondre aux besoins de santé de la population. Donc la médecine libérale, avec comme une sorte de sensibilité écorchée, s'est construite sur la notion d'individualisme. La liberté d'installation, de prescription, tout cela fait que nous sommes face à des structures et à des cultures qui sont extraordinairement difficiles à modifier, à infléchir.

Malgré tout, je vais quand même un peu défendre ce projet de loi. Son objectif est :

- de déplacer les préoccupations du curatif vers le préventif, donc d'associer l'ensemble des acteurs de santé aux actions de prévention ;
- de déplacer le curatif de l'hôpital vers la ville, pour répondre au défi des maladies chroniques.

Tout cela est bousculé par l'irruption du numérique, de l'*e-santé*, sur lequel nous avons pris des retards dans notre système.

La prise en compte du parcours de santé de l'enfant mérite mieux, me semble-t-il, que des critiques. Parce que dans le parcours de santé de l'enfant, associer tous les acteurs, y compris les collectivités locales – j'ai été l'un des maires qui ont participé à l'action de prévention de l'obésité juvénile –, peut mobiliser autour de la prévention de l'obésité et sur la prévention des addictions.

Ensuite, un certain nombre de mesures ponctuelles sont évoquées. L'article premier réaffirme le droit à la protection à la santé, la nécessité de réduire les inégalités sociales et les inégalités territoriales. Ce qui me semble manquer, ce sont tous les éléments qui concernent, en matière de maladie chronique, les facteurs environnementaux. Il se trouve que je suis le président du Comité de suivi du plan national santé environnementale – le deuxième vient de se terminer, le troisième va être présenté à la conférence environnementale le week-end prochain. À cet égard, je regrette que dans le titre I ne soit pas citée la question de cette épidémie de

maladies chroniques, qui va bousculer nos systèmes de protection sociale. Une assemblée générale de l'ONU, réunie à l'initiative de l'OMS en septembre 2011, a conclu que face à la progression d'un certain nombre de maladies chroniques – je pense bien entendu au diabète et à ses dérivés, ainsi qu'à toutes les maladies en rapport avec la mauvaise qualité de l'air –, nos systèmes de protection sociale auront de la difficulté à être pérennes, si l'on ne prend pas en compte ces facteurs environnementaux.

À cet égard, le problème de la prévention primaire concernant les substances chimiques est passé sous silence. La France a été néanmoins un peu en avance pour l'une d'entre elles, le bisphénol. Mais on prend du retard dans la définition de la perturbation endocrinienne. Tant que l'on ne l'aura pas définie, on ne pourra pas proposer aux industriels de respecter certaines normes en matière de protection de la santé vis-à-vis des substances chimiques perturbatrices endocriniennes.

La ministre vient d'énumérer un plan national de réduction du tabagisme, qui a été salué comme particulièrement audacieux, me semble-t-il. Il n'est pas juste de dire que l'on ne fait pas assez d'efforts concernant la lutte contre le tabagisme. Bien sûr, on pense au prix. Mais le problème du prix n'est pas traitable au plan européen par le fait que l'on n'arrive pas à avoir une harmonisation de la fiscalité sur le tabac. Une étude a été faite sur les cigarettes chez des étudiants de Toulouse : deux paquets de cigarettes sur trois viennent d'Andorre ou d'Espagne. Cela ne sert à rien d'augmenter le prix chez nous si l'on permet les importations sauvages et croissantes de tabac depuis les pays qui nous entourent et avec lesquels on n'arrive pas à harmoniser la fiscalité. Celle-ci trouve donc ses limites, car elle peut être contre-performante.

L'interministérialité pour agir en prévention : c'est vrai que cela n'apparaît pas tout à fait dans ce projet de loi, mais je pense que dans la discussion parlementaire, et pour cela j'en serai, il faudra les réintroduire. Il est bien clair que sans les ministres de la Santé,

de l'Environnement, de la Recherche, de la Ville, des Sports, des Transports, de l'Agriculture, on aura de la difficulté à progresser. Je vous ai trouvé très dur, monsieur le président, en ce qui concerne l'étiquetage nutritionnel, peut-être avez-vous mieux à proposer ? Mais à l'heure actuelle, l'étiquetage nutritionnel, tel qu'il existe, est illisible. Sauf pour des connaisseurs qui ont des yeux exercés. Certains pays qui nous entourent ont fait des expériences d'étiquetage sur des classes de produits alimentaires particuliers, en donnant une valeur nutritionnelle. Parce que ce sont des pastilles colorées qui se distinguent par les couleurs, c'est immédiatement accessible. C'est promu par le président du programme national Nutrition Santé, le professeur Hercberg. Ce n'est peut-être pas une panacée, mais c'est malgré tout un progrès. Et j'entends bien que, même si on va manger trois pizzas étiquettes vertes, ce sera sans doute plus de calories qu'une seule pizza étiquette rouge. Ceci dit, si on a comparé et si on a les moyens d'acheter la verte, ça peut être meilleur que la rouge, et plus facile que de lire la composition de la répartition entre les différentes catégories de nutriments. Que vous dire encore ? La santé est une lutte. En ce moment, personne n'est content de ce projet de loi. J'attends de vous que tout le monde concoure à ce que, quand il sera voté, tout le monde soit content.

Professeur Martine DUCLOS

Il est clair que nous sommes majoritairement d'accord sur l'idée qu'il faut déplacer le soin vers la prévention. Nous sommes quand même nombreux à travailler sur l'*e-santé*, la santé connectée. C'est l'avenir, cela nous permet de surveiller nos patients. Nous sommes tous concernés. Moi, je suis en Auvergne, dans les déserts médicaux, les petits villages ruraux éloignés de tout centre, c'est un moyen merveilleux de suivre nos patients. On nous parle de simplification administrative, on en entend parler partout et pourtant je suis hospitalo-universitaire, mais je passe beaucoup de temps à gérer des problèmes de papiers, à chercher des financements ! La

loi promet virtuellement des avancées sur le travail pluridisciplinaire entre professionnels de santé mais dans le concret on reste sur notre faim. La loi est très positive dans ses bases, sauf qu'elle accouche d'une petite souris qui à mon avis, pour l'instant, est sans poil et mutée génétiquement !

M. Gérard BAPT

Tous les médecins se plaignent de tâches administratives trop prenantes. Les libéraux comme les hospitaliers. En ce moment à l'hôpital, il y a l'affaire de la FIDES (facturation individuelle des établissements de santé) qui leur imposerait de coder quotidiennement. Même la Fédération hospitalière de France réclame que cette obligation du codage ne soit pas introduite. Pourtant, cela se fait déjà dans le secteur privé. Là, bien entendu, il y a la rémunération tout de suite, puisque ce sont des médecins libéraux. Pourtant il est important que le patient, lorsqu'il sort de l'hôpital, sache ce que son hospitalisation a coûté à l'assurance maladie. Je préfère cela à la responsabilisation par l'instauration de franchises. Ensuite, il faut bien entendu des délégations et des transferts de compétences, des délégations de tâches. Mais vous savez que c'est extrêmement difficile à mettre en place. Et ne serait-ce que pour la question du renouvellement de lunettes, cela a duré des années. Qu'il y ait davantage d'infirmières cliniciennes, *a priori* j'y suis favorable et notamment dans les hôpitaux. Mais vous avez encore de larges secteurs de médecins qui sont totalement rétifs à cela. Y compris à la vaccination par le pharmacien, par la sage-femme. Ce sont des combats pied à pied.

Un indicateur qui est positif en France, c'est celui de l'espérance de vie. Il faut le nuancer en parlant d'espérance de vie de bonne qualité. Parce que cet indicateur-là commence à fléchir. Voilà pourquoi le sujet des maladies chroniques est primordial.

Sur les questions de pluridisciplinarité, cela bouge, et c'est par là notamment que passera une meilleure prise en charge de l'urgence

de ville. Régulièrement seront créées des maisons de santé, d'exercice regroupé, pluridisciplinaire.

Alors, peut-on politiquement décréter les changements ? C'est très difficile de décréter politiquement un changement s'il n'est pas accompagné culturellement par la société. On critiquait tout à l'heure cette loi. On disait à la fois « il n'y en a pas assez », mais aussi « c'est un catalogue ». Ne trouvez-vous pas cela assez extraordinaire que l'on soit obligé de mettre un article de loi pour dire qu'un patient qui sort de l'hôpital soit accompagné d'un mot de sortie ? C'est ce qui va se faire. Les résultats d'études très précises faites sur l'hospitalisation sont effarants, ce qui conduit d'ailleurs à certaines ré-hospitalisations précoces et à l'engorgement des services d'urgence déjà par ailleurs surchargés.

Concernant le DMP, le dossier médical personnel, qui est devenu le dossier médical partagé, il a fallu attendre 2015 pour dire qu'il fallait l'arrêter et faire autre chose qui soit mieux adapté à l'usage que peuvent en faire les professionnels.

C'est un mouvement très lent, il faut entraîner et légiférer à la fois. C'est le défi avec cette loi, qui n'est pas une loi gravée dans le marbre puisqu'en principe la santé publique doit être réévaluée tous les cinq ans. La précédente a duré un peu plus de cinq ans, elle date de 2004.

M^{me} Bernadette LACLAIS

Je constate, peut-être parce que je suis plus récente dans les fonctions de parlementaire, que l'on voudrait tout, tout de suite. Et le phénomène s'accélère. Dès lors qu'une loi sort ou qu'une proposition est faite, il faut la matraquer. On critique, on considère que l'on est en retard dans beaucoup de domaines.

Je ne vais pas parler que de cette loi, mais du niveau scolaire de nos enfants. Chaque année, on recule. Et dès lors que l'on fait une proposition, il faut la matraquer, parce qu'elle n'est pas bonne. Elle ne plaît pas aux parents, aux enseignants, aux enfants, alors il faut la changer. Mais l'intérêt général, l'intérêt collectif, où est-

il ? Sur cette loi, j'entends parfaitement toutes les critiques qui peuvent être faites. Je suis d'une génération où on ne parlait pas de contraception dans les lycées, et pourtant je ne suis pas très vieille. Je suis d'une génération où l'on ne parlait pas beaucoup de prévention, un peu sur le tabac, mais ça n'allait pas bien plus loin. Je trouve que l'on a franchi là, avec ce texte, une étape, rien qu'en mettant pour la première fois en débat ce sujet de la santé, y compris ici. Je ne trouve pas que ce soit complètement négligeable, comme avancée.

Le docteur Lecerf a dit qu'il ne s'agissait pas de stigmatiser, de critiquer, qu'il fallait lutter contre l'obésité et non pas contre les obèses. Mais ce débat, dans notre société, il faut le porter. Quand on voit que certains pays, dans le cadre du recrutement pour l'emploi ou dans celui du transport des voyageurs, peuvent refuser telle ou telle personne sur ce critère-là, il faut en parler ! On est dans une société qui fait du *bashing* perpétuel. Je trouve que c'est dommage. On a un texte qui est ce qu'il est aujourd'hui. Peut-être a-t-il des lacunes, sans doute, comme tous les textes qui arrivent à l'Assemblée nationale. Sait-on le porter collectivement ? Sait-on faire avancer cette cause ? Je le souhaite de tout cœur. Je vous l'ai dit ce matin, parce que je crois que ce n'est pas simplement le problème des professionnels, du législateur. C'est un projet de société. Sommes-nous capables de porter ce projet de société, qui est de faire en sorte que l'on vive tous, certes plus longtemps, mais surtout en meilleure santé ? Sommes-nous capables de porter cela ? Sommes-nous capables de nous retrouver ? – j'entendais mon collègue, je ne veux pas en faire un débat droite-gauche, parce que je trouve cela complètement stérile. On ne peut pas dire, dans la même phrase, que ce texte, on en a fait l'alpha et l'oméga, et qu'en même temps, il n'y a rien dedans.

Il faut tous que l'on prenne un peu de hauteur et de recul, et que l'on ait envie, tous, de faire avancer cette cause de la santé. J'ai entendu beaucoup de choses dites avec passion, et je voudrais voir derrière cette passion surtout l'envie de faire avancer les choses.

