

Éthique et gestion des priorités en santé publique

De la nécessaire dimension éthique des problèmes posés par la gestion de la santé

Le périmètre du débat

Le progrès médical et ses conséquences

La contrainte économique

Les besoins croissants en matière de santé

La question des flux démographiques

Le poids croissant de l'usager de santé

L'irruption du politique dans le monde de la santé

La santé dépassée par sa propre dynamique ?

Développer des batteries de critères pour aider à la décision

Amélioration de notre système d'information

Désinhiber le système de décision, et rechercher un système décisionnel adapté aux caractéristiques du sujet

Développer une culture de Santé publique

Le dispositif de gestion du système : un maquis institutionnel

Nous avons besoin d'un discours pédagogique

Développer l'observation de l'état de la santé en France

Certaines tendances notables

Des programmes, des moyens, des choix

Qu'entend-on par stratégie?

Centre, périphérie et transversalité

Peut-il y avoir des problèmes d'ordre éthique?

Le choix des activités: un manque évident d'assurance

La conduite des choix, leur détermination et leur mise en œuvre

S'interroger, se dispenser d'agir et pérenniser l'inacceptable

L'éviction, un problème de citoyenneté

L'accueil indécent des personnes âgées

L'exclusion sanitaire

Les inégalités interrégionales

Ile-de-France: des excès partout

Des déséquilibres, à l'intérieur d'une même région

L'Assistance Publique: des problèmes spécifiques

Conséquences des choix: une question démocratique

De la logique binaire aux faisceaux de causalités

Un écart non éthique

Un paysage qui ressemble à un maquis

Le besoin de nouveaux paradigmes

La question des personnes âgées

Autonomie des personnes âgées ou marché de la dépendance?

L'éthique d'une certaine discipline républicaine

L'Assistance Publique: ce paquebot si lent et si lourd

Prévoir et assumer

L'offre et la demande: des questions à se poser

Nous attendons toujours un discours qui résoudrait les inégalités

La santé: l'inégalité la plus fondamentale

Nous pouvons faire de la qualité dans la proximité

Une méthodologie de la pénurie, une construction inachevée

L'exclusion, l'insertion et le don

Santé publique et norme

Éthique et gestion des priorités en santé publique

22 mars 2001

Invités experts

Maryvonne Bitaud (direction du personnel à l'AP-HP, membre du bureau du Haut comité de santé publique), Docteur Omar Brixî (médecin épidémiologiste, enseignant en santé publique, conseiller technique à la Fédération des Mutuelles de France), Elias Coca (directeur Adjoint (finance), hôpital Antoine Bécclère, AP-HP), Dominique Deroubaix (directeur d'hôpital, Secrétaire général de l'AP-HP), Yves Pedoussaut (directeur d'hôpital, rapporteur général du Plan stratégique 2001-2004 de l'AP-HP, directeur des affaires internationales par intérim, direction générale de l'AP-HP).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Baur, Pr Laurent Beaugerie, Dr Edwige Bourstyn, Jacques Deschamps, Pr Herbert Geschwind, Dr Marc Guerrier, Pr Emmanuel Hirsch, Alain Koskas, Dr Danièle Lecomte, Françoise Ochin, Maguy Romiguière, Jean Wils.

De la nécessaire dimension éthique des problèmes posés par la gestion de la santé

Michel Baur

Il y a cinq ou dix ans, je ne suis pas certain que sur le même sujet, nous n'ayons recueilli beaucoup de scepticisme. En effet, il y a eu un progrès considérable quant à la prise en compte d'un certain nombre de problèmes. J'en citerai quelques-uns: tout le monde est convaincu aujourd'hui de l'état des inégalités existant en matière professionnelle par exemple (comment les prendre en charge?), de la précarité de la santé (la CMU en est une illustration tout à fait forte), des disparités régionales dans l'offre de soins, des inégalités dans le remboursement des soins (le problème est toujours d'actualité). Il serait d'ailleurs peut-être aussi intéressant de faire des comparaisons avec les autres pays européens, car il y a de très grandes différences sur tous ces aspects.

Une question fondamentale se pose, importante et récurrente: la santé est-elle ou non un bien marchand ? (Comment la traiter?) Quelle est la problématique du financement publique face à ce qui doit être à la charge de l'utilisateur, du patient? Comment les besoins locaux de santé sont-ils pris en compte (l'épidémiologie et l'analyse des besoins)? Quelle est l'utilité relative des différents producteurs de soins (la disparité de l'offre de soins)?

Il se pose également d'autres problèmes sur les choix budgétaires qu'il faut prendre à un moment donné, et il existe là, dans le paysage, des innovations majeures depuis 1996 que nous ne manquerons pas d'illustrer. Il faut noter également qu'aujourd'hui, avec le vote au Parlement de la loi de financement de la Sécurité sociale, la santé est devenue un enjeu démocratique, un enjeu politique et donc éthique.

Force est donc de constater à quel point aujourd'hui, sur les problèmes de Santé publique, la dimension éthique est partout présente, quel que soit l'angle par lequel on l'aborde.

Dominique Deroubaix

J'ai remarqué qu'il y avait une tendance naturelle à poser sur ce débat des affirmations générales empruntées à des expériences personnelles, professionnelles, si bien qu'il est très difficile de faire un exercice aussi objectif que possible. Pour surmonter cette difficulté, chacun s'efforce à des analyses souvent brillantes mais souvent aussi très rationalistes. D'autre part, l'exercice est extrêmement frustrant : voulant dire un certain nombre de choses, mais précisément sans pouvoir réduire la réalité, il devient impossible d'apporter des solutions clé en main sur telle ou telle situation. Je dirais pire encore : quand, en tant que décideur, nous devons trancher dans un sens plutôt qu'un autre, nous sommes placés soit dans une attitude d'autosatisfaction, soit plongés dans des abîmes de perplexité. Quand il m'a fallu par exemple fermer plusieurs maternités pour répondre aux exigences de schémas ou de normes, je peux vous assurer que ça ne s'est pas fait sans peser à chaque fois le pour et le

contre, au-delà des critères imposés par les normes. Ce sont des moments extrêmement difficiles. Je crois donc qu'il faut aborder ce sujet avec la plus grande humilité, sans enfermement idéologique.

Trois approches paraissent devoir être posées en première intention :

- ce que me suggère ce thème, a priori;
- les enjeux et les contraintes qui sont posés à travers ces critères de mise en oeuvre de la santé publique;
- enfin, quelques pistes de réflexions pour les temps à venir sur ces différents sujets.

Le thème que nous avons décidé d'aborder, *éthique et gestion des priorités en santé publique*, suggère d'emblée plusieurs notions, plusieurs questions.

En premier lieu, je relèverai la notion de choix, de critère de sélection et ce qu'elle implique : comment choisir ?

Après la question de la problématique du choix, se pose la question de la connaissance du domaine sur lequel ces différents critères vont s'appliquer.

En troisième lieu, je m'interrogerai sur la légitimité du choix, et surtout la légitimité de celui qui va porter ce choix *in fine* : pourquoi lui, et pas un autre ?

D'autre part, quel système de valeurs va sous-tendre cette décision et va animer le décideur dans son acte de décision ? De quelle manière va-t-il assumer la responsabilité qu'il aura prise ou qu'il aura fait prendre ?

Et puis enfin, comment aborder le poids, l'impérialisme (même si je n'aime pas beaucoup ce terme) d'un certain nombre de doctrines ou de valeurs ? La médecine hospitalière d'une part, et ce qui l'anime, la médecine libérale d'autre part, et ce qui l'anime ; la notion de santé publique qui se heurte parfois aux notions de médecine hospitalière... Comment arriver à une certaine cohérence de l'ensemble ?

Au fond, tout cela renvoie à une question essentielle : comment devons-nous organiser le progrès médical, la prise en charge de la progression de l'état de santé dans la société, par rapport à ces différentes notions ?

Le périmètre du débat

Nous nous voyons soumis à plusieurs types d'enjeux et de contraintes que je voudrais aborder rapidement.

Le progrès médical et ses conséquences

Les termes du débat sont assez bien connus : la confrontation à l'évolution très rapide des technologies médicales bouscule en permanence des notions classiques comme l'organisation des soins, les ressources mises à notre disposition, les conceptions traditionnelles sur la naissance, sur la mort... Tous ces sujets sont en perpétuel mouvement. Or, je ne sais pas si le progrès médical sera illimité, mais j'imagine que nous n'allons pas pouvoir l'arrêter. Nous sommes dans un mouvement auquel notre dispositif doit s'adapter en permanence.

La contrainte économique

Les agences régionales de l'hospitalisation, même si elles n'étaient pas faites uniquement pour cela, sont nées dans le contexte du déficit de la Sécurité sociale. Il faut donc bien avoir conscience que le poids des dépenses de santé, au niveau atteint dans une société comme la nôtre, provoque, qu'on le veuille ou non, un effet d'éviction sur les autres catégories de dépenses publiques. Si notre société, représentée par ses usagers et ses professionnels, dit « ce ne sont plus 10 francs que nous devons consacrer à la santé, car pour accompagner les besoins, pour accompagner le progrès médical, il faut passer à 11 francs puis à 12 francs puis à 13 francs », pourquoi pas, mais cela veut dire qu'au lieu de 11 francs consacrés par exemple à l'éducation, nous n'en mettrons plus que 8 francs. Il faut se poser cette question très clairement, celle des grands équilibres. Elle ne peut pas être niée, même si, elle-même à son tour, s'inscrit dans une perspective d'évolution.

