Académie des Sciences et Lettres
de Montpellier

Colloque

Des attentes et des pratiques en mutation

Montpellier, 14 et 15 novembre 2024

Bulletin de
l'Académie des Sciences et Lettres
de Montpellier

Colloque

Soigner

Des attentes et des pratiques en mutation

Montpellier, 14 et 15 novembre 2024

TOME 55 (2024)
Supplément 1

ISSN 1146-7282

SOMMAIRE

Page

Sommaire 1

Programme du colloque 3

1. La crise des soins 5

Introduction et présentation du colloque. Max PONSEILLÉ 7

LAVABRE-BERTRAND Thierry
Histoire du soin 9

BRUEL Jean-Michel
Le patient : attente et partenariat..... 21

DOMY Philippe
Gaspillage et sobriété : peut-on soigner mieux avec moins ***?***..... 27

2. De nouvelles problématiques..... 35

Aspects spécifiques

OLIÉ Émilie
Le risque suicidaire chez les adolescents : enjeux, identification et prise en charge..... 37

GÉLY-NARGEOT Marie-Christine
Psychogériatrie et nouveaux défis, pour repenser l'avancée en âge et la qualité de vie de nos aînés 41

JONQUET Olivier
Autonomie ou dépendance ? La coordination des soins chez la personne porteuse de handicap 49

BARTHEZ Philippe
Accompagner, pourquoi, comment et jusqu'où : l'expérience d'un bénévole..... 57

Médecine et langage

ROCHER Pascaline
Récits de soin : médecine narrative et biographie 63

DETAMBEL Régine
Les livres prennent soin de nous…….. 69

DURAND Gemma
Art et culture dans le processus d'humanisation du soin…….. 73

3. L'avenir des soins 79

JAFFRE Didier
L'organisation de la médecine de premier recours..... 81

BRINGER Jacques
La démarche éthique : clé de voûte des pratiques innovantes du soin..... 87

Conclusion du colloque. Etienne CUÉNANT 95

Les propos et points de vue présentés dans ce volume devront être considérés comme propres à leurs auteurs.

Programme du colloque

Soigner

Des attentes et des pratiques en mutation

14 et 15 novembre 2024

L'édition 2024 du colloque annuel de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier a été présentée et élaborée par sa section Médecine.

Président général 2024 de l'Académie : Etienne CUÉNANT
Secrétaire perpétuel : Christian NIQUE
Président de la section Médecine : Max PONSEILLÉ

Jeudi 14 novembre, après-midi (14h-18h). La crise des soins

Modérateur : Max PONSEILLÉ, médecin, ASLM, président du groupe Oc Santé

13h30-14h. Accueil du public
14h-14h30. Discours d'ouverture.
Michaël DELAFOSSE, maire de Montpellier et président de la métropole,
Christian NIQUE, secrétaire perpétuel de l'Académie,
Etienne CUÉNANT, chirurgien urologue, président général de l'Académie.

14h30. **Introduction et présentation du colloque**. ***Max PONSEILLÉ***

L'histoire du soin. *Thierry LAVABRE-BERTRAND***,** PU*, université de Montpellier, ASLM.

Quelle médecine et quelle formation pour demain ? *Isabelle LAFFONT*, PU, doyenne de la Faculté de médecine.

Le patient : attente et partenariat ? *Jean-Michel BRUEL,* PU émérite, président honoraire de France Asso Occitanie.

Positionnement du médecin généraliste devant l'évolution des pratiques. *François CARBONNEL,* PU, médecine générale, Montpellier.

15h45-16h15. **Questions (15') et pause (15')**

16h15.

Place et apport de l'infirmier de pratique avancée. *Jean-François BOUSCARAIN,* infirmier, président de l'Union régionale des professionnels de santé.

Gaspillage et sobriété : peut-on soigner mieux avec moins **?** *Philippe DOMY,* ancien directeur général du CHU de Montpellier.

Une approche européenne du soin**.** *Irène GEORGESCU,* PU, Sciences de gestion et management, université de Montpellier.

17h40-18h00 : **questions-débat avec la salle (20')**, temps animé par *Max PONSEILLÉ*

* PU : professeur des universités.

Vendredi 15 novembre matin (8h45-12h15). De nouvelles problématiques

***Modérateur : Etienne CUÉNANT*,** médecin, président général de l'Académie.

8h45. **Présentation**. ***Etienne CUÉNANT***
9h00. **Aspects spécifiques**

Adolescents et risque suicidaire. *Émilie OLIÉ,* PU, présidente de l'Association française de psychiatrie biologique.

Psychogériatrie : grand âge et qualité de vie**.** *Marie-Christine GÉLY-NARGEOT,* PU, Neuropsychologie, ASLM.

Autonomie ou dépendance ? La coordination des soins chez la personne porteuse de handicap. *Olivier JONQUET,* PU émérite, ASLM.

Accompagnement, pourquoi, comment et jusqu'où : l'expérience d'un bénévole. *Philippe BARTHEZ*, médecin ; responsable de l'association « Jusqu'à la mort, accompagner la vie ».

10h20-10h50. **Questions (15') et pause (15')**

10h50. **Médecine et langage**

Attentes sociétales et évolution du langage en médecine. *Pierre LE COZ* (25'), PU, Philosophie, Académie nationale de médecine.

Récits de soin : Médecine narrative et biographie. *Pascaline ROCHER,* directrice déléguée de l'Espace éthique Occitanie.

Bibliothérapie : du soin à voix haute. *Régine DETAMBEL,* auteure, bibliothérapeute, ASLM.

Art et culture dans le processus d'humanisation du soin. *Gemma DURAND,* gynécologue, auteure, présidente du groupe de réflexion éthique Labyrinthe.

12h-12h15 : **questions-débat avec la salle (15')** animé par *Etienne CUÉNANT*

Vendredi 15 novembre après-midi (14h15-17h00). L'avenir des soins

Modérateur : Jacques BRINGER, PU émérite, président du comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine

14h15-14h45. La mutation des pratiques de soins par l'IA. *Bernard NORDLINGER* (30'), PU, chirurgien oncologue, Académie nationale de médecine.

14h45.

L'organisation de la médecine de premier recours. *Didier JAFFRE,* directeur régional de l'ARS Occitanie.

L'organisation hospitalière : pour quelle efficience ? *Anne FERRER,* directrice générale du CHU de Montpellier.

La démarche éthique : clé de voûte des pratiques du soin. *Jacques BRINGER*

15h45. **Débat avec la salle**, animé par *Jacques BRINGER*

16h15. **Conclusion du colloque**. *Etienne CUÉNANT*

↑ TdM

LA CRISE DES SOINS

TdM

14 novembre 2024

Introduction et présentation du colloque

Max PONSEILLÉ
Médecin, Président du groupe Oc Santé
Président de la section Médecine de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

Je suis heureux de vous accueillir à l'occasion de ce colloque intitulé « Soigner. Des attentes et des pratiques en mutation ».

Pourquoi ce choix ? L'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier étant une des rares Académies de province dotée d'une section de médecine et cette année l'organisation de notre colloque annuel lui incombant, notre choix s'est porté sur la définition que l'on peut donner en 2024 et pour les années à venir du verbe soigner, dans tous les sens du terme, bien sûr : prendre soin, aider, accompagner, soutenir, être attentif mais aussi diagnostiquer, traiter, soulager, guérir ou du moins essayer.

Soigner met en œuvre des professionnels reconnus, compétents : médecins, pharmaciens, infirmiers, sages-femmes, kinésithérapeutes et bien d'autres soignants de statut libéral ou salarié dans un environnement hospitalier ou non hospitalier.

Depuis plus de 50 ans, l'acte de soigner a profondément évolué, surtout dans les pays ayant les moyens économiques de financer un système de santé moderne. Le diagnostic est devenu rapide et précis grâce en partie à l'imagerie (le scanner, l'I.R.M), à la biologie, mais pas seulement. La chirurgie a connu une véritable révolution par les progrès de l'anesthésie et par des techniques propres, cœlioscopie, robotisation, chirurgie prothétique, prise en charge en hospitalisation de jour. Les progrès des thérapeutiques médicamenteuses ont bouleversé traitement et pronostic de nombreuses affections, notamment pour le cancer. Des techniques interventionnelles non chirurgicales ont profondément modifié les conduites thérapeutiques particulièrement en cardiologie, en neurologie.

Ces acquis extraordinaires que les hommes et les femmes de ma génération et surtout de celles qui suivent ont eu le bonheur de connaître en tant que professionnel ou patient ont amélioré le pronostic de nombreuses pathologies lourdes ainsi que la qualité de vie de ceux qui en étaient affectés, avec comme conséquence la multiplication des maladies chroniques.

Ces progrès constants ne sont pas terminés, mais aujourd'hui de nouveaux enjeux, de nouveaux défis et de nouvelles contraintes impactent le soin, son organisation, les professionnels concernés et bien sûr les patients.

C'est l'objectif de ce colloque d'essayer de prendre en compte, d'expliquer, de comprendre, tout ce qui modifie, transforme, parfois dégrade et parfois améliore, la prise en charge médicale et l'acte de soigner.

- Quelle est la place aujourd'hui, et quelle sera-t-elle demain, de la télémédecine, de la téléconsultation, de la télé-expertise, des objets connectés et bien sûr, surtout, de l'intelligence artificielle ?
- Quelle est l'incidence aujourd'hui sur le soin, et que sera-t-elle demain, de la place des patients avec le développement de l'éducation thérapeutique, des patients partenaires, patients experts, patients formateurs, patients ressources mais aussi des aidants dans les maladies chroniques ?
- Comment répondre à des besoins toujours croissants avec une démographie médicale insuffisante, des déserts médicaux et des listes d'attente inconnues jusqu'il y a peu d'années qui vont continuer à croître jusqu'à la fin de la décennie ?
- Quelle formation pour les futurs médecins, au-delà d'un contenu médical classique, en prenant en compte la diversité et la multiplication des spécialités mais aussi la dimension sociale et éthique de leur exercice ?
- Quelle organisation qualitative, quantitative et spatiale de l'offre de soins ? Quelle place pour l'hôpital public ou privé, universitaire ou non et quel avenir pour la médecine libérale ?
- Quel équilibre économique pour répondre au vieillissement de la population et aux coûts des traitements, surtout les plus modernes, alors que la France est un des pays qui consacre le plus de financement à sa santé, ce qui nécessite que tous les professionnels concernés s'interrogent sur leur comportement pour rendre notre système équilibré et durable ?
- Comment répondre au malaise qui prospère dans les hôpitaux, qui a culminé à la suite de la pandémie, ainsi qu'aux légitimes demandes des soignants en termes de salaire et de charges de travail ?

Cette liste n'est pas exhaustive et les intervenants conviés à ce colloque n'apporteront sûrement pas des réponses complètes et définitives, mais, j'en suis sûr, aideront à mieux comprendre ces nouveaux enjeux difficiles. Toutefois, malgré les lacunes, les insuffisances et les difficultés de notre système de santé, nous sommes, en France et notamment dans notre ville, dans un environnement privilégié.

↑

TdM

14 novembre 2024

Histoire du soin

Thierry LAVABRE-BERTRAND
Professeur émérite à la Faculté de Médecine de l'université de Montpellier
Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, histoire du soin, médecine hippocratique, histoire des universités, histoire des hôpitaux, ordres hospitaliers.

RÉSUMÉ
Après une première phase où le soin mêle mythologie et savoir technique, Hippocrate marque la laïcisation de la médecine, basée sur un raisonnement objectif mais peu empathique. Au Moyen-Âge, après une phase monastique, la fondation des universités permet l'essor du savoir médical, mais dans un éloignement progressif vis-à-vis du patient, d'abord peu visible mais qui s'amplifie à partir du XIX^{e} siècle, justifiant la systématisation d'une réflexion éthique et une réflexion de fond sur la nature de la relation soignant-soigné à l'ère des projets transhumanistes.

La santé a toujours été l'une des préoccupations majeures de l'humanité. Embrasser en quelques pages l'histoire du soin ne peut apparaître que comme une gageure, quand bien même on souhaiterait se limiter à l'essentiel. Il le faut pourtant, en préalable à toute étude multidisciplinaire du soin aujourd'hui. Le plus simple est sans doute de suivre le fil du temps, et notre histoire va s'articuler autour d'une idée centrale à chaque époque. Les dieux, la magie sont au cœur de la médecine préhistorique et des premiers millénaires, ce qui n'exclut pas la montée en puissance d'un savoir rationnel. Le soin devient aussi attention, charité alors que la science permet progressivement un regard nouveau et fournit des moyens d'action de plus en plus efficaces. Mais cette efficacité même met en balance – et quelque peu en opposition – soin au sens de *sollicitude* et soin au sens d'*action*. Nous en sommes là aujourd'hui, avec le désir égal d'accomplissement en l'un et l'autre domaine, qui appelle un nouveau paradigme : mais cette tension n'est-elle pas le cœur même de l'histoire du soin ? C'est ce voyage au long du temps qu'il faut maintenant entreprendre.

1. Des dieux et des hommes

Le musée d'histoire naturelle de Lausanne conserve un crâne magnifiquement conservé, crâne de toute jeune fille, découvert dans la nécropole de Corseaux « en Seyton », dans le canton de Vaud. On a pu le dater du néolithique tardif, environ 3 500 ans avant notre ère. Il présente un trou de trépanation, parfaitement délimité et dont les berges ont visiblement cicatrisé : la patiente a donc survécu au moins plusieurs semaines. Technique parfaite, survie prolongée, mais pourquoi ? Et comment ? Nul ne le saura probablement jamais, et pourtant tout fut voulu, pensé et exécuté sans qu'aucune altération de l'os adjacent ne fournisse d'explication plausible. Il y eut donc bien raisonnement mais à partir de prémisses qui ne semblent pas d'ordre somatique. Tout semble d'un autre ordre, d'un au-delà de la nature humaine « animale ».

Passons aux périodes historiques[1]. Le monde mésopotamien nous montre une médecine entée sur les dieux, principalement sur la déesse Gula dont l'animal-symbole est le chien. Elle récapitule progressivement d'autres divinités guérisseuses et finit par être la seule concurrente sérieuse de l'autre divinité majeure Ishtar. Elle patronne les « asus » qui, par leur pratique concrète, correspondent peu ou prou aux praticiens modernes – et aussi aux pharmaciens, à côté des « barus » qui sont plutôt des devins et des « ashipus » savants mais plutôt mages. Dieux, rites divinatoires et observation sont donc mêlés, de façon encore très discutée. D'autres dieux ont à voir avec la médecine, dont Ninib et Ningishzida, ce dernier souvent symbolisé par un serpent ou parfois deux serpents entrelacés, prémonition de notre moderne caducée[2] ? Il est à noter que le monde mésopotamien voit aussi émerger la notion de responsabilité médicale : la faute du médecin y est punie et le préjudice qu'il cause doit être indemnisé.

La médecine égyptienne fait aussi une large place aux dieux et son fondateur mythique Imhotep (d'ailleurs dans un premier temps vénéré comme architecte et maçon), secondairement divinisé comme fils de Ptah, a quelque similitude avec celui que les Grecs nommeront Asclépios. D'un point de vue pratique, la médecine égyptienne semble fort bien organisée : hiérarchisée, spécialisée, elle forme les néophytes dans les « maisons de vie » (*per-ânkh*) annexées aux temples. La pratique médicale fait une large place aux dieux : culte de dieux guérisseurs, mais aussi réflexions sur la constitution intime de l'Homme, superposant au corps plusieurs entités, notamment *ânkh* (souffle de vie), *ka* (corps vivant) et *ba* (lien avec les dieux et les ancêtres). La momification devient donc centrale, maintenant l'unité de l'individu vivant. Elle suppose une technique extrêmement perfectionnée, souvent mythiquement représentée comme effectuée par Anubis lui-même, et dont les résultats sont remarquables : après plusieurs millénaires la momie de Ramsès II est encore bien reconnaissable. Nous en sommes donc toujours à une intrication de connaissances mythologiques, qui donnent sens et qui dirigent un savoir pratique efficace.

Le monde grec se civilise un peu plus tard. Si la Grèce minoenne le fait à partir du sud, la Grèce continentale est peuplée à partir des Balkans. L'émergence des villes en est le fait marquant, villes fondées par des héros mythiques, à la fois prophètes, mages

[1] On ne traitera ici que de ce qui a nourri notre médecine occidentale. Il va de soi que beaucoup serait à dire des médecines d'Extrême-Orient ou amérindiennes. Comme tableau général des conceptions et gestes de la médecine au long des âges, voir notamment M. D. GRMEK (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Paris, Seuil, 3 vol., 1995-1999.

[2] Le caducée est souvent historiquement rapporté à Hermès, formé d'un bâton entouré de deux serpents entrelacés et d'ailes. On le confond souvent avec le bâton d'Esculape, vrai symbole de la médecine, qui a une origine différente, mais qui recourt également à la symbolique du serpent et le lien avec Sumer est avancé par certains.

(parfois médecins) et rois, tel le vieux Cadmos, fondateur de Thèbes. Ces héros peut-être bien réels au départ vont fournir une cohorte de demi-dieux, médiateurs entre les dieux de l'Olympe et les activités humaines, dont la médecine. La guerre de Troie est le premier grand événement commun du monde grec, immortalisé quelques siècles plus tard par l'Iliade et l'Odyssée. Que nous disent les textes homériques de la médecine ? Comme il sied à une période de guerre, ils nous parlent surtout de pathologie externe, c'est-à-dire par blessure et les représentations que nous en donne l'art antique ne diffèrent guère de la pratique d'aujourd'hui, tel Achille pansant Patrocle avec les mêmes gestes que dans les soins infirmiers que nous connaissons bien.

La médecine va dans les siècles suivants se localiser dans les temples, souvent établis près de sources thermales. Elle est le fait d'une caste sacerdotale, les Asclépiades, qui se transmet ses secrets de père en fils. Ces prêtres tirent leur titre à exercer de leur ascendance supposée remontant à Asclépios. Ils font tout en retour pour rehausser la gloire du grand ancêtre. Les soins qu'ils prodiguent sont d'ailleurs défendables, thermalisme, régime et sport. S'y mêlent des éléments plus magiques, oniromancie ou rites proprement religieux. Ces asclépiades vont quitter leurs temples pour devenir périodeutes, médecins itinérants qui font le tour des cités grecques qui les rémunèrent. Hippocrate (460-377 avant notre ère) sera l'un des derniers d'entre eux[3] (fig. 1).

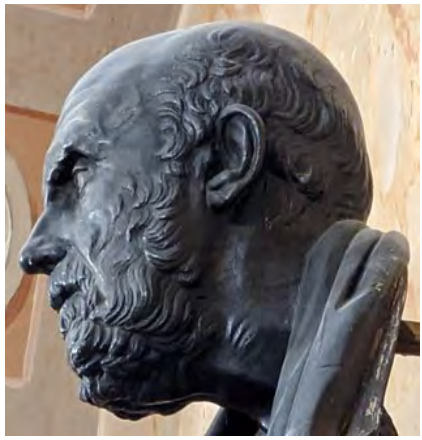


Fig.1. Buste d'Hippocrate
Faculté de médecine de Montpellier

En lui se concrétise une étape majeure de l'histoire du soin : la laïcisation de la profession médicale. Elle se double d'une autre révolution : au contact des philosophes présocratiques, le raisonnement scientifique (qui est en fait un vrai raisonnement mais de nature philosophique bien plus qu'expérimentale tout en laissant une large place à l'observation) s'inclut désormais dans le processus de décision du thérapeute. Il y a une grande place laissée à l'empirisme, certes, mais à un *empirisme raisonné*. C'est ce que montre bien la théorie des quatre humeurs qui va régner pendant près de deux millénaires : Empédocle voit dans le monde la combinaison de quatre qualités qui se répondent deux à deux (chaud/froid, sec/humide). Pour Hippocrate, la santé sera le mélange harmonieux de quatre humeurs combinant ces propriétés là encore deux à deux (sang chaud et humide etc.). Laïcisation et rationalité sont au cœur même de l'œuvre hippocratique. Le fameux *Serment*, d'abord, est tout autre que ce que la tradition en a fait de nos jours. C'est un vrai contrat d'apprentissage, qui consacre le passage de la filiation charnelle à la filiation maître-élève. Les principes de dévouement au malade, et en outre le refus de l'avortement, de l'euthanasie ou des traitements hasardeux (notamment l'opération de la taille) sont des garanties données au public qu'il peut se livrer en confiance… et que les droits reproductifs du mari seront respectés.

Hippocrate est à bon droit regardé comme le père de la médecine occidentale. S'il ne nie pas les dieux, qui sont d'ailleurs invoqués en tête du *Serment*, il se fonde sur la raison. Mais alors que la relation aux dieux si prégnante dans les pratiques antérieures était en un sens une relation de sentiments (soumission aux êtres supérieurs qu'il s'agit d'apaiser, mais aussi prise en compte de l'angoisse du malade), la médecine

[3] Voir notamment J. JOUANNA, *Hippocrate*, Paris, Fayard, 1992.

hippocratique se veut purement objective : le médecin doit se comporter de façon techniquement impeccable, mais il lui faut détecter les situations désespérées et se retirer alors pour ne pas compromettre la dignité de la science[4]. Empathie et accompagnement ne sont plus là. Ils vont revenir au premier plan, mais sous une tout autre forme lorsque les religions monothéistes vont prendre le dessus.

2. De la charité à la science

L'effondrement de l'Empire romain d'Occident (476) s'accompagne de la quasi-disparition du savoir médical antique. À peine en retrouve-t-on des bribes dans les œuvres de Boèce (~480-524), Cassiodore (~ 485-~ 580 ?) et Isidore de Séville (~ 560-636). La rupture semble totale et la pratique du soin devient beaucoup moins bien connue, mais vraisemblablement sommaire. Le christianisme acquiert la liberté de culte par « l'édit de Milan » (dont l'appellation et la nature sont discutées), et devient la religion officielle de l'empire en 380 par l'édit de Thessalonique dû à Théodose. Le monachisme latin se développe, à la suite de saint Augustin (354-430), sous l'inspiration de la règle de saint Benoît (~ 480-547). Les monastères s'implantent dans les campagnes et sont des lieux d'accueil, mais aussi de soin tant pour les moines que les voyageurs. La *Règle*, en son chapitre 36, permet de comprendre le sens profond du soin entre moines : « On devra prendre soin des malades avant tout et par-dessus tout, au point de les servir comme s'ils étaient le Christ même. […] Quant aux malades, ils considéreront que c'est en l'honneur de Dieu qu'on les sert, et que par conséquent ils ne contristent pas par des exigences superflues les frères qui les servent[5]. » Il s'agit d'un service, non d'une compétence et encore moins d'une quête scientifique. Cette charité à l'œuvre va s'exercer aussi dans l'accueil du voyageur, du pèlerin, de l'étranger. Les routes de pèlerinage sont parsemées d'abbayes et de prieurés, telle la domerie d'Aubrac. Certains de ces centres très courus sont aussi le siège d'un culte à un saint guérisseur, telle sainte Foy à Conques. Le soin conserve donc intacte une dimension transcendante très vive. Pour autant, les monastères vont être aussi des lieux de science. Constantin l'Africain (1020-1087), moine du Mont-Cassin, traduit en latin au milieu du XI[e] siècle nombre d'œuvres médicales majeures, tels l'*Ysagoge* de Johannitius et les *Pantegni* d'Haly Abbas (Ali ibn Abbas al-Majusi), mais il intervient au moment où la médecine est en train de devenir urbaine et universitaire. Avant cette époque, les connaissances pratiques des plantes médicinales ou *simples* sont couramment appliquées dans les jardins et vergers des monastères. Nous les connaissons à travers le capitulaire *De Villis*, qui répertorie les 94 espèces d'arbres, plantes médicinales ou tinctoriales qui doivent se cultiver dans les demeures impériales, liste qui correspond à celle utilisée par les moines[6]. La réflexion théorique est aussi présente chez certains, mais n'est pas isolée de la théologie ou des arts libéraux : c'est ce qui caractérise parfaitement l'œuvre de sainte Hildegarde de Bingen (1098-1179). Le soin charitable va progressivement s'enrichir dans les communautés monastiques d'une pratique médicale entée sur les évolutions de la connaissance. On peut voir par exemple ce qui est dit de la charge

[4] Voir Hippocrate, *De l'art*, dans E. LITTRÉ, *Œuvres complètes d'Hippocrate*, t. IV, Paris, Baillière, 1844, p. 1-27 et plus particulièrement les § 3 et 8. Également J. JOUANNA, *Hippocrate*, *op.cit.*, p. 153-159.

[5] *Règle de saint Benoît*, chap. XXXVI, « De infirmis fratribus », § 1 et 4, trad. par nos soins.

[6] Ce capitulaire a été plusieurs fois édité, par exemple par Étienne BALUZE et Pierre CHINIAC DE LA BASTIDE, *Capitulare de villis Karoli Magni illius, id est, antequàm fieret Imperator,* dans *Capitularia regum Francorum,* Paris, Quilliau, 1780, t. 1, col. 331-342.

d'infirmier dans les statuts de la communauté canoniale de Maguelone en 1331 : « L'infirmier est d'abord tenu de pourvoir les chanoines claustraux, même novices, malades, demeurant sur l'île de Maguelone, de médicaments et d'un médecin assermenté devant le chapitre de Maguelone et généralement de toutes choses générales et particulières nécessaires de l'avis dudit médecin pour recouvrer la santé[7]. » Si à cette époque la médecine monastique ou canoniale ne se distingue plus de l'usage général, il reste que les monastères ont été en Occident jusqu'au XI^e^ siècle les lieux essentiels de survivance et d'exercice concret de la médecine.

L'Orient reprend le flambeau de la science médicale en ces siècles de relatif obscurcissement en Occident, avant la renaissance des XII^e^-XIII^e^ siècles. La médecine arabe (ou plutôt de langue arabe) voit le jour dans un contexte géopolitique particulier. L'islam se répand depuis la péninsule arabique en moins d'un siècle pour arriver à sa phase de plus grande expansion (632-732). Cette conquête militaire et donc politique ne peut imprégner d'emblée l'ensemble de la société. Les chrétiens sont divisés en des querelles « byzantines », ce qui favorise l'établissement d'un pouvoir islamique. Il reste que le savoir est majoritairement détenu par des élites chrétiennes et juives qui vont servir de pont entre la culture antique et ce nouveau monde, à travers notamment des traductions du grec en syriaque puis en arabe. Les savants de langue arabe ne se contentent pas de répéter, ils enrichissent le fonds ancien de leurs observations. Les théoriciens et philosophes vont élaborer des œuvres de grande envergure mêlant médecine, philosophie voire théologie, dans un dialogue subtil avec un islam dont le rigorisme fluctue selon les temps et les lieux. La prise en charge technique s'affine, avec des progrès notables en chirurgie. Le monde chrétien occidental se frotte à cette science et les traductions de ces œuvres arabes, reflétant le savoir antique ou les récentes avancées, vont être entreprises notamment par Constantin l'Africain déjà cité ou Gérard de Crémone (~ 1114-1187) à Tolède.

Les juifs ne sont pas en reste. Ils transmettent, observent et colligent. On ne peut pas ne pas citer le grand nom de Maïmonide (1138-1204), qui n'est pas que médecin, mais dont la science médicale est empreinte d'amour du malade, ce que résume son admirable *Prière*, vraisemblablement apocryphe et rédigée au XIX^e^ siècle mais tout à fait conforme à nombre de passages de son œuvre[8].

Ainsi existe une symbiose entre les différentes cultures méditerranéennes, qu'illustre bien la légende faisant fonder l'école de Salerne par quatre vieillards, latin, grec, juif et arabe. De fait, la compénétration des cultures est certaine avec, en Occident, une présence surtout livresque des Arabes, et une collaboration concrète entre médecins juifs et chrétiens.

Outre les progrès techniques, le monde arabe invente l'hôpital moderne, notamment sous la forme du *bimaristan*, préfiguration presque parfaite du CHU d'aujourd'hui : malades répartis en services, spécialisation des services, étudiants qui sont là pour apprendre mais aussi gérer les salles…

Le contexte social de l'Occident change : l'urbanisation donne naissance à des villes importantes, et, outre les écoles cathédrales, certaines cités voient affluer maîtres et élèves qui réclament une reconnaissance institutionnelle. L'Église comprend vite l'intérêt de prendre la tête du mouvement. Ainsi naissent les universités[9]. Le terme *universitas* est au début ambigu, désignant à la fois la communauté des maîtres et

---

[7] Chapitre « De Infirmario » dans les *Statuts de la communauté de Maguelone* publiés par A. Germain, *Maguelone sous ses évêques et ses chanoines*, Montpellier, Martel aîné, 1869, p. 260. Trad. par nos soins.

[8] Voir notamment F. ROSNER, « The physician's prayer attributed to Moses Maimonides », *Bulletin of the History of Medicine*, 51, 1967, p. 440-454.

[9] Voir J. VERGER, *Les universités au Moyen Âge*, Paris, PUF, 1973.

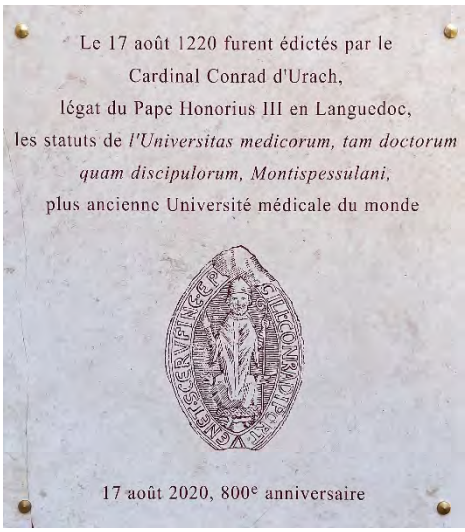


Fig. 2. Plaque commémorative du VIIIe centenaire de la fondation de l'université de médecine de Montpellier

étudiants d'une ville et la corporation organisée, qui dispose du monopole de l'enseignement et de la collation des diplômes, sous la tutelle bienveillante du pape et échappant à la juridiction laïque. Dans le domaine du soin, la fondation de l'université de médecine de Montpellier (fig. 2) revêt une importance singulière[10] : alors que l'Église interdit pendant longtemps aux clercs de perdre leur temps à apprendre la médecine tout en risquant de se perdre dans le mercantilisme plutôt que de se consacrer au soin des âmes, alors qu'elle vient de renouveler en 1215 au IVe concile de Latran la défense faite aux clercs de se livrer à la pratique de la chirurgie[11], elle promulgue, sous la signature du cardinal Conrad d'Urach, le 17 août 1220, les premiers statuts de l'*universitas medicorum Montispessulani*. La dignité universitaire est pour la première fois reconnue à la médecine « issue de la terre », à l'égal de la théologie et du droit qui relèvent d'en haut. Les clercs sont d'ailleurs invités à entrer en masse dans la nouvelle institution et à le faire ès-qualités. L'impulsion est donnée. La pénétration des traductions de l'arabe suscite curiosité et enthousiasme. La quête de la vérité médicale et du progrès ne s'arrêtera plus.