Docteur Jean-Michel LECERF

Merci. Je crois que si nous sommes si nombreux aujourd'hui, c'est qu'il y a une volonté de contribuer à ce débat et de faire progresser. Chacun doit s'écouter, s'entendre, parce qu'il y a des problématiques complexes d'organisation.

M. Robert VOLUT, président de la FITC¹

Je suis le type de personne à qui vous voulez mettre une étoile rouge, enfin sur ses produits ! Non, pas vous, mais le législateur, enfin monsieur le professeur Hercberg, qui n'est pas encore législateur. C'est vraiment n'importe quoi. C'est la stigmatisation d'une catégorie de produits, et il y en a plein d'autres, qui n'a aucune raison d'être et qui ne traitera pas le problème. Le problème, je partage l'avis de beaucoup, c'est un problème d'éducation des enfants, des adolescents et des adultes. Et l'éducation, c'est une des missions importantes du politique, du gouvernement. Que l'on commence par le système éducatif. Que l'on apprenne aux enfants ce qu'est la bonne nutrition, la bonne santé, comment être en bonne santé, mais sans mettre des étiquettes rouges, vertes, jaunes sur les produits. Cela ne traitera rien.

Parlons d'EPODE². À un moment donné, 200 communes participaient à ce projet. La commune de M. Bapt a fait partie des dix premières communes, donc des pionniers. À l'époque ce fut un outil qui agissait sur les populations à problèmes. Ce n'est pas la peine de prendre des presses de 12 000 tonnes pour écraser une mouche ! Ce qu'il faut, c'est traiter le problème des gens qui ont des problèmes ! Et encore, je ne suis pas médecin, vous l'avez compris, je suis charcutier. Se donner l'opportunité de les faire aller bien, qu'ils soient mieux dans leur tête et dans leur corps. C'est

1. Fédération française des industriels traiteurs charcutiers.

2. « Ensemble prévenons l'obésité des enfants », aujourd'hui renommé VIF (« Vivons en forme »).

cela, l'objectif. Seulement mettons en place des outils, et il y en aura pour 250 milliards. Quelqu'un l'a dit tout à l'heure, le coût de la Sécurité sociale, c'est 250 milliards. On dépense 250 milliards. Alors, je pense que l'on pourrait peut-être les dépenser plus sur la prévention et sur l'éducation. Nettement plus, on a des progrès à faire.

M. Jean-Pierre BARBIER (par vidéo)

Député UMP de l'Isère, pharmacien, membre de la commission des affaires sociales

Bonjour à toutes et à tous. Tout d'abord, toutes mes excuses de ne pas être présent cet après-midi avec vous pour ce colloque. Je le regrette, en tant que député, bien sûr, mais aussi en tant que pharmacien. Je suis très investi sur ces questions de santé publique et j'aurais aimé partager ces quelques instants.

Dans le texte de loi qui nous est présenté, il y a des points intéressants et d'autres qui méritent d'être discutés. Les trois axes qui ont été retenus, à savoir la prévention, l'accès aux soins et l'innovation, ne souffrent pas de discussion et me paraissent incontournables, surtout le volet prévention.

Cela étant, il me semble qu'il manque un axe à cette loi, qui aurait pu concerner la santé mentale dans notre pays, parce que c'est quelque chose qui concerne un Français sur cinq.

Si on va un peu plus loin dans la présentation du texte, on s'aperçoit que les objectifs présentés à l'intérieur de ces axes sont très nombreux, cela fait un peu catalogue ou loi fourre-tout. Pourquoi dis-je cela ? Reprenons, par exemple, l'axe de la prévention. Là, une mesure phare, qui je crois n'est contestée par personne parce qu'elle apportera un plus dans le parcours de soins : c'est la nomination d'un médecin traitant pour les enfants entre 0 et 16 ans. Ceci participe effectivement à l'amélioration de la prévention chez la population jeune.

Par contre, pour les autres actions de prévention, des questions demeurent. Sur l'alcoolisme, ce que j'en ai lu pour le moment me paraît être très répressif. Je n'ai pas complètement cerné le côté éducatif, et je le regrette. Je ne crois pas que la répression et la sanction soient la réponse à apporter à l'alcoolisme, même si cela peut participer au dispositif.

Par ailleurs, on ne parle pas de toutes les professions de santé. À titre d'exemple, la profession de pédicure-podologue, qui intervient sur le pied diabétique, est complètement oubliée dans ce texte. Pourtant, sur le pied diabétique, il y aurait aussi des actions de prévention à faire que le pédicure-podologue serait tout à fait à même de mettre en œuvre.

Je regrette que, pour le tabagisme, on s'en remette au vote d'amendement par le Parlement, on risque de perdre ainsi de vue l'objectif : réduire la consommation de tabac dans notre pays.

Sur la drogue, le côté éducatif ne m'est pas apparu. L'introduction et la mise en place de salles de *shoot* me paraissent répondre plus à une demande idéologique qu'à une action réelle de prévention qui fasse en sorte que les gens, justement, ne se droguent pas.

Enfin, dans la prévention contraceptive, on veut permettre aux jeunes filles, sous couvert d'anonymat et de gratuité, de bénéficier de la contraception. Mais là, une nouvelle fois, je ne vois pas où est le rôle éducatif, où est la responsabilité médicale, car tout ceci serait transféré aux infirmières scolaires. Il me semble que la tâche va être lourde et la responsabilité également.

Sur ces points de prévention, se pose aussi la question du financement. Dans le projet de loi de financement de la Sécurité sociale en 2015, une enveloppe de cent millions d'euros, qui était allouée aux chirurgiens-dentistes pour faire de la prévention, a été supprimée. Est-ce que la loi peut changer les habitudes ? Je ne le crois pas, en tout cas pas celles-ci. Si on veut qu'une loi puisse changer les habitudes, il faut qu'elle ait des objectifs clairement définis, qu'aucun domaine ne soit oublié, ce qui n'est malheureusement pas le cas. Il faut que, dans ces axes déterminés et clairs, les sous-

M. Jean-Pierre BARBIER

objectifs ne soient pas trop nombreux, parce que sinon on va se disperser et on ne verra plus la stratégie. Enfin, pour qu'une loi soit suivie d'effets, il faut que l'on puisse y mettre quelques financements. Où sont-ils dans le projet de loi de financement de la Sécurité sociale ? C'est pourquoi je pense que ce projet de loi santé, qui a été vendu comme l'alpha et l'oméga de la santé publique dans notre pays, accouche d'une souris. Je ne suis pas convaincu que la souris soit réellement en très bonne santé. Je crois que c'est un texte qui de toute façon devra être évolutif et devrait être revu chaque année, comme l'ont été les diverses mesures d'ordre social et sanitaire que le Parlement votait chaque année.

Promouvoir par l'exemple : des actions accompagnant l'individu dans sa volonté de changement

La santé connectée

M. Sébastien PASCAL

Professeur agrégé d'éducation physique et sportive et fondateur de Biomouv

La santé connectée est un concept très actuel et en forte évolution. C'est la mesure et le suivi en continu, par le patient, d'un certain nombre de marqueurs de santé grâce à des objets connectés. Il en existe une multitude : il y en a de plus en plus, quasiment un nouveau chaque jour. On a des tensiomètres, des glucomètres, des impédance-mètres, des oxymètres, des cardio-fréquencemètres, des podomètres et j'en passe ! On a parlé ce matin de la lentille connectée que Google prépare avec Novartis, on verra si elle sortira un jour. On a donc la possibilité, aujourd'hui, de mesurer un certain nombre de choses grâce à des objets, et de les transmettre directement sur les appareils que nous possédons quasiment tous aujourd'hui : les smartphones et les tablettes.

L'idée sous-jacente à ce concept de santé connectée, c'est que la connaissance du résultat permette à elle seule de faire évoluer le comportement de l'utilisateur. Nous sommes sur une idée assez simple : je connais le résultat, je vais donc changer mes comportements.

Aujourd'hui, la santé connectée se propose d'agir sur un certain nombre de facteurs de risques : la consommation de tabac, d'alcool, la nutrition, la sédentarité, l'activité physique et le suivi du poids. On est bien dans le domaine de la prévention, mais les différents acteurs se situent davantage sur la prévention primaire. Ils adoptent même plutôt une position à la marge de la santé que

l'on appelle habituellement le « *one mess* ». Nous sommes encore un peu loin de l'« *evidence based medecine* » avec ses instruments. Il n'y a pas, ou peu, d'études, qui montrent l'efficacité de ces outils connectés. On ne sait pas vraiment encore ce qu'ils peuvent apporter.

Des expérimentations commencent à se mettre en place notamment en Auvergne. Le dispositif Cardi-auvergne a intégré un pèse-personne connecté qui permettait de faire le suivi du poids des insuffisants cardiaques et de mesurer les variations du poids chez ces sujets. Tout cela était coordonné par une équipe de professionnels de santé. L'objet était donc au service, en fait, de l'équipe coordonnée.

La question qui se pose finalement est : aujourd'hui, nous sommes dans la prévention, à terme pourra-t-on s'orienter vers du curatif également ?

On peut peut-être le penser. Nous travaillons, dans la société dont je suis le fondateur, sur l'utilisation de ces objets pour proposer à des patients des programmes d'activités adaptés à leur pathologie. On les suit en temps réel. Cela nous permet vraiment de proposer une activité physique adaptée, ciblée, pour obtenir des effets précis. On sait qu'une activité physique adaptée bien menée sur certaines pathologies est aussi efficace que certaines thérapeutiques. C'est le cas pour le diabète de type 2, pour l'hypertension. Avec ces outils se pose la question de ce que l'on a évoqué : la position du patient. Jusqu'à présent, le patient écoutait le diagnostic, on lui proposait une thérapeutique, une posologie. Le médecin réalisait le suivi et lui proposait les soins. Avec les nouvelles technologies, Internet d'abord et maintenant avec ces objets connectés, il y a une sorte de prise de pouvoir, en tout cas une transmission d'une partie du pouvoir vers le patient. Par exemple, le projet Diabeo permet à un diabétique de suivre sa thérapeutique et de l'ajuster lui-même.

Il y a aussi toutes les thérapeutiques non médicamenteuses sur lesquelles on peut agir et accompagner le patient à distance.

Toutefois, cette délégation de pouvoir du médecin vers le patient n'est possible qu'avec de l'éducation thérapeutique. Prenez le podomètre connecté, il faut être capable d'interpréter toutes ses données. Il faut pouvoir être formé à la compréhension de sa maladie, et avoir des outils à disposition, pour pouvoir agir. Ce sera le rôle des médecins et de tous les acteurs de la santé. Et comme l'indiquait l'étude qui a été présentée ce matin en introduction, le patient a en premier lieu confiance en son médecin pour faire évoluer ses comportements et prendre soin de sa santé. Donc le médecin joue toujours son rôle.

À quoi peuvent servir ces objets connectés ? À déléguer. Les Anglo-Saxons parlent d'« *empowerment* » du patient. Ils permettent au patient de prendre en charge une partie de sa thérapeutique. Mais il y a des limites à cet *empowerment* : tous les patients seront-ils capables de trouver du sens dans les masses de données considérables qui sont maintenant disponibles avec ces objets ? Prenons l'exemple des cardio-fréquencemètres : sur une séance, on récupère la fréquence cardiaque toutes les secondes pour ajuster le travail proposé. Que peut en faire un patient quand on les croise avec des données de tensions, de glycémie et autres ? Ce n'est pas simple sans accompagnement.

Ces outils peuvent également être au service des professionnels de santé, pour leur permettre de communiquer avec leurs patients, de suivre à distance ce qui est fait, de produire des actes de télé-surveillance et de collecter des données pour pouvoir les étudier. Derrière le concept de santé connectée, il y a quand même la notion de données et de *big data*. Vous en avez certainement entendu parler. C'est un concept très vague mais qui est au cœur de cet écosystème de la santé connectée. Comme je l'ai indiqué, on collecte énormément de données avec ces objectifs et on en collectera de plus en plus. Ces données intéressent deux domaines : la santé publique et l'épidémiologie. En effet, cela ouvre des perspectives, que l'on n'avait pas jusqu'à aujourd'hui, de données massives. Éventuellement, l'identification de nouveaux

marqueurs ou facteurs de risques. Surtout, cela permet d'orienter les politiques de santé publique de façon peut-être toujours plus efficace. De ce point de vue, l'objectif est de faire progresser l'espérance de vie en bonne santé et on peut voir cela de manière positive, c'est plutôt intéressant.