Les besoins croissants en matière de santé

Je ne prendrai qu'un seul exemple, celui des personnes âgées. Nous savons bien que le problème est considérable. Je viens d'une région où, lorsque nous avons fait notre schéma régional, nous avions une donnée forte : la tranche d'âge de plus de 65 ans était sur une tendance de développement annuelle de + 13 %, sur une population de 3 millions d'habitants (l'Aquitaine), et la tranche d'âge de moins de 25 ans sur une tendance de progression de 4 % par an. La balance démographique positive venait donc des personnes âgées. Cela veut dire que dans 10 ou 15 ans, la problématique de santé de prise en charge des personnes âgées va être un des problèmes prioritaires de cette région. C'est d'ailleurs un problème. Nous ne sommes donc pas au bout du développement des besoins de santé.

La question des flux démographiques

Comment résoudre les problèmes posés par la démographie médicale (les secteurs de la profession médicale, aujourd'hui en grande difficulté, pour les années qui viennent) ? Ce n'est pas seulement vrai pour les médecins, c'est également vrai pour un certain nombre de catégories saignantes. Nous avons également devant nous le problème des coûts de réduction du temps de travail dans les hôpitaux, la pression à la hausse des rémunérations, l'état du patrimoine hospitalier (le besoin de financement, et donc les choix à faire). La question n'est donc pas simplement liée au coût du progrès de santé, mais à tout ce qui est concerné par l'ensemble de la machine.

J'évoque ce point car depuis environ 10 ans, l'essentiel de la hausse des dépenses de santé (90 à 95 %) est lié non pas au coût de la dépense médicale proprement dite, mais aux rémunérations des personnels. Aussi faudra-t-il qu'un jour soit reconnu le fait que le progrès médical, l'évolution technologique, ont été *grosso modo* absorbés par le volume des moyens existants, et que, de fait, l'hôpital a su s'adapter au fur et à mesure.

Le poids croissant de l'usager de santé

La modification du rapport entre l'usager et le monde de la santé va être un enjeu extrêmement fort dans les années à venir. Nous avons peu à peu construit un droit à la santé, puis un droit des malades. Dans notre société, la souffrance, la mort deviennent des choses de plus en plus insupportables, contestées, qu'il faut expliquer. Les choses ne vont plus de soi, et la santé est devenue une sorte de norme sociale où chacun demande à la médecine de porter une entreprise extrême.

L'irruption du politique dans le monde de la santé

C'est une irruption relativement récente, en tout cas dans son mode d'expression actuel. Jusqu'à une période relativement proche, le monde politique, qu'il soit national ou local, s'accordait dans une espèce d'adhésion générale, il n'y avait pas de débat particulièrement difficile ; Désormais, nous rencontrons de plus en plus de situations conflictuelles : les élus montent au créneau, qui pour empêcher la fermeture d'une maternité, qui pour demander des moyens supplémentaires. C'est dire que, plus nous mettons en place des critères, des éléments de connaissance pour apprécier les situations d'un établissement par rapport à un autre, d'une ville, d'une région par rapport à une autre, plus nous donnons d'éléments de revendications, au sens légitime et fort du terme, aux élus qui portent finalement le sujet. Le clivage suivant est bien connu : ceux qui, dans certains secteurs géographiques, disent « nous n'avons pas assez par rapport à d'autres », et ceux qui, au contraire, sont censés être bien dotés et disent « attendez, vous n'avez rien compris, c'est parce que ceci, c'est parce que cela ».

Nous sommes, au moins sur ce sujet-là, dans une confusion des genres. Certes, nous avons besoin du politique, mais il ne faut pas laisser la santé devenir prisonnière d'approches qui stériliseraient la mobilité des ressources pourtant rendue nécessaire avec le progrès médical.

La santé dépassée par sa propre dynamique ?

Nous sommes par conséquent - et ce n'est pas nouveau - confronté à la mise en scène d'éléments de contrainte, d'enjeux, qui font apparaître une multiplicité de conflits d'intérêts, de conflits d'objectifs, comme si la santé avait perdu la maîtrise de son propre développement, avait été dépassée par sa propre dynamique. Nous serons toujours face à une limite, dans un périmètre qu'il faut toujours faire progresser.

Je voudrais faire part maintenant de deux ou trois pistes de réflexions qui me viennent de mon expérience de directeur d'agence.

Développer des batteries de critères pour aider à la décision

J'ai ressenti en permanence l'immense besoin d'enrichir, de développer des batteries de critères pour aider à la décision. En effet, sur quelles bases le décideur va-t-il réfléchir ? Comment va-t-il mettre en jeu sa responsabilité par rapport à ses choix ? C'est un enjeu majeur, très difficile dans notre société (il fut une époque où c'était l'idéologie du budget global, après cela a été celle du PMSI, nous voyons poindre maintenant celle de la tarification à la pathologie). Et puis vous avez les partisans et les opposants alors que la vérité ne peut être totalement dans un système donné. Elle se trouve dans un faisceau de critères, un faisceau d'appréciations de la situation. La preuve en est qu'aujourd'hui notre système de soins oscille entre une planification classique, qui est un peu représentée par la carte sanitaire, et un dispositif qui se voudrait stratégique mais qui ne l'est pas tout

à fait, et qui est censé organiser des choix sur la base d'un certain nombre de prévisions stabilisées (qui ne le sont en réalité jamais).

Le principal risque aujourd'hui est donc d'avoir des décideurs amenés, faute d'autre chose, à décider sur un nombre de critères réduits et assez basiques, quelle que soit la richesse des analyses par ailleurs.

Amélioration de notre système d'information

Je voudrais évoquer également l'amélioration de notre système d'information dans le domaine de la santé. Si certains nous disent qu'ils manquent d'informations, j'ai eu pour ma part une expérience différente, j'ai été confronté à l'excédent d'informations. Si nous prenons simplement, sur le plan national, les grands instituts qui donnent des informations sur le monde de la santé, nous avons un éparpillement absolument impressionnant : vous avez la DGS, vous avez le CESI, les ORS, le CREDES, le CREDOC, la CNAM, les CRAM, etc. Tout cela se découpe ensuite aux niveaux régionaux, puis départementaux voire aux bassins de populations. C'est absolument extraordinaire.

En tant que directeur d'agence, je me suis retrouvé devant 60 systèmes d'information ! Il y en avait environ trente du côté des services de l'Etat, et à peu près une trentaine du côté des services d'Assurance maladie. Quand j'ai essayé de les comparer, pour voir s'il n'y avait pas moyen de les regrouper, j'ai été incapable ensuite de tirer profit de ces systèmes. Nous consacrons une énergie considérable à alimenter de l'information, mais consacrons trop peu de temps à analyser au fond cette information.

Désinhiber le système de décision, et rechercher un système décisionnel adapté aux caractéristiques du sujet

Nous avons besoin de rechercher, sinon un consensus inaccessible dans notre société en matière de décision, du moins un système décisionnel adapté au sujet. Le monde de la santé se caractérise en effet, au-delà des apparences, par un consensus difficile sur les méthodes, les objectifs, les critères, ce qui nuit très gravement à l'évolution du système. Cela suppose que nous méditons sur la nature de la décision politique elle-même, au sens noble du terme. En effet, nous sommes à la recherche d'un schéma rationnel et idéal, à partir de la définition des problèmes, puis de la définition des objectifs, de la collecte des informations, puis de l'évaluation des possibilités de financement ou d'intervention, du choix qu'il y a à faire. Or le plus souvent, les choix sont faits à chaud. 80 % des décisions que j'ai eu à prendre en tant que directeur d'agence, je les ai prises à chaud, sous la contrainte des événements. Nous ne pouvons pas éviter le poids du contexte du moment. Cela relativise nombre de nos ambitions.

Autre poids, celui des médias, et la montée en puissance de plus en plus forte des lobbies politiques de plus en plus importants. En effet, depuis 1997, les dépenses de santé sont désormais encadrées par une loi. Si bien que lorsque monsieur Dupont, député, est à l'Assemblée nationale, il vote d'une main le projet de loi tel qu'il est présenté, mais n'a de cesse que de harceler le directeur de l'agence régionale dès qu'il est rentré dans sa circonscription, en disant « mais attendez, ce n'est pas ça du tout, d'accord j'ai voté cela sur le plan national, mais je veux ça, ça et ça ».

Plaçons-nous quelques instants dans la position de celui qui doit prendre une décision sur la répartition de son enveloppe budgétaire sur les x hôpitaux de sa région, ou sur les choix de planification. Il lui vient immédiatement à l'idée que le président du Conseil d'administration de tel hôpital est le député untel, ou que pour tel autre, il doit faire attention pour la raison x ou y. Autrement dit, il n'est pas libre dans l'exercice de ses fonctions. On ne fait ici que souligner une évidence. Or nous n'avancerons pas dans le système de santé si le décideur n'a pas une certaine marge de manoeuvre. Par conséquent il faut dire et répéter que nous avons besoin d'inventer un mécanisme et des procédures de choix qui soient acceptables sur un certain nombre de points dans cette société. C'est un sujet extrêmement difficile. C'est au fond une relégitimation permanente. Dans ce domaine, l'ordonnance de 1996 a apporté des progrès, mais assez rapidement, au bout de 10 ou 12 mois, nous avons très vite été rattrapés par le système.