La migration de la population des campagnes vers les villes va susciter la création d'hôpitaux, qui se veulent avant tout lieux d'hospitalité, où maladie, soins et secours religieux sont intriqués. Stricte défense est d'ailleurs faite au médecin de soigner sans avoir incité le malade à prendre soin de son âme[12]. Ces hôpitaux sont souvent fondés soit par de grands personnages, dans une intention pieuse voire expiatoire, soit par les collectivités qui encadrent strictement le rôle des médecins. C'est ainsi que l'hôpital du Saint-Esprit va être fondé à Montpellier par Gui de Montpellier (1160-1208), frère cadet de Guilhem VIII. Gui va créer un ordre dont la renommée s'étend à tout l'Occident, avec la fondation d'un illustre établissement éponyme à Rome, fermement soutenu par Innocent III[13]. D'autres ordres religieux sont commis aux soins, les Hospitaliers de Saint-Jean de Jérusalem, les Antonins, qui s'occupent des victimes du « mal des ardents » (intoxication par l'ergot de seigle, qui fait alors des ravages). La lèpre tient une place particulière dans l'imaginaire collectif : le lépreux est bien sûr mis à l'écart, mais on s'occupe de lui, et, dans les faubourgs des villes, les lazarets ou maladreries sont en général des fondations publiques à la charge de la communauté. Des formes particulières de service aux malades se font jour, telles les béguines si nombreuses alors en Flandres, de statut mi-laïque mi-religieux. Elles trouvent, dans ce service, à accomplir une œuvre pie. Elles font partie d'une communauté d'entraide sans avoir à subir le cadre strict d'une règle austère.

[10] Voir notamment : T. LAVABRE-BERTRAND, « La fondation de l'Université de Médecine de Montpellier, 17 août 1220 », *Bull. Acad. Sc. Lettres de Montpellier*, 50, 2020, p. 33-46.
[11] IVe concile du Latran, XIIe œcuménique, canon 18.
[12] *Ibid.*, canon 22.
[13] Gui de Montpellier a été récemment béatifié par le pape François, selon la procédure de reconnaissance de culte, par le motu proprio *Fide incensus*, du 18 mai 2024.

Au total, du point de vue du soin, l'ensemble de la période médiévale voit l'émergence de structures permettant à la fois les progrès théoriques et leur traduction pratique, dans le respect d'un ordre transcendant. Une fois lancée, la quête scientifique ne va évidemment pas s'arrêter mais elle va tendre à se considérer comme un but en elle-même. Elle obtient des résultats petit à petit tangibles, mais dans un équilibre difficile à maintenir entre passion pour la science et respect de la personne du malade. C'est ce qu'il faut maintenant envisager.

3. L'Homme et la science

L'enseignement médiéval est de type scolastique et se fonde sur les auteurs de l'Antiquité complétés et commentés, dans les traductions disponibles. Il comprend aussi pour la médecine une place importante laissée à la pratique et l'étudiant doit suivre, l'hiver, son maître dans ses consultations et, l'été, compléter sa formation par des stages chez les praticiens des environs. Il ne s'agit pas d'une formation routinière, qui refuserait par principe tout progrès. Au contraire, l'apparition d'une nouvelle source est saluée avec empressement. Fort logiquement, on souhaite vite pouvoir confirmer les dires des livres par l'observation directe, et la pratique de la dissection débute classiquement à Bologne en 1315 avec Mondino de'Liuzzi (~ 1275-1326) et s'étend très vite à Montpellier.

On entend souvent dire que l'Église fut le principal obstacle au développement de la dissection. Les choses sont probablement plus complexes. Au départ, le besoin n'est pas évident, puisque tout est censé avoir été décrit. La recherche d'une confirmation pratique est cependant logique, mais se heurte à la difficulté d'obtention des corps, qui vont être le plus souvent des corps de suppliciés. Paradoxalement, les deux premiers corps disséqués par Mondino sont ceux de femmes, et la célèbre vignette du manuscrit de la Grande Chirurgie de Gui de Chauliac conservé à Montpellier montre également une dissection féminine qui aurait été faite par Henri de Mondeville au tout début du XIV^{e} siècle (fig. 3). Cette image est très instructive : on y voit le Maître tenant le volume de référence dans sa main gauche et montrant l'abdomen ouvert à l'aide d'une baguette. On comprend la révolution qui est en train de survenir : il s'agit d'abord de retrouver concrètement les données livresques mais on constate vite nombre de discordances. La quête anatomique devient ainsi source de connaissance par elle-même et le sens s'inverse : on va initialement du livre au corps, on va passer du corps à la critique du livre. Il devient évident que les textes disponibles enseignent des erreurs, et se pose alors la question de la qualité des traductions disponibles comme celle de la nécessité de réitérer assidûment les « anatomies ». La pratique monte lentement en puissance : les statuts montpelliérains de 1340 prévoient une dissection tous les deux ans et, en 1376, le gouverneur de Languedoc impose que soit livré aux maîtres un corps de supplicié chaque année. Si frein il y a désormais, c'est plus dans la difficulté de trouver des corps autres que ceux de gibiers de potence, dans une société où le respect du corps, appelé à la résurrection, reste très présent chez tous, et notamment les familles. Très éclairant à

Fig. 3. Scène de dissection
Manuscrit de la *Grande Chirurgie* de Gui de Chauliac ; BU, Faculté de médecine

cet égard est le récit que fera au XVI^e siècle le jeune Félix Platter des équipées nocturnes avec ses camarades pour aller déterrer, de nuit, les cadavres des inhumés du jour qu'on fait passer clandestinement par la poterne en soudoyant le gardien par la boisson[14] !

C'est que le mouvement s'est considérablement amplifié à la Renaissance, avec cette double quête d'un texte authentique et d'observation en tous domaines : anatomie, zoologie, botanique… Il ne va pas s'agir simplement d'observer le corps et son fonctionnement. Il va falloir aussi le réduire à des catégories simples, parfaitement maîtrisables. Cela n'est pas que le fait des médecins, loin de là. Léonard de Vinci peut être un immense peintre, on connaît bien en ses *Carnets* la représentation de l'homme dit « de Vitruve » qui cherche à montrer les proportions mathématiques idéales du corps humain à représenter. Une autre image nous montre une coupe d'un homme en plein coït : la structure interne n'est que câbles et ressorts. Cette tentation réductionniste est bien le fait de savants et de philosophes : la conception purement mécanique du corps sera l'un des grands objectifs de Descartes. Lorsque l'efficacité de cette façon d'aborder la compréhension de l'Homme deviendra évidente, l'ensemble de la communauté médicale va se trouver face à un choix : accepter ce réductionnisme ou plutôt n'accepter *que* ce réductionnisme ou maintenir obstinément le primat ultime d'une transcendance. Alors que la première révolution biologique du début du XVII^e siècle[15] avait fait faire des progrès concrets considérables (circulation sanguine, débuts de la microscopie…), l'établissement d'une physique expérimentale et plus encore d'une physique mathématique pose la question avec une intensité croissante. Le XVIII^e siècle va être le théâtre de ces controverses en philosophie médicale, avec les réductionnistes d'un côté, les animistes de l'autre. C'est le *vitalisme*, proche du mouvement encyclopédiste, qui va tenter une solution originale : oui, il peut y avoir une science objective du vivant, mais celle-ci doit non tant déroger aux lois de la physique que prendre en compte des spécificités irréductibles à celle-ci. L'école de Montpellier sera le berceau et l'illustration de ce courant avec Théophile de Bordeu (1722-1776) et Paul-Joseph Barthez (1734-1806), mais il s'agit là d'une conception qui va devenir largement majoritaire chez les médecins des années 1770-1820[16].

Qu'en est-il de l'évolution des soins concrets au long de ces bouleversements théoriques ? L'hôpital continue, souvent sous le nom d'Hôtel-Dieu, ses missions d'accueil. Les soins y sont prodigués par des médecins que les administrateurs des hospices voient souvent d'un œil soupçonneux, en cherchant un cloisonnement clair entre université et monde hospitalier. L'entrée des étudiants est difficile. Le statut de garçon-chirurgien se formalise dès le début du XVIII^e siècle à Montpellier, avec un concours de recrutement qui préfigure ce que sera plus tard l'internat[17]. Les soins infirmiers sont largement aux mains de divers ordres religieux, et l'évêque préside souvent la commission des Hospices. Au sein des vicissitudes du XVII^e siècle, la rayonnante figure de saint Vincent de Paul (1581-1660) s'impose comme une référence

[14] Cet épisode est notamment cité par A. GERMAIN, *La Renaissance à Montpellier*, Montpellier, Martel aîné, 1871, p. 88-89.

[15] M. D. GRMEK, *La première révolution biologique*, Paris, Payot, 1990.

[16] Sur le vitalisme, voir T. LAVABRE-BERTRAND, « Le vitalisme de l'École de Montpellier », dans P. NOUVEL (éd), *Repenser le vitalisme*, Paris, PUF, 2011, p. 57-71, et C. WOLFE, *La philosophie de la biologie avant la biologie : une histoire du vitalisme*, Paris, Garnier, 2019.

[17] T. LAVABRE-BERTRAND, « L'enseignement de la chirurgie à Montpellier au XVIII^e siècle », dans *L'hôtel Saint-Côme de Montpellier. Du collège royal de chirurgie à la chambre de commerce et d'industrie*. DRAC Occitanie, coll. Duo, 2024, p. 16-25. https://www.culture.gouv.fr/content/download/365703/pdf_file/Duo_St_Come_2024_12.pdf?inLanguage=fre-FR&version=1

de charité en différents domaines (accompagnement des galériens, des pauvres, missions des campagnes). Il fonde avec Louise Marillac (1591-1660) la congrégation des Filles de la charité qui va devenir un agent essentiel des soins dans la plupart des hôpitaux français pour plus de 300 ans.

Les hôpitaux se diversifient. À côté du modèle de l'Hôtel-Dieu se mettent en place des hôpitaux militaires et, à la fin du XVII[e] siècle, le pouvoir royal institue le principe de l'hôpital général, lieu certes d'accueil mais surtout de surveillance et d'enfermement des populations considérées comme dangereuses, mendiants, prostituées, enfants trouvés.

La Révolution ne va pas se limiter au domaine politique. Elle entraîne une mise à bas de toutes les institutions, qui sont progressivement repensées. Les universités sont supprimées en 1793, les ordres religieux abolis. Médecine et chirurgie militaires se développent et s'adaptent au champ de bataille. La seconde révolution biologique va se mettre en branle. La clinique, au sens moderne du terme, devient la discipline reine, et progresse vite grâce notamment à Laënnec et son stéthoscope. La méthode anatomoclinique s'ensuit, qui corrèle données cliniques et résultats autopsiques. La place du malade s'en trouve bouleversée : de sujet il devient de plus en plus objet, certes pour un progrès des connaissances qui profite à tous, mais où lui-même se trouve relégué au second plan. Très instructif à cet égard est le célèbre tableau de 1887 *Une leçon clinique à la Salpêtrière* du peintre André Brouillet (1857-1914), qui met en scène Martin Charcot (1825-1893). Le Maître y est au centre, dissertant sur le cas d'une hystérique, Blanche Wittman, qui se pâme sur le côté entre les bras de l'interne, Joseph Babinski. L'auditoire est fait de futurs grands noms de la neurologie, tous hommes, évidemment, devant cette femme à la chemise généreusement ouverte (fig. 4).

Fig. 4. Une leçon clinique à la Salpêtrière
Tableau d'A. Brouillet (1887), Faculté de médecine, Paris, Via Wiki commons

Outre la clinique, les avancées sont majeures. Claude Bernard, à la suite de Magendie, donne à la physiologie française ses lettres de noblesse, tant dans ses découvertes que par l'explicitation de la philosophie qui la sous-tend[18]. C'est l'animal qui est ici au premier plan, avec tous les problèmes éthiques liés à la vivisection, et les questions épistémologiques soulevées par le passage de ces données expérimentales animales à l'Homme. Là encore, ce dernier apparaît comme objet modélisable et conçu

[18] C. BERNARD, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Baillère, 1865.

de façon parcellaire. Alexandre Louis (1787-1872) pose les bases de la méthode numérique, préfiguration de la statistique médicale. Le malade n'y est plus que l'élément d'une cohorte, pensée justement pour effacer les caractéristiques individuelles, pour ne retenir que des valeurs moyennes. La gloire de Pasteur illumine la fin du siècle, avec ses résultats tangibles : vaccinations, asepsie, antisepsie, identification des agents pathogènes… Le malade paraît là au premier plan de la sollicitude, et pourtant Pasteur reste tout imbibé de la marche générale de cette médecine triomphante. N'écrit-il pas à l'empereur Pierre II du Brésil (1825-1891) : « Si j'étais roi ou empereur ou même président de la République, voici comment j'exercerais le droit de grâce sur les condamnés à mort. J'offrirais à l'avocat du condamné, la veille de l'exécution de ce dernier, de choisir entre une mort imminente et une expérience qui consisterait dans des inoculations préventives de la rage pour amener la constitution du sujet à être réfractaire à la rage[19] » ?

Darwin va clore l'ensemble de la démarche en fournissant l'explication ultime : le hasard couplé à la sélection naturelle permet d'expliquer l'origine du monde vivant, sans besoin de recourir à une explication transcendante. De là va émerger un eugénisme médical : si nous comprenons les lois de l'évolution, nous allons pouvoir la diriger selon nos idées. Les délires racistes d'un Charles Richet (1850-1935), prix Nobel de physiologie en 1913 pour sa découverte de l'anaphylaxie, cofondateur de la Ligue des droits de l'Homme, montre bien la mécanique implacable qui s'enclenche alors[20] : l'explication scientifique devient totalitaire, et les totalitarismes vont se couvrir de la science. On sait ce qu'ils ont produit. Le statut des authentiques découvertes faites par leurs savants cause une perplexité durable[21].

Cette longue épopée entreprise au début du XIV^e^ siècle avec les premières dissections a, à son actif, d'aveuglantes réussites qu'il est bien sûr hors de question de contester. Il reste que cette magnifique histoire s'est surtout faite d'une dynamique interne de soif de savoir dans une attention un peu théorique au malade, laissé à distance. La science a même annexé l'éthique, qui devient une éthique de la connaissance. Rien ne le démontre mieux que J. Monod dans la conclusion du *Hasard et la Nécessité* : « L'ancienne alliance est rompue ; l'homme sait enfin qu'il est seul dans l'immensité indifférente de l'Univers d'où il a émergé par hasard. Non plus que son destin, son devoir n'est écrit nulle part. À lui de choisir entre le Royaume et les ténèbres[22]. »

Ainsi s'est constituée une sorte de séparation entre rationalité et présence au malade, que symbolise bien le tableau peint par Picasso à 16 ans, *Science et charité*. Au chevet d'une pauvre malade, le médecin lui prend le pouls, mais lui tourne le dos. De l'autre côté du lit, la sœur de charité lui présente son enfant sur un bras et une boisson de l'autre. Cette tension est-elle pour autant définitive ?

---

[19] Voir A. KAHN, « Les essais médicaux : ressort des dérives », *Futura*, 2002, https://www.futura-sciences.com/sciences/dossiers/philosophie-humanisme-medecine-160/page/3/.

[20] Voir Charles Ch. RICHET, *L'Homme stupide*, Paris, Flammarion, 1919 et *La Sélection humaine*, Paris, Alcan, 1919.

[21] Voir, par exemple, la polémique autour de la dénomination des cellules longtemps dites cellules de Clara, du nom de Max Clara (1899-1966) qui les a, le premier, décrites, écrivant sans honte dans sa publication avoir obtenu les échantillons nécessaires sur des prisonniers exécutés, immédiatement après leur mort. Voir A. WINKELMANN et T. NOACK, « The Clara cell,: a ‘‘Third Reich eponym’’? », *European Respiratory Journal*, 36, 2010, p. 727.

[22] J. MONOD, *Le Hasard et la Nécessité. Essai sur la philosophie naturelle de la biologie moderne*, Paris, Seuil, 1970, p. 224-225.

Dans cette ère de médecine technicisée, de nombreuses figures du soin laissent au malade une place éminente. Ce sont bien sûr des figures médicales, telles à Montpellier Agnès McLaren (1837-1913), première femme diplômée qui va partir soigner les femmes à Rawalpindi, Elisabeth Lafourcade (1903-1958) qui partira de même exercer en Tunisie puis dans le bled marocain. La profession laïque d'infirmière voit le jour avec Florence Nightingale (1820-1910) pendant la guerre de Crimée, et s'ensuivront d'importantes réflexions sur le soin infirmier, avec notamment les noms de Virginia Henderson (1897-1996) ou Hildegard Peplau (1909-1999).

La place du patient dans le soin change. Il devient coacteur du soin qui le concerne dans une « alliance thérapeutique » qui s'installe dans l'esprit du public comme des soignants et qui trouve une traduction législative, par exemple en France par la loi Kouchner de 2002.

Une formalisation de la réflexion éthique se met en place à compter des années 1970, à la suite des dérives de la recherche, nazie bien sûr, mais aussi dans le monde démocratique et notamment aux États-Unis. Celle-ci va surtout s'incarner dans le *principisme*, qui vise à analyser les situations éthiques à la lumière de quatre principes : autonomie, non-malfaisance, bienveillance et justice. D'autres bases sont proposées, mais émerge aussi une éthique du *care*, à la suite de Carol Gilligan (née en 1936). Celle-ci voit dans le principisme une éthique d'homme qui n'est finalement qu'un ultime décalque d'une science désincarnée. La place de l'émotion, de l'empathie, de la responsabilité directe est à retrouver.

4. Vers un nouveau paradigme ?

Au terme de ce panorama, que conclure ? On a vu, tout au long de l'histoire du soin, cette dialectique entre science et présence à celui qui souffre, qui revêt des aspects changeants selon le contexte historique et religieux. Hippocrate privilégie la science, le haut Moyen-Âge le souci du malade dans sa personne, le mouvement universitaire qui se lance au XIII^{e} siècle va de plus en plus viser à l'autonomie de la science jusqu'à quelque peu oublier le malade dans les excès de la médecine clinique et scientiste du XIX^{e} siècle. Les perspectives du transhumanisme sont dans la droite ligne de ces excès. Un compromis équilibré est-il aujourd'hui envisageable, comme le souhaitent nos contemporains, sans rien sacrifier, ni de la science et de la technique, ni de l'humanité ?

Quelques sentences sont à citer. Paracelse (1493-1541) : « Toute médecine est amour. » On réapprend à employer le terme dans l'optique de ce qui vient d'être dit sur le *care*. Le regard, de ce point de vue, est en train de changer, pour faire de la relation soignant-soigné un vrai partenariat. Reste à en faire une complète relation interpersonnelle et non, par un coup de balancier, une réduction du soignant à un simple rôle de prestataire de service.

François Rabelais : « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme. » On comprend un peu vite qu'il faut de l'éthique dans la recherche. Certes. Mais le contexte en dit beaucoup plus. La science n'est telle que si elle est aussi conscience d'elle-même et science qui s'intègre dans de multiples connaissances, y compris les sciences morales.

Blaise Pascal : « L'homme passe infiniment l'homme. » Les connaissances que l'Homme peut avoir de lui-même sont nécessairement incomplètes, car il ne peut être totalement observateur et observé. Il lui faut réserver un espace qui n'est connaissable qu'en creux.

Paul Valéry, enfin. Il met en épigraphe du *Cimetière marin* une citation des *Pythiques* de Pindare, qu'il se garde bien de traduire, mais que l'on pourrait, dans cette histoire du soin, libeller : « Ô, mon âme chère, ne te préoccupe pas de la vie éternelle,

mais épuise le champ de toutes tes possibilités », épuise toute ton ingéniosité, tous tes algorithmes, rationnellement, mais préserve, en tant que mon âme et chère, ton mystère.

Ce qui amène à conclure, toujours avec Valéry, par cette splendide définition du soin :

> « Soigner, donner des soins. C'est aussi une politique. Cela peut être fait avec une rigueur dont la douceur est l'enveloppe essentielle. Une attention exquise à la vie que l'on veille et surveille. Une précision constante. Une sorte d'élégance dans les actes – une présence et une légèreté – une prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de poème (et qui n'a jamais été écrit), que la sollicitude intelligente compose[23]. »

↑
TdM

[23] P. VALÉRY, *Mélange politique organo-psychique* II, dans *Œuvres*, Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, t. I, p. 323.

14 novembre 2024

Le Patient : attentes et partenariat

Jean-Michel BRUEL
Professeur émérite des universités,
Président honoraire de France Assos Santé Occitanie

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, relation soignant-soigné, organisation du système de santé, coordination des soins, usagers du système de santé, partenariat en santé.

RÉSUMÉ
L'évolution sociétale des trois dernières décennies a profondément changé la relation entre soignant et soigné. Le patient, ses proches aidants et plus largement tous les usagers du système de santé attendent de celui qui les soigne une écoute attentive qui prend en compte le savoir expérientiel du patient, une information loyale et graduée et un accompagnement dans un parcours de soins coordonné. La réponse à ces attentes ne peut se faire que dans un partage de valeurs humaines, au premier rang desquelles le respect, tant dans la relation individuelle de soins que dans l'organisation collective de notre système de santé. L'évolution souhaitable de la relation soigné-soignant est celle d'un « Partenariat en Santé » qui cherche à agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, des savoirs, et des compétences des usagers et professionnels du système de santé, par la co-construction, la co-décision et la co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous.

Je voudrais moi aussi d'abord remercier les organisateurs de ce colloque pour la place donnée aujourd'hui à la voix des patients, leurs attentes et leur vision de la relation entre celui qui soigne et celui qui est soigné. Je suis donc ici, non pas comme un ancien professionnel de santé pour ceux qui connaissent mon parcours hospitalo-universitaire, mais en « Représentant des Usagers » (RU). Alors pour couper court à toute question, parce qu'on est dans un pays qui adore la sémantique et que régulièrement des gens me disent qu'« usager » est un terme épouvantable, permettez-moi de commencer par clarifier : le patient est celui qui souffre et qui demande à moins souffrir, le proche-aidant est la personne que le patient définit comme celle dont il a impérativement besoin pour l'accompagner, il y a le citoyen, utilisateur du système de santé, qui bénéficie de prévention, de traitements, d'aide à l'organisation de son parcours de vie. En fait nous sommes tous ici, quelle que soit notre situation, des usagers du système de santé et en

outre c'est le terme utilisé par les instances. Donc optons ensemble pour ce terme d'usager du système de santé.

Laissez-moi aussi vous rappeler quelle a été l'évolution sociétale de la relation soignant-soigné particulièrement ces vingt dernières années. Elle a connu une profonde transformation au début du siècle avec notamment la loi de mars 2002, dite « loi Kouchner », élaborée dans le contexte de la pandémie du sida ; ce n'est pas neutre car il y a eu à ce moment-là des actions d'associations de patients, très actives, parfois violentes, cherchant à faire entendre la voix de patients qui étaient dans des situations critiques. Cette loi Kouchner a été construite à partir d'une consultation des associations de patients, consultation qui était inédite au moins par son ampleur. Cette loi avait pour objectifs de mieux répondre aux attentes des malades, définir le rôle essentiel des professionnels de santé et améliorer les droits des patients. C'est d'abord pour la défense de leurs droits que les patients ont demandé à ceux qui les représentaient de porter leur voix. C'est une évolution qui a été générale et comme cela a été rappelé, elle a surtout intéressé les pays d'Amérique du Nord et les pays d'Europe. Mais pour autant ce n'était qu'un début...

Pendant ces 20 dernières années, cette relation entre d'une part, les patients, leur proche-aidant et plus largement tous les usagers du système de santé, et d'autre part l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins, a continué à évoluer. Cette évolution cherche à faire passer le patient d'un statut d'*objet de soins* à un statut de *co-acteur* de l'organisation de son parcours de soins. Ceci implique que le patient puisse avoir une information sur le rapport bénéfice-risque de son parcours de soins, en cohérence avec son parcours de vie, que soit pris en compte le proche-aidant qui lui est indispensable. Et ceci est particulièrement vrai dans les situations de handicap, que ce handicap soit visible ou invisible, et aussi dans les maladies chroniques dont on a rappelé qu'elles étaient de plus en plus nombreuses et longues. C'est aussi la prise en compte, à côté du savoir des professionnels, du *savoir expérientiel* que le patient a appris par le vécu de sa maladie. En synthèse c'est passer du « faire pour » le patient au « faire avec » le patient.

Et cette demande, les patients souhaitent qu'elle soit reconnue à la fois dans la relation individuelle de soins et dans l'organisation collective de notre système de santé ; ce sont ces deux axes que j'évoquerai en quelques points importants.

La réponse à cette demande des usagers n'est pas simple parce qu'elle nécessite un changement de culture et que tout changement de culture entraîne un certain nombre de résistances. C'est un changement de culture long et difficile. Difficile à la fois pour les professionnels de santé mais aussi pour les patients eux-mêmes. C'est difficile parce que jusque-là la relation de soins était historiquement fondée, et merci à Thierry Lavabre-Bertrand d'en avoir rappelé quelques étapes, sur un pouvoir dominant du « sachant » imposé au patient avec au mieux une bienveillance ou une sollicitude teintée de paternalisme. Patient dont on attend qu'il soit obéissant et rappelez-vous ce que veut dire le terme d'*observance thérapeutique*. Patient qui n'a pas à poser de questions. Je fais partie, comme un certain nombre d'entre vous, de cette génération de professionnels de santé dont la formation a été longtemps fondée sur « je dois tout savoir ». Nous avons été sélectionnés sur ces bases : « plus je savais, meilleur j'étais », « je dois pouvoir tout faire tout seul ». Nous avons été formés plus à guérir qu'à prendre soin et, dès lors que nous ne pouvons plus guérir, nous nous mettons en retrait ; je pense que beaucoup d'entre nous se souviendront de ces visites au cours desquelles on sautait la chambre du patient qui était dans les toutes dernières heures de son parcours de vie parce que le médecin ne pouvait plus guérir. Cette demande du patient provoque des résistances car elle entraîne une remise en cause des savoirs et des rôles traditionnels, la sensation d'une perte de

reconnaissance socioprofessionnelle, d'une perte de pouvoir qu'avait le médecin et une méfiance vis-à-vis de récriminations des patients. Les leviers pour mettre en œuvre des actions innovantes sont peu nombreux. Le caractère réglementaire oblige à trouver peu ou prou des solutions pour innover. Il y aussi les initiatives exemplaires et aujourd'hui ce sont de telles initiatives dont il faut essayer de s'inspirer sur le terrain.

Mais à cette acculturation difficile répondent quand même – et c'est heureux – des pratiques en mutation.

Dans la relation individuelle de soins, on porte aujourd'hui attention à une meilleure écoute du patient. On doit aussi lui dire qu'il a le droit de poser des questions, qu'il lui faut oser poser des questions, qu'il lui faut faire entendre son savoir expérientiel, qu'il lui faut être capable de faire comprendre que son parcours de soins doit être en cohérence avec son projet de vie.

Dans l'organisation collective des soins et plus largement de la santé, il faut d'abord prendre en compte les besoins des usagers et non pas se préoccuper seulement de l'offre. L'engagement des usagers est aujourd'hui reconnu et souhaité par de nombreuses instances. La Haute Autorité de Santé a un « Conseil pour l'Engagement des Usagers ». Les patients prennent aujourd'hui une part directe dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et la Doyenne Isabelle Laffont a évoqué l'attention portée aujourd'hui au savoir-faire, au savoir-être et à la coordination interprofessionnelle. On voit aujourd'hui qu'à côté de l'*Evidence Based Medicine* (médecine basée sur des preuves), il y a aussi une part d'incertitude en médecine, et que cette incertitude est essentielle à la bonne pratique médicale, aussi curieux que cela puisse paraître.

À côté de cette réorganisation des savoirs, il y a d'autres domaines dans lesquels les pratiques sont en mutation. Dans la recherche médicale, on voit des patients et des usagers participer à l'élaboration et la validation de projets de recherche, et ce au-delà de leur participation institutionnelle aux Comités de Protection des Personnes. De nombreuses instances réfléchissent aujourd'hui à la place à donner aux usagers et aux missions qui devraient leur être confiées. L'Académie de Médecine a publié récemment un rapport sur les « Patients Partenaires », le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) s'interroge sur la place des patients dans l'institution ordinale et jusqu'à votre Académie des Sciences et Lettres de Montpellier qui a choisi le thème de ce colloque.

Alors les principales attentes de l'usager c'est d'abord d'*être écouté ;* mais être écouté c'est compliqué et Jacques Bringer l'a souligné plusieurs fois, les vieux médecins se souviennent qu'il est des informations essentielles que le patient ne donne que sur le pas de la porte au moment où il quitte le cabinet de consultation ; si l'on n'est pas attentif à ces informations-là, on risque ne pas entendre suffisamment le patient.

Le patient demande ensuite à *être informé* ; être informé des bénéfices et des risques de ce qu'on lui propose. Cette information est trop souvent insuffisante ou mal adaptée. Ils sont nombreux ces patients qui, sortant de chez leur pharmacien avec les produits correspondant à une ordonnance de trois médicaments, regardent les résumés des caractéristiques-produits de chacun, se disent à leur lecture que le premier comporte trop d'effets secondaires pour qu'ils le prennent ; pour le deuxième, ils prennent le comprimé du matin et pas celui du soir qu'ils jugent pouvoir les empêcher de dormir et prennent le troisième médicament conformément à la prescription. Et ceci sans aucun retour ni au médecin prescripteur ni aux paramédicaux qui les suivent !

Le patient demande enfin à être accompagné dans un parcours de soins coordonné, et c'est important parce que le patient ne peut pas coordonner lui-même son propre parcours. Le patient qui sort d'une consultation au cours de laquelle on lui a prescrit un examen par Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), s'il doit trouver par lui-même

un rendez-vous d'IRM, il risque d'obtenir ce rendez-vous des semaines voire des mois après. Quand le médecin qui s'occupe de ce patient expose à son confrère radiologue les raisons pour lesquelles il a besoin dans un délai raisonnable d'un rendez-vous d'IRM, il l'obtient le plus souvent dans les délais raisonnables souhaités. Cette coordination interprofessionnelle est essentielle à la fluidité du parcours de soins du patient.

Ainsi quand le patient a un médecin qui lui paraît répondre à ces trois demandes, *écoute, information, coordination*, il dit de ce soignant que c'est un « bon médecin » ! J'ai essayé d'évoquer avec vous les attentes du patient. Ce n'est pas à moi d'évoquer les attentes des professionnels de santé... Mais pour une relation individuelle de soins de qualité, usagers et professionnels de santé ont besoin de partager un certain nombre de valeurs humaines. Lorsque, dans un groupe mêlant des professionnels et des patients, on regarde le nuage de mots traduisant ces valeurs, on s'aperçoit que celui qui revient le plus souvent c'est le « respect ». Ces valeurs humaines partagées, à commencer par le respect, participent du soin et, c'est important, fondent la confiance ; la confiance n'est pas une valeur, la confiance c'est d'abord le résultat d'un partage de valeurs.

J'ai insisté jusqu'ici sur l'évolution de la relation individuelle de soins. Les usagers ont une place de plus en plus importante dans l'évolution actuelle de l'organisation collective des soins et de notre système de santé ; on parle de « démocratie en santé » et cette place des usagers, elle se fait principalement de deux manières. C'est d'abord une représentation qui est une représentation institutionnelle avec des Représentants des Usagers (RU), dont je suis, qui viennent d'associations agréées d'usagers du système de santé. Ils ont pour mission de représenter l'ensemble des usagers et pas préférentiellement l'association dont ils sont originaires. C'est aussi la participation de « patients partenaires », avec une fonction moins institutionnelle, qui vont avoir des missions dans lesquelles ils apportent le savoir expérientiel qu'ils tirent du vécu de leur maladie. Et ce, dans les trois grands secteurs d'organisation des soins que sont le secteur des Établissements de Santé, le secteur médico-social et le secteur des soins de proximité.

Ces justes réponses aux attentes des usagers, en termes de relation individuelle de soins, comme d'organisation collective de notre système de santé, sont la condition à l'évolution souhaitable de la relation soigné-soignant qui est celle d'un « Partenariat en Santé ». Je reprends ici la définition du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS) qui est une structure exemplaire mise en place en Occitanie : « agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé ». C'est pour cette raison que le partenariat en santé promeut la co-construction, la co-décision et la co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous (https://partenariat-en-sante.org/comprendre/). Ce Partenariat en Santé est un axe fort du Projet Régional de Santé (PRS) 2023-2028 pour l'Occitanie.