Mais il y a aussi une seconde dimension qui est plutôt business et marketing, c'est l'enjeu de la maîtrise des données. C'est un enjeu stratégique majeur pour tous les géants des nouvelles technologies et on voit Google, Apple, tous les géants de ce domaine d'activités, se positionner sur la santé depuis un ou deux ans avec tous, en ligne de mire, la volonté de posséder ces données. Parce qu'elles ont une valeur, c'est leur modèle économique depuis toujours, cela permettra de cibler toujours plus précisément les publicités adressées et également de les revendre pour les acteurs de l'économie de la santé, donc il y a des enjeux économiques très importants. L'objectif est de monétiser les données de santé. Cela peut être problématique : la CNIL s'est intéressée à ce sujet, parce qu'il y a des problèmes de liberté. Le phénomène du *big data* est un phénomène d'analyse des données. Ce sont des données qui, prises isolément, peuvent ne pas avoir beaucoup de sens. En revanche, quand on les croise avec des méthodes d'analyses, des algorithmes, on peut y afférer un certain nombre d'autres données, que l'on appelle des métadonnées et qui sont des données sur un sujet. Nous apprenons des choses sur lui, parfois des choses qu'il ne connaît pas lui-même. Là, un problème se pose : à qui appartiennent ces données ? Qu'en fait-on, et pourquoi ? Donc, de plus en plus, et notamment aux États-Unis, il y a un droit d'accès reconnu à l'utilisateur et un droit de récupération de ses données personnelles, qui est en train de se mettre en place. Ce sont des réflexions éthiques qui vont commencer à se poser par rapport à ces problématiques. Et puis il y a même des réflexions qui vont encore plus loin, ce que l'on appelle le modèle du VRM¹ : l'idée

1. *Vendor relationship management* ou Gestion de la relation vendeur.

est de récupérer ces données et de pouvoir agir avec, voire carrément peut-être de pouvoir les vendre. Là, légalement, cela pose des problèmes d'ordre éthique. On peut imaginer que les gens récupéreront leurs données et les monétiseront contre de l'argent, des avantages ou autres. Cela fait réfléchir.

C'est vrai qu'il y a beaucoup de fantasmes autour de ces évolutions technologiques importantes qui nous paraissent assez incroyables. On parle de M to M – Machine to Machine – communication entre les objets, communication entre l'homme et la machine, et puis les fondateurs de Google, qui sont très visionnaires, se voient déjà avec un homme que l'on augmenterait, un surhumain qui serait poussé au-delà de sa situation d'humain, grâce aux intelligences artificielles, aux objets connectés. C'est un peu le renouveau d'un concept des années 1960-1970 que l'on appelait la cybernétique, de l'homme machine mixte homme-machine. Le *Times* se posait la question : « Google pourra-t-il venir à bout de la mort ? » Leur ambition est de rallonger l'espérance de vie de façon massive. Ils ont des projets autour de cela, en utilisant des données d'ordre génétique, comportemental, que l'on croiserait pour faire évoluer et progresser la santé en général.

C'est un mouvement qui est en route. La France, à cet égard, n'est pas trop en retard, mais pas vraiment en avance non plus. Nous n'avons pas de géants de l'informatique ici en France. La question se pose de savoir s'il faut être pour ou contre. Je vous laisse réfléchir par rapport à la citation de Georges Canguilhem : « Il est bien clair que si le vivant humain s'est donné une technique de type mécanique, ce phénomène massif a un sens non gratuit et par conséquent non révocable à la demande¹. » La question des technologies ne se pose plus, elles sont là et il va falloir se les approprier et faire avec, c'est un phénomène global.

1. Georges Canguilhem, « Machine et organisme », *La Connaissance de la vie*, 1952.

De la réhabilitation à une médecine du mode de vie, une innovation d'usage au service de l'homme

Docteur Matthieu DESPLAN

Pneumologue, groupe Fontalvie

J'aimerais vous parler aujourd'hui de l'entreprise qu'a créée mon père, le docteur Jacques Desplan, il y a maintenant vingt-trois ans, une entreprise privée, dédiée à la santé de tous. Je suis fier d'appartenir à une entreprise privée qui a eu la volonté de développer et de promouvoir le concept de réhabilitation des maladies chroniques par les thérapies non médicamenteuses. L'originalité et la légitimité que nous avons dans ce domaine ont été acquises grâce au développement de projets de recherche et à des partenariats avec des unités de recherches (dont l'Inserm). Dans ce cadre, nous nous situons loin de l'éternel débat public/privé.

Cette histoire est une histoire de personnes passionnées. Depuis toujours, mon père s'est attaché à promouvoir l'activité physique, la nutrition, le sommeil, la gestion des addictions et le changement de comportement par une approche globale. Tout d'abord pour des malades respiratoires chroniques et aujourd'hui pour le bien vieillir.

Nous parlons souvent d'innovation technologique, d'*e-santé*, outils d'avenirs. D'ailleurs, nous travaillons déjà avec Biomouv, et nous voyons la qualité de ce qu'ils font. J'espère d'ailleurs que nous pourrons aller plus loin demain grâce à des projets collaboratifs. Mais il faut bien rappeler que ce ne sont que des outils au service des hommes.

Ce que nous faisons, accompagner les personnes (malades ou non) vers des comportements de santé, nécessite un cadre et un personnel formé à ce type de technique. C'est un acte intellectuel, et l'acte intellectuel en santé n'est souvent pas valorisé dans notre système de financement des soins, trop basé sur des actes de médecine curative, technologique, d'ailleurs très coûteuse.

Si nous voulons changer les choses, il faut avoir de l'ambition, et c'est peut-être ce qui nous manque aujourd'hui. Nous connaissons bien les contraintes et les restrictions liées au contexte économique particulier que nous vivons. Pourtant, en santé, contrairement à ce que nous pourrions penser, ce qui coûte cher n'est pas forcément le plus efficace.

Vers quelle médecine souhaitons-nous aller ? Une médecine qui nous donnerait les clefs pour éviter de tomber malade, qui nous rendrait acteurs de notre santé.

Une médecine de santé préventive, qui n'est d'ailleurs pas opposée mais complémentaire à la médecine curative, médecine du malade.

Une médecine du changement de comportement, grâce à une vision non contrainte de la santé. Et surtout, n'oublions pas de le dire, une médecine où la notion de plaisir est essentielle. Il est vrai que pour changer de comportement avant d'être malade, il faut en avoir envie.

Un rappel du contexte : l'évolution démographique impacte notre système de santé. Les coûts de santé sont multipliés par 14 entre 40 et 75 ans. Vous connaissez sans doute le déficit de la Sécurité sociale de cette année : il est estimé à 15 milliards d'euros. D'autre part, on estime que les coûts liés au vieillissement de notre population d'ici 2030 seront de plus de 30 milliards d'euros, alors que nous sommes contraints par des budgets de plus en plus serrés. Nous ne sommes pas seuls à penser qu'il faut aller vers une médecine qui soit non plus seulement curative, hyperspécialisée et sophistiquée, segmentant l'homme en organes, mais plutôt vers ce modèle de médecine préventive globale, basée sur le changement de comportement que nous appelons la « médecine du mode de vie ».

Est-ce une évolution, une révolution qu'il faut faire ? La révolution, en France, c'est toujours un peu dangereux. Parlons donc d'évolution. Vous connaissez l'augmentation des pathologies chroniques qui sont liées au vieillissement. Ces pathologies sont

surtout des maladies de civilisation, le comportement y joue un rôle majeur. Différer l'apparition de ces maladies chroniques en adoptant des comportements de santé, c'est allonger notre espérance de vie en bonne santé sans maladie chronique. Nous avons une belle espérance de vie en France mais je crois que cela n'intéresse personne de vivre vieux en mauvaise santé et surtout pas notre système de santé, qui devrait payer beaucoup et longtemps pour une piètre qualité de vie.

Et je rappelle qu'en France, du fait de nos choix, nous sommes classés douzième en Europe en ce qui concerne l'espérance de vie en bonne santé, sans maladie. Les meilleurs sont les Suédois, qui ont basé leur système de santé sur la prévention. Nous vivons en bonne santé jusqu'à 62 ans en moyenne, eux, presque dix ans de plus. Vous imaginez les économies qui peuvent être faites ! Ainsi je dirai, que nous les Français, nous devrions savoir tirer les enseignements de ce qui se fait ailleurs et qui marche.

Dans les cliniques du Souffle, nous avons développé depuis vingt-trois ans un modèle basé sur la réhabilitation par une approche globale, principalement par l'activité physique, qui était la pierre angulaire, puis par l'éducation thérapeutique pour pérenniser les changements de comportements associés à un accompagnement psychosocial, pour que lors du retour à la maison les changements soient poursuivis.

Parallèlement, avec l'épidémie d'obésité, nous avons vu se transformer le profil de comorbidité des patients que nous accueillons et il est alors devenu indispensable de promouvoir ce que nous appelons aujourd'hui l'alimentation santé. Durant les 28 jours que les personnes passent chez nous, il fallait qu'elles puissent manger une nourriture de bonne qualité et surtout avec goût, d'autant qu'avec les programmes d'activité physique, il leur fallait les micronutriments indispensables pour resynthétiser de la fibre musculaire. Nous nous sommes progressivement rendu compte que notre approche globale marchait bien dans la plupart des maladies chroniques, les insuffisances cardiaques, les maladies

respiratoires, l'obésité, le diabète. Aujourd'hui, nous accueillons principalement dans nos établissements des patients avec de multiples comorbidités. Avec le vieillissement de la population, peu de patients sont atteints d'une seule maladie, et c'est bien pour cela que notre modèle fonctionne : il propose une approche globale de la personne atteinte de maladies chroniques.

Il y a une petite dizaine d'années, devant l'épidémie de maladies chroniques dont témoigne l'augmentation très importante des patients en ALD (affection de longue durée), nous nous sommes demandé comment prévenir l'apparition de ces maladies puisqu'une fois déclarées, elles sont par définition irréversibles, coûteuses en soins et en qualité de vie pour le patient. Nous nous étions dotés d'une méthode qui fonctionnait bien chez le malade, mais comment l'adapter pour la personne non malade mais qui ressent certains changements liés au vieillissement ? Nous avons décidé de créer un nouveau modèle, basé sur une santé non contrainte, sur un mode plaisir. Sur le fait d'apprendre à se connaître (son mode de vie, son terrain génétique) afin de pouvoir adopter de façon personnalisée les comportements de santé qui sont le plus adaptés à notre organisme. Il s'agit d'un modèle basé sur une médecine de santé qui préviendrait l'émergence des maladies chroniques et nous aiderait à bien vieillir.

Le bien vieillir dépend d'abord de facteurs psychosociaux, socio-culturels, d'un environnement social de qualité, de la notion d'optimisme. Comme par hasard, nous ne sommes pas très optimistes en France actuellement. Les dernières études disent que la France est l'un des pays les plus pessimistes. Et pourtant nous avons un beau pays, d'une grande richesse par son histoire. Ne l'oublions pas. Il y a des pays proches du nôtre, comme la Belgique, où les gens sont beaucoup plus optimistes alors même que leur pays pourrait disparaître d'ici peu. Peut-être avons-nous besoin de prendre un peu de recul et de nous enrichir de ce que d'autres qui ont réussi peuvent nous apporter. Pour innover, nous ne devons pas avoir peur... du changement.