Développer une culture de Santé publique

Nous avons également une urgente nécessité à développer une véritable culture de santé publique. Le champ d'expression est par exemple beaucoup trop restreint (nous avons encore une définition très populationnelle, quand nous ne réduisons pas la santé publique aux champs traditionnels de la PMI ou de la santé scolaire). Sous l'effet des crises de santé publique que nous avons connues, il y a 10 ou 15 ans, il y a eu un élargissement

progressif de cette notion, mais nous sommes encore loin du compte. Il est en particulier indispensable, en développant de nouveaux champs, d'accroître la coordination des acteurs. C'est la grande chance de la notion de santé publique que d'essayer de faire progresser notre système de santé sur ce sujet : en favorisant une approche plus transversale, en créant de nouveaux espaces à explorer.

Nous avons également besoin d'avoir une meilleure cohérence dans notre politique sectorielle. Plutôt que de parler de politique de santé, nous devrions en réalité parler des politiques de santé, même si elles sont complètement saucissonnées par des champs d'intervention, et portées par l'expertise des groupes de professionnels concernés. Il suffit que les oncologues, les cancérologues fassent le siège du ministère, et nous avons un plan cancérologie. Que les diabétologues fassent le siège du ministère, et deux mois plus tard, nous avons une circulaire sur la diabétologie. Que quelques pédiatres bien introduits, ou qui ont un bon réseau, tapent du pied, pour qu'on nous annonce aujourd'hui qu'un plan sur la dyslexie va être créé. C'est très bien, mais je me demande où est la cohérence de l'ensemble ?

C'est donc tout un système qui est à repenser progressivement. Des améliorations réelles ont été apportées. Il reste encore beaucoup à faire.

Le dispositif de gestion du système : un maquis institutionnel

La réponse de 1996 a été un pas en avant très important, mais elle est restée au milieu du gué. Notre système de santé est dans un maquis institutionnel. Je ne crois pas qu'il y ait d'activité collective, de fonction collective, qui soit aussi éclatée : nous avons le niveau ministériel (le ministère de la Santé, le ministère de l'Emploi et de la solidarité, le ministère de l'Education nationale), le Parlement, les partenaires sociaux, les élus, les mutuelles et assurances privées, les professions de santé, les industriels, les consommateurs de soins, les administrations, sans oublier la Sécurité sociale. Bref, une véritable dilution du système.

Tout cela rend épouvantablement complexe la gestion du dispositif, et privilégie les stratégies contradictoires, divergentes, des différents groupes professionnels.

Nous avons besoin d'un discours pédagogique

Pour terminer, je voudrais souligner le fait que nous avons besoin de faire un immense effort de rhétorique, d'avoir un discours pédagogique. L'absence d'informations, le niveau de formation, le niveau culturel de notre population, de nos concitoyens, des élus est en effet absolument déconcertant sur les enjeux de santé. Vous avez beau expliquer à une population qu'il est urgent de fermer le service de chirurgie de tel petit hôpital, parce qu'il n'y a qu'un chirurgien à temps partiel, que l'anesthésiste est tout seul, et que l'on prend des risques majeurs, vous n'obtenez pas gain de cause. Il n'y a que l'accident, la décision brutale, qui mette un terme à une situation dangereuse. Quelque chose ne fonctionne donc pas dans ce dispositif. S'il y avait aujourd'hui un effort majeur à faire, ce serait de construire un discours pédagogique autour des grands enjeux de santé, qui alimente le dialogue et la concertation, les échanges indispensables pour faire progresser les différentes problématiques.

Développer l'observation de l'état de la santé en France

Maryvonne Bitaud

Le Haut comité de santé publique a été créé en 1991, il a dix ans, ce qui permet d'avoir un peu de recul par rapport à ses productions. Il est constitué d'un collège d'experts, au nombre de 20, nommés par arrêté, auxquels s'ajoutent 6 institutionnels membres de droit. Le Haut comité a été créé pour élaborer et mettre en œuvre une politique de Santé publique. De ce point de vue, son premier travail a été de s'attacher à développer l'observation de l'état de la santé en France. Étant donné le nombre d'organismes possédant des données, il essaye de mettre en forme certaines d'entre elles et établit un rapport triennal (le décret ayant institué le Haut comité, stipulait qu'il devait faire un rapport sur la santé tous les ans, mais l'expérience a montré que nous ne pouvions en faire un que tous les trois ans). Il observe donc la santé, et fait des propositions, des actions de préventions par exemple. Mais il est clair aujourd'hui que les actions de prévention dépassent largement le cadre du Ministère qui nous a mis sur les fonds baptismaux : il faut s'intéresser à l'environnement, aux agences, à l'Education nationale... Le domaine est très large.

Ce Haut comité est présidé par le Ministre de la Santé, et le Directeur général de la Santé en est le secrétaire général.

Nous sommes régulièrement consultés par les ministres, qui nous demandent un rapport particulier sur un domaine d'actualité. Mais, parfois, le Haut comité n'est pas le seul à répondre, il est également demandé à d'autres organismes de traiter du même sujet (c'est pour cela que de temps en temps, quand un sujet sort dans la presse, nous voyons différents points de vue qui émergent).

Les derniers rapports traitent respectivement de *la politique nutritionnelle de santé publique* (on en parle encore beaucoup), *la souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes*, *les politiques publiques de pollution atmosphérique*, *l'allocation régionale des ressources et des réductions des inégalités de santé*, et *la progression de la précarité en France*.

Certaines tendances notables

Dès le premier rapport, nous avons imaginé de définir des objectifs de Santé publique en proposant un terme pour l'année 2000. Il est un peu tôt pour regarder ce qui s'est passé, car nous n'avons pas encore toutes les données statistiques de l'année 2000. Toutefois, certaines tendances se profilent: prenons par exemple la mortalité évitable. Entre 1992 et 1996 elle a réduit de 20 %. Malgré tout, elle était chez les hommes 4 fois plus élevée que chez les femmes (en France, entre 15 et 24 ans, un homme, plus qu'une femme, a en effet de grandes chances d'être blessé ou de mourir d'un accident de la circulation par exemple). Malgré les efforts, la situation reste donc toujours difficile.

La recherche d'une réduction des inégalités de santé, objectif prioritaire pour toute politique de Santé public, laisse observer qu'il y a d'énormes écarts entre les catégories socioprofessionnelles. C'est une constante, et il y a un gros travail à faire en ce sens. Toutes les pathologies liées à l'alcoolisme, aux comportements à risque - cancer du poumon, accident, suicide - touchent plus certaines catégories que d'autres (les comportements à risque sont un déterminant majeur en matière d'inégalité).

Concernant l'organisation du système de soins, je ferai allusion au dépistage du cancer féminin, le cancer du col de l'utérus. Nous savons désormais que si les femmes étaient bien suivies, nous pourrions réduire la mortalité spécifique de 90 %. Nous savons aussi qu'une femme de plus de 60 ans, une femme d'artisan, du milieu rural, a plus de chance de bénéficier de ce type de pathologie. Or nous n'y répondons pas par insuffisance de formation des médecins généralistes.

Le cancer du sein – 10 000 décès et 33 000 nouveaux cas par an – n'ayant pas de déterminant, une politique de prévention est difficile. Cependant, les programmes de dépistage par mammographie ne sont organisés que dans 26 départements. C'est donc là, s'il devait y avoir une politique de prévention, qu'il faudrait faire un effort.

S'agissant des orientations prioritaires du Haut comité (la réduction des inégalités), nous avons quelques difficultés avec les critères. Il nous est difficile de dire qu'il faut des priorités et de donner un sens clair aux choix préconisés. Quand la Conférence nationale de santé a élaboré ses dix engagements prioritaires, elle s'est empressée de dire qu'elle les donnait d'une certaine façon pour information, sans qu'ils contiennent en tout cas une quelconque notion d'ordre.

Le Haut comité s'est récemment demandé si toutes ses recommandations servaient à quelque chose. Un groupe s'est donc mis en place et regarde si, avec les années de reculs, les recommandations et les orientations qui avaient été préconisées ont été prises en compte et ont eu un impact sur les politiques de santé.

Des programmes, des moyens, des choix

Vouloir construire des programmes suppose des moyens, et donc d'opérer des choix. Pour élaborer des critères et faire des choix, les questions que nous nous posons sont les suivantes : «faut-il répondre aux préoccupations des professionnels de santé?» (nous pourrions commencer par eux). «À celles des décideurs, des politiques, des citoyens, des usagers du système de soins?». «Faut-il répondre à des analyses de besoins, à des critères de qualité, aux questions de coûts, à la maîtrise des dépenses?» «Devons-nous hiérarchiser les déterminants et définir des scores de priorité?» (ce qui choque toujours: celui qui fume parce qu'il le veut bien, celui qui boit parce qu'il ne peut en être autrement pour lui, doit-il passer avant ou après celui qui ne boit pas et ne fume pas? Peut-on hiérarchiser les déterminants? C'est toujours une source de débat). «Faut-il mesurer l'efficacité du système de soin?» «Faut-il évaluer les actions engagées au regard du résultat?» «Pouvons-nous encore faire plus aujourd'hui?» Enfin, «sommes-nous capable d'avoir une méthode consensuelle?»

Cela étant posé, il est vrai que nous raisonnons encore aujourd'hui avec des questions du type «que faut-il faire de mieux?» et non pas «que ne devons-nous plus faire?»

Si les politiques de santé ne sont pas toujours clairement définies, elles sont orientées: au niveau national par la Conférence nationale de santé, au niveau des régions par les conférences régionales de santé, mais aussi par les schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale.

Il est vrai que le Haut comité fournit des éléments aux parlementaires, pour l'élaboration du PLFSS (Projet de Loi pour le Financement de la Sécurité Sociale), tout comme à la Conférence nationale de santé, mais nous nous sommes rendu compte que la lecture de documents, tout ce que nous pouvions transmettre comme information ne répondait pas nécessairement aux attentes des politiques, plutôt avides de rencontres pour savoir ce qui se passe, ce qui est important, etc.