Nous avons tous ensemble à promouvoir le Partenariat en Santé. Une des clés de cette promotion est sans doute de favoriser les changements de posture. Quand le patient s'adresse à un soignant, il est dans une posture de demande et cette relation est forcément asymétrique. Par contre, il y a des situations dans lesquelles l'asymétrie de cette relation change. C'est le cas des situations de formation commune, c'est le cas de la construction commune d'actions de prévention, situations dans lesquelles le positionnement dans la relation soignant-soigné est différent. Ce sont aussi les situations dans lesquelles usagers et professionnels construisent des projets communs dans une dynamique partenariale. Cette dynamique partenariale impose que puissent être définies les missions et les charges de chacun. Elle impose aussi que, lorsque des professionnels associent des usagers à un projet, ils le fassent le plus tôt possible dans la construction de ce projet. Si

on sollicite l'usager simplement pour donner un blanc-seing sur un projet qui a été construit sans lui, on utilise l'usager comme un simple alibi. Enfin cette dynamique partenariale impose un travail en commun, respectueux de chacun, et si les usagers cherchent à prendre un pouvoir sur les professionnels de santé, ils n'aboutiront qu'à une exacerbation des défenses de chacun qui mettra en échec la relation de confiance.

Je voudrais conclure sur un point de vigilance qui est celui du proche-aidant indispensable au patient. Les professionnels de santé sont dans leur ensemble de plus en plus attentifs aux patients. Mais trop souvent le proche-aidant, dont le patient a impérativement besoin dans son parcours de soins et de vie, est encore considéré comme un intrus par de trop nombreux professionnels de santé, là où il pourrait être une aide aussi pour ces professionnels. Il est des spécialités où la place indispensable du proche-aidant semble aller de soi. C'est particulièrement le cas de la pédiatrie et les pédiatres savent qu'il est difficile d'organiser un parcours de soins sans l'aide des parents. Cette place indispensable du proche-aidant est de plus en plus reconnue dans d'autres spécialités comme la gériatrie, la psychiatrie et jusqu'à la réanimation lourde.

L'attention portée au proche-aidant est essentielle dans l'organisation de tout parcours de soins et particulièrement vis-à-vis de personnes vulnérables. C'est le cas de la vulnérabilité liée à un handicap visible ou plus encore invisible, de la vulnérabilité socio-économique ou de celle des parcours de fin de vie. Cette vulnérabilité me fait terminer mon propos sur les Inégalités Sociales en Santé. Nous devons travailler ensemble sur la réduction des inégalités sociales en santé ; chaque fois que nous mettons en place des actions d'amélioration du système de santé, il faut vérifier qu'elles soient accessibles à tous, faute de quoi elles ne feront que creuser un déficit dont la Doyenne Isabelle Laffont soulignait qu'il se traduit concrètement par des différences significatives en termes d'espérance de vie, mais aussi de bien-être de vie tout court.

↑
TdM

14 novembre 2024

Gaspillage et sobriété : peut-on soigner mieux avec moins ?

Philippe DOMY
Directeur général honoraire du CHU de Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, système de santé, soins, données de santé, organisation, action, qualité, sécurité, éthique, management, engagement, économie, performance, efficience, efficacité, pertinence, valeur, budget, finance.

RÉSUMÉ
Peut-on soigner mieux avec moins ? Malgré un contexte économique et financier contraignant, tant par l'accumulation des déficits et des gaspillages que par la difficile promotion de la sobriété des soins, de nombreux cas d'usage emblématiques démontrent, aussi bien en médecine de ville qu'à l'hôpital, les voies accessibles à la promotion de l'efficience comme outil de lutte contre le gaspillage, gage d'économies importantes et de sobriété comme facteur d'efficacité et de sécurité des soins. Sortir de l'action incrémentale au bénéfice d'un engagement transformatif de notre système de santé, permet de relever ce défi par une congruence d'actions des gouvernants, des professionnels de santé, des patients et des citoyens pour une meilleure allocation de ressources garantissant le meilleur état de santé au meilleur coût. C'est humainement un enjeu de management et d'engagement sur les valeurs humanistes de notre système de santé.

Le gaspillage et la sobriété sont des enjeux majeurs dans tous les secteurs, au premier chef celui des soins de santé. Gaspiller signifie dépenser ou consommer inconsidérément, avec intempérance ou prodigalité. Le gaspillage, dans le secteur médical, peut se manifester à plusieurs niveaux. Au plan matériel, avec des équipements ou des médicaments mal ou peu, voire pas, utilisés, du fait de surconsommation d'instruments à usage unique. Ce peut être aussi des gaspillages financiers, par maintien de procédures inutiles, des tests redondants ou non pertinents, des hospitalisations évitables. Des gaspillages humains par sous-utilisation des compétences des professionnels de santé, du temps perdu en bureaucratie, « maladministration » ou maintien de tâches répétitives aisément numérisables.

La sobriété incarne la qualité d'une personne qui dépense ou consomme avec retenue et modération. Elle implique de se concentrer sur les soins qui apportent une réelle valeur ajoutée pour le patient, tout en évitant les interventions inutiles. *Primum non nocere*, tel que prescrit le serment d'Hippocrate, implique d'éviter les traitements ou les actes médicaux qui n'ont pas démontré leur efficacité. Privilégier la prévention (alimentation, activités physique et psychique, vaccination) pour réduire les coûts liés aux maladies

évitables ; réduire, toutes les fois que possible, les soins inutiles en prenant des initiatives tel le « *choosing wisely* »[1], qui vise à limiter les actes médicaux non justifiés.

Quant à soigner, il s'agit d'apporter une attention particulière à l'exécution d'une tâche, comme dispenser des soins médicaux à un être malade. Soigner mieux impacte les patients et les soignants. Mais aussi la qualité des soins : moins de gaspillage permet de réinvestir dans des pratiques et des technologies réellement bénéfiques. La satisfaction des soignants d'œuvrer dans un système allégé des lourdeurs administratives et des pratiques superfétatoires est propice à l'amélioration des conditions de travail. Et le respect du principe d'équité dans la gestion efficace des ressources permet d'accorder davantage de soins à ceux qui en ont besoin.

La réalité de la question est, au regard des nombreux facteurs de gaspillage, comment promouvoir la sobriété dans notre système de soins de santé et faire face à l'accroissement permanent de dépenses publiques qui devraient être beaucoup plus contraintes ? Les acteurs dénoncent les dysfonctionnements du mode de gestion du système de santé dans un Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM), décliné en enveloppes cloisonnées par type de soins, régulées à coup de rabots et de délais, sans que ni stratégie stable ni vision globale pluriannuelle ne s'affirme. Dès lors, les constats convergent, le système est à bout de souffle et confronté à de multiples difficultés : inégale qualité des soins, gaspillages, pertes d'attractivité et de souveraineté, épuisement des professionnels, déserts médicaux, perte de confiance dans sa robustesse… C'est en cela que, telle que posée, la question pourrait paraître quelque peu provocante à celles et ceux qui considéreraient que notre système de santé aurait atteint l'inéluctable faillite.

Les limites et les défis à surmonter ne manquent pas. Mais il en est un, et non des moindres, à éviter : la sobriété ne doit pas devenir un prétexte à limiter l'accès aux soins, au risque de rationnement. Réformer les pratiques médicales et culturelles de l'ensemble des professionnels de santé se heurte, dans notre système de santé comme dans tout autre système, à la résistance au changement et demande du temps et des efforts de formation. L'efficacité d'une telle transition repose sur la coopération entre les soignants, les décideurs politiques et les citoyens.

Un contexte difficile pour un système de santé unique au monde auquel nous sommes profondément attachés

Rappelons que la France est le seul pays à garantir à tous un égal accès aux soins, quels que soient la situation de chacun et le prix de la prestation, tout en s'attachant à respecter le libre choix de son médecin traitant et de son établissement de traitement. Partout ailleurs, soit vous jouissez de la liberté de choix et vous payez, soit c'est gratuit et vous ne bénéficiez d'aucune liberté de choix. Mais les menaces sur sa pérennité sont fortes du fait de données macro-économiques contraignantes. Des prélèvements obligatoires proches des 50 % du PIB, qui ne cessent d'augmenter en raison d'un budget social chroniquement inflationniste, une charge annuelle de la dette publique, supérieure à 113 % du PIB, devenue considérable, voire insupportable. Sans compter le facteur aggravant de nos dépenses de santé qui augmentent continûment plus vite que la croissance économique et l'inflation, portant la dépense annuelle de santé en France, par habitant, à 6 630 $[2]. Quant aux dépenses de soins hospitaliers, tous secteurs confondus, elles représentent près de 120 milliards d'euros, soit 48 % de la consommation de soins

[1] « Choisir judicieusement ».

[2] Réunion ministérielle OCDE sur la santé du 23/01/2024 à Paris, « Des politiques meilleures pour des systèmes de santé plus résilients ».

et de biens médicaux (CSBM) pris en charge à 93 % par l'Assurance Maladie, à 4,5 % par les Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie (OCAM) et par l'État pour 1,5 %[3]. Le secteur de la santé emploie 2,5 millions personnes, soit 9 % de l'emploi en France et conserve encore de solides atouts par la qualité des soins et l'accessibilité qu'il maintient à bout de bras, malgré les difficultés qui s'amoncellent. C'est dire s'il est temps de réagir et de mettre en œuvre les mesures de redressement qui s'imposent, une fois les marges de manœuvre identifiées, pour un sursaut salutaire.

Le système de santé fait face à la conjonction de plusieurs transitions structurantes

Une transition démographique avec le vieillissement de la population qui entraîne une augmentation de la demande de soins dans la durée et exige une anticipation forte des politiques de santé à mettre en œuvre pour y répondre en temps utile et de façon maîtrisée. Une transition épidémiologique avec la part croissante des maladies chroniques qui génère des dépenses toujours en croissance combinée à une stabilité, voire une résurgence, des maladies infectieuses en lien avec les résistances bactériennes et le changement climatique. Une transition écologique qui renforce la nécessité d'une rationalisation des dépenses énergétiques et une optimisation des ressources passant par une sobriété des soins et une gestion durable de ces ressources. Une transition technologique liée aux innovations biotechnologiques et médicales, lesquelles, bien que très prometteuses, élargissent le spectre de traitements et de parcours de soins possibles, pouvant entraîner une hausse des coûts ou inversement des économies importantes. D'où l'urgence à se doter d'un outil, aux vertus conjuguées de l'économie avec le management des hommes et des organisations, qu'est l'efficience.

Utiliser l'efficience comme outil de la lutte contre le gaspillage et pour la promotion de la sobriété

Par définition, il s'agit là de rechercher la meilleure allocation de ressources garantissant le meilleur état de santé au meilleur coût, comparativement aux alternatives disponibles. L'efficience dans les systèmes de soins vise à maximiser les résultats de santé en utilisant de manière optimale les ressources disponibles. En ciblant une meilleure allocation des ressources, l'efficience contribue à offrir des soins de qualité tout en réduisant les coûts, améliorant ainsi la soutenabilité et l'accessibilité des services de santé. Elle joue un rôle-clé dans la réponse aux défis croissants tels que le vieillissement de la population, les avancées technologiques et les crises sanitaires, en permettant des ajustements agiles et efficaces pour répondre aux besoins de santé des populations, tout en minimisant les gaspillages et les inefficacités ; elle trouve ses leviers aussi bien dans la qualité, l'organisation que dans le financement de la santé[4].

L'efficience s'analyse au regard de la demande de soins de santé, quantifiée par les ressources consommées ; elle n'est alors qu'une approximation du besoin réel de santé. Mais elle s'analyse aussi par l'offre de soins et de services qui concerne l'ensemble des professionnels, des établissements publics et privés et des services de prévention, de promotion et d'éducation de la santé. L'efficience concerne également les mécanismes de financement liés à la prise en compte de la « socialisation » des coûts et de la prise en charge des patients, des règles de tarification des professionnels et des établissements de santé. Le financement est une condition de soutenabilité et d'équité du système affectant

[3] OCDE (2017) Tackling Wasteful Spending on Health.

[4] OCDE (2010) « Améliorer le rapport coût-efficacité des systèmes de santé », Département affaires économiques, Note de politique économique N 02.

la répartition des ressources et l'accessibilité des services. L'efficience tient compte enfin du pilotage et de la gouvernance du système de santé, lui-même axé sur une maîtrise de l'offre, des dépenses et de la qualité, pondérées selon les priorités politiques nationales. Ainsi définie, elle constitue l'outil essentiel pour obtenir les gains de productivité permettant de dégager les marges de manœuvre nécessaires aux redéploiements de moyens, pour l'amélioration de l'efficacité d'ensemble du système de santé. N'oublions pas que l'OCDE estime que les manques d'efficacité, ajoutés aux soins inappropriés et aux gaspillages, représenteraient 20 à 25 % des coûts de santé[5]. On mesure, en l'occurrence, le champ d'optimisation à investir.

Il existe de multiples causes aux pertes d'efficience[6]

Soit le patient ne reçoit pas les bons soins qui devraient lui être prodigués, entraînant la survenue d'évènements indésirables graves, démultipliant des examens et des soins coûteux et déterminant une faible valeur des soins rendus inefficaces, inappropriés et manquant d'efficience. Soit les bénéfices thérapeutiques pourraient être obtenus avec moins de ressources en raison de gaspillages de produits de santé dus à de mauvaises prescriptions ou délivrés au mauvais moment, ou pire, au mauvais patient. Ou alors, il n'aurait pas été utilisé de médicaments génériques ou biosimilaires de préférence à des soins à coûts onéreux inutiles. Soit encore, les patients ne reçoivent pas les soins dont ils auraient besoin, parce qu'ils y renoncent pour des raisons financières, de remboursements insuffisants ou d'inaccessibilité géographique. Ajoutons-y l'errance médicale ou diagnostique ainsi que les délais d'accès aux soins provoqués par les difficultés d'obtention de rendez-vous. Soit enfin, les ressources sont détournées de leur usage du fait de la corruption et de la fraude auxquelles, quelles que soient les vigilances ordinales, légales et réglementaires, notre système de santé n'échappe pas entièrement. Il en va de même de la bureaucratisation galopante du système de santé, causée par la concentration administrative du dispositif sanitaire, en circuit court, du ministre en charge de la santé au directeur général d'ARS, puis en trace directe à l'acteur de terrain, ou en circuit long, par la dilution progressive du processus de décision à chacun de ses échelons.

Quelques indicateurs établis et mesurables de la perte d'efficience

Classiquement, au moins quatre éléments statistiques de santé publique permettent une première approche de la perte d'efficience du système de santé. Par exemple, la « mortalité évitable à trente jours » qui, pour l'infarctus du myocarde, est de 5 % en France, n'est que de 2,8 % en Norvège. Elle est de 7,3 % après un AVC en France contre 3,1 % en Norvège ou 4,3 % aux USA[7]. Les « consommations évitables » représentent 50 % des prescriptions d'antibiotiques et une hospitalisation inutile sur dix[8].

On compte 30 % de « décès évitables de personnes de moins de 75 ans » en Europe, à raison de 2,1 millions par défaut de prévention primaire et d'1 million par inefficacité et délais tardifs de traitement[9] ; soit, selon les pays concernés, entre 5 et 16 milliards d'euros/an par manque de prévention. L'étude « Asteres - French Care » a réalisé une estimation du coût de la non-prévention en France : chaque année, au moins 1,8 million

5 OCDE, CNAM 2023.
6 OCDE (2017), *Tackling Wasteful Spending on Health* et étude *Rweality* pour G5 santé, août 2024.
7 Statistiques de l'OCDE sur la santé année 2023.
8 OCDE (2017), *Tackling Wasteful Spending on Health*.
9 Panorama de l'OCDE pour 2023 dans 26 pays membres avec des données disponibles pour 2020 ou 2023.

de nouveaux cas de maladies ou de traitements nécessaires sont liés à des comportements à risque, avec des coûts variant de 490 € à 40 000 € par patient en fonction de la pathologie concernée. En ce qui concerne le cancer, l'absence de dépistage adéquat entraîne annuellement environ 20 000 nouveaux cas de cancers du col de l'utérus, du sein, colorectal et du poumon avec un coût variant de 2 400 € et 6 500 € par patient selon le type de cancer et le stade de diagnostic. De plus, plus de 6 100 nouveaux cas de cancers par an sont dus à une couverture vaccinale insuffisante contre le papillomavirus humain, représentant 1,6 % de l'incidence totale des cancers. Ces cas représentent un coût moyen de 6 400 € par patient pour le système de santé, dont 6 100 € sont supportés par l'Assurance Maladie[10].

Mais aussi les affres de la polymédication qui, pour une même personne, prescrit de 5 à plus de 10 traitements, concerne 50 % des personnes de plus de 65 ans (plus de 5 traitements), dont une hyper polymédication (plus de 10 traitements) pour 14 % d'entre elles[11]. Sans insister sur l'inévitable augmentation du risque d'effets indésirables de 12 à 28 % selon les cas d'usage[12].

Quelques cas d'usage emblématiques

L'obésité, en France, au-delà des graves inconvénients que subissent celles et ceux qui en souffrent, se distingue par un très fort impact économique de l'ordre plus de 10 milliards d'euros/an évitables. Soit un coût moyen de 1 240 € par individu concerné, 58 % des coûts supportés étant liés aux complications ; seuls 2 % sont liés au traitement de l'obésité incluant la chirurgie bariatrique. 78 % de ces coûts sont supportés par l'Assurance Maladie, 13 % par les Complémentaires santé et 9 % par les entreprises[13]. Nous nous trouvons là dans le cas typique de la nécessité de devoir mener une approche holistique, conduite au-delà du secteur de la santé par un décloisonnement interministériel, sur des enjeux de santé publique et économiques identifiés comme prioritaires. Car, pour générer des économies pour le système de santé, il convient d'appréhender la santé par le périmètre des habitudes de vie et des facteurs de risques.

Les hospitalisations potentiellement évitables constituent un indicateur à mieux exploiter pour des populations à prioriser selon trois causes différentes. L'insuffisance cardiaque qui en représente 51 %, les broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO) 22 % et les déshydratations 11 %. L'OCDE en recense une sur dix, alors que la DREES en analyse une sur quarante en France[14]. Pour autant, cet indicateur ne semble pas guider l'organisation de l'offre de soins territoriale et locale alors que des actions concrètes, vers les professionnels de santé, les établissements d'hospitalisation et les patients, pourraient être pilotées par les ARS.

Le cas des traitements préventifs pour éviter la maladie et les coûts excessifs, telle la bronchiolite, méritent un examen attentif, car très démonstratif. Un essai clinique

[10] ASTERES, « La prévention en France, vers des macro-économies pour le système de santé », septembre 2023.

[11] Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) Système national des données de santé. Datamart de consommation inter-régimes données France entière de juillet 2021 à juin 2022, tous régimes.

[12] *Questions d'économie de santé*, n°204, 2014, « La polymédication : définition, mesures, enjeux. Revue de la littérature et test de mesure », Marlène MONÉGAT, Catherine SERMET.

[13] ASTERES, mars 2023, « L'obésité en France, un coût de 17,6 Mds € par an pour la collectivité ».

[14] DREES, Études et résultats d'avril 2023.

récent[15] consistant en une injection préventive d'un anticorps monoclonal indiqué dans la prévention des bronchiolites, notamment à VRS (Virus Respiratoire Syncitial), révèle une efficacité notable sur la réduction des passages aux urgences, des hospitalisations et des admissions en réanimation. Une surveillance spécifique en réseau estime une réduction des cas graves de bronchiolites des enfants hospitalisés en réanimation entre 75,9 % et 80,6 %. L'impact économique positif[16] réside dans la réduction de 23 % du total des admissions après passage aux urgences et correspond à une hospitalisation évitée toutes les 39 doses, soit au total 5 800 hospitalisations évitées dans les établissements expérimentateurs entre le 15 septembre 2023 et le 4 février 2024. Mais, notons bien que les auteurs de cet essai clinique font valoir que la pérennité de ce traitement préventif et de son évaluation doit perdurer et ne pas être « dépriorisé » pour des raisons budgétaires de court terme. Regrettons également que l'efficience des traitements ne soit, à ce jour, pas assez considérée dans l'évaluation puisque la Commission de la Transparence (HAS)[17] ne tient pas compte des gains d'efficience, ni des gains organisationnels pour le système de santé.

Des tests diagnostiques sont aujourd'hui confiés, par délégation de tâches, aux pharmaciens en officine. Ils sont désormais habilités à effectuer plusieurs types de tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) et d'évaluation, après une formation obligatoire. Dans des conditions strictement réglementées, ils peuvent proposer des dépistages d'angine, de grippe, d'infections urinaires et de Covid. Si l'objectif a été de proposer, le plus rapidement possible, aux patients d'accéder au dépistage d'affections courantes et à leur traitement précoce, il ne semble pas que l'impact économique (gains et coût d'utilisation des tests) ainsi que l'impact sur les trajectoires de soins aient encore été évalués. Une meilleure compréhension des freins ou des motivations à leur utilisation serait riche d'enseignements pour déployer des axes d'amélioration opérationnels.

L'usage de l'Intelligence Artificielle (IA) est appelé à connaître un formidable développement dans le monde de la santé et illustre l'apport novateur et disruptif de cette réelle révolution technologique au lit du patient. Dans l'exemple de la chaîne d'établissements de santé du groupe Kaiser aux USA, l'IA permet d'analyser en temps réel les statistiques vitales, les résultats de laboratoire et d'autres variables pour générer des scores de risques de détérioration, selon le temps pour les patients adultes, dans les unités médicales et chirurgicales. Des équipes hospitalières évaluent à distance ces scores chaque heure et notifient aux équipes de soins une réponse rapide en cas de détection d'une détérioration potentielle permettant une évaluation rapide au chevet du patient et une adaptation du traitement. Outre la réduction des consommations d'antibiotiques et des risques de bactéries multirésistantes (BMR)[18], la diminution de la mortalité dans les deux premières années de mise en œuvre opérationnelle de l'IA a été de 20 %[19].

---

[15] Une étude cas-témoins menée du 23/09/2023 au 30/01/2024 auprès de 288 nourrissons.

[16] Résultats du modèle de Santé Publique France et Institut Pasteur.

[17] Instance scientifique composée de médecins, pharmaciens, méthodologistes et épidémiologistes, qui évalue les médicaments pour leur inscription sur la liste des médicaments remboursables par l'Assurance Maladie.

[18] KUZNIEWICZ M.W., PUOPOLO K.M., FISCHER A. et *al.*, « A quantitative risk-based approach in the management of National early-On set sepsis », *JAMA pediatr.* , 2017.

[19] The Kaiser Permanente California Advance Alert Monitor Program. An automated early warning system for adults at risk for in-hospital clinical deterioration. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety* 2022.

Au CHU de Montpellier, dans le cadre du plan « France 2030 » un financement public de trois millions d'euros permet le déploiement en cours du programme ERIOS[20] (Espace de Recherche et d'Intégration des Outils numériques en Santé) qui a pour objectif de rendre du temps soignant aux soignants, en facilitant les routines professionnelles et de garantir la pertinence du Service Médical Rendu (SMR) par l'usage des outils numériques en situation réelle, dans un contexte médical donné de façon inclusive. Douze cas d'application sont développés, notamment : le suivi de l'isolement thérapeutique en psychiatrie, l'antibiothérapie, les immunosuppresseurs, les antalgiques, les psychotropes, la coordination des équipes de garde, les comptes rendus opératoires…

Bien d'autres pistes sont à poursuivre

Au plan économique, le monde des établissements de santé, quelles que soient ses différenciations catégorielles ou de statuts juridiques, peut se caractériser comme une véritable industrie de main-d'œuvre dont les ressources humaines, à la différence des autres mondes industriels, représentent près de 70 % des coûts de fonctionnement. C'est dire l'importance stratégique d'en privilégier l'affectation aux activités de soins au plus près des patients. La réalité de leur fonctionnement montre, au contraire, une part excessive des effectifs de personnels occupée à des tâches administratives qui pourraient être aisément allégées par des process de simplification et en utilisant le mouvement naturel des effectifs (vacances de postes, mutations, démissions, départs en retraite). D'autant plus que prochainement, l'irrésistible révolution de l'Intelligence Artificielle en autorisera l'accélération, voire le remplacement. Ce sont autant de « gisements de productivité » qui peuvent être redéployés sur les fonctions soignantes, l'urgence étant de redonner du temps de soin aux soignants.

S'agissant des médicaments et des dispositifs médicaux, citons les actions visant à prévenir le gaspillage par l'amélioration de la gestion des stocks, l'utilisation prioritaire des médicaments génériques et l'encouragement des patients à rapporter en officine les médicaments non utilisés ; mais aussi, par l'optimisation des prescriptions et l'utilisation des outils d'aide à la décision médicale en actualisant systématiquement les protocoles thérapeutiques. Veiller également à réutiliser et stériliser, lorsque cela est possible, le matériel médical non jetable et à procéder par achats groupés pour mieux négocier les prix.

Dans un souci d'efficacité énergétique, optimiser la consommation énergétique des plus de trois mille établissements de santé (éclairage, chauffage, climatisation) et favoriser les énergies renouvelables par l'installation de panneaux solaires ou d'éoliennes pour réduire la dépendance aux énergies fossiles. Réduire le gaspillage alimentaire en planifiant mieux les menus, en formant le personnel à la gestion des stocks et à favoriser les circuits courts, avec les produits locaux et de saison, pour réduire l'empreinte carbone et soutenir l'agriculture locale.

Tout cela est aujourd'hui possible, en adoptant des pratiques plus responsables, en optimisant les ressources, et présente de nombreux avantages : réduction des coûts avec moins de gaspillage et une consommation énergétique réduite, comme l'empreinte écologique avec moins de déchets, moins de pollution et une meilleure gestion des ressources naturelles. Mais surtout, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins par leur meilleure gestion de la prise en charge des patients.

[20] MedVallée « Le futur de la santé numérique se dessine dans la Métropole de Montpellier : CHU, Université de Montpellier, Groupe Dedalus ».

Pour une réponse positive à la question posée

Plusieurs actions sont à engager de façon déterminée en vue de fluidifier et assouplir la gestion de notre système de santé et de lui rendre sa pertinence. Commencer par autoriser la fongibilité des enveloppes budgétaires qui le cloisonnent, serait une incitation à retrouver la crédibilité et la flexibilité de sa possible adaptation aux enjeux contemporains de la politique et de l'économie de la santé au meilleur bénéfice des usagers.

Mobiliser les professionnels et les patients dans la recherche active de l'efficience nécessite d'embarquer la société civile et ses représentants, de faire évoluer le travail des professionnels de santé en tirant profit des innovations technologiques et d'amplifier les délégations de tâches accompagnées d'une solide formation certifiée, en favorisant l'innovation organisationnelle et le lancement de pilotes responsabilisés sur les objectifs de résultats à atteindre. Mais développer une culture du pilotage et de l'évaluation par les données de santé de même que par les incitations financières et les modes de partage de gains favorisant l'efficience exige, au préalable, de refondre les modes de tarification des technologies innovantes. Enfin, mettre l'efficience au cœur du pilotage du système de santé doit lui permettre de bénéficier des gains d'efficience qu'il engendre ; ce n'est pas là le moindre intérêt à agir.

Pour une congruence d'actions

Il est possible de soigner mieux avec moins, à condition d'adopter une approche réfléchie, fondée sur une réduction des gaspillages, une réorientation vers des soins essentiels et une meilleure gestion des ressources. Ce modèle nécessite des efforts importants pour éviter que la sobriété ne devienne synonyme de privation ou de baisse de la qualité des soins. Nous comprenons bien que, pour promouvoir la recherche systématique de l'efficience dans la gestion des ressorts de notre système de santé, il s'agit d'un enjeu de congruence entre la pertinence des objectifs fixés avec les moyens engagés, l'efficience produite entre les moyens utilisés et les résultats obtenus, et l'efficacité des résultats réalisés en convergence avec les objectifs fixés et atteints. Cela suppose de sortir résolument de l'action incrémentale au bénéfice d'un engagement transformatif des gouvernants, des professionnels, des patients et des citoyens. Nous sommes fondamentalement placés devant un enjeu de management et d'engagement sur les valeurs humanistes de notre système de santé : qualité et sécurité des soins, pertinence, efficience, efficacité, performance pour le service des publics qui lui font confiance. C'est une véritable révolution culturelle dont nous avons besoin pour promouvoir l'efficience comme outil de lutte contre le gaspillage, gage d'économies importantes et de la sobriété comme facteur d'efficacité et de sécurité des soins. C'est la voie à suivre pour commencer à soigner plus avec autant, avant de réussir à soigner plus et mieux avec moins.

↑

TdM

DE NOUVELLES PROBLÉMATIQUES

TdM

15 novembre 2024

Le risque suicidaire chez les adolescents : enjeux, identification et prise en charge

Émilie OLIÉ

Professeur, Département Urgences et post-urgences psychiatriques

CHU Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS

COLL2024, prévention, crise suicidaire, adolescence.

RÉSUMÉ

Le suicide chez les adolescents est une problématique majeure de santé publique, représentant la deuxième cause de mortalité chez les 15-24 ans en France. La pandémie de COVID-19 a accentué la hausse des tentatives et hospitalisations. Les idées suicidaires ne doivent être jamais être banalisées. L'évaluation du risque suicidaire repose sur l'urgence (intensité de la souffrance psychique, existence d'idées et d'un scénario suicidaires et niveau d'intentionnalité) et la vulnérabilité (facteurs de risque et de protection). La prise en charge doit être rapide et adaptée, combinant hospitalisation ou suivi ambulatoire. L'implication de la famille et des professionnels est indispensable pour prévenir les gestes suicidaires. La prévention en milieu scolaire qui encourage les discussions sur la santé mentale et le soutien entre pairs semble à promouvoir.

Le suicide chez les adolescents est une problématique majeure de santé publique. Il constitue la deuxième cause de mortalité chez les jeunes de 15 à 24 ans en France. Chaque année, il touche des milliers de familles et mobilise de nombreux professionnels de santé. Ce phénomène complexe ne peut être réduit à une seule cause, car il résulte d'une interaction entre des vulnérabilités personnelles, des troubles psychiatriques, des facteurs environnementaux et familiaux. Afin de mieux comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les adolescents, il est essentiel d'en analyser les définitions et l'épidémiologie, de souligner l'importance de ne pas banaliser les signes avant-coureurs et d'examiner les stratégies d'évaluation et de prise en charge adaptées.

Contexte

En France, le suicide est un problème majeur de santé publique avec environ 10 000 décès par an et près de 200 000 tentatives recensées. Chez les adolescents, la situation est particulièrement préoccupante. En 2021, 499 suicides ont été enregistrés chez les moins de 25 ans, avec un taux de 2,4 pour 100 000 habitants. Les tentatives de suicide touchent environ 14 % des lycéens, tandis que 8 % d'entre eux déclarent avoir des idées

suicidaires[1]. Depuis 2020, une augmentation du taux de suicide chez les filles de moins de 19 ans est observée, passant de 1,3 pour 100 000 en 2020 à 2,2 en 2022. La pandémie de COVID-19 a aggravé la situation, avec une augmentation de 30 % des passages aux urgences pour tentatives de suicide chez les 11-17 ans. Le nombre d'hospitalisations en médecine, chirurgie et obstétrique pour geste auto-agressif a augmenté de plus de 70 % chez les filles de 10-14 ans et de plus de 40 % chez les adolescentes de 15-19 ans[2]. Face à ces chiffres alarmants, il est impératif de ne jamais banaliser un geste ou une parole suicidaire chez un adolescent. Les idées reçues selon lesquelles un jeune chercherait simplement à attirer l'attention doivent être combattues, car elles contribuent à minimiser un signal d'alarme souvent crucial. Lorsqu'un adolescent exprime des idées suicidaires, il exprime une détresse psychique qu'il ne faut pas ignorer. Il est également essentiel de rappeler qu'une tentative de suicide ne préjuge pas nécessairement d'une pathologie psychiatrique avérée chez l'adolescent. Cependant, elle constitue un marqueur de vulnérabilité puisqu'une tentative de suicide à l'adolescence augmente le risque de troubles psychiatriques, de récidives de tentatives de suicide, mais aussi de difficultés comportementales ou sociales à l'âge adulte[3].