J'en reviens à l'innovation. À Montpellier, au sein même de ce premier centre dédié à la prévention santé par les thérapies non médicamenteuses, nous avons créé une maison de santé pluridisciplinaire avec des compétences médicales et paramédicales basées sur la médecine des 4 P (pour médecine prédictive, préventive, personnalisée, participative). Cette entité assure la réalisation de bilans de prévention – nommés « bilans du mode de vie » – qui précèdent l'initiation des programmes que nous proposons ensuite au sein même du centre. On en parle comme de la médecine de demain car elle nous permettra de personnaliser notre façon de vivre en fonction de notre terrain génétique. Aujourd'hui, nous pratiquons cette médecine au sein de la maison de santé des 4P. La notion de médecine participative est aussi une notion essentielle : c'est aider les personnes à devenir acteur de leur santé (nous nommons d'ailleurs « actient » la personne non malade qui souhaite s'occuper de sa santé sur un mode préventif). Enfin, nous sommes tous conscients que la santé a un coût. Nous pensons qu'en étant conscients de ce coût, on responsabilise et on implique les actients et patients. Le tiers payant généralisé, nous n'y croyons pas car nous adaptons depuis toujours avec tact et mesure nos tarifs et le mode de paiement comme le préconise l'ordre des médecins. Il faut quand même que chacun se rende compte de la valeur des choses. D'autre part, je me méfie parfois des choses gratuites. Dans certains cas, je pense que c'est utile, il ne faut pas l'exclure. Nous proposons ainsi, dans le même centre que la maison de santé des 4P, des programmes d'activité physique adaptés, des ateliers de cuisine, des séances d'éducation à la santé, le tout supervisé par les professionnels de santé avec l'objectif d'accompagner les personnes qui veulent apprendre à mieux se connaître pour optimiser leur santé. Suite au bilan réalisé dans la maison de santé, un suivi basé sur un indicateur de santé identifié comme à risque peut être indiqué. Le but étant de rendre chacun acteur de sa santé grâce aux thérapies non médicamenteuses. Dans le champ de la prévention primaire, nous prescrivons très peu de médicaments.

Comme vous pouvez le constater sur ces images, c'est un centre haut en couleur avec l'idée que l'architecture aide à concevoir sa santé autrement. C'est une nouvelle vision de la santé que nous avons voulu insuffler. Pour nous, il est possible de vivre sa vie en adoptant des comportements bénéfiques, tout en se faisant plaisir. C'est un peu comme faire de l'écologie de soi.

Docteur Jean-Michel LECERF

Cela donne envie de venir dans votre centre. Je voudrais juste ajouter un mot : prudence. Vivre en bonne santé longtemps, oui, mais il faut faire attention à ce que l'on n'imagine pas que vivre en moins bonne santé ne vaille pas le coup. Quand on voit le nombre de gens qui ne sont pas en bonne santé et qui continuent à avoir quand même une vie qu'ils aiment, on ne peut pas décider si une vie vaut le coup.

L'éducation thérapeutique, un vrai levier

Docteur Patrick JOURDAIN

Cardiologue, Centre hospitalier René-Dubos (Pontoise)

Organiser toute une journée autour de l'éducation thérapeutique est une excellente initiative. Je vous rappelle que l'éducation thérapeutique, c'est acquérir et conserver les capacités et surtout les compétences. L'idée n'est pas juste de savoir mais de mettre en œuvre pour vivre de manière optimale avec sa maladie. L'idée est de se reconstruire. C'est un processus permanent, qui ne s'arrête pas à la porte de l'hôpital.

En fait, l'éducation thérapeutique, ce n'est pas que de la sympathie et de l'empathie. On peut être très sympathique sans être à l'écoute du patient. Ce n'est pas que de l'information qui est uniquement descendante : « Faites ceci, faites cela. »

En pratique, ce qu'il faut retenir, c'est que l'éducation thérapeutique est une démarche continue. On élabore un diagnostic,

comme dans tout acte de soin. Si on ne sait pas à qui on s'adresse, on ne s'adaptera pas. Quand le médecin ou le soignant va voir un patient, il doit savoir à qui il s'adresse. On ne parlera pas de la même manière à M^{me} X qu'à M. Y, parce que l'on aura fait un mini-diagnostic éducatif. Il faut ensuite mettre en place un programme personnalisé (c'est pour cela qu'il n'y a jamais de programme standard) et surtout, évaluer les compétences et là je me base sur les recommandations de la Haute Autorité de santé qui, dès 2007, a mis en avant l'intérêt de l'éducation thérapeutique pour la prise en charge du patient.

Cet acte de diagnostic est tout simple. Il est centré sur le patient : « Qu'a-t-il ? Que fait-il ? Que sait-il ? Qui est-il ? Comment accepte-t-il la maladie ? » Et surtout : « Quels sont ses projets ? », « Est-il en train de se reconstruire ou est-il encore brisé par la maladie ? » Et on sait que ce ne sera pas du tout la même approche. Et souvent, on se dit que certaines conceptions du patient sont un obstacle à une bonne réactivité.

En fait, l'éducation peut reposer sur des méthodes pédagogiques différentes. La question n'est pas la méthode, c'est la façon dont on la met en œuvre et la faculté d'adaptation à tout patient. Cela doit être centré sur l'apprentissage et la réactivité.

Dès 2007, la Société française de cardiologie a mis en place un programme pour des insuffisants cardiaques qui a permis d'aider clairement le patient à se prendre en charge. L'idée est de dire au patient de manière simple qu'il peut lui-même détecter de façon précoce ses signes cliniques et déterminer s'il doit consulter.

La consultation ne se termine pas par une prescription mais par une contractualisation, on décide ensemble : « Que vous sentez-vous capable de faire dans ce qui est préconisé ? » Parfois, la réponse est juste : « Prendre le traitement, me faire suivre ». Puis au fur et à mesure, on va affiner avec un contrat spécifique. Il ne faut pas dire : « Faites tout bien demain », cela ne marchera jamais. Par contre, dire : « Peut-être que l'effort, chez vous, va être de manger un peu moins de sel » ou « Peut-être que l'effort

sera de diminuer votre consommation de tabac », « Peut-être que l'effort va être de bien prendre le traitement ».

Le traitement n'est pris de façon optimale que par à peine 60 % des patients. À un mois de l'infarctus, seulement un tiers des patients prendra correctement son traitement. Nous en sommes là parce que le patient n'est pas forcément convaincu, et que prendre des médicaments n'est jamais naturel.

On va impliquer les proches et les aidants du patient, à condition qu'ils restent aidants. Ils ne doivent pas faire à sa place.

Parlons de l'insuffisance cardiaque, qui touche 2 % de la population et représente 1 750 000 journées d'hospitalisation par an, dont 30 % évitables par une bonne prise en charge. Et un taux de réhospitalisation très élevé, un pronostic sombre. Après les différents types de cancers, chez la femme ou chez l'homme, et à part le cancer du poumon, la maladie la plus sévère, c'est l'insuffisance cardiaque. Le coût de la maladie est extrêmement important et 60 % sont des coûts d'hospitalisation. On pensait que la technique avait tout réglé, on était tout content parce que l'on avait plein d'indicateurs, des supers avions, sauf que parfois on perd le cap. Je vous l'ai dit, la prescription est un fait, le fait de prendre le traitement, c'est autre chose. Et quand on ne prend pas une classe thérapeutique prescrite, le risque de décès est multiplié par 3,80. Vous imaginez, on parle d'une baisse de livret A de 0,25 %, là on parle de 3,80 %.

Dans tous les pays du monde, vous diminuez les durées de séjour à l'hôpital quand vous faites de l'éducation thérapeutique pour les insuffisants cardiaques.

Vous prenez des patients de plus de 55 ans pour des études randomisées, c'est-à-dire par tirage au sort sur plus de 3 000 patients ; il suffit de former 12 patients (j'en vois 18 par consultation) pour éviter une hospitalisation dans l'année.

Regardons les chiffres de la mortalité toutes causes confondues : quand vous êtes éduqué, votre mortalité est en gros de 16 % à deux ans, quand vous n'êtes pas éduqué, c'est 26 %. L'éducation,

et non l'information, améliore la qualité de vie, le suivi, diminue les coûts, les risques et la mortalité, et cela de façon variable dans les pathologies. Chez nous, le taux de réhospitalisation a été divisé par deux en dix ans. Et pourtant, en France, seuls 5 % des insuffisants cardiaques sont formés actuellement : 5 %, on est très bas. Reconnaître l'éducation thérapeutique en tant qu'acte de santé, en contrepartie d'un agrément ARS¹, et la rendre obligatoire dans l'enseignement en faculté de médecine, voilà un bon projet. Actuellement, moins de 10 % des facultés de médecine ont un enseignement en éducation thérapeutique, alors que cela fait partie de la base de l'enseignement infirmier. Cela ne coûtera pas grand-chose de le mettre en place, et cela changera la philosophie de l'éducation.

Parmi les autres projets pertinents :

- financer l'éducation dans les pathologies où elle a démontré un impact, parce que l'on est dans un moment contraint où chaque sou versé doit être un sou utile ;
- mettre en œuvre une politique d'évaluation standardisée, en lien avec les sociétés savantes, parce que si nous ne remportons pas cette bataille de l'éducation thérapeutique, on dépensera toujours plus pour un effet plus limité ;
- il nous faut une réponse institutionnelle, il faut des arbitrages. Parce que ne soigner que l'aigu, sans faire d'éducation, cela donne ce qui se passe au Canada : vous avez les urgences, l'unité débordement, puis le parking !

M^{me} Anne-Sophie JOLY

Concernant l'obésité, le ministère de la Santé ainsi que les ARS se basent sur l'expérience et la prise en charge des associations, en se rendant compte que nous sommes les plus proches, et peut-être les plus légitimes, à faire de l'éducation thérapeutique avec les patients. Nous avons des outils que l'on co-organise avec des

1. Agence régionale de santé.

laboratoires. Ces laboratoires nous donnent des moyens financiers que l'État ne nous donne pas.

Docteur Patrick JOURDAIN

Dans l'éducation thérapeutique et l'obésité, il y a une orientation vers les associations de patients, et la mise en place d'outils pour l'éducation du patient. Les associations font du bon travail d'équipe et sont proches du patient.

Débat – « L'actient », le patient, acteur de sa santé

Docteur Jean-François THÉBAUT
Membre du collège de la HAS

Je suis aussi cardiologue. Je m'exprime au nom de la Haute Autorité de santé, et ce ne sont bien sûr pas des opinions personnelles que je vais vous transmettre.

La Haute Autorité de santé est une autorité à caractère scientifique indépendante. Elle aide les dirigeants à prendre des décisions. Elle a aussi pour mission d'aider l'usager et de le guider dans le système de soin, à partir d'un certain nombre de missions d'informations. Ces missions peuvent être l'édition de recommandations, de documents pour les patients ou bien l'information des usagers sur le système de santé et plus particulièrement sur les établissements hospitaliers.

Un site, Scop santé¹, a été mis en ligne. Il vous permet de trouver tous les indicateurs concernant la qualité des établissements de santé.

La Haute Autorité de santé est centrée sur le patient et sur les soins. Le patient, pour être réellement acteur de sa santé, doit être en mesure de répondre à un certain nombre de questions : « Les soins qu'on m'a proposés sont-ils nécessaires, suffisants pour mon état de santé ? Étaient-ils réellement utiles ? Y avait-il une alternative possible à ce traitement ? Cela a-t-il été bénéfique ? Y avait-il des risques ? Ai-je vraiment participé à la décision ? Ai-je été suffisamment informé sur le diagnostic de ma maladie, son évolution, les risques et la conduite à tenir ? »

1. <http://www.scopesante.fr/#/>

Ce sont toutes ces questions qui vont être traitées entre le médecin et le malade.

Dans ce cadre, la Haute Autorité de santé s'est interrogée : de quels types d'informations le patient a-t-il besoin ? Dans quel contexte les lui donne-t-on ?

Plusieurs modèles de réponses peuvent être proposés. Depuis Hippocrate, on n'a pas beaucoup changé, même si le serment d'Hippocrate a été modifié en 1996 de manière assez officielle.