Compte tenu de ce que l'on peut attendre d'une démarche de ce type, est-il envisageable de mettre en place une politique annuelle, ou faut-il une loi de programmation (surtout quand on connaît les temps de latence qu'il y a entre l'impact d'une politique et le résultat)?

Pour terminer, je voudrais souligner qu'il est vrai – on l'a vu lors des Etats généraux – que les usagers ont été très présents dans les débats. Non seulement très présents, mais très revendicatifs dans leurs souhaits face au système de santé, à la transparence, aux demandes d'information. Ils ont souvent demandé à être entendus. Notre challenge est une compréhension partagée des enjeux de santé à venir, préalable à une plus grande équité en matière de santé.

Emmanuel Hirsch

Heidegger disait: «l'interrogation est la piété de l'esprit.» Nous nous trouvons donc en plein espace religieux.

Qu'entend-on par stratégie?

Yves Pedoussaut

Derrière le terme de stratégie, il convient de s'interroger et de mieux savoir ce dont il s'agit, car chacun en parle et y raccroche beaucoup de concepts, et bien souvent il ne s'agit pas à proprement parler de stratégie. La stratégie est tout à fait au cœur de notre sujet, puisqu'elle consiste à déterminer les priorités. Comment les déterminer ? Tout d'abord en faisant une analyse la plus objective possible de l'existant, en essayant d'en tirer des variations possibles pour le futur. En disant que l'on constate que telle évolution va dans tel sens, et qu'elle risque de continuer dans l'avenir, avec toutes les incertitudes que cela peut représenter. Après quoi il convient de s'interroger sur chacune des activités préalablement segmentées (c'est le terme technique) : devons-nous les maintenir, les développer ou vont-elles régresser? Après cela, il est nécessaire de hiérarchiser toutes les activités, et donc de choisir des priorités stratégiques qui vont être reprises et servir à constituer des programmes d'action. C'est-à-dire que sur tel ou tel site, nous allons développer certaines activités, en leur donnant les moyens de leur action. Et là encore, les moyens donnés aux uns ne sont évidemment pas attribués aux autres, puisque c'est un ensemble qui est partagé.

Quels outils avons-nous? Ceux qui viennent d'être évoqués: des priorités nationales (une circulaire annuelle de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, reprenant les résultats de différentes conférences, indique les grandes priorités nationales pour l'année). Le SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire) définit les priorités régionales. Mais aussi des rapports, pour ce qui nous concerne soit de l'AP-HP soit du département de Paris, sur les maternités, sur la gériatrie. Des quantités de données épidémiologiques. Le recensement, qui nous donne les évolutions démographiques et sociologiques. Et puis nos experts, les disciplines, les collégiales nous disent quelles sont, selon eux, leurs priorités. Chacun de nos sites est également interrogé. Beaucoup d'outils donc, qui peuvent laisser penser qu'il ne devrait pas y avoir de difficultés à les mettre en perspective, à les reconstituer, pour dégager les priorités pour l'AP-HP.

Centre, périphérie et transversalité

Les priorités pour l'AP-HP sont de s'inscrire dans ce schéma régional et d'aller du centre vers la périphérie, puisque le recensement montre que les développements de population se font plus en périphérie que dans le centre de Paris (pour certaines activités, et notamment pour la périnatalité). Et de suivre une stratégie que nous avons élaborée à l'AP-HP consistant à construire nos activités médicales autour de centres lourds, médicaux et chirurgicaux (en essayant par exemple de regrouper la cardiologie avec la chirurgie cardiaque et les

explorations de cardiologie). De même pour les neurosciences, pour chacune des grandes disciplines, nous allons regrouper l'ensemble des activités en segments cohérents – il s'agit de pôles lourds ou de centres de référence plus spécialisés. En ce cas, il peut n'y avoir que de la médecine, ou que de la chirurgie –, mais les activités de référence sont connues et reconnues au niveau national (et même international pour certaines). Et puis, il y a des activités un peu spécifiques, qui obéissent à des règles propres: la psychiatrie est dans la périphérie et doit au contraire regagner le centre. Les soins de suite sont insuffisants à Paris et en Seine-Saint-Denis, dans le Nord de la région. Et il y a toutes les priorités transversales de Santé publique, la prise en charge de la précarité, le développement de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, de la lutte contre la douleur, des soins palliatifs... Donc un certain nombre de programmes résultant des priorités générales, retenus et intégrés dans le plan stratégique.

Peut-il y avoir des problèmes d'ordre éthique?

Ce qui vient en priorité à l'esprit, ce sont les activités qui génèrent des situations d'incertitude risquant de poser des questions éthiques. Le mot éthique lui-même apparaît dans la loi de bioéthique, ou dans les comités d'éthique, il semble donc que développer de telles activités va accroître les questions éthiques. Je ne retiendrai pas ce point sur lequel je reviendrai.

En deuxième lieu, il vient à l'idée un certain nombre d'activités qui, dans leur pratique, leur exercice, vont amener à des réflexions ou à des décisions intégrant des considérations éthiques: l'accompagnement de la mort, le développement de la prise en charge de la douleur sous toutes ses formes, le développement de la génétique, tous les problèmes liés au consentement du patient et à la prise en compte de la demande des usagers. Parmi celles-ci, certaines résultent du fait que notre puissance technologique – c'est vrai surtout en biologie, à la limite de la recherche – nous permet de développer des activités sans que nous mesurions toujours leurs conséquences, ni que nous soyions tout à fait persuadé de la justification de leur finalité. Je ne retiendrai pas non plus ces questions-là, car comme les premières, elles sont déjà identifiées, déjà connues, ont donné lieu à réflexion et font parfois l'objet d'institutions, de comités, de recommandations, de textes.

Des questions éthiques se posent-elles donc malgré tout ? Oui, si nous observons le choix et la détermination des activités: le souci éthique a-t-il en effet bien été pris en compte à ce niveau? Même chose à l'égard des comportements de ceux qui vont procéder à la réorganisation, aux restructurations, dans la procédure même qu'ils vont utiliser pour mettre en œuvre les réorganisations.

Le choix des activités: un manque évident d'assurance

Après avoir utilisé tous les outils que je viens d'évoquer, après avoir pris tous les avis – des voix fortes vont intervenir pour dire si oui ou non tel secteur doit disparaître car il ne semble pas justifié, ou souligner au contraire de grands vides qu'il faudrait absolument combler -, sommes-nous sûrs d'avoir fait les bons choix stratégiques? Ne cédon-nous pas à quelques-uns, à certains lobbies, à des voix fortes, à des médias, pour faire une réponse positive à quelques-uns au détriment d'une autre décision qui aurait pu mieux satisfaire la collectivité?

À l'inverse, pour mieux satisfaire la collectivité – en décidant d'aller par exemple du centre vers la périphérie -, n'allons nous pas sacrifier certains sites, ou certaines activités, pourtant tout à fait justifiés, qui avaient leur valeur, mais emportés dans le grand courant de la réorganisation?

Sommes-nous également sûrs de faire toujours les bons choix en termes de répartition géographique de ces activités? sommes-nous sûr des proportions, sûr que ce qui est vrai au Nord l'est aussi à l'Ouest? Tout cela se révèle lorsque, ayant commencé à mettre les choses en œuvre, des protestations, des banderoles, des comités de sauvegarde apparaissent, parfois justifiés d'ailleurs.

Nous avons tous à l'esprit le débat classique, souvent télévisé, de la proximité et de la sécurité. Dans certains cas, ne sacrifions-nous pas la proximité au profit d'une soi-disant sécurité, ou d'une spécialisation, dans nos regroupements? C'est une question. Et à l'inverse, ne sommes-nous pas parfois tenté de céder à la facilité, parce qu'à tel endroit, rencontrant une forte opposition, nous finissons par céder alors qu'en réalité, nous ne devrions pas?

Ce sont de véritables questions.

La conduite des choix, leur détermination et leur mise en œuvre

L'analyse des situations a-t-elle bien été complète et conduite de façon assez fine? Tous les avis ont-ils été pris, ceux des plus compétents, ne nous sommes-nous pas trompés dans le choix des personnes consultées? La concertation dans son ensemble a-t-elle été menée avec toute la qualité requise? Avons-nous fait suffisamment de réunions, vu tous les aspects? Intégré suffisamment la notion de risque que nous pouvons faire courir à certains usagers en prenant de telles décisions? En éloignant une activité, ne faisons-nous pas pour une ville, ou un particulier, courir un risque parce qu'il y aura effectivement un problème de sécurité pour se rendre aux urgences qui vont être déplacées ou regroupées (notamment pour les maternités ou la pédiatrie)? D'autres questions. Intégrons-nous suffisamment les arguments économiques? Ne cédon-nous pas trop à des objectifs sanitaires et d'organisations, s'avérant finalement très coûteux pour la collectivité? A l'inverse, ne sacrifions-nous pas sur l'autel de l'économie un certain nombre d'organisations qui pourtant rendaient des services tout à fait justifiés aux populations qui en bénéficiaient? La conduite de nos restructurations, de notre réorganisation, ne répond-elle pas, dans certains cas, à une démarche trop technicienne et pas assez humaniste? Enfin appréhendons-nous bien toutes les conséquences sociales de nos décisions?

L'hôpital est créateur de lien social, l'hôpital a des équipes et des emplois: la dignité de tous, de ces personnels, de ces équipes, est-elle toujours bien prise en compte? Avons-nous vraiment le souci de la respecter et n'allons-nous pas parfois trop vite, en sacrifiant au nom de l'intérêt général certaines équipes? Ne cassons-nous pas des liens sociaux qui au fil du temps s'étaient noués?