L'évaluation des idées et tentatives de suicide

L'évaluation du risque suicidaire doit être systématique dès lors qu'un adolescent présente des signes de détresse psychologique. Il convient d'apprécier le niveau de souffrance psychique, car il s'agit d'un indicateur fondamental de la gravité de la crise. Une souffrance intense et persistante est souvent corrélée à un risque suicidaire élevé, nécessitant une prise en charge immédiate. Il est essentiel de poser directement la question des idées suicidaires, car cela ne les induit pas et ne favorise pas le passage à l'acte. Cette évaluation doit également tenir compte du niveau de développement de l'adolescent, car la manière dont il exprime sa souffrance et ses intentions peut varier selon son âge et sa maturité. Une écoute active est fondamentale pour établir une relation de confiance et valider la souffrance de l'adolescent sans la minimiser.

La Haute Autorité de Santé a émis des recommandations de bonnes pratiques sur la prévention, le repérage, l'évaluation et la prise en charge des idées et tentatives de suicide chez l'enfant de l'adolescent[4]. Ainsi il est proposé de distinguer l'urgence et la vulnérabilité. L'urgence suicidaire correspond à la probabilité que la personne adopte une conduite suicidaire, potentiellement létale, sur le court terme, en tenant compte de la souffrance exprimée, de la sévérité des idées suicidaires (l'intensité, la fréquence et la durée, le degré de contrôle), de la présence d'un scénario précis (précision du moyen envisagé, la proximité de la date prévue et l'anticipation des circonstances entourant le passage à l'acte, la dangerosité du scénario en fonction de la disponibilité et de la létalité

---

1 Observatoire National du Suicide (ONS), *Suicide. Enjeux éthiques de la prévention, singularités du suicide à l'adolescence*, 3e Report, février 2018, Paris, p. 221.

2 J.B. Hazo, P. Pirard, F. Jollant, A. Vuagnat, *Hospitalisations pour geste auto-infligé : une progression inédite chez les adolescentes et les jeunes femmes en 2021 et 2022*, Paris, Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Études et résultats). Report N°1300.

3 H.Z. Reinherz, J.L. Tanner, S.R. Berger, W.R. Beardslee, G.M. Fitzmaurice, « Adolescent suicidal ideation as predictive of psychopathology, suicidal behavior, and compromised functioning at age 30 », *American Journal of Psychiatry*, 2006, 163(7), p. 1226-1232.

4 Haute Autorité de Santé (HAS), *Idées et conduites suicidaires chez l'enfant et l'adolescent : prévention, repérage, évaluation, prise en charge. Recommandations*. Paris, Haute Autorité de Santé, 2021 sept.

du moyen choisi). L'estimation du niveau d'intentionnalité suicidaire repose sur plusieurs critères, tels que la velléité de passage à l'acte, la recherche d'aide, l'attitude face aux propositions de soins et la projection dans l'avenir. Un adolescent exprimant un désintérêt marqué pour son futur ou refusant toute aide présente un risque accru. Enfin, la présence de facteurs dissuasifs, tels que le soutien familial, des liens sociaux solides ou des croyances religieuses, peut jouer un rôle protecteur contre le passage à l'acte.

La vulnérabilité suicidaire correspond à la probabilité que la personne adopte une conduite suicidaire sur le moyen et/ou le long terme. L'évaluation de la vulnérabilité suicidaire intègre les facteurs de risque et de protection propres à l'adolescent. L'évaluation de la vulnérabilité suicidaire intègre les facteurs de risque et de protection propres à l'adolescent. Parmi les facteurs de risque, on retrouve les antécédents personnels de tentative de suicide, l'automutilation, les antécédents familiaux de suicide ou de troubles psychiatriques, la présence d'un trouble mental ou d'un usage de substances psychoactives, ainsi que certaines caractéristiques psychoaffectives comme l'impulsivité ou la dysrégulation émotionnelle. D'autres éléments, tels que les conflits familiaux, les antécédents de maltraitance ou encore le harcèlement scolaire, augmentent significativement le risque. À l'inverse, certains facteurs de protection peuvent atténuer la vulnérabilité suicidaire. Une bonne cohésion familiale, une relation de qualité entre parents et enfant, un soutien social efficace, ainsi que l'engagement dans des stratégies de coping, telles que la recherche d'aide ou l'investissement scolaire, sont autant d'éléments pouvant protéger un adolescent en détresse. Il est essentiel de prendre en compte l'évolution de la crise suicidaire dans le temps, en évaluant la durée et l'intensité des idées suicidaires ainsi que la survenue d'événements précipitants.

L'évaluation doit également tenir compte du niveau développemental de l'adolescent, notamment de ses capacités de régulation émotionnelle, de verbalisation de sa souffrance et de représentation de la mort. Un adolescent en bas âge peut avoir une compréhension différente du suicide, ce qui nécessite une approche adaptée pour identifier les signes de détresse et les intentions sous-jacentes.

Les éléments clés de la prise en charge

Lorsqu'un adolescent a réalisé une tentative de suicide, il doit impérativement être orienté vers un service d'urgences, indépendamment de l'évaluation de son niveau de risque actuel. L'évaluation doit être multidisciplinaire à la fois somatique, psychiatrique et sociale. La prise en charge peut ensuite varier en fonction de la situation. Dans certains cas, une hospitalisation est nécessaire, notamment lorsque le risque de récidive immédiate est élevé. Pour d'autres adolescents, un suivi ambulatoire renforcé et immédiat peut être envisagé. L'implication de la famille dans la prise en charge est essentielle. La psychoéducation des proches permet de mieux comprendre les enjeux du risque suicidaire et d'adopter les attitudes appropriées face à un adolescent en détresse.

La mise en place d'un « safety plan » constitue une mesure de prévention efficace[5]. Il s'agit d'un plan individualisé coconstruit avec l'adolescent, visant à identifier les déclencheurs de ses idées suicidaires, à définir des stratégies de gestion de la crise et à renforcer les liens avec les ressources de soutien disponibles. Un autre dispositif, VigilanS, a montré une efficacité significative en réduisant de 38 % le risque de récidive

[5] B. Stanley, G.K. Brown, L.A. Brenner, H.C. Galfalvy, G.W. Currier, K.L. Knox, « Comparison of the Safety Planning Intervention with Follow-up vs Usual Care of Suicidal Patients Treated in the Emergency Department », *JAMA Psychiatry*, 1 sept. 2018, 75(9) : p. 894.

un an après une tentative de suicide[6]. Ce programme repose sur un suivi post-hospitalisation qui permet de maintenir un lien avec le patient et de prévenir les crises ultérieures.

La prévention en milieu scolaire

La prévention du suicide chez les adolescents passe également par des actions en milieu scolaire. Parmi les programmes les plus efficaces, Youth Aware of Mental health (YAM) est une initiative fondée sur des preuves et destinée aux jeunes de 13 à 17 ans. Ce programme, mis en œuvre dans plusieurs pays, permet aux jeunes de discuter librement de leur santé mentale sans crainte d'être jugés. Il repose sur cinq sessions d'une heure en classe sur trois semaines, au cours desquelles les élèves participent à des jeux de rôle et à des discussions sur des situations qui leur tiennent à cœur. Les thématiques abordées incluent les relations avec les pairs et les adultes, les changements d'humeur, la discrimination, la gestion du stress et des émotions.

L'accent est mis sur le soutien par les pairs et la solidarité, tout en fournissant aux jeunes des informations sur les ressources disponibles en cas de détresse psychologique. Ce programme a été développé par des chercheurs du National Centre for Suicide Research and Prevention of Mental Ill-Health (NASP) en Suède et de l'Université de Columbia aux États-Unis. Il est actuellement mis en œuvre dans plusieurs pays européens ainsi qu'en Australie, en Inde et aux États-Unis.

L'évaluation du programme YAM à travers plusieurs études a montré des résultats significatifs en termes de réduction de l'incidence de la dépression modérée et sévère, des tentatives de suicide et des pensées suicidaires sévères. Une étude menée sur 11 110 adolescents dans 168 écoles de dix pays européens a démontré des améliorations notables des indicateurs de santé mentale un an après l'intervention. Une autre étude réalisée en Suède sur plus de 10 000 élèves a confirmé ces résultats en observant une diminution des idées suicidaires, des comportements auto-agressifs et des symptômes dépressifs et anxieux. L'impact était particulièrement marqué chez les filles en termes d'amélioration de la confiance en soi et du climat en classe[7].

Conclusion

Le suicide chez les adolescents demeure un défi majeur de santé publique. L'identification précoce des facteurs de risque, l'évaluation rigoureuse du danger et une prise en charge adaptée sont essentielles pour prévenir les passages à l'acte. Il est impératif de ne jamais banaliser les idées suicidaires et d'assurer un accompagnement personnalisé aux jeunes en détresse. L'implication des familles, des professionnels de santé et du milieu scolaire joue un rôle déterminant dans la prévention et la réduction du risque suicidaire chez les adolescents. À travers une approche globale et concertée, il est possible d'offrir un soutien efficace et de prévenir des drames évitables.

---

[6] S. Broussouloux, Y. Gallien, A. Fouillet, C. Mertens, F. Chin, G. Cassourret, « Évaluation d'efficacité de VigilanS de 2015 à 2017, dispositif de prévention de la réitération suicidaire », Saint-Maurice, Santé Publique France, 2023 sept., p. 7. (Études et enquêtes).

[7] D. Wasserman, C.W. Hoven, C. Wasserman, M. Wall, R. Eisenberg, G. Hadlaczky, I. Kelleher, M. Sarchiapone, A. Apter, J. Balazs, J. Bobes, R. Brunner, P. Corcoran, D. Cosman, F. Guillemin, C. Haring, M. Iosue, M. Kaess, J.-P. Kahn, V. Carli, (2015), « School-based suicide prevention programmes: the SEYLE cluster-randomised, controlled trial », *The Lancet* 385, 1977, p. 1536-1544.

15 novembre 2024

Psychogériatrie et nouveaux défis, pour repenser l'avancée en âge et la qualité de vie de nos aînés

Marie-Christine GÉLY-NARGEOT
Neuropsychologue
Professeur des universités, université Paul-Valéry, Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, soin, vieillesse, vieillissement, psychogériatrie, qualité de vie, vulnérabilité, santé mentale, déclins cognitifs, dignité, respect, autonomie, défis.

RÉSUMÉ
La vieillesse est un état complexe et singulier. Avec la longévité, elle pose des défis inédits en termes de soins et de santé. La psychogériatrie s'efforce d'y répondre, afin de préserver le bien-être et la qualité de vie des aînés. Car vieillir est une tâche exigeante, empreinte de fragilités, de vulnérabilités, qui mènent aux déclins, même si des facteurs de protection et des mécanismes d'adaptation participent à les atténuer. Mais la société qui célèbre la longévité, accepte-t-elle d'en assumer les conséquences humaines et sociales ? de soutenir cette réalité davantage que de la nier ? La psychogériatrie a le devoir de penser cet indicible. Elle se doit de redéfinir les contours de la vieillesse, de promouvoir l'autonomie pour réduire la vulnérabilité et renforcer la dignité des aînés, de former les aidants à l'empathie professionnelle, de mieux soutenir les besoins des proches aidants.

Si soulever le rideau est un acte de curiosité chez l'enfant, pour l'adulte, soulever le voile devient une parabole bien différente. Elle nous invite à aller au-delà de nos peurs, de nos croyances, qui obscurcissent la vision de notre propre essence, elle est l'acte du désir de savoir et de comprendre. Interrogée sur son œuvre existentialiste, *La Vieillesse* (1970), Simone de Beauvoir en disait : « Quand je dis que je travaille à un essai sur la vieillesse, le plus souvent on s'exclame : quelle idée ! Mais vous n'êtes pas vieille ! Quel sujet triste… ». Elle répondait alors : « Voilà justement pourquoi j'écris ce livre : pour briser la conspiration du silence… ». Pour Simone de Beauvoir, la vieillesse fut à la fois le lieu de réflexion sur la condition humaine et celui de son engagement contre la marginalisation des personnes par la société. Réduire la personne âgée à un statut d'« autre » social, c'est la placer dans une forme d'invisibilité et d'exclusion, c'est lui dénier son humanité et sa subjectivité. Voilà pourquoi je tiens à remercier les organisateurs du colloque « Soigner » d'avoir accordé une place à la Personne âgée et à la Psychogériatrie au sein de cet événement.

La vieillesse est parfois qualifiée de *terra incognita* (« terre inconnue »), car, bien qu'elle s'inscrive naturellement dans le cycle de la vie, elle reste jalonnée d'inconnues et d'incertitudes, rendant son expérience singulière et imprévisible. Ce que l'on sait, c'est que la vieillesse représente un « état », inscrit dans un moment spécifique de l'existence (cycle existentiel) caractérisé par une dispersion considérable des trajectoires individuelles de vie. La vieillesse relève également d'une construction politique et sociale. Son seuil est défini, de manière arbitraire en France, par l'âge de départ à la retraite. Le jeune retraité bascule ainsi dans la terminologie « être âgé » qui couvre en effet un spectre étendu, de 65 à 95 ans et au-delà, englobant ainsi des réalités contrastées.

Le vieillissement, quant à lui, est un « processus », dynamique et continu, il s'amorce dès la naissance et se déploie tout au long de l'existence. Il dépend d'une multitude de facteurs bio-psycho-sociaux et de mécanismes variés (vasculaires, estime de soi, isolement, etc.) qui interagissent en permanence tout au long de la vie, et qui en façonnent son évolution. Le vieillissement réfère donc à un processus à la fois composite et dynamique, fortement hétérogène et singulier, rendant impossible toute généralisation. Il n'existe pas un modèle unique de personne âgée : il y a autant de façons de vieillir qu'il y a d'individus.

Enfin, nous assistons actuellement à une véritable révolution démographique, marquée par une augmentation inédite du nombre de personnes âgées nées après-guerre (baby-boom) et un allongement spectaculaire de l'espérance de vie. En 1955, l'espérance de vie était de 70 ans, elle est aujourd'hui de 83 ans (tous sexes confondus). Cet allongement de la longévité transforme en profondeur les besoins en santé, il amplifie la demande de soins et laisse émerger des défis inédits pour nos systèmes de santé.

En réponse à ces besoins, est née une nouvelle discipline : la Psychogériatrie. Si le sort des personnes âgées a fait l'objet de nombreux écrits depuis l'Antiquité grecque et romaine (Hippocrate, Platon, Aristote…), il faut attendre les années 1970-80 pour que leurs besoins en matière sanitaire et sociale soient pleinement reconnus. Discipline récente, la psychogériatrie réunit psychologues, psychiatres, gériatres, afin d'étudier et de prendre en charge les troubles mentaux, émotionnels, cognitifs et psychosociaux, affectant les personnes âgées, avec pour objectif ultime d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie.

La qualité de vie est un concept multidimensionnel, qui englobe l'ensemble des aspects de l'existence d'une personne, ainsi que la perception qu'elle a de sa place dans le monde et la vie, en regard à ses objectifs, attentes, normes et préoccupations. La qualité de vie est modulée par différents facteurs, entre autres, l'état de santé physique et psychologique, la qualité des relations sociales, la précarité. Or, ces mêmes éléments sont également reconnus comme des facteurs de vulnérabilité chez les personnes âgées. La santé mentale, émotionnelle et cognitive des aînés repose donc sur un équilibre fragile et instable, conditionné par l'accumulation progressive de ces vulnérabilités. Cet état clinique, conceptualisé sous le nom de « syndrome de fragilité », se caractérise par une diminution des réserves physiologiques et une altération des mécanismes d'adaptation de l'organisme. Il a pour effet de rendre la personne âgée plus vulnérable aux agressions et aux stress externes. Le syndrome de fragilité constitue ainsi une phase intermédiaire entre le vieillissement normal (physiologique) et la perte d'autonomie, pouvant conduire à des complications telles que des chutes, des hospitalisations, une dégradation cognitive ou encore un décès prématuré.

Toutefois, il convient de rappeler que la vieillesse est un nouvel âge de vie aux multiples nuances, marqué certes par des pertes et des vulnérabilités, mais aussi par de remarquables capacités d'adaptation. Une étude récente révèle que certaines personnes âgées de 80 ans présentent quelques capacités physiques et intellectuelles comparables

à celles de jeunes adultes de 20 ans. Cela signifie que pour elles, la qualité de vie peut demeurer pleinement préservée ; pour d'autres, plus vulnérables, ce ne sera malheureusement pas le cas. Cette disparité des trajectoires s'explique par la présence de facteurs de protection, qu'ils soient génétiques, liés au mode, au style, à l'hygiène de vie, à la qualité du support social, ou encore à l'éducation. Ces facteurs de protection, façonnés tout au long de l'existence, nourrissent des réserves (qu'elles soient physiques, cognitives, émotionnelles ou sociales) qui constituent le socle de mécanismes compensatoires. La personne âgée peut ainsi y puiser, au besoin, pour atténuer les effets des déficits liés à l'âge. L'hétérogénéité de la qualité de vie de nos aînés s'explique également par des processus adaptatifs pour faire face aux vulnérabilités, aux changements, aux stress et aux défis générés par leur environnement. Ces processus permettent de maintenir un équilibre interne (homéostasie) tout en s'ajustant aux exigences externes (physique, émotionnelle, sociale ou cognitive).

La résilience y tient une place centrale, elle constitue un processus dynamique par lequel l'individu mobilise ses ressources pour s'adapter aux épreuves inhérentes au vieillissement. Elle ne se réduit pas à une simple capacité de résistance aux pertes liées à l'âge mais elle implique une profonde reconfiguration psychologique, pour donner du sens et mieux accepter les transformations du corps, les bouleversements identitaires et les modifications cognitives et sociales. La résilience se construit à travers l'expérience de vie, le renforcement de la capacité à réguler ses émotions et la préservation de son bien-être psychologique. L'ensemble de ces mécanismes permet aux personnes âgées de réinterpréter les pertes fonctionnelles et sociales, non comme des ruptures irrémédiables, mais comme des transitions pouvant ouvrir de nouvelles formes d'épanouissement. Il en est ainsi de la « gérontotranscendance » qui repose sur un changement de perspective. Chez les personnes âgées, l'importance accordée aux préoccupations matérielles et aux ambitions diminue, au profit d'une quête de sens, voire d'une spiritualité et d'une meilleure acceptation de la finitude. Des études en psychologie positive évoquent également le « biais de positivité » ou encore le « paradoxe de satisfaction », selon lesquels les personnes âgées ont tendance à privilégier les souvenirs et les expériences émotionnellement gratifiantes, contribuant ainsi à leur bien-être malgré les pertes. Ces éléments leur permettent d'orienter de façon sélective leur attention vers des objectifs émotionnels positifs et d'accorder davantage de vigilance aux expériences qui renforcent leur équilibre psychologique et leur satisfaction de vie. L'explication en est simple : avec l'avancée en âge, le temps devient compté. Il devient alors naturel de privilégier la quête d'émotions positives, de gratifications immédiates et de s'orienter vers des relations significatives, favorisant des échanges empreints de bienveillance. Ainsi, en accordant davantage d'attention aux expériences qui nourrissent leur bien-être émotionnel, les aînés développent une remarquable aptitude à préserver leur équilibre psychologique. Ces facteurs de protection et de résilience jouent ainsi un rôle essentiel dans la modulation de leur qualité de vie, illustrant ainsi toute la complexité et la richesse du vieillissement.

Cependant, il est indéniable que l'avancée en âge entraîne, de manière naturelle et physiologique, un déclin objectif des aptitudes des aînés, qu'il soit structurel, fonctionnel ou socio-environnemental. « Ô rage ! Ô désespoir ! Ô vieillesse ennemie ! N'ai-je donc tant vécu que pour cette infamie ? » (Corneille, *Le Cid*, monologue de Don Diègue). Sur le plan cognitif, ce déclin résulte d'une vulnérabilité structurelle du cerveau, localisée au niveau de la région la plus exposée à la perte neuronale : le cortex préfrontal. Cette région cérébrale est préférentiellement impliquée dans le traitement des informations émotionnelles et cognitives. Elle joue ainsi un rôle fondamental dans le fonctionnement exécutif et la régulation émotionnelle, deux processus essentiels pour une adaptation efficace aux exigences de l'environnement. Le fonctionnement exécutif regroupe un

ensemble de capacités indispensable pour s'adapter aux situations nouvelles, inhiber des réponses inappropriées et coordonner efficacement les actions dirigées vers un objectif. La régulation émotionnelle, quant à elle, désigne la capacité à moduler ses émotions de manière adaptée selon les contextes sociaux et personnels. Elle permet de maintenir un équilibre affectif en s'ajustant aux événements de la vie, favorisant ainsi le bien-être psychologique et la résilience face au stress. Avec l'âge, l'altération du cortex préfrontal impacte ces deux fonctions clés. Cela peut entraîner des difficultés dans la gestion des émotions, l'adaptation aux changements et la mise en œuvre de stratégies cognitives complexes. Ce déclin cognitif génère également une série de plaintes plus ou moins bruyantes. La plainte la plus importante porte sur la mémoire. Dès la quarantaine, de légers troubles mnésiques peuvent apparaître ; ils se manifestent par des difficultés à retenir les noms propres, égarer des objets, suivre plusieurs conversations à la fois, penser à transmettre des messages, aller chercher un objet dans une pièce quand on oublie ce que l'on est venu y faire, etc. Cette symptomatologie n'est en rien inquiétante, même à un âge plus tardif, elle s'inscrit dans le vieillissement normal connu sous le nom de « Déclin Cognitif Subjectif » (DCS). La question qui se pose est la suivante : pourquoi se plaint-on autant de sa mémoire ? Selon les psychologues, cette plainte subjective est à entendre comme une forme de « porter plainte », où s'exprime la difficile acceptation du vieillir. Elle traduit la vulnérabilité psychique de la personne âgée et son difficile travail de deuil de ne plus pouvoir faire ou agir comme autrefois. Le vieillissement et ses avatars rappellent au sujet que, si l'envie de faire n'a pas d'âge, les moyens de sa réalisation en ont un. La plainte mnésique de la personne âgée est donc la double expression de l'incomplétude, du manque et celle de sa vulnérabilité dans une culture qui prône le jeunisme, l'exigence et la performance.

Depuis l'Antiquité, des penseurs tels qu'Aristote, Descartes ou Nietzsche ont interrogé les relations entre le cerveau et l'esprit, contribuant à forger une vision presque mystique et sacralisée du cerveau. Au fil des siècles, ce dernier a été intrinsèquement lié à des concepts transcendants tels que la conscience et l'identité, conférant à la mémoire un rôle central dans la définition même de l'humanité. Ainsi, toute atteinte ou altération mnésique est perçue comme une menace directe sur l'intégrité du sujet, bien au-delà de la simple difficulté à se souvenir. De surcroît, « ce n'est que par la mémoire que nous sommes un même individu pour les autres et pour nous-mêmes » écrivait Diderot. La mémoire est donc garante de notre histoire, de notre identité, de notre intégrité et nous offre la continuité du soi. Cette place centrale de la mémoire humaine est inscrite pleinement dans son étymologie. Dans la mythologie grecque, Mnémosyne (du mot grec *mnēmē*), était la déesse de la mémoire et de ses amours avec Zeus, naquirent neuf filles : les Muses. Mnémosyne est donc la mère symbolique, à l'origine des différentes formes d'art et de savoir. En tant que filles de la mémoire, les Muses incarnent les diverses facettes de ce que la mémoire transmet au fil du temps : la culture, l'histoire, l'art, la science et la pensée, garantissant leurs perpétuations à travers le temps. Voilà pourquoi la mémoire est aussi importante et pourquoi la perdre revient à se perdre aussi.

Enfin, l'allongement de l'espérance de vie soulève des défis inédits pour les sociétés contemporaines. Cette transformation démographique ne saurait se réduire aux seules considérations biologiques et psychologiques du vieillissement individuel ; elle interpelle l'ensemble des structures sociales et institutionnelles, depuis les politiques publiques jusqu'aux systèmes de santé, en passant par les dispositifs de prise en charge et l'organisation du travail. Elle remet en question la viabilité des modèles de protection sociale, l'adaptation des infrastructures et des services, ainsi que la place réservée aux aînés dans nos sociétés. Plus spécifiquement, la psychogériatrie contemporaine se trouve confrontée à des enjeux inédits, qui transcendent largement la seule dimension soignante

de la vieillesse. Elle interroge la capacité des politiques publiques à répondre de manière adaptée aux besoins d'accompagnement des seniors et de leur entourage, tout en s'interrogeant sur les évolutions nécessaires pour garantir une prise en charge à la fois équitable, efficiente et respectueuse de la dignité de chacun.

Quels défis doit-elle relever pour ne pas réduire la personne âgée à un simple objet de soin ? Notre société, qui célèbre la longévité comme un progrès, est-elle véritablement prête à en à en assumer pleinement les implications humaines et sociales ? Accepte-t-elle de faire face à cette réalité, ou préfère-t-elle l'ignorer plutôt que de l'affronter et de la traiter avec la responsabilité qu'elle exige ?

Sur le plan conceptuel, l'une des interrogations les plus débattues demeure : qu'est-ce qu'une personne âgée normale ? Si l'on définit la normalité par l'absence de toute altération physique ou mentale, alors, au-delà de 70 ans, aucun individu ne saurait pleinement répondre à cette exigence. Une telle approche pose ainsi la question des critères à retenir pour qualifier le vieillissement « normal », et interroge la pertinence d'une conception strictement biomédicale de la santé dans l'avancée en âge. Face à cette impasse, la normalité chez les personnes âgées se définit, en psychogérontologie, selon une approche psychométrique fondée sur une distribution statistique des performances cognitives et physiques au sein de cette tranche d'âge. Cette perspective considère que la normalité correspond à ce qui est le plus fréquemment observé au sein du groupe des aînés. Ainsi, chez les individus âgés, la norme ne se définit plus en opposition à la pathologie, mais par ce qui se rencontre dans la majorité des cas, avec, de part et d'autre de cette norme (la moyenne) les variations inhérentes au processus de vieillissement. Cette nouvelle approche de la normalité conduit à repenser l'âge de la vieillesse, car l'allongement significatif de l'espérance de vie impose une redéfinition des frontières du vieillissement. Aujourd'hui, l'on estime qu'un sujet de 75 ans présente les mêmes performances qu'un sujet âgé de 65 ans, né en 1955. Continuer à penser que l'on est « vieux » à partir de 62 ans (âge de la retraite) est un non-sens absolu. Pour les psychogérontologues, si tant est que l'on puisse le généraliser, ce phénomène hautement subjectif est évoqué par la terminologie de 'jeune senior' pour les 60-75 ans ; de 'senior' pour les 75-90 ans ; de 'grand senior' (le quatrième âge) pour les 90 ans et plus. À l'évidence, il ne s'agit plus d'une simple affaire d'âge pour être « vieux ». Cela renvoie davantage à une dynamique personnelle et collective : comment une société soutient-elle ses aînés pour leur permettre de rester actifs et inclus ? Comment chaque individu négocie-t-il les transitions de sa vie, entre sa santé, ses relations aux autres et le sens de sa propre existence ? La réponse varie pour chacun et pour chaque génération, et mériterait une réflexion sociétale plus approfondie.

Il devient également nécessaire d'affiner les critères diagnostics cognitifs des troubles neurocognitifs. La classification des troubles neurocognitifs (TNC) pose plusieurs défis, à la fois sur le plan clinique, scientifique et sociétal. Ces difficultés sont mises en exergue par les avancées spectaculaires des neurosciences qui pointent les limites des systèmes actuels de classification nosologique, et par l'hétérogénéité des manifestations des troubles pour une même entité nosographique. Le défi réside également dans le fait que cette classification des TNC se situe à la croisée de besoins cliniques, d'exigences scientifiques et de considérations éthiques. Ceci rend son élaboration complexe et délicate et, tant qu'il y aura cet amalgame, la manière dont ces troubles seront compris, diagnostiqués et traités demeurera parfois insatisfaisante.

Autre défi : penser l'impensable et l'indicible. À titre illustratif, en 1980 l'espérance de vie d'un patient atteint de trisomie 21, était de 25 ans. Actuellement elle est de 60 ans. En 40 ans, ces sujets ont gagné 40 ans d'espérance de vie, et pourtant personne n'avait anticipé le fait qu'ils puissent aussi avoir le droit de vieillir. De ce fait,

la prise en charge du vieillissement des troubles neurodéveloppementaux est encore particulièrement lacunaire, car elle n'a pas été anticipée (manque de services appropriés aux personnes handicapées vieillissantes, préoccupations quant à leur prise en charge future, notamment après le décès de leurs parents pour les plus jeunes, etc.). En juin 2024, l'organisation d'un colloque international à Montpellier sur le thème du « Vieillissement des Pathologies Psychiatriques », (Dr. S. Miot & Pr. M.-C. Gély-Nargeot pour la « Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la Personne Âgée »), a attiré plus de 500 psychogérontologues – phénomène rare pour ce type de colloque. Il faut y voir l'attrait scientifique pour cette problématique contemporaine novatrice, peu souvent débattue, traitée, non anticipée, pensée et réfléchie dans la majorité des pays occidentaux. La question centrale qu'ouvre ce constat est la suivante : nos systèmes de santé, la société, sont-ils prêts à prendre soin de ces aînés atypiques et particuliers, de plus en plus nombreux ? En creux, se pose la question fondamentale d'une prise de conscience collective sur la nécessité éthique de reconnaître enfin pleinement la dignité et les droits des personnes âgées, en particulier de celle des plus fragiles, porteuses de maladies mentales.

Depuis les premiers philosophes stoïciens romains, à l'instar de Sénèque, la dignité est indissociable de la raison et de la maîtrise de soi. Dans *Fondements de la métaphysique des mœurs* (1785) et *Critique de la raison pratique* (1788), Emmanuel Kant approfondit le concept de dignité, en l'ancrant dans l'autonomie et la rationalité de l'être humain, faisant de celle-ci une valeur intrinsèque et inaliénable qui implique que chaque personne doit être traitée comme une fin en soi et jamais comme un simple moyen. Arthur Schopenhauer, dans *Le monde comme volonté et comme représentation* (1819), établit la relation entre la dignité humaine, la compassion et la souffrance, soulignant que la reconnaissance de cette dernière est essentielle pour agir avec bienveillance. Cette perspective est prolongée par Emmanuel Levinas, dans *Éthique et infini* et *Totalité et Infini* (1982), pour lequel la dignité réside dans la responsabilité inconditionnelle que nous avons envers autrui. Il ancre ainsi la dignité dans l'éthique de l'altérité, où chaque individu est infiniment responsable de la vie et de la dignité de l'autre. Dans *Origines du totalitarisme* (1951) et *Condition de l'homme moderne* (1958), Hannah Arendt explore comment la dignité humaine est liée à la reconnaissance de l'individu dans l'espace public et politique. Elle soutient que la perte de la dignité survient lorsqu'un individu est dépossédé de ses droits et exclu de la communauté politique, ce qui mène à l'invisibilité sociale et à la privation de sa reconnaissance humaine. Dans son œuvre *Soi-même comme un autre* (1990), Paul Ricœur propose une éthique du respect de soi et de l'autre, où la dignité est à la fois une valeur morale et une dimension de la justice. Pour Ricœur, la dignité implique le respect de l'intégrité morale et l'attention à la vulnérabilité humaine. Les apports et la richesse de ces œuvres doivent nous inspirer pour tracer des pistes de réflexions afin d'inscrire davantage le soin et l'accompagnement de la personne âgée dans le droit au respect de sa dignité.