En Europe, on est passé progressivement d'un modèle dit « paternaliste », où le médecin savait tout et disait à son patient ce qu'il fallait faire, à un modèle « délibératif », dans lequel on essaye de décider avec lui. Aux États-Unis, on est plus dans une décision dite « informée » c'est-à-dire que le médecin donne tous les éléments au patient et lui dit : « C'est à vous de choisir. » L'information du patient aux États-Unis est indispensable pour dégager en partie le médecin d'une éventuelle responsabilité dans la thérapie, alors qu'en France l'information que l'on a donnée au patient ne dégage pas pour autant le soignant de sa responsabilité. Il en est ainsi du consentement éclairé que reçoit le patient, le fait qu'il le signe ou pas n'a aucune valeur juridique.

Un autre modèle auquel nous avons fait allusion tout à l'heure est le modèle d'agence. Le patient va donner toutes ses préférences et le médecin décidera pour lui, non pas en fonction de ce que lui pense être bien, mais en fonction des préférences du patient. Dernier élément : ne pas méconnaître le fait que les patients ont le droit de ne pas savoir. On le verra, dans un certain nombre d'études, 25 % des patients en France, en Europe, souhaitent ne pas savoir.

Les différentes recommandations de la Haute Autorité de santé ont maintenant plus d'une quinzaine d'années. Elles ont soulevé de nombreuses questions d'éthique.

Les principes fondamentaux de l'éthique médicale sont la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie des patients et la justice sociale. Une grille d'analyse permet de voir si, pour chacun des

cas, la recommandation faite va pouvoir répondre à ces interrogations éthiques.

La Haute Autorité de santé fait des recommandations médicales avec des preuves scientifiques. Certes, le patient peut faire lui-même son diagnostic sur Internet, son choix thérapeutique, mais à un moment il y aura forcément un colloque singulier avec un médecin – sauf s'il achète aussi ses médicaments sur Internet à l'étranger –, et à cette occasion-là, au cours de cet échange, seront prises des décisions, thérapeutiques, diagnostiques partagées.

Le patient a le droit de savoir et de décider, au même titre que le médecin, à condition d'avoir été informé, non pas selon les opinions du médecin, mais selon des preuves scientifiques. Tous les éléments et documents que l'on va être amené à fournir au patient doivent absolument reposer sur des recommandations de haut niveau de preuves, afin de pouvoir conseiller le patient de manière éclairée.

De la même manière, les risques inhérents aux actes, aux traitements et aux actes diagnostiques que l'on va lui proposer doivent être clairement explicités, de manière qu'il n'y ait pas de « mal-faisance », de « iatrogénie », que le patient puisse bénéficier du rapport bénéfice-risque qu'on lui propose, et des différentes solutions. Enfin, cela doit se faire en toute conscience et autonomie du patient, et dans le cas présent, information, consentement éclairé, partage de la décision sont les principes qui permettent de respecter l'autonomie du patient.

Dernier point, celui de la justice sociale. Nous sommes dans un contexte, en France, en Europe, et de plus en plus dans le monde entier, dans lequel seuls des actes utiles doivent être pratiqués, pour deux raisons : un acte inutile peut entraîner de l'iatrogénie, première chose. Deuxième chose, un acte inutile coûte à la collectivité. Tout acte inutile est potentiellement quelque chose que l'on retire à quelqu'un d'autre, on a longuement parlé des déficits. Il est donc absolument fondamental que le patient, qui participe à la discussion, soit conscient de ces éléments. Cela ne veut pas

dire que l'on ne doit pas faire tout ce qui est nécessaire pour le patient, simplement ne pas faire ce qui est inutile, d'autant plus que cela entraîne toujours de l'iatrogénie, en dehors de ce qui ne sert à rien et qui n'est donc pas dangereux.

J'ai repris tous les travaux faits au sein de la Haute Autorité de santé, en matière de recommandation, hors champ de la prévention primaire. Elle n'est pas dans le champ de la Haute Autorité de santé, sauf pour les sujets très particuliers que sont les prérogatives de l'INPES. Le travail initial a été fait en 2000 par l'ANAES¹ – la Haute Autorité de santé n'existait pas à l'époque –, qui a rendu un premier document princeps, avec des recommandations pour les documents d'informations remis au patient.

Ensuite, en 2008, le travail a été repris pour faire des recommandations sur la manière d'élaborer des brochures d'informations pour les patients et pour les usagers. C'est absolument fondamental, dans cette décision partagée, dans cette information avec le patient, de pouvoir lui donner des documents auxquels il va se référer. On ne peut pas imaginer qu'une simple discussion permette au patient, en un quart d'heure, une demi-heure de consultation, d'assimiler tous les éléments. Il faut qu'il y ait une base documentaire. Maintenant, elle peut se trouver sur Internet. À l'époque, c'était essentiellement sur papier, mais, bien entendu, tous les supports sont possibles, et si je ne parle pas du numérique, il retrouvera sa place chaque fois, automatiquement.

Une autre recommandation qui a été faite concerne la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, notamment dans le cadre des maladies chroniques, avec toutes les recommandations d'annonces qui ont conduit, en particulier pour la cancérologie, à l'établissement du diagnostic d'annonce et un certain nombre d'éléments comme cela.

Le dernier élément qui est sorti : on a fait un état des lieux avec, très vraisemblablement dans la suite, une recommandation qui

1. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.

sortira sur les principes de la décision médicale partagée. Cela nous paraît l'aboutissement de la procédure. Il faut informer le patient, pour qu'il puisse partager la décision avec les professionnels qui s'occupent de lui. Bien entendu, cela ne concerne pas seulement les médecins. Cela concerne tous les professionnels qui sont amenés à proposer une séquence thérapeutique ou diagnostique au patient. En outre, bien entendu, l'éducation thérapeutique et les suivis d'indicateurs de qualité de santé ont été traités dans d'autres recommandations.

La France est le premier pays à avoir mis en place une législation sur l'information du patient (loi du 4 mars 2002). Et pourtant, nous sommes le pays où les patients se sentent le moins bien informés. Parlons du Commonwealth fund. Il s'agit d'une organisation internationale à laquelle participent, pour la France, l'Assurance maladie et la Haute Autorité de santé, qui fait des enquêtes dans onze pays. Il fait la même enquête dans ces onze pays et les répète régulièrement : en 2008, en 2011, en 2005 et maintenant en 2014. Il pose toujours les mêmes questions : cela permet de classer les pays en fonction du ressenti des patients. Ces questions sont posées tantôt aux patients une année, tantôt aux professionnels. La France est le pays le plus mal placé – je ne dis pas que c'est l'exactitude –, quant au ressenti des informations qu'ont eu les patients au sortir d'une consultation, que ce soit pour le médecin généraliste ou pour le médecin spécialiste. Nous sommes le pays où les patients se sentent le moins impliqués dans les décisions.

Cela ne veut pas dire que ce soit totalement fondé, mais c'est le ressenti des patients et il est important d'en tenir compte. D'autres enquêtes ont montré, dans le même état de choses, la divergence de perceptions. Notamment une enquête réalisée en 2011, par l'INPES, sur le diabète, où l'on voit les différences de perception qu'il y a dans la décision qui a pu être prise, entre le patient et le médecin : dans près de 60 % des cas, le patient a clairement

l'impression que c'est le médecin qui a pris la décision, alors que le médecin a eu l'impression de ne prendre la décision que dans 20 % des cas à peu près, de la partager dans les autres cas et dans près de 25 % des cas que c'est la décision du patient.

On voit bien qu'il y a un problème de ressenti qui mérite d'être explicité, c'est un problème sur lequel il faut absolument travailler. Je voulais également vous montrer l'étude faite par Bouhnik¹ qui montrait, que dans le cadre du cancer, 25 % des patients impliqués ne souhaitent pas être informés du diagnostic. C'est à prendre en compte.

En pratique, pour arriver à ancrer cette culture de la décision partagée, qui manifestement dans le modèle de soin français, n'est pas encore complètement acquise par les professionnels, en particulier par le médecin, il faut d'abord développer des recommandations, parce que l'on ne peut partager une décision qu'à partir du moment où il existe de la base documentaire et des preuves. Sinon, on est dans l'opinion. On est dans le cadre de beaucoup de médecines alternatives, par exemple, où l'on pense faire sans preuve. C'est l'effet placebo. Cela peut être efficace mais on n'est pas dans le même registre. Pour produire des aides à la décision, il faut avoir des supports. On ne peut pas demander à chaque professionnel de faire lui-même ses supports. Il faut aider à faire les supports, cela nécessite une organisation spécifique. On ne peut pas travailler de la même manière. Les temps de consultation ne sont pas les mêmes.

Et puis il faut mettre en place, auprès des professionnels, des programmes d'amélioration de la qualité et de la sécurité, des programmes de formation, d'analyses des pratiques professionnelles et de gestion du risque. Tout cela doit être fait, bien sûr, avec les patients.

1. Bouhnik A. B., MOUMJID N., PROTIÈRE C., « L'implication des patients dans le choix des traitements », in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, La Documentation française, 2008, 123-136.

En conclusion, la décision partagée nous paraît être le point ultime de l'information. On commence par informer et après on partage les décisions. Quand on met en place ces méthodes, toutes les études montrent que l'on améliore cette participation du patient. C'est un point unanime dans toutes les études montrant que l'on peut réellement arriver à partager les décisions, on constate des résultats authentiquement meilleurs, en sachant que, chaque fois, c'est multifactoriel. Il est extrêmement difficile de démontrer que c'est uniquement cette partie-là qui est améliorée.

Mais pour autant, en termes de qualité et de sécurité des soins, en termes d'observance des thérapeutiques, en termes d'iatrogénie et de prévention des risques, et en termes de mieux-être, de bien-être et de baisse de l'anxiété, c'est efficace et cela mérite d'être mis en place.

Cela a permis aussi une meilleure efficacité, même si les résultats des analyses ne sont pas significatifs.

Enfin, cela permet d'éviter beaucoup de litiges, ce qui est important pour les patients comme pour les professionnels, parce que c'est une cause de nuisance et d'anxiété extrême. Sachez qu'en France, la moitié des litiges qui ont lieu en interventionnel, c'est-à-dire chirurgie et autres, sont dus à un défaut de communication, à un défaut de partage de l'information, à un défaut de décision partagée entre les professionnels et leurs patients.

Carenity, 1^{er} réseau social pour les patients et leurs proches

M. Michaël CHEKROUN

Je suis le fondateur de Carenity¹, une communauté de patients en ligne qui s'adresse aux patients chroniques et à leurs proches.

1. www.carenity.com

Un phénomène nouveau émerge depuis une dizaine d'années environ : la mise en relation de patients et de proches de malades au sein de communautés en ligne. Cela a débuté en Amérique du Nord. Voici quelques chiffres qui concernent la France : 83 % des Français ont accès à Internet. Sept Français sur dix (plus de 45 millions d'individus) ont, un jour ou l'autre, recherché une information de santé sur le web, selon une étude commandée par le Conseil national de l'ordre des médecins. Internet est devenu la deuxième source d'information des Français, certes après le médecin, mais devant le pharmacien et les autres professionnels de santé, devant les magazines, des sources que l'on qualifiera de plus traditionnelles.

Cette connexion à Internet, cette recherche continue d'informations en ligne, a fait émerger un patient plus informé, plus connecté. La première chose qu'un patient fait en sortant de sa consultation médicale, c'est d'aller vérifier si ce que lui a raconté son médecin est conforme à ce qu'il peut trouver sur le web. Est-ce que sa prescription correspond à ce qu'il va pouvoir lire sur des supports *on line*, avec les dérives que cela peut supposer ? La question n'est pas de savoir si c'est bien ou mal, c'est un fait. Il faut que nous l'intégrions tous dans nos pratiques, dans nos réflexions. Nous devons voir comment l'émergence d'un patient informé, qui veut collaborer, échanger, dialoguer avec son médecin, comment cette rencontre d'un savoir scientifique et d'un savoir profane peut bien fonctionner.