S'interroger, se dispenser d'agir et pérenniser l'inacceptable

Elias Coca

S'il est vrai que dans l'éthique il y a l'espace de la question, il faut faire attention à ne pas tomber dans un abus de questions qui vous plongent dans un abîme de la recherche vaine d'un consensus, vous dispensent d'agir et pérennisent l'inacceptable.

Pour ma part, compte tenu du titre «éthique des priorités en santé publique», je considère que l'éthique, comme la priorité, comportent la notion de choix. Certes, je me suis posé beaucoup de questions, mais j'essaierai surtout d'apporter ici quelques réponses.

En effet, je voudrais sortir de la situation du décideur qui revendique son droit à être désinhibé. Nous pouvons nous désinhiber nous-mêmes.

Il y a eu un grand absent dans les exposés précédents, je veux parler du calendrier politique et des raisons qui n'ont pas été évoquées sur le retard, par exemple, dans l'affaire de l'HEGP, ou dans la sortie du Plan stratégique de l'AP-HP. Nous tournons autour d'un certain nombre d'éléments, nous énumérons toutes les questions, et à force de considérer que toutes les questions sont équivalentes, nous n'avancons pas.

Je voudrais donc proposer quelques choix possibles. Mon raisonnement est un raisonnement en entonnoir: je n'ai pas peur de me situer très clairement à l'intérieur d'un espace macro économique. Nous avons une nécessité, formulée par le politique et par l'économie: la stabilisation du niveau des prélèvements obligatoires dans le cadre de la mondialisation de l'économie. Ce qui veut dire aujourd'hui, avec en prime, de façon conjoncturelle, une crise financière qui menace à nos portes. Dans ce contexte-là, je définis une hiérarchisation dans mon raisonnement, car si je ne hiérarchise pas en matière de Santé publique, je serai très handicapé car inhibé. Je hiérarchise donc, j'accepte la contrainte qui est imposée par l'économie et le politique.

Deuxième éléments de mon raisonnement hiérarchisé: je constate une incompatibilité entre la nécessité de stabiliser, voir de baisser les prélèvements obligatoires, et l'augmentation des dépenses sociales que la collectivité doit supporter. Par exemple, et c'est tout à fait d'actualité, les fonctionnaires veulent être plus nombreux, mieux payés, travailler moins. Par exemple, la dynamique propre de la pression – je ne sais pas si c'est de la demande ou de l'offre – en matière de santé.

L'éviction, un problème de citoyenneté

Toujours dans la hiérarchie de mon raisonnement, en resserrant un peu l'entonnoir: l'effet d'éviction pour certaines missions sociales. Il me gêne énormément l'effet d'éviction. Je ne le dis pas comme une équivalence avec le fait de ne pas choisir, mais parce qu'il me pose un vrai problème de citoyenneté. C'est par exemple la prévention en matière de Santé publique. L'interrogation sur la dynamique dite spontanée des dépenses de santé, alors qu'il y a des alternatives. Qu'est-on prêt à consacrer par exemple – et c'est encore d'actualité – à

l'alimentation, à l'agriculture, pour remettre un certain nombre de choses à plat? Nous serons amenés à soigner après, mais n'y a-t-il pas des questions à se poser dès aujourd'hui pour éviter demain, à titre thérapeutique, de corriger ce que nous n'avons pas été capables de poser aujourd'hui comme question?

Autre exemple d'alternative, en termes de Santé publique, la qualité de l'eau et de l'air. Nous en sommes, aujourd'hui, dans les années 2000, à se poser en France, à Paris, des questions sur la qualité de l'eau et la qualité de l'air! La qualité de l'alimentation, la pollution, la politique des transports! Nous sommes là complètement dans la logique de l'effet d'éviction. Considérer que le secteur qui est le nôtre a sa dynamique propre, des dépenses qui grandissent - qui explosent par moments -, du seul fait du progrès médical, de la pression de la rue ou de celle des élus, n'est pas une bonne façon de poser les choses. La problématique de l'habitat, celle de la réhabilitation des banlieues, sont des missions sociales que nous ne posons pas, ou mal, ou pour lesquelles nous ne sommes pas capables de dégager un certain nombre de financements. Or il va ensuite falloir corriger: les actes de violence, le stress, la pollution, l'alcoolisme, la drogue, le suicide. Un certain nombre d'évènements sur lesquels il va ensuite falloir avoir une action thérapeutique, une action d'encadrement au sens policier du terme, car nous n'aurons pas su les poser au niveau social au préalable. C'est également un effet d'éviction, et quelque chose de fondamental en matière de politique de Santé publique.

Enfin, dernier élément de ce raisonnement en entonnoir, l'augmentation mécanique de certaines dépenses de santé. Je citerai deux exemples encore d'actualité: le versement des retraites, de plus en plus nombreuses, pendant de plus en plus longtemps, à des niveaux de plus en plus élevés. Quand va-t-on effectivement poser cette question?

L'accueil indécent des personnes âgées

L'allocation-autonomie pour les personnes âgées: tout le monde se gausse de la nécessité de mieux accueillir les personnes âgées dans notre société. Or s'il existe un fil rouge dans mon action en matière de politique de Santé publique, c'est bien celui-là: l'indécence dans l'accueil des personnes âgées dans notre société aujourd'hui. La fermeture de la maternité ou de la gynécologie de l'Hôtel Dieu – il va falloir remonter le boulevard Saint-Michel pour aller à Cochin, ou traverser la rue pour aller de Saint-Vincent de Paul à Cochin – n'est pas une question de santé publique pour ce qui me concerne. En revanche, l'indécence dans la prise en charge des personnes âgées, oui. Lorsque j'entends - dans un hôpital qui me tien à cœur puisque j'y travaille, et dans lequel quelques centaines de médecins viennent exercer - des médecins venir se plaindre que telle maison de retraite ne veut pas accueillir en aval de nos urgences, ou en aval de notre secteur de court séjour, telle personne âgée au simple motif qu'elle a quelques tuyaux ici ou là, ou quelques esquarres. La question, je leur pose: savez-vous combien de médecin il y a en effectif près de la maison de retraite que vous évoquez (et que je connais bien puisque c'est mon épouse qui la dirige)? Zéro médecin. Zéro médecin. Et cela n'intéresse personne. Nous n'avons pas à le poser! Or cela se passe aujourd'hui, à un kilomètre de Paris.

J'ai décrit l'environnement et ses contraintes et montré, je crois, que lorsque nous ne choisissons pas, finalement nous choisissons. Mais à l'intérieur de l'agrégat des dépenses de soins, je voudrais citer trois ou quatre éléments.

L'exclusion sanitaire

Premier élément, la baisse des remboursements de la médecine ambulatoire. Cela ne nous impressionne peut-être pas beaucoup, nous les hospitaliers, mais c'est un problème prioritaire en termes de Santé publique. Il faut bien compenser en effet le haut niveau du remboursement des dépenses hospitalières – 90 % des dépenses des hôpitaux sont financés par l'Assurance maladie (les hôpitaux et les cliniques). Or si nous sommes dans une enveloppe contrainte sur le plan financier, le seul moyen me semble-t-il d'y échapper, est de diminuer le niveau de remboursement de la médecine ambulatoire. Cela s'appelle l'exclusion sanitaire, suppose la CMU (Couverture Maladie Universelle), des filets, et de filet en filet, nous avons beau resserrer les mailles, il y a toujours un poisson qui s'échappe. Et cela me gêne en tant que citoyen. Le même problème se pose pour l'accès aux lunettes, l'accès aux prothèses dentaires, mais aussi à un spécialiste de telle ou telle spécialité dans la plupart des villes aujourd'hui en France dans le cadre du secteur 2. Quand aborderons-nous enfin la réelle question de la problématique de Santé publique posée par la densité du secteur 2 dans certains quartiers des grandes villes?

Les inégalités interrégionales

Si on m'en a beaucoup voulu à Paris et dans la région parisienne, ce n'est pas seulement parce que j'ai mis en évidence les inégalités interrégionales. Lorsque à l'époque où je travaillais au Ministère de la Santé, j'ai fait connaître mon intention de m'y consacrer, je me suis entendu répondre qu'il ne fallait surtout pas en parler, qu'il ne fallait pas ouvrir la boîte de Pandore, que c'était extrêmement dangereux. Or il existe un tel jeu de chaises musicales entre l'Administration centrale, l'Assistance publique, l'Ile-de-France... qu'il faut faire très attention. Ce sont les mêmes interlocuteurs! Et dans la mesure où ce sont les mêmes, une confusion peut naître dans la décision que je vais prendre dans le sens de l'intérêt général. En effet, l'intérêt général, ce n'est pas l'intérêt francilien, ou l'intérêt de l'AP-HP, ou l'intérêt d'un spécialiste ou d'une spécialité. Un conflit d'intérêts surgit donc entre le décideur (qui travaille par exemple au Ministère de la Santé), et la décision qu'il va prendre: elle va dans le sens de l'intérêt général, mais respecte-elle en même temps l'intérêt de ceux qui l'ont payé hier, qui éventuellement le payent encore aujourd'hui, et le paieront demain?

Cette question me pose aussi un problème en tant que citoyen, c'est une situation que j'ai vécue et que je vis encore.