L'approche individualisée et personnalisée, développée actuellement, tente d'en être l'une des réponses. L'individualisation de la prise en charge des personnes âgées repose sur une approche centrée sur leurs besoins spécifiques, leur histoire de vie et leurs vulnérabilités uniques. Toutefois, pour la mettre en œuvre efficacement, plusieurs défis doivent être surmontés. Celui de renforcer la mise en place d'outils d'évaluation plus sensibles, permettant une approche plus fine et individualisée du vieillissement. Celui de rendre les parcours de soins plus modulables et mieux coordonnés entre les différents professionnels de santé. De lutter contre l'âgisme et les stéréotypes qui uniformisent l'image du vieillissement et limitent les possibilités d'adaptation de la prise en charge. De développer une approche du soin et de l'accompagnement, fortement embolisés par la santé

et la maladie, en associant davantage les Sciences Humaines et Sociales. Cela implique une transformation structurelle du système de santé et de l'accompagnement psychosocial, et l'enjeu est de construire un modèle plus souple, plus humain et plus anticipatif, permettant à chaque individu de vieillir dans la dignité et selon ses propres choix.

Cela nous incite également à placer l'autonomie comme un véritable objectif de soins afin de prévenir et de lutter contre les vulnérabilités et renforcer le droit à la dignité des aînés. Notamment en institution, où l'autonomie est davantage considérée comme un état figé, et non comme un objectif dynamique du soin, l'uniformisation des protocoles médicaux et des solutions d'accompagnement ne correspondant pas toujours aux besoins réels des aînés. La faculté de prendre des décisions, même partielles, sur sa propre vie y est bien souvent réduite. La capacité à exprimer ses préférences et à conserver un sentiment de contrôle sur son existence est diluée dans le collectif. Ces manques d'implication dans la gestion du quotidien et de reconnaissance d'une certaine autonomie (choix des repas, des horaires, des activités) réduisent singulièrement chez nos aînés leur sentiment d'utilité et de dignité. Permettre aux aînés institutionnalisés de rester acteurs de leur propre vie éviterait cette passivité imposée, assimilable à une négation de leur humanité. Mais là encore, c'est toute une réorganisation des soins qu'il faut envisager, soutenir la personne plutôt que de la remplacer, la laisser choisir davantage que de décider et de faire à sa place.

Pour les soignants, les défis à relever pourraient être ceux d'une formation académique généralisée à l'empathie professionnelle. Cette dernière implique, de la part du soignant au contact d'une personne âgée vulnérable, à développer une écoute active en l'absence de tout jugement, de percevoir et de comprendre ses émotions, ses besoins et ses ressentis. Mais également apprendre à se mettre à la place de son patient, mais sans s'y identifier totalement, sans s'y projeter émotionnellement, afin qu'il ne se laisse pas envahir par les émotions d'autrui. Dans ce dessein, le soignant doit savoir maintenir une distance émotionnelle appropriée, afin de ne pas ouvrir l'espace de la confusion entre lui et son patient, tout en restant authentiquement bienveillant et disponible. L'empathie professionnelle se distingue ainsi de l'empathie spontanée en ce qu'elle est maîtrisée, régulée et encadrée par des exigences éthiques et professionnelles.

Au sein du système de soin, il serait nécessaire de prendre en compte les conflits majeurs de valeurs et de sens chez les soignants. Ces derniers ont choisi de travailler auprès des personnes âgées, mûs par des objectifs humains, or, sous l'effet des politiques économiques actuelles, la pression est davantage mise sur des objectifs comptables. Ce grand écart de valeur génère un manque cruel de sens au travail, et contribue à l'abandon de leur poste par grand nombre de soignants. Ceci explique l'important *turn-over* des soignants en gériatrie.

Enfin, la problématique des aidants met en exergue un problème récurrent. Ces aidants, renfort invisible d'un système de santé en pleine récession, ne sont que 15 % à accepter les services d'aides proposés, alors qu'ils sont pourtant épuisés. Une étude que nous avons menée antérieurement montre que nous, les soignants professionnels, nous inscrivons le soin dans « le soin idéal ». Notre prise en charge est fondée sur des protocoles validés, selon une approche rationnelle et objectivable, une gestion du risque minimisant les complications, tout en étant intégré dans une logique institutionnelle du soin. En bref, en tant que « sachant », qu'expert, nous pensons savoir ce qui est bon pour le patient. Alors que, pour les proches aidants, le soin s'inscrit dans une tout autre perspective. Les aidants familiaux privilégient « l'idéal de soin », sous un prisme plus intuitif, subjectif et relationnel, où la qualité de la relation prime sur les aspects médicaux. Le lien affectif est central, l'objectif n'est pas seulement de soigner, mais d'être également dans la proximité affective pour réconforter et accompagner. L'idéal

du soin pour les aidants familiaux est donc un soin empreint d'affection et de proximité qui repose sur une approche relationnelle intime, adaptée aux préférences du proche. Comment combler ces hiatus – rigueur *vs* intuition, rationalité *vs* flexibilité, professionnalisme *vs* affectivité, soigner *vs* réconforter ? Comment concilier ces deux visions mises en tension afin de proposer aux proches aidants des services d'aides acceptables pour, par exemple, leur éviter un *burn-out ?* Cela suppose de savoir dépasser, de part et d'autre, cette vision dualiste pour co-construire ensemble un modèle hybride et intégré du soin. Il s'agit de reconnaître la complémentarité des rôles, de renforcer la coopération autour du prendre soin, d'établir une véritable alliance thérapeutique pour le bien-être de la personne soignée. Il est donc nécessaire de changer de dialectique ; dans ce dessein, on pourrait envisager de soigner selon une approche experte et raisonnée tout en intégrant davantage le vécu du patient, les aidants dans le parcours de soin et en donnant aux soignants les moyens logistiques et humains pour cela. Au fond, passer d'un soin normalisé humaniste à un soin sur mesure, c'est à cette condition que le soin peut pleinement répondre aux attentes et aux besoins des personnes âgées, tout en préservant leur autonomie, leur bien-être et leur dignité.

En conclusion, la psychogériatrie doit être un pivot pour penser le vieillissement autrement. La vieillesse, avec sa complexité et sa singularité, interroge profondément nos sociétés contemporaines. Alors que la longévité est célébrée comme une avancée, elle implique des défis humains, médicaux et sociaux que nous ne pouvons plus ignorer. Mais cette responsabilité ne peut être celle des seuls soignants. Elle engage la société dans son ensemble, qui doit cesser de fuir cette réalité et accepter d'y répondre avec empathie et engagement. Il s'agit non seulement de redéfinir les contours de la vieillesse, mais aussi de l'inscrire dans une réflexion collective, où elle ne serait plus perçue comme un fardeau, mais comme une étape de vie à accompagner avec respect et humanité. L'objectif ultime est de promouvoir une culture du soin plus inclusive et bienveillante, où l'individualité du patient est respectée, où les aidants sont considérés comme des partenaires essentiels et où les soignants peuvent exercer leur métier dans des conditions favorisant un accompagnement de qualité.

BIBLIOGRAPHIE

ARENDT Hannah, *Condition de l'homme moderne*. Paris, Gallimard, collection Folio Essais, 1994 (réédition).

ARENDT Hannah, *Les Origines du totalitarisme.* Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, 2002 (réédition).

KANT Emmanuel, *Critique de la raison pratique.* Traduction de François PICAVET, révisée par Olivier TINLAND. Paris, Flammarion, collection GF, 2017.

KANT Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs.* Traduction et introduction par Alain RENAUT. Paris, GF-Flammarion, 1993.

LEVINAS Emmanuel, *Éthique et infini. Dialogues avec Philippe Nemo*. Paris, Fayard, 1982.

RICŒUR Paul, *Soi-même comme un autre*. Paris, Éditions du Seuil, 1990.

SCHOPENHAUER Arthur, *Le Monde comme volonté et comme représentation.* Traduction et notes par Albert BUGUET. Paris, Gallimard, collection Tel, 2009.

↑

TdM

15 novembre 2024

Autonomie ou dépendance ? La coordination des soins chez la personne porteuse de handicap

Olivier JONQUET
Professeur émérite de la Faculté de médecine de Montpellier
Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, autonomie, dépendance, handicap, coordination des soins.

RÉSUMÉ
Une situation de handicap est souvent assimilée à une perte d'autonomie. L'expérience montre que la mise en œuvre d'une politique prenant en compte la globalité du problème, non seulement médical mais surtout matériel et social, permet à des personnes parfois lourdement handicapées de faire des choix et de donner un sens à leur vie. C'est leur volonté. Ce doit être celle d'un système d'accompagnement coordonné et sans cesse réajusté.

Pour un esprit commun, une personne porteuse de handicap a une autonomie réduite, amputée, abolie. Certes son action, ses capacités physiques peuvent être diminuées, mais sa volonté, ajoutée à un entourage motivé et ajusté à la situation, permet de surmonter le handicap. Mais ne sommes-nous pas tous handicapés ?

D'autre part, parler d'autonomie ne se focalise pas sur la capacité physique. La volonté, l'enthousiasme, la force de caractère en font partie. D'ailleurs par nature, nous ne sommes pas des êtres isolés, indépendants autonomes. Nous sommes tous des êtres sociaux, dépendants les uns des autres, certes à des degrés divers, mais nous le sommes.

Cet été 2024, lors des Jeux Paralympiques, n'avons-nous pas été émerveillés, n'avons-nous pas vibré en voyant tous ces athlètes, certains lourdement handicapés, accomplir des exploits que nous-mêmes serions incapables de réaliser ?

Ne serait-ce qu'un instant avons-nous réfléchi sur leur parcours où se conjuguent :

- un handicap de naissance ou acquis, parfois au décours d'un accident grave avec son retentissement personnel, familial, professionnel, social ;
- une force de caractère nécessaire pour aller au-delà de la limite, s'adapter, contourner les barrières physiologiques, psychologiques que constitue leur état, dépasser leurs limites physiques pour pratiquer un sport, le pratiquer en compétition, de surcroît en compétition de haut niveau international ;
- le nombre d'intervenants nécessaires à la coordination fluide de l'ensemble des activités de leur vie quotidienne, leur entraînement, leur insertion sociale pour permettre à ces athlètes d'arriver à ce niveau de performance exceptionnel ?

Nous ne voyons, ou même nous n'avons une intuition que sur une infime portion émergée de cet iceberg.

Revenons au titre : *Autonomie ou dépendance ? La coordination des soins chez la personne porteuse de handicap.* Chaque terme de ce titre pourrait faire l'objet d'un colloque. Je ne vais pas disserter sur une nième manière d'envisager la manière de gérer cet oxymore apparent qui consiste à considérer l'autonomie chez une personne porteuse d'un handicap, *a priori* considérée comme dépendante. Elle l'est, bien sûr. Mais comme nous tous. Tout dépend du système de référence. Je vais essayer de vous faire part d'une expérience, la mienne, de plus de quarante ans d'activité au sein d'un service de réanimation dont la culture, au-delà de la prise en soins de malades en détresse vitale, a toujours été de prendre en compte l'accompagnement des patients porteurs de handicap préexistant ou conséquence d'un séjour en réanimation pour leur permettre de vivre et de trouver un sens à leur vie. Le séjour en réanimation a permis souvent d'éviter un décès mais au prix de séquelles parfois invalidantes (accidents de la route, accident vasculaire cérébral, aggravation d'une insuffisance respiratoire…).

Le contexte

Au début des années cinquante, venant d'Europe du Nord, une épidémie de poliomyélite antérieure aiguë a atteint la France. Cette maladie virale entraîne des paralysies musculaires pouvant s'étendre aux muscles respiratoires et déterminer une insuffisance respiratoire aiguë. Le service des maladies infectieuses, dirigé alors par le professeur Marcel Janbon a accueilli les malades atteints par la maladie dont certains souffraient d'une atteinte respiratoire. C'est le début de la réanimation à Montpellier en novembre 1955. C'était le troisième service mis en place en France après ceux de Claude Bernard à Paris et de La Croix Rousse à Lyon. Au début les malades étaient ventilés en « poumon d'acier ».

Rapidement le respirateur d'Engström a pris le relais et permis de diminuer grandement la mortalité des formes respiratoires, la faisant passer de 80% à 20%.

Une fois passée la phase aiguë de la maladie, les patients avaient des séquelles motrices : paralysies des membres, mais aussi une incapacité respiratoire entraînant la nécessité d'une ventilation, le plus souvent par trachéotomie. Ces patients étaient guéris de leur poliomyélite mais restaient rivés à l'hôpital du fait de leur dépendance à un dispositif médical. Mon patron, notre confrère, le professeur André Bertrand (1923-2009) a ainsi acheté sur ses deniers un appareil de ventilation pour installer à domicile le premier patient. Celui-ci, Michel Nègre (1937-2001), de formation scientifique, fauché par la poliomyélite en pleine préparation de concours des grandes écoles et malgré la maladie et ses séquelles, a pu poursuivre des études universitaires, est devenu un économiste reconnu et cité[1]. Il fut le premier trésorier de l'Association Pour l'Assistance Respiratoire à Domicile (APARD) que le professeur Bertrand avait créée pour permettre la poursuite de l'installation des patients dépendants d'un appareil de ventilation à leur domicile autorisant ainsi une vie personnelle, sociale, familiale, conjugale ; bref, une autonomie dans la conduite de leur vie.

De même, suivons l'exemple de Josiane Criscuolo (1937-2003) et lisons ce que dit d'elle André Miquel (1929-2022), administrateur du Collège de France et membre correspondant de notre Académie :

[1] Éric BRET, « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », *Sciences Sociales et Santé*, 2007, 25(4), p. 49-82.

> « Je venais de prendre mon poste à la faculté des lettres d'Aix-en-Provence. Mon patron, Roger Le Tourneau, me demanda si je pouvais rendre visite à une étudiante de notre département, Josiane Criscuolo, frappée de poliomyélite lors de ses vacances en Algérie, et soignée à Montpellier, où j'habitais. Je vis d'abord, dans la grande chambre que l'hôpital lui avait aménagée, le poumon d'acier, d'où émergea peu à peu, comme je m'approchais, un visage aux cheveux et grands yeux noirs. Il ne manquait à Josiane, pour compléter sa licence, qu'un certificat. Je lui donnai des cours, deux fois par semaine : elle dictait ses dissertations à une infirmière.
>
> Le Tourneau vint à Montpellier pour l'oral, et Josiane obtint sa licence. Parti pour Paris l'année d'après, je ne la vis plus que de temps en temps : elle quittait, le jour, son poumon pour un fauteuil muni d'un appareil respiratoire. Le corps rigide, avec ce visage impeccable de fierté, où les difficultés d'articulation pesaient peu à côté de la détermination du regard, elle s'essaya un temps à taper son courrier à la machine, avec une petite baguette qu'elle serrait entre ses dents. Elle fut admise au CNRS, soutint une thèse sur les discours et écrits politiques de Nasser. Je participai à son jury, devant une salle comble où se voyaient quelques notabilités, dont Georges Frêche. Plus tard, Josiane écrivit *Le Soleil brille pour tout le monde*[2], fut présidente nationale de l'association des Paralysés de France, décorée de la Légion d'honneur… »[3].

Nous pouvons faire ici une première remarque : les autorités hospitalières de l'époque s'étaient totalement désintéressées de cette situation et n'avaient pas répondu à la proposition du professeur Bertrand d'organiser, à partir de l'hôpital, la prise en soins à domicile de ces patients. Figées dans leur fonctionnement, sans vision prospective, elles considéraient que les soins à domicile ne faisaient pas partie de leurs attributions, qu'ils ne pouvaient être un prolongement de l'activité hospitalière classique.

Le fonctionnement associatif a possédé une souplesse de fonctionnement, une autonomie de gestion, qui lui ont permis d'établir des tarifs journaliers de prestations à domicile en lien avec l'Assurance Maladie.

Au cours du temps, la vaccination contre la poliomyélite a fait disparaître la maladie. D'autres affections ont pris le relais : séquelles de la tuberculose, de la silicose des mineurs du bassin d'Alès, insuffisance respiratoire par bronchopathie obstructive chronique, déformations thoraciques (cyphoscoliose), maladies neuro musculaires (myopathies, maladies de Charcot) etc… Tout cela a pu se mettre en place et se développer grâce au docteur Jacques Milane (1933-2011) qui passait ses week-ends à visiter les malades les plus dépendants. Les autres étant suivis en consultation.

Le handicap et le déficit d'autonomie ne sont pas là où l'on croit : une expérience

Le 1er décembre 1980, je prends mes fonctions de chef de clinique dans le service des Maladies Infectieuses. Le patron m'affecte dans le secteur de réanimation, le Centre d'Assistance Respiratoire et de Réanimation Médicale, où sont prises en soins les affections médicales aiguës, infectieuses (méningites, méningo-encéphalites, pneumonies graves, septicémies avec défaillances viscérales etc…), tétanos (à l'époque il y avait en permanence deux voire trois tétanos dans le service), suites compliquées

[2] Josiane CRISCUOLO, *Le soleil brille pour tout le monde,* Paris, Presses de la Cité, 1974.
[3] André MIQUEL, *Le temps se signe avec quelques repères*, Paris, Odile Jacob, 2016 p. 155-156.

d'interventions chirurgicales, décompensation d'insuffisances respiratoires chroniques, séquelles de tuberculose etc…

Au-delà de l'apprentissage des techniques de réanimation, du choc de l'accompagnement des malades et des familles, des décès, d'une vie trépidante où les nuits et les jours de présence se succédaient, j'ai expérimenté en première ligne, en responsabilité directe, les lacunes de l'enseignement de la médecine tel que je l'avais connu mais qui, malgré des améliorations, persistent.

- J'avais appris une médecine pour guérir les patients. J'ai expérimenté que, si nous les guérissions parfois, la plupart ne guérissaient pas ou, s'ils guérissaient de leur maladie (la poliomyélite en était l'exemple), d'autres problèmes survenaient, liés paradoxalement à leur survie et à leur dépendance. Notre problème était alors d'en assumer les suites et d'essayer de trouver les moyens et les structures pour leur assurer une vie la plus confortable possible.
- Au travers de la réanimation, j'ai découvert une médecine aiguë, très technique, où le diagnostic, les gestes techniques, l'évolution, les prises de décisions, la réflexion éthique sont concentrées et dans le temps et dans l'espace. Au travers de l'accompagnement des patients bénéficiant d'une assistance respiratoire à domicile, le côté technique nécessaire est indissociable, consubstantiel, de la prise en compte d'un environnement, social, familial, professionnel.
- Je n'avais pas appris à écouter. Certes, j'avais appris à interroger les malades pour préciser les *symptômes*, les ordonner dans le temps et dans l'espace pour définir un *syndrome* qui permettait d'aboutir à un *diagnostic* et définir ainsi un *traitement.*
  Cet interrogatoire était cependant plus policier que destiné à créer une relation simple et humaine. Cette étape est actuellement sautée ou réduite au minimum du fait des progrès des moyens diagnostiques biologiques et surtout liés à l'imagerie médicale qui très rapidement permet de nommer une affection ou une lésion. La relation n'en est pas plus humaine. Mon patron nous disait que tout bon médecin devait connaître bien sûr le nom, le prénom, l'âge, la profession, le statut social, le hobby de ses patients. Quand vous connaissez son lieu de vie, son village, sa passion de la chasse ou de la pêche, de la lecture, de la musique ou du cinéma, des liens de confiance s'établissent. De même, l'observation d'une table de nuit par les objets qui y sont déposés est aussi un bon moyen de connaître son patient, engager une relation non axée uniquement sur sa maladie. C'est aussi un chemin vers l'acquisition de l'*empathie* qui est à la fois un chemin et une attitude, socles d'une juste relation, d'une juste proximité dans nos rapports avec les patients, leurs proches et l'équipe de soins.
- Je n'avais pas appris à travailler en commun. Les études médicales se font dans une succession d'examens et de concours. Elles évoquent plus un parcours du combattant, plus un succédané de « Koh Lanta » qu'un vrai travail d'équipe. Et ce n'est qu'au bout de 10 ou 15 ans qu'il nous est demandé de travailler en équipe.
- J'ai appris des malades que nous pouvions mieux les soigner et les accompagner en les écoutant : « Mon malade, c'est celui qui accepte, ordinairement, de moi que je l'instruise sur ce que, seul, je suis fondé à lui dire, à savoir ce que son corps s'annonce à moi-même par des symptômes dont le sens n'est pas clair. Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un *exégète* avant de l'accepter comme *réparateur* »[4].

[4] Georges CANGUILHEM, *Écrits sur la médecine,* Paris, Le Seuil, 2002, p. 64.

Au total, c'est moi qui me retrouvais handicapé devant ces malades, ne sachant pas comment parler, échanger, avoir une attitude ajustée à une situation singulière, celle du patient en face de moi. Disons-le, je n'étais pas autonome dans une juste proximité avec mes patients.

J'ai ainsi beaucoup reçu des aides-soignants, des infirmiers, infirmières, que le Code de la Santé Publique dénomme de manière condescendante « auxiliaires médicaux ». Plus proches des malades et de leur famille, ils ont su me faire partager les manières de faire, d'aborder les situations, les malades, les familles. Et je n'oublie pas les confrères et consœurs qui se sont agrégés à l'équipe. « Un homme seul est toujours en mauvaise compagnie »[5].

La coordination des soins au long cours

Des compétences reconnues mais cloisonnement dans l'organisation des soins

- Notre système de santé, malgré des critiques, est assez bien adapté aux situations d'urgence. Cependant, un mal de tête, une douleur abdominale peuvent être anodins ou révéler la fissuration à bas bruit d'un anévrysme crânien ou abdominal. Un délai prolongé pour un rendez-vous de scanner ou d'IRM est alors susceptible de retarder un traitement chirurgical ou par radiologie interventionnelle qui éviterait des complications graves, voire le décès. Dans ces situations, au lieu de demander au patient de prendre rendez-vous par lui-même, ne serait-ce pas plus efficace et rationnel de le faire nous-même, et d'expliquer à notre correspondant spécialiste l'urgence potentielle, pour raccourcir le délai de rendez-vous ?

- Il en est de même pour les patients porteurs de handicap. Dans l'exemple du handicap respiratoire, lorsqu'un malade trachéotomisé arrive pour une raison ou une autre dans un service d'urgences, et même s'il est adressé pour une autre raison qu'une histoire respiratoire, il sera refusé dans un service de médecine classique alors qu'il vit chez lui avec son respirateur, son aide à domicile, que ce soit son conjoint ou des auxiliaires de vie.

C'est l'occasion de reconnaître ici l'importance de ces personnes qui agissent dans l'ombre. Ce sont les « aidants », qui ont été renommés « aidants familiaux » (2005) puis « proches aidants » (2015). Sans ces proches aidants, la vie à domicile de la plupart de ces patients serait impossible. Prenons un exemple : une personne porteuse d'une maladie neuro-musculaire (myopathie, maladie de Charcot…), dépendante d'une machine pour respirer et d'aides extérieures pour les gestes courants de la vie, ne peut retourner à domicile sans la mise en œuvre d'un système d'aide parfois 24h/24. Lors d'une hospitalisation, ces personnels sont souvent mal accueillis par le personnel hospitalier qui craint une intrusion dans les modalités de traitement. À condition de poser un cadre précis d'intervention, ces proches aidants sont souvent d'un grand secours dans la prise en soins d'un patient. Ils méritent une reconnaissance par les personnels soignants mais aussi par la société.

- La liaison avec la vie extra hospitalière. Des systèmes d'organisation, des filières peuvent être établis. Dans cet exposé j'ai relevé nos insuffisances. Elles ne sont pas les seules. L'administration hospitalière, outre le fait d'avoir mis du temps à considérer l'importance du domicile et de la liaison ville-hôpital, a toujours des réticences. En 1990 et au début des années 2000, nous avons élaboré un programme de formation des

[5] Paul VALÉRY, *L'idée fixe, Œuvres* II, Paris, La Pléiade, 1960, p. 275.

personnels du service dont j'avais la charge, incluant l'ensemble, de l'agent des services hospitaliers (la personne qui fait le ménage) au chef de service en passant par les secrétaires. Il m'a été répondu : « ce ne sont pas les mêmes budgets »… Le même problème s'est posé pour l'inclusion de certains malades dans la formation. Pourquoi pas ? C'est pour eux que nous travaillons. Il en a été de même avec les correspondants libéraux en ville.

C'était avant la diffusion du concept « d'éducation thérapeutique du patient » qui maintenant est répandu. Nous avons été progressivement aidés par les procédures de certification qui ont imposé l'inclusion des patients dans la réflexion pluridisciplinaire (spécialités médicales) et pluri-professionnelle (médecins, infirmiers, personnels para-médicaux et administratifs). C'est la notion de patients-experts.

La prise en soin d'une personne handicapée implique l'intervention de plusieurs types d'acteurs. Les acteurs médicaux ne sont pas les seuls. Prenons l'exemple d'un enfant atteint d'une maladie de Duchenne, ventilé par masque nasal ou trachéotomisé, de 12 à 24h par jour. Le problème n'est pas seulement le réglage des modalités de sa ventilation. Avec l'habitude, cela se fait assez facilement. Il importe surtout qu'il ait un assistant de vie scolaire, que l'établissement l'accepte dans une classe, avec les soucis de responsabilité mis en avant par le responsable de l'établissement, la mise à disposition d'un véhicule aménagé pour les trajets maison-établissement scolaire. Devenu adulte, cet enfant voudra vivre seul avec ses auxiliaires de vie, poursuivre ses études, avoir un travail et pourquoi pas une vie affective. Tout cela nécessite une organisation sans faille impliquant des dizaines d'acteurs. Un patient myopathe me disait : « je suis à la tête d'une PME ». C'était un haut fonctionnaire. Pour lui, la pire maltraitance était l'absentéisme de ces personnes qui à 7h du matin décommandaient leur venue, le bloquant à son domicile, l'empêchant d'honorer ses rendez-vous, d'assurer sa mission qui l'amenait aux quatre coins de la Région.

Certains patients veulent vivre. Si les conditions ne peuvent être remplies à domicile, l'APARD, entre autres, a ainsi créé, dans un cadre associatif, ou fusionné avec des Maisons d'accueil spécialisées (MAS), des Foyers-logements.

Depuis la loi sur le handicap de 2005, des progrès ont vraiment été faits. Cependant, beaucoup reste à faire dans la vision par le public des personnes en situation de handicap.

Enfin, l'esprit et la lettre de la loi HPST, dite de démocratie sanitaire (« c'est quand la chose manque qu'il faut y mettre le mot »[6]), voulait unifier les prises en charge. Dans notre région Occitanie, la direction de l'Agence Régionale Sanitaire qui s'occupe du sanitaire est à Montpellier, celle qui s'occupe du secteur médico-social est à Toulouse. C'est inadapté quand on connaît les besoins, la démographie dans nos régions et l'évolution des modalités de prise en soins. Un lien géographique étroit, voire une fusion de ces deux directions serait pertinent. Le contact direct entre les acteurs, leur proximité, favorisent les échanges et les prises de décisions. D'autre part, si les financements du secteur médical sont sous la tutelle des Agences Régionales de Santé (ARS), le financement du secteur médico-social est à deux voix : les ARS et le Conseil départemental, ce qui allonge la durée des arbitrages.

En conclusion

Il ne manque pas d'organisateurs pour faire en chambre des plans inapplicables. Souvenons-nous de l'usine à gaz du Parcours de santé des personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie, plus connu sous le sigle de PAERPA. Ces plans rassurent les

[6] Henry DE MONTHERLANT, *Théâtre, La reine morte* II, 1, Paris, Gallimard, La Pléiade, 1972, p. 128.

décideurs, les politiques. Ils sont inapplicables donc inappliqués et alimentent les frustrations. Il est plus difficile de trouver des personnes qui coordonnent, qui fluidifient les prises en soins en un fondu enchaîné et non par à-coups, souvent délétères ou à contretemps.

Je ne sais plus qui a dit « le malade est **au** centre du dispositif ».

Autour de lui, il y a des personnes souvent de bonne volonté au sein de structures, de bureaux qui, avant de connaître les situations toujours singulières des patients, se sont déjà organisés, ont un fonctionnement cloisonné sans lien organique avec les autres partenaires de la filière. Il faut bien le dire, c'est une tendance qui nous est naturelle et que reproduisent souvent nos modes de fonctionnement.

Cependant, le malade doit être ***le*** centre d'une organisation qui doit partir de ses besoins. C'est à l'organisation, à nos organisations, à nous (et je dis « nous » à dessein) adapter sans cesse aux besoins du malade et non l'inverse comme trop souvent.

Il faut un chef d'orchestre qui connaît les partenaires et sait comment les joindre, leur parler, en passant à travers les blocages, les filtres, de l'administration ou des personnes. Un exemple peut être donné par les coordinations de greffe, les structures de soins palliatifs, de gériatrie et certains centres de référence.

Deux tableaux sont présentés ici : *La femme à la balance* de Johannes Vermeer (1632-1675) et *La peseuse d'or* de Pieter De Hooch (1629-1684), deux peintres hollandais de Delft. Une même commande ? Ces deux œuvres ont été peintes à la même date autour de 1660 ; elles ont le même motif : une jeune femme avec, dans les mains, une balance, une table sur laquelle est posée une étoffe, devant une fenêtre éclairant la scène, un motif sur le mur du fond.

J. Vermeer. *La femme à la balance.*

https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/6/68/Johannes_Vermeer_-_Woman_Holding_a_Balance_-_Google_Art_Project.jpg

P. De Hooch. *La peseuse d'or.*

https://fr.wikipedia.org/wiki/La_Peseuse_d%27or#/media/Fichier:Pieter_de_Hooch_005.jpg

Le tableau de Vermeer emporte notre adhésion, les jeux de lumières sont subtils mettant en lumière le visage de Madone de la jeune femme enceinte, le moiré des tissus. Le fond du tableau est un *Jugement dernier*.

Le tableau de De Hooch est froid. Il n'a été que technicien, excellent certes, mais il ne nous touche pas. De Hooch n'a fait qu'appliquer une technique à la commande. Vermeer lui a donné vie.

Dans les affaires douloureuses qui agitent le débat sur la fin de vie, et qui sont d'actualité ces temps-ci, je remarque qu'elles sont la conséquence de carences dans la prise en soins des patients en situation de vulnérabilité, de fragilité, dans leur accompagnement non seulement médical, technique, social, mais tout simplement humain. Ces déficiences conduisent les patients à demander à en finir.

Cela introduit le propos de mon confrère, le docteur Philippe Barthez.

↑

TdM

15 novembre 2024

Accompagner : pourquoi, comment et jusqu'où… L'expérience d'un bénévole

Philippe BARTHEZ
Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, rencontre, présence, écoute, échange, toucher, groupe de parole, euthanasie, fin de vie.

RÉSUMÉ
L'expérience d'un bénévole pratiquant depuis plusieurs années l'accompagnement de personnes en difficultés physiques et morales ou en fin de vie.

Monsieur le Président,
Monsieur le Secrétaire Perpétuel,
Monsieur le Président de la section de Médecine,
Chers collègues et amis,
Mesdames, Messieurs,

Je tiens à remercier les organisateurs de ce colloque sur le soin pour la confiance qu'ils m'ont témoignée en me demandant de vous parler du bénévolat d'accompagnement. Sujet particulièrement d'actualité en cette période politique troublée, au cours de laquelle des discussions passionnées vont essayer de régler le devenir législatif de la fin de vie. Alors, accompagner pour un bénévole : pourquoi, comment, jusqu'où ?…

« Ce que tu fais, moi, je ne pourrais pas le faire… C'est trop dur ! ». La compréhension du rôle de l'accompagnant n'est pas évidente et ma présence aujourd'hui au sein de ce colloque sur le soin devrait, je l'espère, la faciliter. Accompagner, c'est comme prendre l'avion pour la première fois. On a peur parce qu'en fait on ne sait pas. Apprendre à accompagner c'est apprendre à ressentir les réactions induites par une rencontre gratifiante à bien des égards mais qui nécessite une formation indispensable pour l'acquis d'une technique susceptible de découvrir et d'approfondir ces sensations. Pour cela nous envisagerons : la définition, les motivations, les techniques, les résultats et le devenir de l'accompagnement.