Ce besoin d'échanger avec d'autres patients, lorsque l'on est concerné par une maladie chronique, est finalement assez humain, naturel. Le diagnostic d'une sclérose en plaques, d'un cancer du sein ou d'un diabète est un événement qui va changer sa vie pour toujours. Cet événement va probablement nécessiter la prise d'un traitement à vie, et pour le patient il est légitime de se poser des questions et de chercher de l'information auprès d'autres personnes confrontées aux mêmes problématiques.

Depuis quelques années, on voit émerger aux États-Unis, comme c'est souvent le cas, des précurseurs. Je vais vous donner quelques exemples.

Patients Like Me¹, créé en 2004 par deux frères, deux chercheurs du MIT² à Boston, qui ont recherché de l'information parce que l'on venait de diagnostiquer chez leur autre frère une maladie de Charcot. Ils se sont lancés dans une course contre la montre pour trouver des témoignages, des informations à travers tous les États-Unis et se sont rendu compte qu'il n'y avait pas, ou peu, d'informations utiles et qu'il n'existait pas de réseaux sociaux, de « Facebook pour les patients », où trouver des témoignages de patients utiles. Ils ont donc eu l'idée de créer ce site, et aujourd'hui Patients Like Me, c'est 300 000 utilisateurs actifs.

Ce modèle a été vite suivi, copié par d'autres acteurs. Par exemple, Inspire, toujours dans le Nord-Est des États-Unis, un site web qui a collaboré avec des dizaines d'associations de Patient Advocacy Groups aux États-Unis. Aujourd'hui, c'est 500 000 utilisateurs.

Le site Cure Together³ est davantage orienté vers le traitement. Les patients vont pouvoir inscrire sur des échelles d'évaluation un avis sur leur propre perception de l'efficacité, de la praticité et de l'impact d'un traitement sur leur qualité de vie. Les patients s'inscrivent gratuitement et anonymement. On ne renseigne pas son prénom, son nom, son adresse postale. On choisit un pseudonyme et on échange avec les autres membres inscrits dans la communauté sous couvert de son pseudo.

Pourquoi, me direz-vous, s'inscrit-on sur une communauté de patients en ligne ? Je vois au moins quatre raisons.

La première raison, c'est pour pouvoir parler de sa maladie avec d'autres personnes qui ont la même. On va parler de ses symptômes, de ses traitements, de sa relation avec les médecins. On

1. www.patientslikeme.com

2. Massachusetts Institute of Technology.

3. www.curetogether.com

va dire comment on a vécu l'annonce du diagnostic, l'initiation du traitement ; lorsqu'il y a une injection, comment cela se passe, à qui il faut s'adresser. La consultation médicale dure 12 minutes en moyenne et les consultations sont parfois espacées de six mois selon les pathologies et les pays. Donc que se passe-t-il entre deux consultations ? C'est une information complémentaire que l'on va venir chercher auprès d'autres patients. Évidemment, on va parler de ses médicaments, de l'efficacité, telle qu'on la perçoit, des effets indésirables. Les questions pourront être : « Comment toi, à l'autre bout du pays, qui prends le même traitement que moi, vis-tu avec ce traitement ? », « As-tu les mêmes rougeurs, les mêmes nausées, les mêmes céphalées que moi, ou pas ? » On va parler de facilité de prise, de suivi, on va vraiment être dans une logique collaborative et d'entraide de patient à patient.

Un autre sujet de discussion concerne la qualité de vie des patients et de leurs proches. On est un malade, certes, mais on a une vie à côté de sa maladie, heureusement. Et cette qualité de vie est fortement impactée par la pathologie, par la prise d'un traitement qui nécessite parfois une hospitalisation. On va mesurer l'impact de sa maladie. On va essayer surtout de trouver comment mieux vivre avec, comment mieux « gérer » sa maladie. Ce sont des témoignages qui vont permettre de trouver des conseils très pratiques, très pragmatiques, auprès d'autres malades, mais aussi auprès des aidants. Le rôle des familles, des conjoints, des parents, des enfants est à ce titre tout à fait indispensable.

Évidemment, le développement de ces modèles, émanant d'entreprises privées, comme c'est le cas chez Carenity, repose sur un modèle économique. Ce sont des sites gratuits pour les utilisateurs. Aujourd'hui, le modèle économique retenu par les principaux acteurs est la réalisation d'études de marché et d'enquêtes auprès des patients inscrits sur le site, pour les industriels de la santé. Il s'agit de générer des données concernant les patients en condition de vie réelle, en complément des données produites par les instituts d'études et les instituts de recherche via les prescripteurs ou les pharmaciens.

Comment fonctionne ce cercle que l'on qualifiera de vertueux ? Un patient a des questions sur sa maladie. Premier réflexe : il va sur Google, il pose une question : quels sont les symptômes de la sclérose en plaques ? Comment mieux vivre avec une insuffisance cardiaque ? Il va tomber sur des blogs, des forums, des sites d'associations de patients et, de plus en plus, sur des communautés de patients en ligne. Il va faire le choix de s'inscrire sur une communauté pour entrer en relation avec des personnes concernées par les mêmes pathologies que lui.

Il y a deux usages principaux dans ces communautés :

- un partage d'expérience au travers de groupes de discussions. Souvent, nous avons repris à notre compte des fonctionnalités démocratisées par Facebook, LinkedIn ou autres Twitter, et nous allons donc pouvoir en tant que patient, proche de patients, créer son groupe d'amis, ses cercles pour pouvoir échanger en fonction de ses centres d'intérêt. On échange dans des groupes de discussions modérés par des animateurs et on va pouvoir également suivre l'évolution de sa santé. Chaque membre va renseigner des indicateurs de qualité de vie et des indicateurs « médicaux », par exemple, renseigner sa glycémie, sa tension artérielle, son taux de cholestérol, lorsque l'on est diabétique ;
- l'utilisateur peut également donner son avis sur ses traitements médicamenteux, en donnant une note sur 10 sur l'efficacité perçue, la tolérance perçue, la praticité (le mode d'administration est-il facile ou non ?), l'impact du traitement sur la qualité de vie et son niveau d'observance.

Ces informations agrégées et analysées par des *data scientists* font l'objet de la production d'études, souvent en collaboration avec des professionnels de santé, des comités d'experts, comme c'est le cas dans mon entreprise, où l'on va valider la représentativité scientifique et statistique de la cohorte pour pouvoir proposer aux industriels, à la recherche, aux universitaires, des données en condition de vie réelle fiables et robustes.

Tout cela se fait dans la plus grande transparence vis-à-vis des internautes qui s'inscrivent sur le site et sont informés, aux différentes étapes de leur inscription, que leurs données anonymes et agrégées feront l'objet d'analyses. Chez Carenity, les résultats des études auxquelles les patients participent sont partagés avec les répondants et sont fournis aux industriels, aux acteurs de santé, pour, *in fine*, proposer aux malades une meilleure offre de soins et de services. C'est pour cela que l'on parle de cercle vertueux. On voit vraiment émerger avec les réseaux sociaux et les nouvelles technologies un nouveau modèle collaboratif où chaque partie prenante a son mot à dire : les patients, bien entendu, les associations de patients qui participent à ce type de communauté, les professionnels de santé, les autorités de santé et les industriels qui rejoignent ces nouveaux modèles.

M. Patrick NÉGARET

Directeur général de la Caisse primaire d'assurance maladie des Yvelines, directeur du déploiement Santé active

Je suis directeur général de la Caisse primaire d'assurance maladie des Yvelines, directeur du déploiement Santé active. Nous sommes en plein dans le cœur du sujet puisque l'idée de l'assurance maladie était d'aider les assurés sociaux à devenir acteurs de leur santé. Il s'agit là exclusivement de prévention primaire, car nous menons d'autres actions dans le domaine des services en santé, sur le diabète, par exemple, avec Sophia¹ ou dans le cadre du retour à domicile après une hospitalisation.

Comment le concept s'est-il développé ? Cela date d'un certain nombre d'années. J'étais directeur de la Caisse de la Sarthe en 1998. L'idée très simple, qui paraît banale aujourd'hui, était d'aider les assurés à être acteurs de leur santé en agissant sur les déterminants de la santé.

1. Service d'accompagnement de l'Assurance maladie pour le diabète et l'asthme : www.ameli-sophia.fr/

Plein de chiffres, plus ou moins exacts, sont cités aujourd'hui. Mais il est bien exact de dire que les affections chroniques représentent les deux tiers des dépenses de santé, et les huit dixièmes de l'évolution. En tant que directeur de caisse, je pose la question : notre métier est-il uniquement de rembourser des soins ou est-il de faire en sorte que les gens soient en bonne santé le plus longtemps possible ?

Nous avons mis en place une offre de service. Le terme Santé active, vous l'avez compris, a été choisi par opposition à Assurance maladie ; c'était pour frapper l'imagination. Nous aurions pu l'appeler Assurance santé. Mais je ne pouvais pas à moi seul changer l'appellation Assurance maladie ! Il faut au minimum un décret. La marque est, en un sens, importante. Ce n'est pas parce que l'on est dans un service public que l'on ne doit pas faire de marketing. On se doit d'évoluer et ne pas se conduire toujours comme en 1945.

Nous avons alors créé plusieurs produits et services. Parmi eux, les espaces Santé active. Ce sont en quelque sorte des boutiques, implantées en centre-ville et destinées à recevoir les assurés sociaux, non pour qu'ils demandent des remboursements de soins ou leur carte Vitale, etc., mais pour qu'ils se renseignent sur : comment pourrais-je prendre en charge ma santé ? Il ne s'agit pas de donner des conseils en santé, bien sûr, c'est le corps médical qui s'en charge, ou les professionnels de santé en général, mais nous les aidons à trouver les moyens de rester en bonne santé. Ces espaces sont ouverts jusqu'à 19 heures le soir et le samedi. Je m'empresse de le souligner parce que l'Assurance maladie est souvent décriée, je pense qu'il faut changer les regards !

Nous avons également créé des lignes Nutrition active. Nous avons recruté des diététiciennes, à la vacation, puisque les actes de diététique ne sont pas remboursés par l'Assurance maladie. Ils ne sont pas inscrits à la nomenclature.

Nous réalisons des bilans Nutrition active. Lorsque les personnes se rendent dans les espaces, l'intérêt est qu'elles adhèrent à la

démarche que nous leur proposons. Pour cela, un bilan est réalisé, il permet de faire prendre conscience de ses propres insuffisances. Nous avons créé du coaching avec trois types d'ateliers : santé du dos, santé du cœur et nutrition (nutrition au sens du PNNS¹, c'est-à-dire alimentation et activité physique). Ce sont les trois ateliers qui rapportent le plus. Ils regroupent douze à quinze personnes et durent environ une heure et demie. Ils sont collectifs et animés par des professionnels de santé, libéraux ou hospitaliers. Les gens s'inscrivent à ces ateliers mais passent au préalable un entretien de motivation. Les professionnels de santé présents ici, et les sociologues sans doute également, savent très bien qu'une personne non motivée ne parviendra pas à changer de toute façon. La motivation est un élément décisif.

Je poursuis avec les délégués Santé active. Ils ont pour mission d'aller vers les mairies, les associations diverses, les centres communaux d'action sociale, etc. pour drainer un peu plus de populations qui ne viendraient pas spontanément. Et nous avons également créé un club Santé active, toujours avec la même appellation Santé active qui est une marque déposée. Ce club nécessite une adhésion : ainsi, les personnes signent et s'engagent. Deux fois par an, elles reçoivent leur relevé de consommation de soins. Elles bénéficient ensuite de certains avantages, par exemple des places privilégiées pour des conférences. Le fait qu'elles permettent l'accès aux données de leur consommation de soins nous permet de faire une évaluation intéressante. En effet, trop souvent, beaucoup d'actions de santé publique ou de prévention ne sont pas évaluées.