Les inégalités interrégionales sont très importantes dans la répartition des moyens disponibles. Et quand ces moyens sont épuisés, ne pas s'interroger et surtout tirer les conséquences qui s'imposent à partir de ces inégalités interrégionales, c'est se rendre complice d'un système dans lequel on se satisfait, alors que le système est désormais mis en transparence, de sa pérennisation. Cela m'inquiète beaucoup et concerne aussi bien le financement des hôpitaux, que la déclinaison entre public et privé, les différences d'une région par rapport à une autre, l'attribution des IRM dans le cadre du changement de la carte sanitaire, les équipements lourds, ou les effectifs médicaux.

Ainsi, les restructurations vont se faire, aujourd'hui et demain, en France, sur la base de l'indisponibilité des effectifs médicaux. Et cela est extraordinairement pervers. Car désormais, dans cette problématique, notamment entre la proximité et la sécurité, il suffit de dire qu'il n'est pas acceptable que tel service de chirurgie ne soit pas encore fermé, alors qu'il n'y a qu'un chirurgien et que l'anesthésiste, qui est seul, n'est pas là tout le temps, pour laisser penser que les choses sont aussi simples. La réalité est tout autre, et l'on oublie de dire pourquoi il n'y a qu'un chirurgien et qu'un anesthésiste. La raison, elle, est simple: les chirurgiens et les anesthésistes des hôpitaux de proximité en province sont captés par l'Assistance publique de Paris. Cela se compte par plusieurs centaines. Si l'on fait une simple analyse de la qualité de la répartition, en termes d'effectifs par spécialité sur le territoire national, l'indisponibilité de ces médecins à l'intérieur de nos hôpitaux traduit une injustice criante. Bien entendu certains répondent à cela que les indicateurs sont discutables, et qu'il en faudrait beaucoup. Je ne sais pas à partir de combien d'indicateurs on estime légitime de s'interroger, mais quand nous en avons quelques-uns, nous ne voulons pas les regarder, parce que ça nous indispose de les utiliser. Pourquoi ? Car cela va nous obliger à décider.

Aussi, et c'est mon troisième point, la contrepartie de l'inégalité de répartition des effectifs médicaux, nécessite, par un lien dynamique qui n'a rien à voir ni avec la qualité, ni avec la sécurité, la fermeture des hôpitaux de proximité en province.

Je participe très souvent à des débats car je trouve tout à fait anormal, en tant que citoyen, aujourd'hui en l'an 2000, que les moyens soient, de façon aussi excessive, captés par une région à son avantage. Région qui ne veut pas accepter d'entendre qu'ayant suffisamment capté de moyens, elle doit désormais partager. Je ne demande pas qu'on enlève des moyens à l'Ile-de-France, mais qu'on arrête d'en rajouter, qu'on arrête même de dire qu'il faut en rajouter. Qu'on ne nous construise pas un hôpital dans la zone la plus sanitairement reconnue au niveau des pouvoirs publics, comme saturé en lits de courts séjours. Ce n'est pas acceptable.

Il y a quelques années, lorsque j'avais été interrogé par le conseiller technique d'un ministre, au moment de la décision sur l'opportunité de poser la première pierre de l'hôpital européen Georges Pompidou, j'avais répondu que j'étais d'accord à 50 %. J'étais d'accord avec la fermeture de Boucicaut, Broussais et Laennec. C'était mes 50 %.

Ile-de-France: des excès partout

De tous mes travaux, pendant une dizaine d'années, de toutes les études que j'ai faites, de tous les chiffres que j'ai pu observer, tout le temps il ressort une constante. Une constante qui devient une caricature : les excès de l'Ile-de-France. Il n'existe pas un indicateur qui place l'Ile-de-France en deuxième position au plan interrégional, en fonction de la population qu'elle dessert. En Ile-de-France des excès en tout : en médecins libéraux, en spécialistes, en nombre de lits, en nombre de lits de CHU, en coût d'activité, en coût par habitant, en coût de la

médecine ambulatoire par hôpitaux... Quel que soit l'indicateur, l'Ile-de-France est toujours en tête. Et pourtant l'Ile-de-France n'a jamais assez! Et quand quelqu'un le dit, surtout s'il est au sein de l'Ile-de-France, et rémunéré par une institution prestigieuse de l'Ile-de-France, on s'offusque. C'est très inquiétant pour ce qui me concerne, car ma citoyenneté est mise en péril. C'est très inquiétant parce qu'ainsi se perpétuent des iniquités.

J'en citerai quatre que je ne développerai pas :

Iniquité entre citoyen, car selon le territoire sur lequel nous habitons, il n'y a pas égalité entre citoyens, aujourd'hui en France, du point de vue de l'accès aux soins.

Iniquité entre malades: selon l'endroit où un malade rentre dans un service ou dans un hôpital, il n'y a pas égalité pour ce malade quant à ses chances d'être bien soigné, quant à ses chances d'accéder en temps utile à l'examen dont il a besoin et à la compétence dont il a besoin.

Iniquité entre personnels. Quand un hôpital est deux fois plus cher qu'un autre en France, c'est qu'il a, à l'évidence, deux fois plus de personnels pour la même activité médicale qu'un autre.

Dernière iniquité, celle existant entre les territoires. Concentrer toute la population dans des banlieues où nous allons multiplier le mal vivre, et avoir autour d'elles des déserts démographiques sur 80 % du territoire n'est sans doute pas une logique à poursuivre.

Des déséquilibres, à l'intérieur d'une même région

Premier déséquilibre - et là encore il faudrait aller au-delà de la banalité des constats, et prendre un certain nombre de décisions – déséquilibre entre le court séjour et la prise en charge des personnes âgées. Il faut arrêter de parler de priorité, et regarder les chiffres au niveau de l'Assistance publique : en lits, en répartition de personnel, en intérêt pour la communauté médicale et pour nos collègues directeurs.

Deuxième déséquilibre important, celui du pôle urbanisé par rapport au milieu rural. Tout est offert au pôle urbanisé, rien au milieu rural. Bien que nous ayons aussi de vastes zones rurales, dans lesquelles d'ailleurs peu de gens se sont interrogés sur l'opportunité d'y voir une présence sanitaire, c'est un petit peu différent en Ile-de-France qui connaît un problème plus spécifique: l'articulation entre la capitale et certaines banlieues. Ce n'est pas un désert démographique, il y a beaucoup de monde, mais personne ne semble s'être interrogé sur le bien fondé, pour ces habitants-là, d'accéder dans des conditions raisonnables, et dans un temps raisonnable, ne serait-ce qu'à un lieu de cours séjour hospitalier?

Troisième déséquilibre important, et complètement d'actualité, le déséquilibre entre les moyens donnés à l'accueil des urgences dans nos hôpitaux, et ceux attribués hors urgences dans le même hôpital. Cette difficulté est mise en avant, les gens sont là à la porte de nos urgences, mais quelle est la qualité de la répartition des moyens dans cet hôpital, entre l'accueil des urgences, l'aval des urgences, et les spécialités ? C'est une interrogation qu'il faudrait développer car nous aurions certainement moins de problèmes, nous serions peut-être un peu moins médiatisés, si nous essayions de redistribuer, de rééquilibrer un peu les moyens.

L'Assistance Publique: des problèmes spécifiques

À tous les points que je viens d'évoquer s'ajoutent un certain nombre de problèmes spécifiques à l'AP-HP. En voici trois.

Tout d'abord, la mauvaise répartition géographique des lits. Il va bien falloir faire quelque chose, et ce n'est pas le choix stratégique de la localisation de l'hôpital qui tente d'ouvrir actuellement qui va corriger cette mauvaise répartition.

L'iniquité, également, dans la répartition des moyens, d'un site à l'autre, d'un hôpital à l'autre, d'une spécialité à l'autre. Il existe des inégalités en termes de rémunération par unité d'activité médicale à l'intérieur de l'Assistance publique, d'un site à l'autre, qui sont supérieures aux inégalités entre le CHU le plus cher et le CHU le moins cher de France. Quand seront-elles corrigées ? Qu'attend-t-on pour le faire ? Cela ne dépend de personne d'autre que de l'institution. Ce n'est qu'un problème de décision.

Enfin, dernier point, l'énorme excès de lits de courts séjours mal implantés. Nous avons, au bas mot, un tiers des lits de l'AP-HP à déplacer.

Malheureusement, je ne crois pas à la décision comme émergeant d'un comportement éthique des décideurs. C'est la pression des contraintes économiques, la mise en œuvre de la transparence, qui feront nécessairement que nos politiques et les professionnels auront un comportement éthique. L'éthique ne précède pas la décision, mais la contrainte oblige à l'éthique.

Les politiques, les décideurs, les administrations accepteront-ils de se décentrer - important de se décentrer en termes d'éthique -, pour viser l'équité, plutôt que d'essayer de conserver des avantages historiques désormais déplacés?

Mon propos aujourd'hui, comme de façon permanente, est le suivant : l'incontournable maîtrise des financements suppose transparence, redéploiement et restructuration.

Docteur Omar Brixi

La notion de priorité me semble une notion pleine de choix non assumés: personne ne veut admettre la réalité des conséquences de ces choix.

Conséquences des choix: une question démocratique

Il faut en effet délaisser des choses, abandonner des choses, et il faut l'assumer. Il me semble que l'enjeu éthique principal, derrière la notion de priorité, n'est pas de faire ou non des choix, mais de les rendre explicites.

Il y a toujours eu des priorités, dans tous les domaines de la vie sociale, y compris dans les choix individuels. La question est de savoir si ce sont des priorités élaborées au vu et au su de tout le monde, ou restant en cercle étroit, dans des logiques étroites. L'enjeu éthique premier se situe, me semble-t-il, à ce niveau-là, et rejoint bien sûr la question démocratique. Il rejoint la question de la nature des critères, des débats autour de ces critères, et effectivement la nature des décideurs.