Dès ma prise de retraite, j'ai eu envie d'accompagner, mais avant de passer à l'acte j'ai cherché la DÉFINITION des termes accompagner et bénévole. « Aller de compagnie avec quelqu'un » c'est accompagner. Quant au bénévole c'est « celui qui est ou que l'on croit favorablement disposé » mais aussi « celui qui fait une chose sans y être obligé »

et encore « celui qui fait quelque chose à titre gratuit ». C'est donc quelqu'un qui est favorablement disposé à aller de compagnie avec une personne, expression très générale qui mérite les précisions que nous allons définir par la suite.

Mais envisageons d'abord les MOTIVATIONS. Celles-ci peuvent être multiples et dépendantes de la personnalité de chacun. Je cite dans le désordre :

> Aller vers les autres, côtoyer, ne serait-ce que quelques heures par semaine, des personnes en grande souffrance physique, morale et le plus souvent les deux, se sentir utile.
>
> Apprendre un peu de psychologie tout au long de la formation.
>
> Essayer d'apprivoiser la mort en accompagnant celle des autres. Tout en sachant cependant que l'Accompagnement ne doit pas et ne peut pas être une thérapie. Se former à l'accompagnement ne peut résoudre ses propres problèmes familiaux, professionnels ou médicaux car trop attentif à soi-même, on n'est plus dans l'esprit de celui qui veut apprendre « Pour l'Autre ». Une lettre de motivation est donc nécessaire ainsi qu'un entretien avec un psychologue.

Ceci dit, quels sont les MOYENS permettant d'accéder à l'accompagnement ?

Accompagner nécessite une formation au sein d'une association. Je fais donc partie depuis une vingtaine d'années, de JALMALV « Jusqu'à la mort accompagner la vie », institution nationale ayant de nombreuses antennes provinciales. Une journée de sensibilisation réunit les candidats qui s'engagent à suivre les dix journées de formation initiale. Les sujets abordés sont traités par des psychologues et des médecins spécialisés dans les soins de fin de vie, sur des thèmes tels que :

> Relation Écoute-Échange, base incontournable de l'accompagnement,
>
> Douleurs et souffrance : savoir les entendre et même les découvrir quand elles sont morales,
>
> Les spécificités de la personne âgée.

Une fois formé et déclaré apte par les psychologues chargés de la formation, l'accompagnant peut cibler son lieu de travail proposé par l'association (hôpital, clinique, domicile). Après avoir débuté sous la houlette d'un référent chargé de l'organisation du lieu choisi, il sera tenu de suivre des séances de Formation Continue au nombre de six par an et surtout de participer tous les mois à un groupe de parole obligatoire pour ceux qui accompagnent régulièrement. Le rôle de ce groupe, composé d'un psychologue et de huit à dix accompagnants, est fondamental pour déposer l'émotionnel, analyser les comportements, évaluer la « juste distance » et partager avec l'équipe, permettant ainsi de faire un travail sur soi de l'écoute de l'autre.

Vous l'avez compris, accompagner nécessite l'acquisition de compétences régulièrement actualisées et évaluées, et si l'accompagnant reste toujours bénévole, le côté « amateur » doit laisser place à un professionnalisme appris et entretenu.

Ce qui nous amène à parler des TECHNIQUES avec en premier lieu :

La présentation

Lors d'une première rencontre, le bénévole doit se présenter au nom de l'Association qu'il représente et proposer au patient un entretien verbal ou non verbal (si l'état du malade rend la parole difficile ou impossible) sans aucun a priori religieux, politique ou philosophique. L'échange se propose d'être avant tout situé sur le plan du ressenti entre deux êtres : celui qui est aux prises avec de grandes difficultés physiques, morales ou les deux, va pouvoir s'appuyer sur celui qui lui propose de le faire. Un véritable état d'esprit se crée alors dans une relation humaine que l'on peut parfois qualifier de spirituelle.

La plupart du temps acceptée, cette proposition d'échange peut être refusée pour de multiples et très légitimes raisons (fatigue, pas envie de se raconter, présence de la famille, etc.), parfois même avec beaucoup de violence, ce qui peut représenter pour l'accompagnant, surtout en début de carrière, une souffrance non négligeable qu'il faut savoir gérer. Car ce refus violent exprime encore le « Je suis toujours là et bien vivant » du patient qu'il faut à tout prix respecter.

Le choix des patients à accompagner

Il ne peut être question de pratiquer le « porte-à-porte ». La demande d'accompagnement doit être formulée au bénévole par le malade, ses proches ou l'équipe médicale en charge des soins pour répondre à une demande exprimant le droit d'être reconnu pour soi-même avec ses besoins, ses aspirations et ses désirs. À charge pour l'accompagnant d'en assurer la dignité et l'intimité et de respecter aussi ses opinions philosophiques et religieuses en faisant preuve de discrétion et de confidentialité. Il est aussi évident mais contractuellement consigné que le bénévole est tenu au respect absolu du secret.

La présence et l'écoute

« Si vous le souhaitez, je peux passer un moment avec vous ». Être présent, c'est s'asseoir en face de l'accompagné, le regarder avec douceur mais sans compassion, lui tendre la main en lui proposant de la prendre s'il le désire… Et seulement s'il le désire. Le toucher reste cependant un élément majeur de l'accompagnement pour des personnes souvent seules, confrontées à des soins médicaux efficaces mais fréquemment douloureux, comportant une gestuelle dynamique souvent dépourvue de tendresse. Présence et toucher prennent une importance capitale quand la relation est non verbale, avec un malade incapable de parler pour des raisons pathologiques.

Mais quand la relation verbale est possible, l'écoute devient primordiale. L'accompagné va pouvoir livrer à une personne qu'il ne connaît pas et qui n'est ni un membre de sa famille, ni un soignant, ni un ami, une histoire plus ou moins complète de sa vie ou un ressenti de sa maladie qu'il ne peut ou ne veut pas communiquer à ses proches.

Pour bien écouter, le bénévole doit quitter la sympathie pour entrer dans l'empathie. Dans la sympathie en effet, nous vivons émotionnellement en nous ce que ressent l'Autre. Dans l'empathie, nous devons nous quitter nous-mêmes pour éprouver l'émotion du point de vue d'autrui. C'est donc ressentir ce que ressent l'Autre tout en essayant de rester soi-même. Cela exige un changement de perspective nous permettant d'inhiber nos propres émotions pour mieux soutenir autrui : c'est le grand défi de l'accompagnement.

À propos de l'empathie nous devons dire ici un mot des « neurones-miroirs ». Au début des années 90 un groupe de chercheurs de l'Université de Parme dirigé par Rizzolati, découvre dans l'aire F5 du cortex frontal du singe macaque des cellules ayant la caractéristique unique de se mettre en activité lorsque l'animal exécute un mouvement dans un but donné, mais aussi lorsqu'il observe un de ses congénères en train de réaliser la même action. Identiques chez les humains, ces neurones appelés « neurones miroirs » permettent chez le sujet qui observe, d'avoir la possibilité de « rejouer » ceux qui sont à l'origine de l'action dans le sujet qui est observé, livrant une approche médicale de la notion d'empathie.

Cette parenthèse refermée, revenons sur la technique d'écoute pour préciser qu'il existe des attitudes préjudiciables et des expressions favorables. En voici quelques exemples.

Attitude préjudiciable, le jugement : « Je ne suis pas d'accord avec vous … » avec pour conséquence de mettre souvent un terme très rapide à l'échange. Mais aussi le conseil : « Voici comment il faudrait procéder… », pouvant aboutir à la mise en dépendance, à l'insatisfaction, et même à la rébellion de la personne écoutée. Ou encore

l'Interprétation : « Vous avez réagi comme ça parce que… », l'échange glissant alors de la parole de l'écouté au discours de l'écoutant. Citons également l'abstention : « Je vous écoute ! ». Se taire, sans manifester aucune indication à parler, fait en quelque sorte de l'écoutant un usurpateur du statut de psychanalyste, créant chez la personne visitée une source d'angoisse ou de retrait. Et pour finir, l'effet boomerang : « C'est comme moi… », faisant basculer la personne accompagnée du rôle espéré d'écouté à celui, obligé, d'écoutant.

En ce qui concerne les expressions favorables à l'écoute, je citerai la formulation-éclaircissement : « Je crois comprendre que… ». Et également la formulation subjective : « Votre émotion est grande, elle me touche… », abattant bien des défenses pour déboucher sur un échange plus intime.

Les rapports des bénévoles avec les soignants

Les progrès techniques de la médecine au cours des dernières décennies ont fait du médecin un technicien oubliant un peu la communication oh ! combien importante avec son patient ; ils ont engendré aussi des hospitalisations plus brèves avec un moindre temps pour le lien ; et peut-être en raison même de ces progrès médicaux, un refus des soignants de voir et de parler de la mort. Jadis apprivoisée, familière, vécue à domicile entouré des siens, notre mort s'est médicalisée et se vit désormais le plus souvent à l'hôpital dans la solitude, la douleur et parfois dans l'univers froid de la réanimation.

Les accompagnants ont été d'abord considérés un peu comme des intrus donnant l'impression de vouloir s'immiscer dans les équipes soignantes qui déclaraient ne pas en avoir besoin alors qu'ils auraient pu en bénéficier personnellement dans l'exercice d'un travail tellement difficile. Il nous arrive en effet assez fréquemment d'accompagner des soignants.

Les choses ont changé et le rôle des bénévoles est maintenant reconnu, cette reconnaissance étant même officialisée par notre présence lors des séances d'accréditation dans les établissements médicaux publics ou privés.

Pour clore ce chapitre, je reprendrai le rapport de mission de la psychologue Marie de Hennezel que je cite : « Non soumis aux contraintes des soins et du service, non impliqués affectivement et émotionnellement (empathie et non compassion) les bénévoles ont le temps de s'accorder au rythme ralenti du malade, dans une relation qui n'a d'autre finalité qu'elle-même ».

La durée d'un accompagnement

La notion de temps n'existe pas dans l'accompagnement. Ce temps si précieux et si contraignant dans nos vies actives n'a pas sa place dans une relation basée sur la présence et l'écoute. Pour la bonne raison que la disponibilité du bénévole est théoriquement illimitée et que l'état de l'accompagné est variable d'un moment à un autre. Il n'y a donc aucune obligation à passer seulement quelques minutes ou plusieurs heures à côté de quelqu'un sous le seul prétexte qu'il faudrait lui apporter un quelconque soutien.

Ce qui nous permet aussi d'évoquer la *non obligation* pour un accompagnant.

Pour proposer un soutien efficace il est indispensable de se sentir en forme soi-même, parfaitement disponible pour une écoute qui pourra se révéler parfois éprouvante. Si l'on ne se sent pas prêt pour une telle rencontre, même avec des patients que l'on connaît déjà, il est préférable de « ne pas y aller », le risque étant d'être maladroit dans le comportement, le choix des mots justes, ou même d'avoir une moindre qualité de présence que l'accompagné va ressentir. De ces réflexions découle par nécessité le fait que l'on ne doit pas fixer de date précise pour une prochaine rencontre. On ne dit jamais en partant : « À lundi 15h » mais simplement « Au revoir et à bientôt » laissant ainsi une place, un intervalle de temps à la réflexion, avec la perspective d'une poursuite de la relation.

Relations du bénévole avec la famille

Disons en préambule qu'il n'est pas possible d'accompagner un membre de sa famille. La première des raisons étant le « Vécu » entre un père ou une mère et leur enfant, un frère et une sœur, une épouse et son mari. Trop d'évènements sont survenus qui rendent l'écoute difficile et le plus souvent impossible, alors que le patient voudrait confier des choses, mais pas forcément à quelqu'un ou quelqu'une qui les a déjà partagées. Seule une personne étrangère à l'intimité familiale est à même d'entendre des plaintes que l'on tairait pour ne pas bouleverser la relation familiale.

En revanche, le rôle du bénévole est aussi de soutenir le ou les membres de ces familles qui le souhaitent.

Le bénévole devant une demande d'euthanasie

Je dois dire d'abord qu'en vingt ans d'accompagnement, je n'ai rencontré que trois fois cette situation, la demande émanant d'ailleurs plus souvent de la famille ou de l'entourage proche que du patient lui-même, la fin de vie étant plus fréquemment insupportable pour les bien portants que pour les malades.

Cette demande est formulée au cours d'une rencontre dans l'intimité, d'un échange favorisé par l'accompagnement. L'écoute est ici plus que jamais primordiale et, après l'avoir entendue, l'accompagnant peut utiliser une formulation subjective du type : « Je me sens tellement attristé devant votre souffrance… » ou bien « Votre émotion est grande, elle me touche… » ou encore « Je sens que vous souffrez… ». Et après l'expression du détail de la demande (peur de la mort, angoisse d'une douleur physique trop forte, inutilité de poursuivre une existence dépourvue d'espoir) essayer d'exercer une reformulation de synthèse du type : « En d'autres termes, si je reprends tout ce que vous me dites… » ou bien : « Votre sentiment général serait donc que… », manière de fournir un « viatique », une « matière à réflexion » à celui qui vient d'être écouté ; lui montrer aussi qu'on a bien entendu sa parole et qu'on n'est pas dans l'évitement d'une discussion à ce sujet.

Dans un deuxième temps enfin, l'accompagnant peut utiliser ses propres mots pour informer le patient des possibilités médicales susceptibles de rendre une fin de vie supportable : antalgiques puissants, sédation légère… Mais aussi soutien psychologique, accompagnement… Il peut aussi évoquer la sédation profonde qui est sans retour et souvent considérée par certains comme une forme déguisée d'euthanasie, en précisant qu'elle est actuellement bien définie par la loi Claess-Léonetti : décision toujours collégiale entre le patient, s'il est conscient, ou la personne de confiance désignée qui le représente, s'il ne l'est pas, et l'équipe médicale. Décision qui respecte enfin l'intentionnalité de cette équipe, à savoir le bien-être du patient et non pas son décès, et aussi la temporalité car, si la mort peut être hâtée, elle n'est en aucun cas programmée.

Cet entretien suffit souvent à désamorcer un processus de désespoir que le malade a du mal à exprimer. Ainsi, l'acte euthanasique ne se révèle pas être la réponse pertinente à la demande parfois formulée par les malades de mettre fin à leurs jours, les soins palliatifs de fin de vie et l'accompagnement pouvant offrir une approche plus humaine.

Ainsi, vous avez sûrement compris que l'accompagnement n'est ni une simple visite ni une aide matérielle. Présence et écoute restent, avec le toucher quand il est souhaitable et possible, les atouts majeurs d'une rencontre bénéfique pour un patient en demande et le retour que nous en avons par les soignants, les proches ou l'accompagné lui-même, suffit à nous faire comprendre l'opportunité de notre intervention.

En matière de conclusion, je reste persuadé que l'avenir du bénévolat d'accompagnement, laisse une porte grande ouverte pour les personnes désireuses de pouvoir se confier, accroissant les demandes d'interventions dans le but de faciliter une fin de vie digne et humaine.

Quant à ceux qui persistent et signent l'affirmation : « L'accompagnement… C'est trop dur ! », permettez-moi de les renvoyer à des réflexions de plus en plus évoquées par les penseurs de notre société sur le sens que nous pourrions donner à notre vie et à celle de nos enfants, le manque d'idéal constaté, le poids de plus en plus lourd d'une existence confrontée à des contingences matérielles, à l'argent, aux loisirs, à la violence et à la peur. Le progrès nous apporte un confort que j'apprécie mais qui me paraît bien insuffisant s'il est dépourvu de spiritualité.

Je puis enfin vous assurer que ce bien-être de l'esprit se vit dans chaque entretien d'accompagnement, le miroir de cette rencontre dans lequel nous nous projetons nous renvoyant fidèlement une sensation de reconnaissance.

↑

TdM

15 novembre 2024

Récits de soin : médecine narrative et biographie

Pascaline ROCHER
Directrice déléguée de l'Espace de réflexion éthique Occitanie

Entretien avec Jacques Mateu, médecin membre de l'ASLM

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, biographie hospitalière, médecine narrative, récits de vie, écoute du patient, humanités médicales.

RÉSUMÉ
La biographie hospitalière et la médecine narrative sont deux approches distinctes qui mettent le récit de soi au cœur de la médecine.

Si la narrativité s'impose de plus en plus dans l'éthique clinique, c'est pour répondre à l'exigence d'accueillir la vulnérabilité. Il s'agit, par une écoute fine et sensible, de faire une place à la parole des patients qui traduisent leur expérience singulière de la maladie.

Que ce soit par un travail de compréhension de la parole de l'autre en ateliers pour apprendre à mieux écouter le patient en contexte clinique (médecine narrative) ou en invitant des personnes gravement malades à se raconter pour donner une cohérence et du sens à leur vie (biographie hospitalière) pour transmettre des choses i*n extremis*, elles s'inscrivent dans les Humanités en soin.

Jacques Mateu

Pascaline Rocher, merci beaucoup de nous accueillir ici. Si je devais vous présenter sommairement, je dirais que vous dirigez depuis 10 ans l'Espace de réflexion éthique Occitanie sur le site du CHU de Montpellier avec pour mission de promouvoir les valeurs éthiques du soin. Mais ce serait occulter une formation littéraire très poussée, des études de traductrice, assorties d'études dans le domaine des sciences du langage. Or ces domaines vous ont sensibilisée très tôt au pouvoir des mots et à l'efficacité des récits qui jalonnent, et finalement façonnent, nos existences parfois totalement à notre insu. Ces domaines vous ont d'ailleurs conduite à faire des études de biographe et vous êtes maintenant biographe hospitalière.

Malheureusement vous ne pourrez pas être des nôtres lors de ce colloque de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier dévolu au soin mais votre voix doit y être entendue – ce qui explique l'enregistrement de ce jour –, parce qu'elle est porteuse de choses importantes et très intéressantes sur les récits de soin qui sont en fait des récits des patients, on pourrait dire des récits de soi, dévolus pour certains à l'entourage des

patients et pour d'autres, dévolus aux soignants. Lorsque ces récits sont destinés à l'entourage, on parle de biographie hospitalière ; lorsque ces récits sont destinés aux soignants, on parlera de médecine narrative.

Tout d'abord, comment définiriez-vous la biographie hospitalière ?

Pascaline Rocher

C'est une démarche relativement nouvelle, expérimentée depuis une quinzaine d'années dans les établissements de soins ou à domicile, qui permet à des personnes gravement malades de faire leur récit de vie, de raconter leur histoire à un biographe professionnel pour qu'il en fasse un livre, à remettre généralement à des proches qui sont désignés par lui. Elle répond surtout à un besoin de transmission, ce qui est particulièrement crucial pour une personne en fin de vie et à une époque où la dématérialisation s'impose. On se demande donc ce qui va rester, ce qu'on va pouvoir garder de celui ou celle qui va mourir, quelle trace elle va laisser. Je pense que la personne malade se le demande d'autant plus ; il faut sauver son existence de l'oubli et lui laisser livrer sa vérité, raconter son histoire et ce qui a fait la saveur de sa vie.

Jacques Mateu

C'est finalement donner du sens à sa vie.

Pascaline Rocher

Donner du sens et une cohérence qui n'est pas forcément évidente parce que, quand on se remémore les petits ou grands événements qui ont jalonné notre vie, on est un peu dans l'éparpillement et là on va pouvoir, en élaborant ensemble un récit, faire passer des choses importantes *in extremis*. La puissance de la transmission écrite est une manière de lutter contre la maladie et la mort.

Jacques Mateu

En pratique, comment se passe une séance de biographie hospitalière ?

Pascaline Rocher

C'est une série d'entretiens qu'on mène en tête-à-tête avec le patient, au rythme qui lui convient, en fonction de son état de santé et de ce qu'il a à livrer. Chaque entretien exige quelques heures d'écriture pour retranscrire les paroles recueillies et, *in fine*, en faire un récit. On lui soumet de temps à autre le résultat de ce qu'on est en train d'élaborer pour avoir son approbation. Ensuite, on accompagne la personne jusqu'à l'édition d'un livre, un bel objet à remettre aux proches qu'elle aura désignés.

Jacques Mateu

Un trésor pour l'entourage ! Pourquoi n'est-ce pas plus connu et répandu dans les structures hospitalières ?

Pascaline Rocher

C'est reconnu mais peu connu. C'est-à-dire que dans les établissements où la biographie hospitalière existe (une cinquantaine environ), les équipes soignantes reconnaissent ses bienfaits. Simplement, le postulat de base est bien sûr la gratuité pour tous les patients. Il faut donc trouver des financements : soit c'est l'établissement qui salarie le biographe hospitalier – ce qui est rare – soit il faut trouver des mécènes pour pouvoir financer ce type de projet.

Jacques Mateu

Donc appel à mécénat et sensibilisation des institutions pour soutenir la diffusion de ce soin de support qui paraît très précieux.

Pascaline Rocher

Exactement. J'aimerais finir sur une formule de Claire Marin qui synthétise bien l'intérêt de ce nouveau métier pour le patient : « Recréer le sentiment d'unité et d'identité après un exil loin de soi, retrouver le goût de soi et se réapproprier son histoire en la racontant, peut-être est-ce ainsi que le sujet fragile se répare ».

Jacques Mateu

Deuxième volet, la médecine narrative. Pourquoi la narration dans la pratique clinique ?

Pascaline Rocher

Je sais que l'association de ces deux mots déconcerte, elle ne va pas de soi et le sens n'est pas immédiatement évident. Les récits sont pourtant au cœur du soin. La narration a toute sa place dans la pratique clinique : nous sommes, tous autant que nous sommes, pétris de récits qu'on nous a racontés depuis notre naissance, que ce soit les contes pour les enfants, les histoires de famille ou tout ce qui circule dans le milieu socio-culturel auquel on appartient.

Donc, que l'on soit patient, soignant ou futur professionnel de santé, nous avons tous un système de références qui est issu de ces récits, parfois à notre insu. Chacun de nous a des représentations, des valeurs et, à la clé, une certaine idée de ce qui est juste. Cette notion de justesse est essentielle pour faire preuve d'empathie envers les patients. Il faut réévaluer, remettre en question ce système de références. C'est un exercice qui est extrêmement difficile, qui demande de l'énergie, du travail. De la part du soignant particulièrement, cette prise de conscience et cet apprentissage lui permettent de se mettre à la place de la personne malade, de développer une écoute plus fine et bienveillante, en reconnaissant son histoire dans ce qu'elle a de singulier. Toutes les histoires sont singulières. Face à la maladie, il est important que le patient sente qu'il est reconnu dans le point de vue et la perception qu'il en a.

Acquérir une compétence narrative pour un soignant est essentiel dans un souci d'humanité mais aussi dans un souci d'efficacité thérapeutique, puisque que l'on sait maintenant que l'écoute empathique, même lorsque l'on n'espère plus une guérison, est au cœur du soin et que la qualité de la relation soignant-patient en dépend.

Jacques Mateu

On vient de voir en quoi cela consiste. En pratique, comment ça se passe, comment se forme-t-on à cette médecine narrative ?

Pascaline Rocher

On procède par une série d'ateliers dont la durée et le nombre n'est pas fixé mais il en faut en tout cas plusieurs pour assimiler le processus. Au niveau pédagogique, c'est une pratique très structurée qui favorise trois principes clés (fixés par Rita Charon qui a mis au point cette méthode avec une équipe transdisciplinaire dans les années 90 à l'université Columbia à New-York) : l'attention, la représentation et ce qu'elle appelle l'« affiliation » qui est une résonance interne du récit de l'autre en soi.

Une séance-type d'atelier se déroule en trois temps. D'abord une introduction où l'on pose les bases de l'atmosphère qui doit régner dans le groupe, c'est-à-dire la bienveillance, le non-jugement évidemment, ainsi qu'une sorte de coopération pour arriver à entendre, à travers les récits que proposent les participants, un certain écho qui dépassent parfois ce que le narrateur a l'intention de dire.

L'atelier commence en général par une lecture attentive d'un texte littéraire. Lecture attentive qui permet d'introduire l'atelier de manière un peu indirecte en évaluant la résonance qu'a ce texte sur les différents participants qui sont issus très souvent d'une même formation, d'un même profil et qui vont s'apercevoir que les effets sont

extrêmement particuliers et différents. On aborde ensuite l'écriture sur consigne, qui est la phase principale de l'atelier. En un temps limité (10 à 15 minutes) chacun écrit un récit à la première personne sur un thème donné. Le propos est surtout de faire émerger un souvenir personnel, raconté en privilégiant la sensibilité et l'émotion plutôt que la raison. On peut par exemple demander aux personnes présentes (étudiants en médecine ou professionnels de santé) de relater une séquence sur le terrain du soin qui les a particulièrement marquées. À tour de rôle, ils vont ensuite lire leur récit à haute voix. L'animateur et les autres participants font ensuite des commentaires et livrent leur perception personnelle du récit. C'est une expérience interprétative : la personne qui raconte finit souvent en disant « merci, je comprends maintenant ce que je voulais dire ».

In fine, il s'agit pour les professionnels de santé de savoir interpréter les récits des patients. C'est l'intérêt des histoires de rendre les vies lisibles : « Les récits partagés sont le seul moyen dont chacun dispose pour échapper au carcan du moi. La bonne médecine dépend depuis toujours de l'écoute des histoires. C'est seulement en intégrant le récit des autres que l'on peut se libérer de la certitude » (Richards Powers). Or, chacun sait que c'est un principe éthique de se libérer de la certitude et de douter de sa propre échelle de valeurs. C'est dans cette mesure que, pour les soignants, les ateliers de médecine narrative sont extrêmement utiles parce qu'ils sont transposables en consultations.

Jacques Mateu

En fait, dans une consultation classique, le praticien, le soignant, est toujours très à l'affût des symptômes, des examens complémentaires à proposer, un peu distant de la *psyché* du patient et finalement ces ateliers lui permettent de remettre la dimension émotionnelle au premier plan et, par un phénomène de miroir, le rendre sensible à cette composante dans l'écoute du patient.

Pascaline Rocher

C'est exactement ça ; le médecin fait de surcroît l'expérience de sa propre vulnérabilité. La vulnérabilité du soignant, on en parle très peu dans la formation en médecine. C'est une approche qui permet de faciliter l'acceptation des émotions qu'il ressent. Il découvre que non seulement sa sensibilité est permise mais que c'est une richesse dans l'exercice clinique si elle est étayée par un questionnement qui reste rigoureux.

Jacques Mateu

Par le questionnement rigoureux qu'elle exige, la médecine narrative permet de dévoiler des choses cachées dont celui qui se raconte n'était même pas conscient.

Pascaline Rocher

Exactement et c'est ce qui est très important pour pouvoir remettre en question, justement, son système de références.

Jacques Mateu

Il y a un très beau texte, que vous m'avez fait découvrir, de Raphaël Gaillard, psychiatre et membre de l'Académie française, au sujet de la médecine narrative.

Pascaline Rocher

Oui, il est à la fois percutant et très synthétique. Je suis d'autant plus contente de vous le livrer qu'il émane d'un professeur de médecine, psychiatre et auteur d'un livre récent sur l'intelligence artificielle *L'homme augmenté : futurs de nos cerveaux*[1]. Son point de vue singulier sur la place de la littérature dans la formation en médecine n'en a que plus de poids :

[1] R. GAILLARD, *L'homme augmenté : futurs de nos cerveaux*, Paris, Grasset, 2024.

« C'est par le langage, puis par l'écriture, que nous racontons des histoires et c'est ainsi, également, que nous devenons sensibles à ces histoires, à ces récits. Il nous faut aujourd'hui réinventer une discipline, la médecine narrative, pour rééduquer les étudiants en médecine par la lecture et l'écriture à cette écoute. C'est une très bonne chose mais c'est aussi le témoin d'un fiasco : nous avons sélectionné des étudiants qui n'ont plus cette compétence. Il faudrait revaloriser les liens de la médecine avec la littérature, ou plus généralement les fictions pour cultiver cette sensibilité à la complexité des récits et des trajectoires humaines. La relation thérapeutique procède de cette faculté du médecin de se mettre à la portée des mots et du vécu singulier du patient. L'enjeu est de co-construire un récit de soin du patient ».

↑

TdM

15 novembre 2024

Les livres prennent soin de nous

Régine DETAMBEL
Membre de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier section Médecine

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, lecture, mémoire, empathie, récit, bibliothérapie, imagination, soin, créativité, transmission.

RÉSUMÉ
Lire améliore la mémoire, régule l'humeur et prolonge la vie. La lecture, considérée comme une véritable art-thérapie, est donc un soin essentiel à tout âge. En effet, les récits structurent notre pensée et influencent notre rapport au monde. Pourtant, la « malnutrition culturelle » nous menace. La lecture à voix haute peut permettre alors de rétablir le lien verbal et narratif. Ainsi des ateliers de bibliothérapie créative peuvent stimuler l'imagination et redynamiser le psychisme, autorisant le bien-être et favorisant la résilience.

Depuis que les neurosciences ont commencé à étudier les mystères du cerveau des lectrices et des lecteurs, on sait que lire améliore la mémoire et la réflexion, y compris chez les patients atteints de pathologies neuro-évolutives. Lire régule l'humeur, est anxiolytique, développe l'empathie, et même augmenterait d'environ 20 % l'espérance de vie des lecteurs par rapport à celle des non-lecteurs[1] !

En 2020 l'Organisation mondiale de la santé a reconnu les bénéfices de l'art pour la santé mentale et physique, du stade gestatif jusqu'en fin de vie. Pratiquer une activité artistique minimise les effets secondaires des traitements contre le cancer, diminue le niveau d'anxiété, permet de lutter contre la douleur. L'écrivain Jean-Marie Le Clézio a même soutenu qu'il n'y a pas d'art, seulement de la médecine !

La lecture, qui est un art puisqu'elle induit une interprétation, base de la création, est donc aussi une médecine. Et la littérature un soin. Elle l'a toujours été. L'utilisation des récits commence dans une perspective magico-spirituelle quand, autour des premiers feux de camp, l'on raconte des histoires de chasse, d'esprit ou de chamane…

Et dans l'Antiquité, parole et poésie semblaient des actes magiques, aux mêmes pouvoirs que les drogues des médecins. Le langage avait la réputation d'être un enchanteur, à tel point que les mots *grimoire* et *grammaire*, affirme l'helléniste Jacqueline de Romilly[2], ont la même origine.

[1] Voir notamment les travaux d'Avni BAVISHI *et al*.
[2] Jacqueline DE ROMILLY, *Magie et rhétorique en Grèce ancienne*, Paris, Les Belles Lettres, 2019.

Pour le chercheur George Marshall, les histoires « ont une fonction cognitive fondamentale : elles sont le moyen par lequel le cerveau émotionnel donne du sens aux informations recueillies par le cerveau rationnel[3] ».

Bref, sans histoires, nous ne saurions que faire des informations que l'on nous communique, car nous ne sommes pas une simple banque de données mais des êtres de langage et d'imagination.

Pourtant, s'il va de soi qu'il est important de lire des histoires aux enfants, on oublie parfois que les adolescents, les adultes et les super-adultes (qu'on appelle aussi parfois les personnes âgées), bien portants ou non, en ont besoin tout autant.