Nous avons aussi organisé des conférences, des forums, etc. pour susciter des débats, nous avons accueilli jusqu'à 12 000 personnes au Mans, ce qui n'est pas mal, ce n'est pas Paris ! En suscitant des débats sur deux ou trois jours – un peu comme ici mais sur une plus grande échelle – nous incitions les gens à la réflexion. Deux cardiologues peuvent avoir des positions différentes, l'un

1. Programme national Nutrition Santé.

vous disant « Il faut prendre des statines », l'autre indiquant qu'il ne faut pas en prendre. Mais en suscitant le débat, les personnes s'interrogent : « J'ai peut-être intérêt à prendre moins de médicaments » ou « Moi je n'ai peut-être pas d'intérêt à en prendre, mais si je ne fais pas d'activité physique, si je ne fais pas attention à mon alimentation, là pour le coup, il faudrait que j'en prenne. » L'idée était de donner lieu à réflexion.

Comment se déploie l'offre ? Comme ce système a bien fonctionné dans la Sarthe, la Caisse nationale m'a demandé de le déployer dans la France entière, ce que j'ai commencé à faire. J'avais un objectif d'ouverture de vingt espaces sur le territoire français, qui compte 102 caisses. Vous voyez la cartographie des espaces ouverts, ils ne sont pas uniformément répartis parce que l'on s'est basé sur le volontariat des organismes, parce que là aussi nous sommes partis du principe que si un directeur n'était pas volontaire pour mettre en place ce système, le projet serait plus difficile à concrétiser. Compte tenu des restrictions budgétaires, des contraintes d'organisation, etc., il faut un engagement très fort du directeur, de son personnel et des syndicats, qui doivent accepter le changement d'horaires du personnel. Le comité d'entreprise doit émettre un avis conforme pour que les salariés travaillent jusqu'à 19 heures et le samedi. Ce qui n'est pas facile à obtenir.

Pour l'évaluation, nous avons retenu 31 items avec le département de mathématiques de l'université du Maine pour faire une étude exclusivement économique sur la consommation de soins.

Dans de nombreux postes, nous sommes parvenus à faire diminuer les dépenses. Il est très rare dans l'Assurance maladie, et donc pour un directeur de caisse, de voir cela, qu'il s'agisse du recours au généraliste, des médicaments ou des soins de kinésithérapie. Les soins infirmiers ont quant à eux augmenté, mais ce n'est pas grave si l'hospitalisation diminue ; ce qui compte c'est que ce sont les postes les moins chers qui augmentent.

Ensuite, si on prend exclusivement le poste médicaments, on constate une forte diminution sur les analgésiques, les IPP¹ et les anti-inflammatoires. Il ne s'agit pas de dire qu'il ne faut pas prendre de médicaments, qu'il ne faut pas aller voir le médecin, c'est l'inverse. Ce qu'il faut vraiment, c'est : un, aller le consulter quand c'est nécessaire, et deux, que le médecin soit accompagné dans son activité. On a parlé tout à l'heure de prescriptions non médicamenteuses, c'est ça l'idée. Le médecin peut avoir en face de lui un patient qui pèse 120 kg, et vingt personnes qui attendent dans la salle d'attente, il n'a pas le temps de lui expliquer comment il faut se nourrir, l'activité physique qu'il faut faire, etc. En revanche, si le médecin prescrit un coaching pour cette personne, il sera beaucoup mieux à même de la remettre en selle.

Nous avons aussi lancé très récemment, à titre expérimental dans la Seine-Saint-Denis, un coaching sur Internet. L'idée d'origine était de se dire : « Si les gens changent de comportement, vont-ils maintenir ce nouveau comportement ? » Je n'en sais rien, c'est cela le problème. Alors, nous proposons de faire du coaching en ligne, en leur disant : « Vous terminez les ateliers, et on continue à vous accompagner. » Tout le monde ne peut pas venir dans les boutiques, notamment en Île-de-France où les déplacements sont compliqués (on arrive après 19 heures, etc.). Ce coaching en ligne va pouvoir servir à d'autres personnes qui vont s'inscrire, soit parce qu'elles manquent de temps, soit parce qu'elles sont en situation de précarité et n'osent pas venir dans les espaces Santé active.

L'avantage que j'y vois, c'est que cela pourra, pour un coût très faible, donner certains résultats. Ce n'est pas garanti mais, même en ne touchant qu'une tranche de la population, quelques centaines de milliers de personnes, ce sera déjà ça et nous aurons réduit les affections chroniques. Et c'est bien cela notre objectif.

1. Inhibiteurs de la pompe à protons.

M. Jean-Michel RICARD

Cofondateur du Groupe associatif Siel Bleu

Merci beaucoup de nous avoir donné la chance de vous présenter Siel Bleu et son histoire. Je suis très heureux d'être à côté de la Haute Autorité de santé, qui a officiellement rédigé, il y a deux ans et demi, les recommandations dans le cadre de l'accompagnement des maladies chroniques, avec une bonne activité physique comme une offre thérapeutique non médicamenteuse, mais essentielle. Nous espérons que plus de recommandations de la Haute Autorité de santé pourront être mises en place. Et je suis très honoré que M. Négaret soit là, parce qu'il a lancé Santé active en 1998, en même temps que Siel Bleu.

Siel Bleu est un groupe associatif qui a vu le jour il y a une quinzaine d'années. Je suis l'un des deux cofondateurs. Le second est un ami rencontré sur les bancs de la faculté à Strasbourg en STAPS¹, pour devenir professeur de sport dans les collèges et lycées. STAPS, c'est la faculté des sports.

Nous n'avons pas souhaité aller dans la voie traditionnelle de l'Éducation nationale. Nous voulions vraiment nous servir de ce que l'on nous avait appris, mais aller plus loin en proposant une activité physique adaptée selon les envies des personnes, leurs capacités, leurs besoins, beaucoup de mots qui ont déjà été prononcés aujourd'hui, comme encore le volontariat, le plaisir, donner envie d'avoir envie.

Notre objectif était dès le départ que cette activité physique adaptée soit destinée à des personnes en fragilité, que l'accessibilité financière soit essentielle et que cela puisse être une offre thérapeutique à part entière complémentaire, que l'on puisse vraiment parler – on parle souvent d'un parcours de soins – d'un parcours de vie, de santé, où l'on travaille main dans la main avec le corps médical.

1. Sciences et techniques des activités physiques et sportives.

Le déclic a été un stage que nous avons fait dans une importante association qui gère des maisons de retraite à Strasbourg. Ce stage devait durer trois semaines. En fait, il a duré un an, parce que la rencontre avec les personnes a été magique. C'était du gagnant-gagnant. Au-delà de l'aspect physique, on voyait que cela pouvait vraiment changer la vie des personnes. Le sport-santé n'était pas un concept acquis.

Notre outil, c'est l'activité physique adaptée. Les objectifs : au niveau physique, le maintien des capacités, retrouver ses capacités ; au niveau cognitif : la confiance en soi, être capable de. Ce n'est pas parce que l'on présente les premiers signes de handicaps ou de dépendances que l'on doit rester cloîtré chez soi, on doit continuer à prendre des risques parce que la prise de risque c'est la vie et c'est la liberté tout simplement ; et au niveau social, c'est un merveilleux outil de lien social.

À la fin de notre stage universitaire, les personnes nous ont dit : « Ce serait bien de vous revoir l'année prochaine. » Pour nous, cela a été un vrai déclic. Le début de l'histoire de Siel Bleu, c'est la rencontre en interne et en externe de gens magiques, bienveillants qui portent cette histoire et cette aventure humaine, qui voulaient nous donner un coup de main. On a dit : « On y va ». Ils ont créé l'association Siel Bleu, Siel avec un « S » au début (comme Sport, initiative et loisirs bleus), car même si nous sommes des profs de sport, nous n'avons pas fait de faute d'orthographe. Puis nous avons enlevé l'acronyme et laissé tout simplement Siel Bleu parce que nous aimons ce terme.

Nous avons commencé essentiellement en direction de personnes âgées très dépendantes en maison de retraite. On a eu la chance, un jour, d'avoir un *deal* avec le Conseil général du Bas-Rhin. Au bout de plusieurs mois d'existence de Siel Bleu, on n'arrivait pas à convaincre les gens, parce que c'était louche que des jeunes s'occupent de personnes âgées. Beaucoup de chefs d'établissements nous disaient qu'innover pour des gens dont la moyenne d'âge est de 85, 87 ans, cela ne servait à rien. De plus, notre activité

devenait payante, malgré notre mission prioritaire d'accessibilité, car il fallait que l'on trouve un modèle économique pérenne pour que cette belle idée dure dans le temps !

Un jour, le Conseil général nous a donné notre chance pendant six mois pour faire nos preuves dans une douzaine de maisons de retraite de Strasbourg. Au bout des six mois d'expérimentations, d'activité de gym douce, de gym spécifique sur chaise, les établissements qui le souhaitaient continuaient directement avec nous. Onze établissements ont continué. Le douzième chef d'établissement nous a appelés. C'est une anecdote, mais c'est comme cela que Siel Bleu s'est développé et vous verrez, cela rejoint pas mal de choses dites aujourd'hui.

Il nous a appelés pour nous dire : « Je ne souhaitais pas que vous continuiez, mais j'ai trois soucis : le premier, c'est que j'ai *Les Dernières Nouvelles d'Alsace* aux portes de mon établissement (notre journal local, à Strasbourg) qui me demande pourquoi Siel Bleu n'est plus là. Le deuxième souci, c'est une pétition des résidents, du personnel soignant et des familles sur mon bureau, pour que vous reveniez. Et le troisième, les personnes que vous accompagnez sont venues en fauteuil roulant, en déambulateur faire une grève dans mon bureau. »

L'histoire de Siel Bleu, c'est tout simplement cela. Ce sont les bénéficiaires directs (les personnes) et indirects (les enfants, les petits-enfants, les conjoints) qui portent les actions, les activités, le message et les valeurs que l'on veut mettre au sein de notre organisation.

Rapidement, nous avons eu la chance que le corps médical vienne nous rejoindre et nous avons monté un certain nombre de programmes très spécifiques. L'un des premiers a été celui de prévention des chutes, avec la Caisse primaire d'assurance maladie du Bas-Rhin, qui avait pour objectif de redonner à des personnes l'envie de sortir de chez elles après un accident de la vie, une fragilité, le décès du conjoint... On parle souvent de donner des

années à la vie et le slogan de Siel Bleu a été pendant très longtemps : « Donner de la vie aux années. » C'est pour cela que le logo c'est la banane, c'est le sourire, parce que l'on nous dit souvent que quand on arrive quelque part, c'est comme si les lumières s'allumaient.

À partir de là, petit à petit, on a développé des activités pour des plus jeunes retraités et Siel Bleu s'est développé en France sur un principe simple : la co-construction avec le corps médical et faire tomber les barrières grâce à la complémentarité.

Nous avons co-crété des programmes d'éducation thérapeutique avec des nutritionnistes, des kinés, des médecins, des caisses de retraite, des mutuelles, des associations de patients. On ne fait rien tout seul.

Nous avons trois axes de travail.

- En maison de retraite : nous intervenons dans près de 40 % des maisons de retraite en France chaque semaine maintenant. Nous intervenons aussi hors établissements, avec plusieurs dizaines de milliers de personnes, en lien avec les agences régionales de santé, la CNAV et les Carsat¹, qui sont de supers partenaires, à peu près toutes les caisses de retraite, une quarantaine de mutuelles, mais aussi avec de grandes ONG, enfin tout ce que vous pouvez imaginer.
- Pour Siel Bleu, le deuxième axe est bien sûr le handicap. L'accompagnement des personnes en situation de handicap a été co-crété avec un certain nombre d'associations de parents et le corps médical. Le but est d'utiliser l'activité physique, au niveau du handicap mental ou physique, comme un vecteur de santé, que ce soit sur les lieux de vie, au domicile, sur les lieux de vacances, sur les lieux de travail.
- Et le troisième axe : la création du parcours de vie, parcours de santé, main dans la main avec le corps médical, pour l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques (Alzheimer,

1. Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail.

Parkinson, VIH, sclérose en plaques, surpoids, diabète, obésité), chaque fois avec des références médicales très reconnues.

Un autre programme est destiné aux personnes atteintes de cancer, programme co-créé avec l'Institut Curie et le soutien de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France (ARS).