Je ne crois pas cependant qu'il y ait un problème de crise de légitimité des décideurs. Plus préoccupante est la crise des processus dépassés de la décision. Plutôt que de parler de processus de décision, de décideurs éclairés, isolés, concertés, ou qu'importe, ce que ce nouveau siècle appelle est un processus de négociation qu'il va falloir réapprendre. Car la réalité quotidienne est faite de logiques d'intérêts qui s'affrontent (le paysage français est historiquement et sociologiquement fait d'affrontements). Heureusement toutefois qu'il n'y a pas de monopole, qu'aucune logique ne l'a emporté sur l'autre. Mais il va falloir avoir la patience d'accompagner le mouvement d'affrontement et souhaiter qu'il soit le plus constructif possible. Faute de quoi il n'y aura pas de consensus, sauf à ignorer les enjeux.

Il faudrait également exiger une évolution du rapport entre l'expertise, le savoir fondé sur la connaissance dite scientifique, et le vécu, les demandes, les attentes, les aspirations des gens. Il y a eu tantôt mépris de la connaissance et instrumentation de ceux qui la véhiculaient, tantôt tyrannie de celle-ci, dans tous les cas pas de rapport démocratique. Il faut reconnaître que, lorsque nous ne les ignorons pas, les experts sont souvent convoqués pour camoufler certaines logiques. Nous ne voulons surtout pas prendre au sérieux le fait que, par exemple s'agissant de la santé, c'est d'abord du vécu des gens, de leur perception, de leurs aspirations, fut-elle contradictoire, de leur comportement, fut-il hiératique, qu'il s'agit. Nous ne pouvons pas discuter de la santé des gens comme de la mise sur le marché d'un produit de consommation sans résonance.

Je vois ainsi une problématique éthique dans ce que j'appelle la dissymétrie. Jonathan Mann, dans son ouvrage intitulé *Santé publique et Droits de l'homme*, l'avait déjà dénoncé. Il considère que, globalement, la Santé publique a été dominée par les courants un peu rétrogrades, malgré tout l'habillage qui a pu être fait.

De la logique binaire aux faisceaux de causalités

Nous avons mis du temps à comprendre la causalité, à renoncer à la causalité unifactorielle – un agent, un effet, etc. -, à la logique simpliste, pour découvrir les faisceaux de causes complexes, confusions entre facteurs de risque, caractéristiques et déterminants... Nous sommes dans des champs compliqués, il faut le reconnaître. Historiquement, se sont toujours battus ceux qui avaient des explications toutes ramenées à l'individu, et d'autres toutes ramenées à ses environnements. Les deux extrêmes s'opposaient, l'une déresponsabilisant complètement les individus, l'autre le saturant et le surchargeant de toutes les responsabilités.

Nous avons évolué de ce point de vue-là, il y a de plus en plus d'écrits et de pratiques qui sont attentifs à une compréhension plus intelligente et plus nuancée des faisceaux de causalité. Cependant, la Santé publique est coupable quand elle nous dit par exemple que les inégalités sociales nourrissent les inégalités de santé. Le rapport du Haut comité de santé publique, sur lequel j'avais beaucoup travaillé à une époque, va jusqu'à situer la précarité comme un déterminant. Dans ses réponses et ses propositions, il érige les comportements évitables comme étant le grand problème (peu sérieux d'ailleurs), et en déduit très vite des objectifs et des priorités:

tabagisme, alcoolisme, etc. Nous avons donc englouti depuis 1994 des sommes sur la prévention du tabagisme sans rien résoudre sur le fond. Comme s'il y avait des logiques de fond lourdes. Même chose pour le bacille de Koch: la tuberculose a précédé les antibiotiques parce qu'il y avait une logique plus lourde sur ces questions.

Un écart non éthique

Il y a une dissymétrie entre l'intelligence d'une causalité plus complexe, et des réponses qui se confinent dans la gestion des effets. Et cet écart est un écart non éthique. J'en prendrai pour exemple les différentes versions des lois contre les exclusions sociales. Je n'interroge pas la dernière, mais les deux premières versions. Quand vous les lisez, vous ne les sentez absolument pas en phase avec la question posée. Nous ne pouvons pas dire n'importe quoi concernant des gens qui sont en souffrance parce qu'ils ont perdu toute dignité sociale, économique, etc., parler de «démarches de soins», de «prévention», de «sophrologie», «d'accompagnement», que sais-je encore... Les choses sont plus graves.

L'INSEE a publié récemment des chiffres qui devraient nous faire réfléchir: la nouvelle génération sera plus pauvre que celle qui est en place. Le vrai problème est là. C'est dramatique ! Où est le progrès? Où est la solidarité? Où se traduisent les grands discours? La nouvelle génération, dans son écrasante majorité, rentre dans la vie sociale et active plus pauvre que nous. Aussi, faire de grands débats sur la sécurité ou l'insécurité me semble déplacé. Le bilan n'est pas très positif, et s'ils veulent se faire une place, nos enfants vont devoir réinventer leur monde, se débarrasser d'un certain nombre de paradigmes qu'on véhicule trop facilement.

Un paysage qui ressemble à un maquis

Heureusement toutefois que le paysage est si compliqué, car ce qui est compliqué n'est pas facilement réductible, pas facilement asservissable. Cela accroît la marge, celle de tous, y compris de ceux qui déploient des expertises, des trésors de dévouement pour survivre dans ces maquis impossibles.

Nous avons besoin qu'il y ait des clartés négociées et acceptées socialement à certains moments. Convenons-nous par exemple, que le rôle de l'Etat et du Parlement, y compris des collectivités territoriales - tout ce qui représente la démocratie représentative -, est de dire le droit, faire le droit, et d'assurer qu'il soit égal pour tous (au moins théoriquement)? Et qu'ils assurent les vieilles traditions de police sanitaire: sécurité sanitaire de protection de la santé? Le jour où l'Etat l'assurera, le jour où le législateur le traduira en termes de lois et de règlements, peut-être que les choses seront claires. Que le rôle de l'Assurance maladie et des mutuelles complémentaires assure le financement sur des bases solidaires. À moins de les remplacer par des assurances qui l'assurent sur la base de la solvabilité. Et que les professionnels dispensent des soins de qualité sous le contrôle des gens, y compris de la concurrence, pourquoi pas? Définissons de telles règles, et laissons le maquis produire...

Je terminerai sur la question du besoin d'un discours pédagogique. Cela m'inquiète car suppose qu'il y ait un enseignant et des élèves, un centre, un émetteur, et des récepteurs. Non! Le vrai besoin est un besoin de débat, de confrontation, pacifique de préférence. C'est cela l'éthique, un lieu de débat. Nous n'avons pas besoin de quelqu'un qui sache concocter un plan, le dire et le communiquer, besoin ni de communicants, ni de pédagogie, mais de débats, pour que ces questions soient tranchées dans des compromis acceptables, à des moments donnés.

Le besoin de nouveaux paradigmes

Il faut revisiter certains paradigmes car le modèle expérimental n'est pas le modèle de la vie, c'est un modèle de laboratoire. Si nous pouvons fabriquer quantité de choses, c'est vrai en laboratoire, ce n'est pas vrai dans la vie. Or un décideur intervenant sur les allocations dont il a la responsabilité à un moment donné, travaille dans la vie. Parmi les modèles expérimentaux, le modèle de la planification sanitaire n'est pas un modèle. Le vrai modèle intègre des incertitudes, des variables incertaines, des aléas, des contraintes, des atouts... Malin celui qui peut projeter la maîtrise des aléas, des incertitudes, des opportunités, des variables non dites, du facteur politique, du facteur sociologique, etc.

Même chose pour les modèles unidisciplinaires, qu'ils soient fondés sur la clinique, l'épidémiologie, la biostatistique, ou uniquement les statuts dits scientifiques: dans la santé, nous avons aussi besoin des gens. Je n'ai pas une vision idyllique des Etats généraux de la santé: la parole a été prise en majorité par des

professionnels, et les quelques personnes dites non professionnelles, véhiculaient souvent l'idéologie dominante des professionnels. Pour autant, je crois que le besoin de débat était et reste énorme, qu'il aurait fallu les continuer, les décentraliser à tous les niveaux, pour que les gens apprennent à s'emparer de ces questions, avec excès, à leur manière. C'est comme cela que seront mises à l'abri des seuls experts des décisions qui concernent ce que les gens ont de plus précieux.

La question des personnes âgées

Je terminerai sur la question des personnes âgées, car elle me tient à cœur. J'ai beaucoup d'étudiants et leur demande régulièrement quel est selon eux le pourcentage de personnes de plus de 65 ans en France. Leur réponse oscille entre 7 à 37 %. La réalité est de 15, 6 %. Aucun étudiant, qu'il soit de maîtrise, de DESS, de DEA, ni même les médecins thésés ne sont en mesure de vous donner un chiffre précis. Je le comprends très bien. Ce n'est pas un défaut de statistiques, ni d'étude des statistiques, leur tête est d'abord encombrée, y compris chez les professionnels, par les représentations sociales dominantes: *il n'y a que des personnes âgées*. Ce serait cela le fléau. Ce ne sont plus les jeunes, plus les immigrés, mais les personnes âgées. Et chez les personnes âgées, le deuxième fléau serait la dépendance, avec une lecture des chiffres des plus étonnante. En réalité, sur 11 millions de personnes âgées, 650 000, peut-être 800 000 d'entre-elles sont dépendantes, ce qui ne fait pas 15, 6 % de la population française!