Quels que soient notre âge et notre situation, nous avons tous besoin d'histoires, parce que nous avons besoin de penser ce que nous vivons, de nous représenter ce que nous avons traversé, afin de pouvoir l'intégrer pour en tirer de nouvelles perspectives. Et parce que notre relation au monde et à notre entourage se fonde sur des récits devant lesquels nous nous interprétons. Ces récits modèlent notre intériorité, ils nous donnent l'envie et le pouvoir d'agir ou de nous transformer. Ces récits forment la matière de notre for intérieur, ils nous renforcent, ils nous fortifient contre les aléas de chaque jour. Ils précèdent toutes nos actions dans le monde.

Car nous sommes bien une « espèce fabulatrice » (Nancy Huston), nous sommes construits à partir des histoires que nous nous racontons et que nous racontons aux autres. Nous sommes pétris de croyances et de mythes, qui fondent notre mode de vie et notre regard sur nous-mêmes. Pour le meilleur ou pour le pire, nous sommes construits à partir des histoires que l'on nous raconte ou que nous lisons.

Or, en 2018, Sophie Marinopoulos, psychologue et psychanalyste, experte de l'enfance et de la famille, a produit un rapport alarmant sur ce qu'elle a nommé la « malnutrition culturelle »[4] des enfants. Elle a tiré la sonnette d'alarme en appelant à la nécessité de renforcer leurs liens sensoriels, émotionnels, relationnels à leurs parents grâce à un éveil symbolique et artistique, notamment au travers de la lecture de contes et d'histoires à voix haute. Car la pratique du virtuel est en train d'abolir les relations verbales et narratives entre parents et enfants, c'est-à-dire, carrément, la transmission.

À présent, voyons l'intérêt de cette transmission de récits pour les patients que nous sommes tous.

Un diagnostic terrible, l'annonce d'une maladie peuvent briser une personne et la changer profondément, agissant « comme de véritables poisons à la construction active de nouveaux possibles »[5]. Toutes les certitudes disparaissent, et l'on n'a plus rien de solide, de stable ou de durable à quoi se raccrocher. Dans l'ouvrage intitulé *Le chemin*

---

[3] George MARSHALL, *Le syndrome de l'autruche. Pourquoi notre cerveau veut ignorer le changement climatique*, traduit de l'anglais par Amanda Prat-Giral, préfaces de Cyril Dion et Jacques Mirenowicz, Actes Sud Babel, 2021, cité par Cyril DION dans *Petit manuel de résistance contemporaine*, Arles, Actes Sud, p. 49.

[4] *Lutter contre la malnutrition culturelle. Une stratégie nationale pour la Santé Culturelle. Promouvoir et pérenniser l'éveil culturel et artistique de l'enfant de la naissance à 3 ans dans le lien à son parent (ECA-LEP)*, Rapport au ministre de la Culture Mission « Culture petite enfance et parentalité », Paris, Sophie Marinopoulos, 2019, 160 p.

[5] Katrin SOLHDJU, *L'épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*, Dingdingdong Éditions, 2015, p. 18.

des possibles, un collectif de patients et de philosophes propose des clés pour vivre avec la maladie, pour « faire avec »[6], pour « déployer de l'inventivité »[7] malgré tout.

Car, remarque ce collectif, d'une part, « entre les définitions médicales de la maladie et de ses symptômes, et, d'autre part, ce qu'en disent les personnes concernées, l'écart est frappant »[8].

Il nous faut donc travailler cet écart pour contourner « les manières de dramatiser dominantes »[9], uniformes et préconçues, il nous faut nous appuyer sur cet écart, le faire savoir, le faire connaître, donc en faire un récit, pour qu'il se constitue en tremplin, redynamisant ainsi d'autres patients. L'inventivité, la créativité permettent de résister aux prédictions dramatiques, et surtout aux prophéties auto-réalisatrices. Raconter à sa manière, s'inventer autrement dans une parole nouvelle, bien distincte du discours médical, « est porteur de futurs possibles »[10]. Mettre en mots nouveaux, raconter son histoire autrement, « cela aide à composer autrement ce qui est »[11]. Certes, les livres veillent sur nous, il nous suffirait de lire quelques dizaines de minutes par jour pour nous assurer les bénéfices d'un soin authentique, mais parfois on n'a même plus la possibilité de jouir des livres.

Que se passe-t-il quand on ne peut plus déchiffrer seul de minuscules caractères ?

Et si les livres n'ont jamais compté, s'ils n'ont pas pris de place dans la vie d'un être, comme c'est souvent le cas, cela n'empêche pas cette personne de prendre soudain conscience qu'il lui manque un interlocuteur... Même les non-lecteurs ont besoin d'histoires.

Car le silence est souvent bien lourd. Par exemple, malgré l'engagement inouï des soignants, encore trop de personnes âgées hospitalisées ne peuvent compter que sur quelques minutes d'échanges par jour avec le personnel, c'est-à-dire qu'on leur offre quelques miettes seulement du trésor humain de la parole et de l'écoute. Quelques minutes pour se dire, pour s'inventer, c'est moins que de la pauvreté affective, c'est vivre en dehors de l'humanité.

Mais tant qu'ils restent fermés et silencieux, les livres ne s'adressent malheureusement qu'à une mince frange d'entre nous et continuent de tenir à distance celles et ceux qui se sentent étrangers au monde culturel. Le livre est souvent connoté péjorativement : objet perçu comme scolaire, intellectuel, inaccessible pour diverses raisons… Par exemple, le moindre déficit de concentration causé par la fatigue, ou bien de petits problèmes cognitifs peuvent décourager de prendre un livre. Et nous savons que beaucoup de personnes sont touchées, d'autant plus dans le climat anxiogène généré par les actuelles crises politiques, sociales, économiques, etc.

Alors comment les aider ? Je propose que les textes soient portés par une voix bien présente. Non pas une voix enregistrée et travaillée comme celle des comédiens, mais une voix ordinaire, une voix citoyenne, engagée, aidante. La voix de lectrices et de lecteurs bien vivants dans le face-à-face, une voix incarnée et unique. Une voix nécessaire.

---

[6] Émilie HERMANT, Valérie PIHET, avec Vinciane DESPRET, Katrin SOLHDJU et Isabelle STENGERS, *Le Chemin des possibles. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, éditions Dingdingdong/Les Presses du Réel, 2017, p. 284.

[7] *Ibid.,* p. 281.

[8] *Ibid.*

[9] *Ibid*., p. 115.

[10] Enno DEVILLERS-PEÑA, « Accueillir, dire, composer la vie malade », *Critique*, n[os] 860-861 : *Vivre dans un monde abîmé*, 2019, p. 122.

[11] *Ibid.*

Il semble que pour tous, ou presque, lire signifie avoir la capacité de décoder seul des signes arbitraires sur une page. Or il s'agit d'une définition très incomplète. Lire, ce n'est pas seulement être capable de tenir un volume ou avoir de bons yeux. Ce n'est pas seulement détenir les compétences cognitives et linguistiques nécessaires ou les prérequis suffisants dans les domaines logique et narratif. Lire, c'est aussi simplement écouter et accéder au flux d'une parole, à sa vibration, à son rythme, à sa prosodie. Car la lecture à voix haute permet d'amener le texte vers tous, par le support de la voix. Une présence vocale est une présence effective. Et les personnes qui bénéficient de cette variété très incarnée de « livre audio » ont bien le sentiment de lire.

Voilà, selon moi, le soin à pleine voix.

Dans ce bain de langage que nous offrons par une lecture à voix haute, il y a un temps d'éveil enthousiasmant, qui relance l'imagination créatrice, l'invention, les émotions et la sensibilité. Offrir une lecture à quelqu'un, c'est l'aider à lutter contre l'appauvrissement du langage, contre la perte d'estime de soi, c'est nourrir cette personne de ce qui a nourri le texte lorsqu'il a été écrit : l'imaginaire, le désir, l'énergie…

Rappelons en outre, avec les sciences cognitives, que la lecture (ou l'audition) d'un verbe d'action active les mêmes états mentaux que le fait d'accomplir cette action : c'est la composante kinésique des textes dont nous pouvons également tenir compte pour le soin.

La chercheuse Marielle Macé, convoquant l'hypothèse des « neurones miroirs », explique ainsi cette part kinésique de la lecture : « L'expérience concrète du sens a une véritable dimension motrice, et pas seulement intellectuelle. 'Regardant' faire ou penser des personnages, nous esquissons en effet des gestes ou des quasi-gestes ; […] la compréhension n'est pas inerte, elle consiste justement à activer en nous des 'simulations gestuelles'»[12].

Lire un mouvement, c'est déjà l'esquisser.

Et puis, en entretenant le langage verbal des personnes vulnérables, leur mémoire, leur esprit et leur diction, il est encore possible de mobiliser les forces de vie qui réagissent à la catastrophe du vieillissement. Le cerveau humain est capable de neuroplasticité. Et les activités créatives facilitent grandement cette dynamique cellulaire.

Le bien-grandir et le bien-vieillir, le bien-vivre, devraient s'appuyer sur cette créativité. Chez l'enfant pour développer la construction de son identité, de sa personnalité. Chez le sujet âgé pour préserver son autonomie et sa dignité. Enfin pour chacun de nous, sinon pour l'amour de l'art, du moins pour la Prévention Santé.

Voilà plus de quinze ans que j'étudie ces questions. Mon expérience d'écrivain et de soignante m'a permis de former des professionnels du soin ou de l'accompagnement culturel à une méthode spécifique de bibliothérapie pour éveiller la capacité narrative, susciter l'émergence des souvenirs, relancer la disponibilité créatrice de chacun, ou même seulement envelopper et contenir, par exemple en soins palliatifs.

Cette bibliothérapie créative (que j'ai renommée « biblio-créativité ») est une animation culturelle relationnelle mobilisant divers outils (lecture à voix haute, mais aussi écriture, dessin, carnets, médiation par les objets…). Une séance de bibliothérapie créative bien conduite procure du plaisir, permet d'améliorer l'humeur et de limiter la douleur, en stimulant la puissance d'imagination et de création. Dans cette transmission, il y a du soin.

Ce soin auquel nous pouvons toutes et tous prendre part, c'est le « prendre soin », une pratique mobilisant tout à la fois la culture, la créativité, l'imaginaire, l'empathie et la sollicitude.

---

[12] Marielle MACÉ, *Façons de lire, manières d'être*, Paris, coll. "Tel", Gallimard, 2011, p. 56.

15 novembre 2024

Art et culture dans le processus d'humanisation du soin

Gemma DURAND
Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, humanisme, soin, empathie, espace transitionnel, culture générale.

RÉSUMÉ
Durant le demi-siècle écoulé, l'acte de soigner s'est appauvri en humanité alors même qu'il gagnait en progrès, armé qu'il est de nombreuses techniques hautement spécialisées, exerçant une médecine efficace tant en diagnostic qu'en traitement, en dépistage et en prévention. Le constat est sévère : baisse de l'empathie dès la troisième année des études médicales.

Peut-on imaginer un retour de l'humanisme dans le soin, grâce à la réintroduction de la culture générale dans le cursus des études médicales ? Langue, verbe, métaphore, image, comment la culture pourra-t-elle établir un espace permettant de restaurer le lien entre médecin et patient, lien mis à mal par la médecine moderne ?

Durant le demi-siècle écoulé, l'acte de soigner s'est appauvri en humanité, alors même qu'il gagnait en progrès. Progrès avec lesquels nous travaillons, mais qui, en invitant dans le quotidien du soin une myriade d'actes hautement spécialisés, ont troublé le regard du soignant, fragilisé la clinique et brouillé la subjectivité. La raison médicale a balayé sur son passage le jugement médical que le philosophe Paul Ricœur décrivait comme étant composé de la médecine prudentielle – la faculté de jugement avec le contrat de confiance et sa composante d'amitié, déontologique – le contrat de confiance élevé au rang de règle, et réflexive – la finalité éthique du jugement[1]. Certes la médecine moderne, détachée du colloque singulier[2], sait prédire et donc prévenir, mais ce au prix d'une objectivation de celui qui nous livre sa souffrance et nous donne sa confiance.

Logique et bien ordonnée, la nouvelle médecine répand à foison des arbres décisionnels et autres recommandations parfaitement répertoriées, écrasant les herbes folles et les jardins secrets de l'âme et de ses rêves. Son exercice impose à nos cerveaux cartésiens un esprit logique qui peu à peu amoindrira nos capacités réflexives et d'interprétation, et par là-même appauvrira nos qualités humaines, esprit logique qui mettra au pas tout ce qu'il touche et nous démunira de notre libre arbitre et de tout esprit critique. Jean Starobinski s'inquiète lorsqu'il constate que « c'est parce que le mesurable,

1 Paul RICŒUR, « Les trois niveaux du jugement médical », Revue *Esprit*, 227(12), 1996, p. 21-33.
2 Dite « médecine personnalisée ».

l'objectivable ont pris une telle expansion, que le subjectif, le non mesurable nous deviennent sensibles et précieux »[3].

Dans ce contexte de perte de sens, le jeune médecin est soumis à la peur, peur de la douleur, de la maladie, de la mort. Il ne dispose pas d'un espace dans lequel il pourrait rencontrer son patient sans se confondre avec lui, entendre une douleur sans la faire sienne, envisager la fin d'une vie sans mettre en péril la sienne. « Est-ce la vie d'un homme ? », disait Victor Hugo, « Oui, et la vie des autres hommes aussi. Nul de vous n'a l'honneur d'avoir une vie qui soit à lui. Ma vie est la vôtre, votre vie est la mienne […] la destinée est une »[4]. Et pour se protéger, le soignant s'éloigne et s'isole. Baisse de l'empathie dès la troisième année des études médicales, dit-on.

Une étude récente portant sur 13 000 étudiants révèle que 81 % d'entre eux sont stressés depuis leur entrée dans les études médicales. 36 % sont isolés et 42 % se sont posé la question d'interrompre leur scolarité[5].

Préambule

Il faut dire que peu d'entre eux n'ont pas été, un jour ou l'autre, interpellés du bout d'un couloir de l'hôpital par un chef de clinique :

> — « S'il vous plaît ! Vous me prendrez un rendez-vous d'IRM[6] pour le diabète de la 29 ! »

De qui parle-t-on ? D'une maladie assurément, un diabète. D'un organe – un pancréas –, d'un taux biologique, une insuline, d'un numéro de chambre, la 29.

Cynthia Fleury est catégorique quant à la différence essentielle entre la maladie et l'être malade. Le sujet malade – à propos duquel elle a fait la première chaire de philosophie à l'hôpital –, c'est un organe malade, une maladie, mais c'est aussi un être et une histoire[7]. Avec une culture qui est la sienne, peut-être une religion. Pendant que l'étudiant inquiet se met en quatre pour prendre ce rendez-vous d'IRM pour quelqu'un qu'il ne connaît pas, derrière la porte de la 29 peut-être un homme pleure, peut-être un homme prie.

Lorsque la génération précédente prenait soin d'un patient, il y avait une parole échangée, une conversation. Il y avait une parole écrite, un récit collecté dans le dossier médical, parfois relu pour soi ou relu à voix haute pour d'autres. Dans le cadre de l'examen clinique, le patient déshabillé était inspecté, palpé, ausculté. Il était touché. « La fraternité a un regard, l'hospitalité une main » écrivait Edmond Jabès[8].

La médecine moderne

La nouvelle médecine est venue noyer ce colloque singulier dans des milliers d'autres colloques, organisés en algorithmes, fabriquant une médecine chiffrée et basée sur les preuves et formulant, par le biais des statistiques et de la bio-informatique, un diagnostic, un traitement et un pronostic. Et pourtant « la médecine a pour objet », écrit

---

[3] Jean STAROBINSKI, « Langage poétique et langage scientifique », dans *La beauté du monde. La littérature et les arts*, Paris, Gallimard, 2016, p. 890.

[4] Victor HUGO, *Les Contemplations*, Paris, éd. Michel Levy, 1856 (Préface).

[5] Jean-Bernard GERVAIS, Près d'un étudiant sur deux veut abandonner ses études en santé. Univadis - 23 mai 2024.

[6] Imagerie par Résonance Magnétique.

[7] Cynthia FLEURY, *Le soin est un humanisme*, Paris, Gallimard Tracts, 2019.

[8] Edmond JABÈS, *Le Livre de l'Hospitalité*, Paris, Gallimard Blanche, 1991, p. 17.

Thierry Lavabre-Bertrand citant Paracelse, « les hommes, l'homme et finalement un homme »[9]. C'est derrière ce diabète de la chambre 29 que se cache cet homme, attendant en silence une imagerie qui, couplée à d'autres facteurs, établira par le jeu de l'intelligence artificielle son diagnostic, son pronostic et son traitement.

Je suis gynécologue et, dans ma spécialité, l'organe qui se cache derrière la porte de la chambre, un utérus souvent, n'est pas toujours malade ; un utérus peut parler d'amour, par le stérilet qu'il abrite, peut-être de désir d'enfant – ou pas – peut-être de trompes bouchées et de stérilité. À moins qu'un petit être, déjà, ne palpite en son sein, avec cette part de mystère et d'énigme qu'aucune médecine, aussi moderne soit-elle, ne parviendra jamais à approcher. Grandeur du médecin que de s'incliner devant ce qu'il ne sait pas ! Mais « la valeur du médecin » prévenait Paul Valéry, diminue en raison directe des moyens d'investigations que lui donne la technique physico-biologique. Plus en dispose-t-il, plus s'efface-t-il devant eux et renonce-t-il facilement à observer et à réfléchir »[10]. Or « la démarche scientifique », poursuit Starobinski, « va devoir tenir compte de la part de croyance, d'opinions, de défiance et de réflexion qui se mêlent à notre désir de connaître, de comprendre et de soigner »[11].

L'éthique

Pour tenter de maintenir cette valeur et la réflexion qui la porte, nombreux sont ceux qui se sont tournés vers la réflexion éthique. Ce fut un soutien, au sein de nos groupes de réflexion, nous parlons. Et l'éthique a fait une brillante entrée dans le cursus des études médicales. Les étudiants en semblent heureux. Mais l'éthique ne suffit pas. Certes, cette réflexion naît de la singularité d'une histoire. Jamais des hommes, ni de l'homme, mais d'un homme. Elle est souvent déclenchée par une émotion, mais elle doit s'en affranchir pour ne pas porter atteinte à la dignité de la personne, explique le philosophe Pierre le Coz[12]. Mais très vite la question éthique s'écarte du sujet, elle prend de la hauteur : l'humanité de l'embryon, le bien-fondé de sa congélation, la date du début de la vie sont réfléchis en soi, hors contexte. Ils s'universalisent.

Les humanités

Ce n'est donc pas à l'éthique, mais ailleurs que je vous invite aujourd'hui.

« J'ai plus appris pour soigner, des livres, du cinéma ou de la peinture, que de la médecine » nous livrait, il y a peu, Didier Sicard[13].

C'est à partir d'une formidable intuition de Jean-François Mattei[14] que la culture générale a été envisagée comme un outil permettant le retour de l'humanisme dans le soin. C'est sur une réflexion transversale entre les deux compagnies qu'il analyse le bien-

[9] Thierry LAVABRE-BERTRAND, « Médecine et Humanisme », *Bulletin de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier*, 48, 2017, suppl. 1.

[10] Paul VALÉRY, *Cahiers*, vol. 26, Paris, Éditions CNRS, 1960, p. 738.

[11] Jean STAROBINSKI, « Plaidoyer pour des "Humanités médicales" », dans Gérard DANOU (éd.), *Littérature et médecine, ou les pouvoirs du récit*, Paris, Bibliothèque publique d'information, 2001.

[12] Pierre LE COZ, *Petit traité de la décision médicale. Un nouveau cheminement au service des patients*, Paris, Seuil, 2007.

[13] Didier SICARD, « Oui à une loi permettant l'euthanasie, si elle s'accompagne d'un cadre rigoureux et d'une révolution des soins palliatifs », *Télérama* du 29 janvier 2023.

[14] Le professeur Jean-François Mattei est généticien et pédiatre, ancien ministre et membre de l'Académie Nationale de Médecine et de l'Académie des Sciences Morales et Politiques.

fondé de la réintroduction des *Humanités* dans le cursus des études médicales[15]. Lorsqu'il propose l'enseignement de la culture générale au cours des études médicales, il dépasse la question des références littéraires. Il considère la culture comme capable de permettre d'élaborer la faculté de penser desséchée par les algorithmes, comme une expérience dont on sort transformé et qui permet un autre mode d'accès à la vérité, pour reprendre les mots de Foucault. Car « se comprendre, pour le lecteur », dit Ricœur, « c'est se comprendre devant le texte et recevoir de lui les conditions d'émergence d'un soi autre que le moi, et que suscite la lecture »[16].

Par ailleurs, cet apprentissage va réintroduire le passé, là où la médecine moderne ne traite que d'avenir. L'histoire de la médecine est essentielle à la pensée médicale. « Sans la présence de l'historien », dit Starobinski, « le médecin d'aujourd'hui ne saurait se poser les questions qu'il doit se poser, moins sur la manière d'élaborer que sur ce qu'il doit faire de son savoir »[17].

Ainsi, la culture générale ramènera la science médicale vers cet art qui la constitue, elle veillera à ce que jamais remédier ne s'éloigne de méditer. « Transposées à la médecine », explique Jean-François Mattei, « ces considérations sur la culture générale rendent compte de la possibilité d'une vision holistique de chaque patient, particulièrement précieuses dans la nécessaire relation d'empathie avec le patient[18] ». À quoi Gérard Réach, son confrère à l'Académie nationale de médecine, ajoute : « Le soin a besoin des humanités, faute de quoi il devient inhumain[19]. »

Comment la culture générale agira-t-elle ?

Mais quels seront les circuits par lesquels la culture permettra à l'humanisme de revenir à la science ? « Le retour des humanités dans les études médicales, poursuit Gérard Réach, est nécessaire pour rétablir l'équilibre entre les chiffres et le verbe »[20].

Le verbe !

Au commencement était le verbe… Le verbe, c'est notre accueil en ce monde : l'origine de la vie, c'est la chair élevée à l'ordre de la parole. C'est par l'accueil dans le langage que s'élabore ce qu'il y a en nous d'humain. C'est le *logos*, articulé au *bios*, qui fera de la reproduction la procréation et du grumeau de cellules l'humain, explique le psychanalyste Jean-Daniel Causse[21].

La langue fera ensuite culture, et notre accès au monde, et notre accès à l'autre. « Nous ne comprenons les choses », dit Ricœur, « que par le grand détour des signes de l'humanité déposés dans les œuvres de culture »[22].

---

[15] Alain-Charles MASQUELET ; Jean-François ALLILAIRE (rapporteurs), au nom du groupe de travail de la commission 8 de l'Académie nationale de médecine, « La culture générale, pilier d'une médecine humaniste », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, Février 2025, 209 (2), p. 164-179.

[16] Paul RICŒUR, *Réflexion faite. Autobiographie intellectuelle*, Paris, Édition Esprit, 1995, p. 60.

[17] Jean STAROBINSKI, *Le Corps et ses raisons,* édité et préfacé par Martin Rueff, Paris, Seuil, La Librairie du XXIe siècle, 2020.

[18] Propos introductif aux auditions réalisées en 2023-2024 à l'Académie nationale de médecine ; résultats dans la publication du rapport intitulé : « La culture générale, pilier d'une médecine humaniste », cf. *supra* n. 15.

[19] *Ibid.*

[20] *Ibid.*

[21] Jean-Daniel CAUSSE, « Filiation et transmission », dans Jean-Daniel CAUSSE et Denis MÜLLER (dir.), *Introduction à l'éthique. Penser, croire, agir,* Genève, Labor et Fides, 2009, chap. 18, p. 3.

[22] Paul RICŒUR, « La fonction herméneutique de la distanciation », dans *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique* II, Paris, Seuil (Points essais), 1975, p. 130.

Comment la langue saura-t-elle réparer l'humain abîmé ? La langue est d'abord une adresse, elle interpelle, elle salue un autre. Puis elle élabore un message, elle dessine une idée, qui fera philosophie ou métaphysique, qui fera pensée. Il ne peut y avoir de pensée sans langage. La langue que nous parlons ne nous appartient pas, nous en avons hérité. Lorsqu'elle nous fut transmise, elle portait en elle l'histoire des générations qui nous ont précédés, et leurs joies, et leurs peines. La langue ouvre au champ de l'interprétation. Et c'est par ce biais de l'interprétation, toujours présente au fil des lignes, que la lecture viendra élaborer la pensée.

Le langage médical est aussi soumis à l'interprétation, pas seulement pour l'accès à l'inconscient et aux bienfaits de la cure psychanalytique, mais déjà dans tout échange entre le patient et le médecin. « Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un exégète avant de l'accepter comme réparateur », disait Georges Canguilhem[23].

Au cœur de la langue, il y a les mots. Mais dans le domaine de la culture, les mots peuvent ne pas dire la chose. Dans la poésie par exemple, la concordance entre le mot et la chose, chère à Barbara Cassin, peut manquer[24]. Le poète n'est pas à l'aise avec le mot qui dit, il préfère le mot qui évoque. Pour dire la douleur, la peur, pour dire l'absence et la souffrance, ou la mort, il lui faut la métaphore.

Et par l'interprétation et par la métaphore, la culture, portée par la langue, ouvre un espace nouveau. Un espace comparable à l'espace transitionnel dont parlent les psychanalystes, décrit par Winnicot comme un espace qui permet de projeter nos émotions sur autre chose que sur nous-même. Et par là-même d'aller vers l'autre sans danger et de regarder la douleur sans peur. Cet espace abritera les identifications croisées explique le psychanalyste : la lecture situera celui qui lit en lui permettant de penser l'autre et ainsi reviendra la fonction réflexive[25]. Cet espace offrira la juste place, la bonne distance dont nous connaissons l'importance pour protéger le patient et aussi le médecin.

Épilogue

C'est alors que s'ouvrira la porte de la chambre 29, que la rencontre pourra avoir lieu, que l'émotion pourra se parler sans peur, la souffrance sans douleur, et que se fera le lien à l'autre en humanité retrouvée.

↑

TdM

[23] Georges CANGUILHEM, « La santé : concept vulgaire et question philosophique », dans *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, p. 64.

[24] Barbara CASSIN, *Ce que peuvent les mots*, Paris, Lafont Bouquins, 2022.

[25] Troisième aire, espace paradoxal qui se situe entre la réalité extérieure et la réalité interne, entre le dedans et le dehors.

L'AVENIR DES SOINS

TdM

15 novembre 2025

L'organisation de la médecine de premier recours

Didier JAFFRE
Directeur général de l'Agence régionale de santé Occitanie

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, médecine premier recours, expérimentations en Occitanie, coordination, télésanté.

RÉSUMÉ
L'organisation de la médecine de premier recours en Occitanie est un enjeu majeur face à l'évolution démographique et aux besoins croissants de soins. L'ARS[1] développe une approche territoriale avec des CSP, CPTS, SAS et des expérimentations pour optimiser l'accès aux soins. La coordination et la télésanté sont des leviers essentiels pour renforcer l'attractivité médicale et garantir une offre adaptée.

Je vous remercie de m'avoir invité pour partager avec vous le point de situation et les évolutions en cours sur l'organisation de la médecine de premier recours en Occitanie. Ce sujet est en effet crucial pour nous et je vais tâcher d'expliquer pourquoi en quatre points.

1. Quel est le périmètre du premier recours ?

Le premier point que je souhaiterais aborder est celui de la définition du périmètre du premier recours. Ce sera bref mais très important pour la suite.

Pour nous, en tant qu'usagers, le premier recours joue à la fois le rôle de porte d'entrée vers le système de santé et d'aiguillage au sein de ce système de santé en nous orientant vers les professionnels et les structures qui seront en capacité de répondre à notre besoin. Ainsi les médecins généralistes, les pharmaciens, les infirmiers, les kinés, les sages-femmes, les dentistes, les orthophonistes, les psychologues mais également les urgences, le SAMU et dorénavant le service d'accès aux soins sont les principaux maillons du premier recours.

Le premier recours intègre même des médecins spécialistes dont certains sont accessibles en direct, et plusieurs projets associent médecins généralistes et spécialistes, dans des équipes de soins spécialisées, destinées à faciliter la pratique des premiers sans surcharger les plannings des seconds, en développant par exemple la télé-expertise au

[1] On trouvera en fin de texte l'explicitation des sigles utilisés.

profit des patients qui n'ont pas besoin de recourir à une consultation spécialisée en première intention.

La médecine d'urgence évoquée dans ma définition du premier recours n'est pas naturellement intégrée par tous au premier recours. Et pourtant l'abord des soins non programmés et urgents fait pleinement partie du premier recours car l'organisation et la régulation de ces activités sont intimement liées tant on sait aujourd'hui que nos urgences sont aussi débordées par une activité qui devrait pouvoir être prise en charge par des médecins généralistes : en 2023, au moins 12,9 % de l'activité des urgences pouvait relever exclusivement de la médecine générale soit presque 240 000 passages (données ORU Occitanie / Nombre de passages CCMU 1 en 2023 dans les SU d'Occitanie).

On sait également, dans le cas de l'accès aux soins spécialisés comme aux soins non programmés, qu'une réponse organisée et régulée rendra plus sécurisée et enrichissante la pratique des médecins généralistes favorisant en cela l'attractivité de cette forme d'exercice.

C'est pourquoi vous trouverez au sein de l'organigramme de l'ARS Occitanie, depuis sa création au moment de la fusion des régions, une direction du premier recours qui pilote la politique régionale sur l'ensemble de ces champs et nous traitons ces sujets de manière globale : la question de la régulation de la demande de soin n'est pas dissociée de celle de l'effection. Une approche globale du sujet de l'accès aux soins de premier recours est la seule qui permet de mobiliser l'ensemble des leviers qui sont à notre disposition pour répondre de manière adaptée aux enjeux de l'accès aux soins et de l'organisation adéquate du premier recours.

2. Il y a deux enjeux

Le deuxième point de contexte que j'aimerais aborder porte sur deux enjeux qui résonnent comme des évidences mais des évidences qui sont au cœur de nos préoccupations.

– Le premier enjeu est que l'organisation des soins de premier recours doit répondre aux besoins de la population en prenant en compte l'évolution très rapide de ces besoins. La population de la région était de 5,8 millions en 2016, elle est de 6,1 millions en 2024 et sera de 6,4 millions à l'horizon 2035 (Source : INSEE – Omphale 2022 – Scénario central). Le vieillissement y sera marqué comme dans de nombreuses autres régions. Et à cela s'ajoutent les facteurs géographiques et de précarité qui, tous associés, font de cette région une région au profil unique dans l'évolution de ses besoins de santé, besoins qui seront donc notablement en augmentation.

– Le second enjeu est que cette organisation doit aussi répondre aux besoins des professionnels qui vont l'animer. Et ces besoins évoluent eux aussi grandement. À titre d'illustration, je prendrais les conclusions d'un rapport sur les déterminants à l'installation des jeunes médecins conduit dernièrement (octobre 2024) par l'ANEMF, l'ISNAR-IMG et ReAGJIR, représentant respectivement les étudiantes et étudiants en médecine, les internes en médecine générale et les jeunes médecins généralistes. Ce rapport rappelle que, même si l'installation relève d'une certaine vocation, facteur d'épanouissement personnel, elle doit s'insérer dans un travail d'équipe, notamment pluri-professionnel, largement plébiscité, car permettant de rompre l'isolement et d'apporter un soutien au jeune professionnel au début de sa carrière. La présence d'autres professionnels sur le territoire ainsi que de multiples structures, est également considérée comme nécessaire afin de pouvoir bénéficier de recours, indispensables à la construction de parcours de soins pour les patients.

Et cette demande de prise en compte de facteurs professionnels et extra-professionnels à l'installation dans certains territoires, s'inscrit dans un contexte

d'évolutions quantitatives majeures qui va impacter fortement l'organisation territoriale de l'offre : la pression démographique va s'accroître et la plupart des points d'offre isolés vont très certainement disparaître du fait des très nombreux départs à la retraite à venir et qui ne trouveront pas de remplaçants dans ces conditions d'exercice.