Domisiel : ce sont aussi toutes nos activités au domicile des personnes dans le cadre du changement de comportement. Nous intervenons à domicile quand un critère de fragilité apparaît (diagnostic de sclérose en plaques, suites d'un AVC, etc.). Nous accompagnons les personnes chez elles pendant une vingtaine de séances pour leur donner envie de se reprendre en main, pour que la vie reprenne la main sur la maladie et non le contraire, pour les refaire sortir de leur domicile.

Nous sommes la seule structure en France à proposer de l'activité physique à domicile et à avoir l'agrément qualité pour intervenir au domicile des personnes.

Nos activités dans le monde du travail visent l'amélioration de la qualité de vie au travail, la prévention des troubles musculo-squelettiques et la prévention des accidents de travail, avec un modèle économique particulier, parce que c'est une entreprise commerciale, mais qui appartient à 100 % à Siel Bleu. Tous les bénéfices remontent à notre association mère pour garantir cette mission d'accessibilité financière.

Une fondation protège le modèle sur la durée, pour que cela reste une aventure collective, humaine, non lucrative, et dans le cadre du bien commun. Elle est là aussi pour lever des fonds en direction de personnes morales et physiques.

Le 1^{er} janvier 2015, l'Institut Siel Bleu, avec un certain nombre de partenaires, va voir le jour. Il s'est donné comme mission la reconnaissance, à cinq ans, de l'activité physique adaptée comme une offre thérapeutique à part entière, portée par le comité scientifique et social de cet institut qui va être très hétéroclite et permettra qu'il y ait un petit bout de Siel Bleu, papier ou informatique, sur

tous les bureaux des médecins. Nous sommes en train de travailler sur la prescription d'activité physique.

Il y aura dans cet institut un axe recherche-action, un incubateur de nouveaux projets, comme le prochain projet mené avec deux CHU en France dans le cadre de la récurrence suite à un AVC. Le taux de récurrence est, par exemple, élevé chez nous en Alsace, où le nombre d'AVC a augmenté de 96 % en dix ans. C'est l'une des premières causes de handicap, après les accidents à la naissance.

Au niveau de l'Institut, le troisième axe sera le Campus SIEL Bleu qui offrira au plus grand nombre, gratuitement en *open source*, tout notre savoir-faire.

Il faut savoir que le Groupe associatif SIEL Bleu recense aujourd'hui à peu près 100 000 personnes bénéficiaires qui chaque semaine suivent nos activités. Nous comptons maintenant un peu plus de 400 salariés et avons généré des petites sœurs, associations ou fondations, à l'étranger (beaucoup en construction avec les pouvoirs publics), parce qu'en France nous ne sommes pas reconnus. Les ministères ne comprennent pas ce que l'on fait. Cela ne nous a pas freinés. Nous avons créé des structures en Belgique, en Irlande et en Espagne.

Je vais vous parler du programme Activ' que nous avons lancé avec l'Institut Curie pour lutter contre la récurrence du cancer du sein. On voulait que ce soit une marque parce que, même si nous sommes le secteur associatif, nous avons aussi le droit de marketer pour que cela donne envie. On voulait que cela ne soit pas accessoire, mais essentiel dans la vie des femmes qui rentrent dans ce programme. Le programme Activ' s'adresse à toutes les femmes qui sortent de Curie et René Huguenin, et maintenant il est en train de se généraliser en France : un bilan médical traditionnel de fin de traitement traditionnel ; un bilan physique, co-construit avec la direction médicale de Curie pendant six mois, très particulier, et derrière, la préconisation d'activités physiques dans le cadre du changement de comportement.

Une étude épidémiologique a été mise en place en parallèle et les résultats sont étonnants à 18 mois. Cela a été l'un des programmes phares dans le cadre de la journée mondiale contre le cancer il y a deux ans. Tout cela grâce aussi à l'ARS d'Île-de-France, qui a compris le bien-fondé de ce programme. C'est d'ailleurs devenu un programme d'éducation thérapeutique complet.

Un autre exemple, dans le cadre du changement de comportement : « Siel Bleu Au Travail », qui s'est fait connaître dans le secteur du BTP, des travaux publics. Nous sommes allés voir un chef de chantier du BTP, dans la communauté urbaine de Lille, en lui disant : « 80 % de vos accidents de travail se produisent pendant les 50-55 premières minutes de la journée. Nous vous proposons des échauffements articulaires et musculaires très particuliers qui vont permettre de réduire le taux d'accidents de travail et qui vont changer la vie de vos salariés. » Ce chef de chantier nous a regardé d'un œil étrange et nous a dit : « Vous êtes totalement malades. » On s'est dit : c'est plutôt bon signe. Après réflexion, il nous a rappelés : « Vous commencez lundi prochain. » Nous avons commencé le lundi suivant, sur la base du volontariat. Au bout d'une semaine, tous les compagnons s'y étaient mis, y compris le chef de chantier. Les personnes dans les cahutes, au niveau administratif, sont venues plus tôt au boulot pour voir ce qui se passait, et beaucoup s'y sont mises aussi, pour commencer la journée bon pied bon œil avec leurs collègues.

La conséquence : cela a été généralisé sur une centaine de chantiers de cette grosse entreprise en France. Le taux d'accident de plain-pied a baissé de 70 à 75 % selon les chantiers, les arrêts maladie d'un tiers. La médecine du travail a été partie prenante ainsi que les représentants, les syndicats et l'entreprise elle-même. Quelque chose d'assez incroyable est à signaler : un quart des gens qui ont suivi ces programmes ont repris une activité physique hors de leur temps de travail. Nous n'avions même pas noté cela dans les évaluations individuelles que nous faisons avec tous les compagnons, parce que nous ne pensions pas que c'était

possible, leur travail étant tellement difficile. On peut donc se dire qu'en un certain nombre d'endroits, il est possible de changer la donne.

On pense que ce serait bien qu'il y ait dans le cadre de la Sécurité sociale une ligne « activité physique », même si la Sécu ne rembourse pas, pour que cela puisse déclencher un remboursement automatique des complémentaires santé individuelles ou collectives – de plus en plus dans le cadre de l'ANI¹ – et prévoyance. Quelque chose de très important s'est passé il y a un mois. Pour la première fois, en France, et même au niveau européen, un assureur a intégré une activité physique dans les remboursements, pas juste la profession, mais a intégré le label Siel Bleu. Pour toutes les personnes atteintes d'ALD chez elles, sans compensation financière, avec une vraie mutualisation ; c'est un assureur privé Swisslife. Le programme est bien construit et l'objectif est le changement de comportement. On ne demande pas à cet assureur de tout financer. On lui a demandé de pouvoir toucher les personnes à domicile et après, de pouvoir avoir une prise en charge individuelle ou collective sur un trimestre. Ensuite, la personne pourra faire le choix de poursuivre ou non avec notre pédagogie, mais ce ne sera plus pris en charge financièrement.

C'est quelque chose de très simple qui peut être mis en place et généralisé. Je pense que la prise de conscience, en France, doit être beaucoup plus importante. Beaucoup d'études d'impact économique ont été faites sur Siel Bleu.

Une étude sortie en 2012 n'a pas été reprise, à part par l'ancien directeur du Conseil d'analyse stratégique en France, un monsieur vraiment dynamique. C'est une étude faite par des gens assez sérieux qui s'appellent McKinsey. Ils ont travaillé sur la méthodologie de Siel Bleu et la généralisation sur le diabète de type 2 et la prévention des fractures. Les résultats : sur 8 ans, près de 50 milliards d'économies. Cela doit être exact, parce que cela a été

1. Accord national interprofessionnel.

M. Jean-Michel RICARD

repris par l'OCDE comme l'une des innovations les plus simples, pertinentes à mettre en place.

Qui plus est, c'est un cercle vertueux, qui crée de l'emploi au niveau local, qui fait faire des économies et qui peut changer la vie des gens.

Un dernier point : nous avons reçu des demandes de création de Siel Bleu un peu partout. Les deux dernières ont été faites par des caisses de Sécurité sociale de pays européens. Elles nous ont demandé de faire des *joint ventures* avec elles, pour créer au sein de leur ministère un axe Siel Bleu propre, sur l'activité physique et sur une offre thérapeutique à part entière, ouvert à tous, accessible à tous, parce que rester en bonne santé doit rester un droit et non pas devenir un luxe.

Conclusion de la journée

M. Pierre-André GANDON

Secrétaire général et trésorier de Coopération Santé

Vous allez avoir les moyens de parler de ce que vous avez entendu. Ce que nous attendons de vous, ce sont des actes militants, c'est-à-dire de retransmettre ce que vous avez entendu aujourd'hui à vos amis, aux gens avec lesquels vous êtes en coopération. Le leitmotiv complet de notre participation et de notre philosophie est que rien ne peut se faire si ce n'est en coopération entre patients, communauté de patients, associations de patients, professionnels de santé et je n'exclus pas du tout les industriels du médicament et du *medical device*. Les informations vont être accessibles à tous ces acteurs par des sites types Carenity.

À l'initiative de Coopération Santé, dont la Fondation PiLeJe est l'un des adhérents, nous avons mis au point un groupe de travail qui s'est déjà réuni une fois sur l'observance.

La Fondation Concorde a publié au mois de mars l'étude IMS, qui est aussi un de nos adhérents. Ce sont les éléments de base d'un travail qui doit impliquer associations de patients, professionnels de santé et industriels, pour que l'on traite mieux les pathologies. C'est le rêve de la Fondation PiLeJe : que chacun d'entre nous se sente un peu concerné par la prise en charge de sa santé et puisse vieillir le plus longtemps possible dans les meilleures conditions possibles.

La Fondation PiLeJe a mis sur pied un site dédié à cet événement. Il est opérationnel et vous pourrez retrouver toutes ces interventions : www.education-preventionsante.fr

Docteur Jean-Michel LECERF

Après ces témoignages pleins d'enthousiasme et extrêmement motivants, je vous propose cinq propositions concrètes.

1. Prendre conscience de l'existence de **freins aux changements** – notamment psychologiques – et s'appropriier les déterminants complexes du comportement humain afin de proposer des actions sur des leviers essentiels des modifications des habitudes. Aujourd'hui, les conditions socio-économiques défavorables qui concernent un tiers de la population représentent un frein majeur à la mise en place d'actions d'éducation santé. Cela justifie que des efforts ciblés soient entrepris envers les populations les moins aisées.

2. Passer de l'idée encore très répandue d'une prévention santé subie ou forcée au concept de **promotion de la santé**, en rendant le patient acteur et partenaire du bien vivre à long terme. Dans cette optique, l'information sur la santé et l'éducation thérapeutique doivent être développées.

3. Délivrer des messages de santé institutionnels ou individualisés positifs, prudents et non contradictoires aux familles, relais indispensables de l'éducation pour la santé, toutes générations confondues. **Le plaisir doit être mis en avant** – puisque c'est un moteur du changement – et toute **stigmatisation des comportements ou des individus est à bannir**. L'activité physique est à favoriser et à valoriser. Les ateliers de cuisine au sein des écoles ou des collectivités doivent être encouragés. L'étiquetage peut être utile.

4. Faire **évoluer les pratiques et les mentalités des professionnels de santé** – médecin compris – afin de remettre le patient au centre des soins. En matière de changement des modes de vie et dans la relation avec le patient, il est nécessaire de partir d'une « décision partagée ». Développer la multidisciplinarité par une connaissance mutuelle des partenaires santé et de leur expertise.

5. Les actes de prévention et d'éducation thérapeutique doivent être à la fois reconnus et rémunérés (rémunération forfaitaire en complément du paiement à l'acte et/ou bilan de santé spécifique). Ils nécessitent une meilleure organisation des parcours de soins et une synergie d'action. Les médecins et autres professionnels ne peuvent pas être les seuls acteurs de la sensibilisation et de la réalisation du changement pour de nouvelles habitudes préventives. **Les associations et les patients eux-mêmes peuvent être un moteur de l'évolution.** Ils pourraient dans les prochaines années utiliser de **nouvelles technologies** dont l'impact sur l'observance des traitements et le suivi des comportements semble particulièrement pertinent.