Ces deux caractéristiques d'évolution du contexte sont majeures car, non content d'impacter à elles seules la situation, elles se combinent pour complexifier encore la situation. Sur un plan purement quantitatif, au cours de ces prochaines années, l'augmentation de la demande devrait être beaucoup plus rapide que l'augmentation de l'offre permettant d'y répondre, dans les conditions d'organisation actuelle. Pour illustrer ce propos, un récent projet d'étude que nous conduisons au sein de l'ARS montre qu'en 2035, pour maintenir le niveau d'APL (Accessibilité Potentielle Localisée) moyen que nous connaissons actuellement au niveau de la région, il faudra produire 26,4 millions d'actes de médecine générale. Or, selon les projections, les médecins généralistes déjà installés aujourd'hui et encore en activité en 2035 ne pourront effectuer que 12,2 millions d'actes. Cela signifie qu'il manquera 14,2 millions d'actes à produire, soit un peu plus de la moitié des actes nécessaires. Ces actes manquants devront donc être réalisés par de nouveaux médecins généralistes qui devront être installés d'ici 2035 pour combler ce déficit. Or, il n'est pas certain qu'aujourd'hui, compte tenu du nombre des étudiants en formation, nous puissions atteindre ces objectifs.

3. Les leviers de transformation

Et j'en viens là, dans ce contexte un peu angoissant, au cœur de mon intervention – ce sera le troisième point – qui concerne les leviers dont nous disposons pour faire évoluer la réponse à la demande de soins de premier recours.

Ces leviers sont nombreux et ils sont déjà largement déployés dans la région. Depuis le plan MaSanté2022, le Pacte de Refondation des Urgences et plusieurs autres décisions qui ont suivi, la transformation de l'offre de soins de premier recours est une réalité et les bases sont en place pour des évolutions encore plus profondes et nécessaires.

En Occitanie, nous pouvons compter sur :

- plus de 350 MSP validées et 43 Équipes de Soins Primaires qui représentent avant tout des équipes de professionnels médicaux et paramédicaux qui portent ensemble un même projet de santé au service de la population locale, pour répondre aux besoins de soins quotidiens des usagers,
- dix équipes de soins spécialisés (ESS) expérimentales, qui interviennent en second recours en appui aux médecins du premier recours pour l'accès aux soins spécialisés,
- cinquante-six centres de santé pluri-professionnels (CSP) constituant un enjeu dans les territoires sous-denses pour compléter les autres formes d'exercice coordonné,
- plus de 90 % de la population couverte par une CPTS, ces réseaux de médecins et soignants travaillent ensemble au sein d'un même bassin de population pour mieux structurer les parcours de santé des patients,
- un SAS dans chaque département permettant de couvrir 100 % de la population régionale en répondant 24 h / 24 et 7 jours / 7 aux demandes de soins urgentes et non programmées,
- un dispositif d'appui à la coordination (DAC) dans chaque département permettant de couvrir 6 millions d'habitants en région Occitanie et apporter une réponse globale aux demandes d'appui des professionnels : accueil, analyse de la situation de la personne, orientation et mise en relation, accès aux ressources spécialisées, suivi et accompagnement renforcé des situations, planification des prises en charge,

- plus de 1 600 professionnels des soins primaires impliqués dans les protocoles de coopération,
- déjà 252 IPA (dont 34 % en soins primaires) : pour améliorer la qualité des parcours des patients en réduisant la charge de travail des médecins sur des pathologies ciblées,
- de nombreuses expérimentations également, car nous devons aussi favoriser l'innovation, les nouvelles organisations, pour aider les soignants à voir leur travail comme un moyen d'améliorer constamment les soins de santé et gagner du temps médical en s'appuyant sur les compétences de tous les professionnels de santé : Expérimentation Certificats de décès par les IDE +> demande d'intégrer les infirmiers pompiers ; OSYS : 40 pharmacies impliquées dans l'expérimentation. Accès direct Kinés : expérimentation dans le Tarn, DALIA, pour la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques,
- et enfin, plus d'un million d'actes de télésanté en 2023 dans la région ont également été réalisés facilitant autant les consultations que le suivi à distance des patients avec des difficultés d'accès aux soins.

Toutes ces réalisations sont le fruit du travail partenarial mené au plan local, départemental et régional depuis quatre à cinq ans. Elles démontrent que l'exercice coordonné sous toutes ses formes ne constitue plus une expérimentation. Il constitue le socle de l'organisation territoriale à mettre en place pour répondre aux défis majeurs de l'accès aux soins dans les cinq années qui viennent.

4. Les évolutions à conduire dans les années à venir

Quatrième point, ces transformations sont aujourd'hui en place et ainsi ne doivent plus être considérées comme une fin en soi. Certes, beaucoup de dispositifs ne sont pas encore complètement matures ou sont insuffisamment développés, mais ils existent et tous les partenaires sont mobilisés pour les développer.

L'objectif aujourd'hui est de savoir comment mieux les mobiliser pour répondre de manière effective aux besoins de la population en matière d'accès aux soins. Il est impossible aujourd'hui de se satisfaire de ces résultats quand les perspectives que nous venons de décrire conduisent toujours plus de patients à se plaindre de leurs conditions d'accès aux soins. Tous ces dispositifs constituent la boîte à outils à mobiliser pour résoudre ces problèmes.

La voie pour plus et mieux les mobiliser, c'est l'action territoriale renforcée. Nous devons formaliser davantage des plans d'action, à l'échelle infra-départementale, pour déterminer, sous forme d'objectifs, combien il faut de professionnels et où nous souhaitons collectivement favoriser leur installation au regard des besoins à couvrir sur la zone d'action en question. Et à partir de là, mobiliser toutes les énergies pour que les professionnels trouvent, avec toute l'aide possible, les moyens pour organiser les parcours des patients, parfois en remettant en cause les pratiques actuelles. Cette approche est aujourd'hui très peu développée ou, dans le meilleur des cas, morcelée. Elle demande de l'opiniâtreté et de la pédagogie pour éviter de voir nos efforts se disperser ou aller dans de mauvaises directions. Non, il n'y aura pas un médecin généraliste ou une pharmacie dans chaque commune ; mais oui, il faut trouver des solutions pour garantir l'accès aux soins des personnes les plus éloignées.

Les démarches en cours manquent parfois d'horizons concrets pour faciliter la mobilisation des acteurs. C'est pourquoi nous pensons qu'un nouveau dispositif pourrait servir de catalyseur d'énergie pour mobiliser les acteurs à réaliser ces plans d'actions

locaux : il s'agit de la mise en place de la 4e année de médecine générale. Je sais que je vais devoir préciser mon propos pour ne pas entraîner de mésinterprétation.

L'objectif est simple. Le stage d'un an, qui devra être réalisé par ces futurs internes, sera l'occasion de faire découvrir des formes d'exercice, des territoires et des organisations territoriales de soins à de futurs professionnels, de manière à favoriser, dans certains cas, leur installation sur ces territoires. Mais attention ! ce que nous observons aujourd'hui, c'est qu'un interne qui effectue un stage dans un cabinet libéral, même organisé en exercice coordonné, ne s'installe pas forcément. Et pourquoi ? Parce qu'un stage, même effectué dans de très bonnes conditions d'encadrement et de pratique au quotidien, peut aussi révéler les difficultés de cet exercice, pour trouver des solutions d'hospitalisations, de recours à des avis de spécialistes ou à des prises en charge rendues complexes par la situation médicale et sociale des personnes ; autant d'éléments qui, dans l'environnement quotidien de ces futurs professionnels, sont essentiels pour provoquer chez eux un désir d'installation. Donc, si les acteurs locaux, élus, usagers et professionnels, veulent susciter des installations, il ne suffira pas de réclamer et d'accueillir des stagiaires : il faudra leur donner de la visibilité sur l'organisation territoriale de l'offre de soins de premier recours qui leur permettra d'apporter des réponses concrètes à la gestion des parcours de soin de leurs patients. Et les solutions à la gestion de ces parcours existent, nous l'avons démontré, et elles font partie de la boîte à outils que les acteurs locaux devront mobiliser à l'appui de ces plans d'action locaux que nous appelons de nos vœux. Le projet d'accueillir des internes dans le cadre de cette 4e année de médecine générale doit pouvoir être le signal qu'une perspective concrète d'installation est possible à condition de s'en donner les moyens. L'ARS prendra évidemment complètement sa part dans cette ambition en aidant à mobiliser les acteurs locaux, en facilitant au maximum le déploiement des outils et des projets que les acteurs voudront mettre en place et en organisant le lien avec les facultés, sur les deux subdivisions de la région, afin de coordonner l'ensemble.

5. Conclusion sur l'approche globale, le lien avec la prévention et l'offre de soins hospitalière

Ces perspectives optimistes sont pour nous bien concrètes et mobiliseront l'ensemble des ressources régionales et départementales de l'ARS.

Mais ce centrage sur les questions du premier recours ne doit, bien entendu, pas faire oublier deux choses :

– La première est que l'organisation territoriale de l'offre doit s'appuyer sur toutes ses composantes ; cela veut dire aussi l'hôpital et le secteur médico-social. Pour l'ARS, il ne saurait être question que les évolutions en cours dans les différents secteurs ne se rejoignent pas.

– La seconde c'est qu'un des premiers objectifs du premier recours, c'est de favoriser la Prévention. Trois-quarts des appels aux SAS-Centre 15 se soldent par un conseil. Anticiper et être rassuré sont les clés pour que chaque usager se sente acteur de sa santé. Et pour l'aider, nous comptons sur l'action conjuguée de l'ensemble des professionnels de santé du premier recours pour expliquer, inciter et orienter les usagers dans la gestion de leur parcours de santé, au bénéficie de l'ensemble de la collectivité.

Explicitation des sigles utilisés

ARS : Agence Régionale de Santé

CSP : Code de la Santé Publique

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

SAS : Service d'Accès aux Soins

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

ORU : Observatoire Régional des Urgences

CCMU : Classification Clinique des Malades des Urgences

SU : Service d'Urgences

ANEMF : Association Nationale des Étudiants en Médecine de France

ISNAR-IMG : Inter Syndicale Nationale Autonome Représentative des Internes de Médecine Générale

ReAGJIR : Regroupement Autonome des Généralistes Jeunes Installés et Remplaçants

MSP : Maisons de Santé Pluriprofessionnelles

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

IDE : Infirmier Diplômé d'État

OSYS : expérimentation Article 51 OSYS (Orientation dans le SYstème de Soins) visant à améliorer l'accessibilité aux soins de premiers recours (ou soins non programmés) à des populations vivant dans des territoires à risques de désertification médicale ou de faible accessibilité aux soins

DALIA : Dispositif Ambulatoire Libéral Innovant d'Accès aux Soins

↑

TdM

15 novembre 2024

La démarche éthique : clé de voûte des pratiques innovantes du soin

Jacques BRINGER
Académie des Sciences et Lettres de Montpellier
Académie de Médecine
Espace de réflexion éthique Occitanie

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

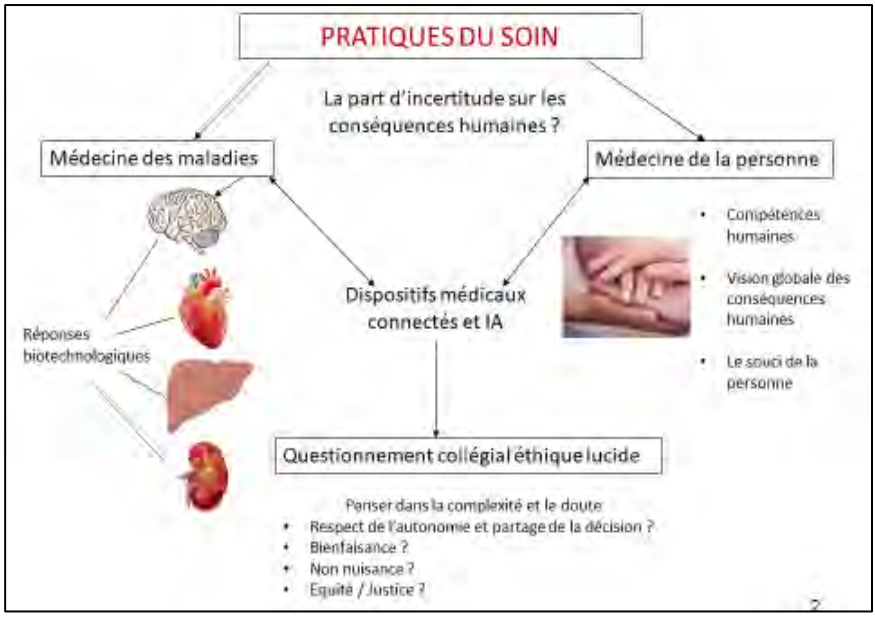
TdM

MOTS-CLÉS
COLL2024, médecine, éthique, dispositifs médicaux connectés, intelligence artificielle, nouvelles technologies.

RÉSUMÉ
Les soins innovants, de plus en plus scientifiques et rigoureux, intégrant les nouvelles biotechnologies pour être mieux ciblés, sont plus efficaces sur les maladies. Dans le même temps, la médecine doit rester humaine et soucieuse des attentes et des besoins de la personne. Les Dispositifs Médicaux Connectés (DMC), implantés ou en externes, sont dotés de fonctions de télétransmission et de stockage numériques avec des algorithmes évolutifs capables de moduler la décision médicale, le traitement, le suivi et l'accompagnement des patients. Les DMC peuvent sauver des vies (détection des troubles du rythme, stimulateur et défibrillateur cardiaques), accroître la sécurité et la qualité du traitement (insulinothérapie automatique en boucle fermée), faciliter la personnalisation du diagnostic, des traitements et du suivi tout en favorisant l'autonomie. Ils peuvent compenser un handicap ou une vulnérabilité (implants de neurotechnologie). Leur développement rapide lors d'expérimentations et de pratiques cliniques innovantes exige de peser toutes les conséquences en termes de bénéfices et de risques ou effets indésirables. Le questionnement éthique, garant du bon usage des DMC, nécessite de se préoccuper du respect de l'autonomie et des aspirations individuelles des patients en veillant aux conditions de bienfaisance et à la prévention des nuisances potentielles, avec une vigilance particulière sur la garantie de leurs droits relatifs à la confidentialité des données personnelles et de vie privée. La diffusion des dispositifs médicaux connectés dotés d'algorithmes ne garantit pas à elle seule la qualité des soins. Les équipes utilisatrices qui mettent en œuvre les essais ou la pratique clinique doivent être lucides et parfaitement informées sur les bénéfices et les risques de ces technologies. Les professionnels de soins confrontés à leur usage doivent être préalablement formés à la Règlementation Générale de Protection des Données de Santé (RGPDS) ainsi qu'à une démarche éthique rigoureuse et respectueuse des droits et attentes des patients.

Introduction

Prenant appui sur le développement des biotechnologies nouvelles, la médecine plus scientifique, rigoureuse, précise et efficace rencontre un bouleversement de sa pratique, notamment dans la relation médecins-patients. Les bénéfices de cet exercice bio-techno-médical centré sur la maladie sont évidents. Mais la forte émergence des maladies chroniques, souvent associées entre elles, en particulier dans le vieillissement, rend compte de l'insuffisance des approches spécialisées et techniques dans des situations souvent complexes. La médecine de la personne doit moduler les décisions et l'accompagnement selon le profil du patient, c'est-à-dire de son âge, de ses pathologies associées, de ses traits psychologiques, de ses priorités et modes de vie, de son environnement affectif, socio-éducatif et culturel. Dans cette personnalisation multifactorielle, le médecin et les soignants doivent garder le souci constant de la personne en sachant annoncer et expliquer clairement, préalables à une décision partagée et donc bien comprise.



Encadré 1 : Les pratiques du soin et le questionnement éthique

La rencontre des technologies et de l'humain : l'exemple des dispositifs médicaux connectés (DMC)

En soins, comme ailleurs, il n'y a pas d'exemple où lorsque la machine a eu les capacités de réaliser le travail de l'homme, notamment en mieux, elle ne l'ait pas remplacé en le dépossédant de nombre de tâches. Mais tout ce qui est innovant n'est pas humainement souhaitable ou individuellement approprié. Certains voient dans le développement d'un soin automate se réaliser la prémonition de Paul Valéry : « le malade de l'avenir est une collection […] de fiches, de graphiques, de nombres et d'enregistrements divers. Un automate sera le médecin de l'avenir, qui sans aucune pensée, déduira de ces données un classement et un traitement. […] La valeur du médecin diminue en raison directe des moyens d'investigations que lui donne la technique physico-

biologique. Plus en dispose-t-il, plus s'efface-t-il devant eux et renonce-t-il facilement à observer et à réfléchir »[1]. Le risque existe en effet que dans l'exercice d'une médecine accélérée et dictée par les algorithmes, il n'y ait simplement plus la place pour penser.

Les DMC illustrent bien la potentialité et les limites ou risques de l'utilisation à l'interface soignants-patients de ces outils aptes à recueillir un grand nombre de données et à les convertir par les algorithmes en assistance diagnostique et thérapeutique offrant aux patients une efficacité et une sécurité inégalées. Ainsi, les DMC peuvent être destinés à des fins médicales : éducation thérapeutique, observance, diagnostic, sécurité des soins, surveillance, alerte, assistance. Ils peuvent couvrir un usage individuel par les patients (implantés et/ou externes) ; posséder des fonctions de télétransmission et de stockage numérique ; comporter des algorithmes capables de moduler la décision, le traitement, le suivi et l'accompagnement des patients. Ces algorithmes peuvent être figés, incrémentaux avec intervention humaine, ou encore apprenants et autonomes, incluant des systèmes d'intelligence artificielle (IA) générative. Les potentialités et plus-values attendues des dispositifs médicaux connectés sont de faciliter l'accès aux soins (disponibilité, éloignement des équipes médico-soignantes) ; de sauver des vies (prévention des risques aigus et décompensations) ; d'accroître la sécurité (alerte et réactivité à distance) ; de faciliter la personnalisation de la prédiction, du diagnostic, des soins, du suivi/observance, de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique ; de lutter contre l'isolement (liens et interactions soignants-patients) ; de favoriser l'autonomie, le maintien à domicile en prévenant les hospitalisations ; de compenser une vulnérabilité, un handicap (homme compensé). Ils concourent à améliorer la qualité de vie et ont un impact médico-économique certain avec la nécessité de transformer le métier de médecin et de soignant.

1. Trois exemples du développement rapide des DMC en soins innovants montrent l'importance de peser toutes les conséquences en termes de bénéfices et de risques ou d'effets indésirables de ces nouvelles technologies.

1.1. Les dispositifs et implants d'interface cerveau-machine ou la convergence des neuro-technologies et de l'intelligence artificielle.

Les bénéfices potentiels de ces dispositifs sont une meilleure analyse de la structure et du fonctionnement du cerveau, une identification des causes de dysfonctionnement et de pathologies, voire une prédiction de la survenue des maladies neurologiques (Alzheimer)… De plus, ils permettent une cartographie précise des lésions cérébrales et actions thérapeutiques ciblées (électrodes implantées, chirurgie avec neuroprothèses pour maladie de Parkinson, déficits moteurs, déficits cognitifs… Cela vise à un homme « compensé » dans ses capacités physiques ou cognitives. Ces techniques comportent des risques tels que **les abus intentionnels** dont le piratage des données identifiantes et personnelles, la volonté de modification de la personnalité avec effraction dans la vie privée mentale. Bref, une prise de contrôle sur le cerveau et les conduites et un détournement de la finalité de leur usage. De surcroît, existent **des effets indésirables** : intrusion et atteinte à l'autonomie, biais des recueils de données et donc des résultats en termes de diagnostic, de pronostic, de décision et d'équité ; problèmes de contrôle et de responsabilité entre utilisateur (patients), concepteur et algorithme (puce).

1.2. Les dispositifs médicaux connectés trouvent une large place en cardiologie par le recueil numérisé de l'activité électrique myocardique analysée par l'intelligence artificielle.

[1] Paul VALÉRY, *Cahiers*, Paris, éd. CNRS, vol. 26, 1960, p. 738.

Ainsi, les stimulateurs et défibrillateurs cardiaques sauvent des vies en réagissant instantanément aux troubles du rythme cardiaque qu'ils enregistrent. Par ailleurs, les données recueillies par enregistrement électrocardiographique du rythme cardiaque par différents outils implantés ou portés (tels les montres connectées) et traitées par algorithmes permettent de déceler ou de prédire la survenue de troubles du rythme auriculaires et ventriculaires, sources de morts subites et d'accidents vasculaires cérébraux. Si certaines de ces avancées ne se discutent pas en termes de bénéfices pour le patient, elles ne doivent pas s'extraire d'une réflexion éthique concernant l'information des patients sur les inconvénients (protection des données et de la vie privée) et les risques propres de situations inattendues ou traumatisantes qu'elles induisent.

Encadré 2 : DMC et rythme cardiaque

1.3. Dans le traitement du diabète de type 1, où la vie du patient dépend de l'insuline injectée 3 à 4 fois par jour ou infusée en continu par pompe, les DMC dotés d'une IA transforment l'efficacité du traitement et la vie des diabétiques. Ainsi, **les applications d'IA couplées à des stylos à insuline connectés** analysent les données de la mesure continue du glucose et conseillent le patient avec diabète de type 1 (et potentiellement de type 2) sur la dose la plus appropriée d'insuline rapide prandiale ou correctrice et d'insuline lente. Elles assistent le patient lorsqu'une hypoglycémie est prédite et envoient un rappel en cas de bolus oublié ou retardé. Elles participent enfin à l'auto-apprentissage du patient. Dès lors, elles augmentent le temps passé dans la cible glycémique recherchée et réduisent l'omission des multiples injections quotidiennes d'insuline. L'ergonomie, la facilitation de leur usage, l'éducation thérapeutique et la motivation jouent un rôle dans l'apport de ces systèmes. Les systèmes d'IA générative ont la capacité, en réponse à une question/requête, de produire en quelques secondes des textes souvent pertinents mais parfois erronés. Ils fonctionnent à partir d'auto-apprentissage basé sur un nombre très élevé d'exemples ou de situations (données massives). Cela les différencie de l'intelligence humaine (apprentissage) qui s'appuie sur l'expérience et le contexte. D'où la nécessité d'une validation humaine. Les potentiels de l'IA générative sont tels que ni les patients, ni les professionnels de soins ne peuvent rester à l'écart des enjeux, des bénéfices de ces avancées prometteuses tout en comprenant leurs limites. Ainsi, l'utilisation par les patients diabétiques d'une IA conversationnelle vocale améliore leur équilibre glycémique mieux que les soins et l'accompagnement avec éducation thérapeutique standard.

1.4. L'insulinothérapie automatisée en « boucle fermée » allie des algorithmes de régulation entre les données de l'enregistrement continu du glucose et la réponse adaptée d'une infusion continue d'insuline. Elle représente aujourd'hui l'approche thérapeutique la plus efficace en termes de contrôle glycémique et sécurise la vie des diabétiques.

Encadré 3 : Insulinothérapie automatisée en boucle fermée

2. Démarche éthique relative au respect du droit des patients connectés

2.1. Au-delà des espoirs et des attentes, ces dispositifs doivent répondre à une application respectueuse des aspirations humaines et soucieuse de la personne.

Comment privilégier l'autonomie ? Comment veiller aux conditions de la bientraitance ? Comment prévenir les nuisances potentielles ? Comment garantir les droits des patients et l'équité ? Les responsabilités respectives des intervenants autour du patient connecté sont-elles définies et connues de l'équipe et du patient ? Telles sont les questions de nature éthique préalables à la mise en place des DMC.

2.2. Privilégier l'autonomie

Il convient d'apporter au patient une information loyale, intelligible et une éducation thérapeutique adaptée. Le consentement éclairé est obtenu avec la garantie d'une décision partagée. Il s'agit de préserver la capacité humaine d'interagir sur les outils et les données ; de respecter la liberté de choix du patient d'initier ou pas, puis d'arrêter ou pas, l'assistance technologique

Autonomie → décider et faire « avec » et non « pour » le patient.

- S'assurer de la qualité d'une **information loyale, intelligible** et d'une **éducation thérapeutique adaptée et évaluée**.
- Obtenir un **consentement éclairé** et une décision partagée.
- Préserver la **capacité humaine d'interagir** sur les outils et les données.
- Respecter la **liberté de choix du patient** d'initier ou pas, puis d'arrêter ou pas l'assistance technologique

Encadré 4 : Principes d'éthique pour le bon usage des dispositifs médicaux connectés : autonomie

2.3. Veiller aux conditions de la bienfaisance

Il importe de s'assurer de la pertinence de l'indication du système numérique d'applications et d'intelligence artificielle dont on n'a pas mesuré ou démontré des bénéfices supérieurs aux risques. Il convient d'exclure les personnes et les situations impropres à l'utilisation de cette technologie. La compétence des équipes qualifiées est un préalable de sécurité essentiel afin d'apporter au patient une éducation thérapeutique adéquate, de même que la disponibilité réactive des équipes avec la qualité relationnelle requise dont témoigne l'attention soucieuse de la personne et le maintien d'une accessibilité à des consultations présentielles.

Bienfaisance

→ Pertinence

- Pertinence des systèmes numériques d'application et d'IA dont on n'a pas mesuré ou démontré des bénéfices supérieurs aux risques.
- Pertinence de l'indication : population visée, motivation.
- Exclusion des personnes et situations impropres à l'utilisation.

→ Qualité de l'équipe

- Compétence des équipes qualifiées : éducation thérapeutique.
- disponibilité réactive des équipes.
- Qualité relationnelle par l'accessibilité aux consultations présentielles : le temps d'attention exclusive.

Encadré 5 : Principes d'éthique pour le bon usage des dispositifs médicaux connectés : bienfaisance

2.4. Prévenir les nuisances potentielles

Le principe de non-malfaisance exige de garantir la sûreté des technologies ainsi que leur fiabilité avec une robustesse technique veillant à la reproduction des résultats. Cette fiabilité du dispositif connecté exige des éléments de preuve. De plus, il convient de connaître le niveau de confidentialité et de protection des données personnelles. La technologie utilisée doit prévenir les intrusions inutiles dans le quotidien de la vie des patients. Comment garantir les droits des patients et l'équité ? L'accès à ces techniques doit être assuré afin d'éviter l'exclusion et la discrimination de populations d'emblée écartées et source d'une fracture numérique et de ségrégation. Le renforcement de l'éducation thérapeutique peut permettre un déploiement plus équitable et sécurisé des dispositifs. L'accès au numérique est-il garanti pour toute personne relevant de l'indication des DMC au cours de ses déplacements sur le territoire ? Les responsabilités respectives des intervenants autour du patient connecté sont-elles définies et connues des membres de l'équipe et du patient ? La responsabilité des tiers technologiques a-t-elle été définie sur la base d'un contrat précis avec les professionnels et les établissements de santé ?

Non-malfaisance

- Respecter la sécurité des données et la confidentialité.
- Assurer la qualité du recueil.
- Veiller à la reproductibilité des résultats : éléments de preuves.
- Garantir la sûreté des technologies et leur fiabilité.
- Maintenir une robustesse technique.
- Éviter les intrusions inutiles.
- Ne pas surestimer ou sous-estimer les capacités des patients.

Justice/équité

- S'assurer de l'accessibilité aux techniques.
- Éviter l'exclusion et la discrimination par la technologie numérique.
- Écarter les biais dus à l'absence de prise en compte de certaines populations ou territoires (que deviennent les vulnérables ?)

Encadré 6 : Principes d'éthique pour le bon usage des dispositifs médicaux connectés : non-malfaisance, équité

Les Dispositifs Médicaux Connectés et l'Intelligence Artificielle ne peuvent et ne pourront jamais résumer le soin

Le soin c'est aussi et surtout :

- Une ***écoute*** attentive pour la lecture émotionnelle de l'adulte afin de percevoir ses attentes prioritaires et sa vulnérabilité.
- Un ***regard*** attentionné et bienveillant qui montre qu'il comprend.
- Une ***présence***, une posture disponible avec une juste proximité.
- Une ***intelligibilité du propos***, veillant au débit de la parole et évitant la perception infantilisante ou pontifiante.
- Un ***geste*** adapté à la situation.
- Un ***temps d'exclusivité*** envers le patient que l'on s'impose à soi-même.
- Une ***conscience permanente du dégât*** que l'on peut faire à son insu.
- Un ***questionnement éthique à plusieurs*** dans les situations complexes sources de doute.

Encadré 7 : Le soin au-delà des dispositifs médicaux connectés

Conclusion

Le développement des dispositifs médicaux connectés dotés d'algorithmes ne garantit pas à lui seul la qualité des soins. Les équipes utilisatrices qui mettent en œuvre les essais ou la pratique clinique doivent être lucides et parfaitement informées sur les bénéfices et les risques de ces technologies. Les professionnels de soins confrontés à leur usage doivent être préalablement formés à la Règlementation Générale de Protection des Données de Santé (RGPDS) ainsi qu'à une démarche éthique rigoureuse et respectueuse des droits et attentes des patients.

↑

TdM

15 novembre 2024

Conclusion du colloque

Etienne CUÉNANT
Président de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

TdM

La section médecine a organisé cette année (2024) le colloque de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier explorant le verbe ''Soigner''. L'intégralité filmée du colloque est disponible sur le site de notre Académie.

Le thème a été retenu en raison de la double exigence de ce geste :

- Une technique rationnelle pratique mettant à disposition l'utilisation optimale des progrès de la technologie pour guérir ou soulager le malade.
- L'autre, humaine et éthique est basée sur l'écoute attentive du patient pour respecter sa subjectivité, sa liberté.

L'évolution des techniques, la place prépondérante des maladies chroniques, les nouvelles attentes des patients et de leurs proches conduisent à veiller au juste équilibre de ces deux approches indissociables du soin auxquelles il faut intégrer l'aspect socio-économique.

Nous avons écouté une vingtaine d'intervenants dont la moitié environ de notre section. Il en ressort plusieurs items pour les années à venir.

- L'importante croissante du vieillissement dans la mobilisation des soignants et le prix sans cesse grandissant qui y est afférent, de sorte que l'on a l'impression que le vieillissement et son cortège de maladies chroniques sont désormais au-devant de la scène de notre système de soins et son financement
- La question de l'Intelligence Artificielle (I.A). Si la médecine utilise quotidiennement le numérique, l'avènement de l'I.A n'est pas encore précisé dans la pratique de tous les jours pour les soignants, toutefois le bouleversement qu'elle induit est largement pressenti voire anticipé.
- L'adaptation du corps médical qui doit partager pour la continuité des soins ses territoires de compétences avec les autres acteurs indispensables : les para médicaux (dont le para est en voie de disparition), mais aussi de plus en plus avec les patients, et leurs aidants.
- L'importance de l'éthique médicale qui va bien au-delà des recommandations de bon usage. Une session consacrée au langage a montré les attentes des patients, l'exploration de la médecine narrative, la bibliothérapie et une réflexion sur l'importance de la culture générale dans la formation des étudiants en médecine.

Si l'on constate dans les médias un ressenti de dégradation de notre système de soins il faut rappeler que l'espérance de vie en France se situe dans les premiers rangs mondiaux et que le financement de notre santé la met au premier rang de la redistribution nationale. Ce n'est pas l'argent qui manque mais bien la *Raison* pour sa dépense.

Imprimé en France
Les papiers utilisés pour cet ouvrage sont tous issus de forêts gérées durablement.

Achevé d'imprimer en août 2025
sur les presses de l'imprimerie AGL
8 rue de Rondelet
Parc Activa - Maurin
34970 Lattes
Montpellier Métropole

Imprimé en France
Dépôt légal août 2025

Tome 55 (2024)
Supplément 1

ISSN 1146-7282