La vraie question vient plutôt du sentiment d'inutilité sociale dans lequel sont confinées les personnes valides à partir de 60 – 65 ans! Or, à partir du moment où quelqu'un bouge, est motivé, a envie de vivre, il vivra. Avec ou sans le bon pied, il vivra. Mais quand nous lui enlevons sa raison de vivre, son sentiment d'utilité sociale, il devient un objet marchand.

Autonomie des personnes âgées ou marché de la dépendance?

Au fond ne visons-nous pas, plutôt que l'autonomie des personnes âgées, le marché de la dépendance qui peut être malheureusement derrière cette question?

Il me semble que la question éthique se niche dans la manière dont nous posons une problématique: la question des personnes âgées n'est pas une question de médecins, d'hôpitaux, ou de maisons de retraite. Il y a probablement une partie qui en relève, mais la réalité est tout autre. L'industrie pharmaceutique, elle, a très vite compris le problème. L'orientation des plus gros investissements de recherche se concentre sur trois molécules: deux en rapport avec la dépendance, l'autre avec le risque cardio-vasculaire. Ce sont des marchés qui sont investis! Socialement, nous n'avons pas le droit de transformer une chance pour laquelle tout le système a travaillé - la longévité, plus de vie – en échec. Il faut travailler pour plus de qualité aux années de vie gagnées, mais cette qualité ne peut se construire sans que soient reconnues une fonction sociale et une place sociale qui soient moins dévalorisées.

C'est de renverser les paradigmes dont nous aurions besoin pour régler ces questions de priorité sur des bases éthiques.

L'éthique d'une certaine discipline républicaine

Laurent Beaugerie

Durant mon passage obligé chez les militaires, j'avais été très frappé par l'image du conflit nucléaire. On vous disait: «on a un peu de morphine, on a quelques lits dans une infirmerie, qu'est-ce qu'on décide de faire dans ces cas-là? On décide que dans un certain périmètre autour de la bombe, sachant que les gens vont probablement mourir, il vaut mieux les euthanasier avec la moitié de la morphine dont nous disposons, parce que l'on sait que comme ça, nous allons pouvoir donner une chance à ceux qui sont au-delà de 17 mètres, 17 mètres 50.» Cette première image renvoie au fait que si je suis le trieur, le chirurgien trieur, et si mon meilleur ami est dans le périmètre où je dois pousser la morphine un peu fort, eh bien il ne faut pas que je triche. C'est une notion de l'éthique d'une certaine discipline républicaine, au sein d'un choix qui a été fait par la collectivité.

Depuis 20 ans que je travaille dans les hôpitaux, de la grande banlieue comme de Paris intra muros, des urgences de tout poil, je n'ai pas en mémoire un seul exemple d'être humain qui ait perdu une chance vitale, sa chance vitale, parce qu'il était à Montfermeil plutôt qu'à Paris, qu'il était Africain plutôt que Caucasien, avec ou sans papiers. C'est pour moi quelque chose de très fort. Les scandales, les problèmes d'anomalies de répartition, les problèmes de conflits d'intérêts, ce que nous entendons sur les médias quand un parent dit «ma

filles a une maladie rarissime, la seule chance de la sauver c'est d'avoir 3 millions de francs pour la mettre dans un avion, pour aller aux Etats-unis», tout cela ressemble un peu à l'arbre qui cache la forêt d'un système qui fonctionne bien. Récemment, le lobbying a pris de l'ampleur. Il se niche aussi maintenant du côté des usagers – les cancéreux prétendaient récemment à plus d'allocation de moyens parce que nous en avions donné un peu trop à ceux qui étaient affectés par le VIH. La réalité est qu'en 20 ans nous avons eu 10 années de forte croissance, avec les budgets qui montaient de plusieurs pour cent chaque année, et puis nous avons eu l'enveloppe globale, limitante. Je ne vois pas plus maintenant, en période de relative «pénurie», de malades perdre leur chance, que je n'en voyais pendant la période de croissance médicale faste.

Je déduis de tout cela qu'insensiblement, il y a une adaptation des aspirations aux moyens, une adaptation des acteurs de santé sûrement, mais aussi de ceux qui aspirent aux soins.

Dans le domaine aussi flagrant de l'entonnoir et de la répartition de la distribution des greffons, dans mon domaine qui est l'hépatogastro-entérologie, sur 10 – 15 ans, les choses ont beaucoup changé en matière d'indications de la transplantation hépatique. Pourquoi? Parce que le problème médical a évolué, les connaissances ont évolué, mais en s'inscrivant dans un contexte, perçu ou pas de l'enveloppe. Qu'est-il décent, qu'est-il possible de faire? Et que serait-il aujourd'hui scandaleux de ne pas faire?

Je trouve, comme malade que je suis, potentiellement et de temps en temps, et comme médecin, que c'est un privilège incroyable d'être médecin ou malade en France par rapport à ce qu'on a entendu par exemple à la dernière session du Comité de Réflexion de l'Espace éthique sur les conditions sanitaires de l'Afrique. Les scandales et les inégalités perçus chez nous, il faut aussi, avec recul, les relativiser par rapport à ce qui existe ailleurs.

Certes l'outil que constitue le système de santé français est complexe, d'une extrême complexité qui rend très difficile le moindre changement, et nous pouvons trouver cela très dommageable car nous empêchant de progresser. Mais finalement cela évite aussi les dogmatismes, les totalitarismes implicites ou explicites et les dérives inégalitaires rapides.

L'Assistance Publique: ce paquebot si lent et si lourd

Alain Koskas

J'ai défendu un certain nombre de thèses, celle en particulier d'un bateau, d'un paquebot, qui va aujourd'hui beaucoup trop lentement. Qui va si lentement, dans son incapacité à s'adapter aux besoins actuels, qu'il fait du suivisme et toujours du suivisme, et de plus en plus de suivisme. Peut-être est-ce parce que je m'occupe de gériatrie que je soutien ça. Peut-être aussi parce que Paris et la province ne sont pas logés à la même enseigne, que la province est en train de crever (j'ai la chance d'avoir des postes à la fois en province et à Paris, aussi puis-je comparer).

Pour autant, je ne veux pas simplifier le débat et pense que même à Paris et en Ile-de-France, les besoins concernant les personnes âgées sont considérables. Que ça se fasse par redéploiement ou par je ne sais quel système, toujours est-il que je ne peux pas accepter de diriger un hôpital de jour qui a été complet le jour de son ouverture, et, lorsque je m'adresse à nos tutelles - alors que j'ai 25 places -, m'entendre dire «nous savons bien qu'il y a 8 000 demandes en instances». Est-il supportable pour un soignant d'entendre dire des choses pareilles? Est-ce bien pour un soignant - car je dirige également une Maison d'accueil de parents et tous petits-enfants, dans le cadre d'un travail sur la parentalité – de s'entendre dire, alors que ses effectifs sont de 200 %, «c'est logique parce que le prochain équipement n'est pas encore prévu».

Ces questions me font penser qu'à l'époque où j'avais travaillé avec un groupe en réinsertion, composé de détenus multirécidivistes, nous avons déjà parlé de ce paquebot, très lourd et très lent: celui de l'Assistance publique, avec ces gosses qui avaient été élevés au biberon de l'Assistance publique, et qui ensuite reproduisaient le placement de leurs propres enfants dans notre institution.

Prévoir et assumer

Ne sommes-nous pas aujourd'hui dans le cadre d'un vecteur qui est celui de la maltraitance. D'une règle de maltraitance du grand âge, dans la mesure où on ne lui donne pas sa place - et je ne parle même pas de l'utilité sociale des deux côtés de la chaîne, des tout petits et des aînés -, en laissant s'installer effectivement des comportements qui ne peuvent être que maltraitant. Les familles sont classées. Chacun est classé - les soignants aussi -, et dans le même temps, cela nous appelle peut-être à bouger, à apporter un début de réponse. C'est ce que nous essayons de faire dans l'Aisne, où le Conseil Général m'a demandé de monter un Institut de formation aux nouveaux métiers de la gériatrie et du handicap. Mais ce n'est qu'un début, car l'enjeu est autre: comment faire pour aller vers plus de simplicité tout en ayant une ambition sociale? De quelle société

voulons-nous? Et quelle est la place de chacun dans cette société? À partir de là, les choses peuvent paraître simples, mais elles ne le sont pas. Même si, à chaque fois que l'on en parle, à l'Assemblée nationale, au Sénat ou ailleurs, les choix sont consensuels. Chacun a en effet un père, un grand-père, un arrière-grand-père qui souffre de maladie d'Alzheimer ou de démence neurodégénérative. Nous avons là un consensus, dans le débat, mais aucune traduction de ce consensus dans les actes, ceux de prévoir et d'assumer. Cela ne se fait pas.

Herbert Geschwind

Beaucoup d'importance est donné au médecin, non pas en tant que décideur, mais en tant que prestataire de service, quand nous lui demandons en réalité de décider entre ce qui doit être fait, et ce qui ne doit pas l'être.

L'offre et la demande: des questions à se poser

Or, il y a peut-être une négociation à entamer entre l'offre et la demande. Et cette offre, comme cette demande, est fonction non pas exclusivement des médecins, mais aussi des patients, bien entendu, - encore faudrait-il se poser quelques questions -, et du personnel soignant dont nous ne tenons pas assez compte, alors qu'il joue un rôle de plus en plus important, très près du malade, connaissant bien, et peut-être mieux, la partie humaine du patient que le médecin qui a beaucoup de choses à faire (mais c'est un autre débat).

Il serait par ailleurs important de responsabiliser les acteurs de la santé. Mais ces acteurs de la santé, ce sont, bien entendu, ceux qui produisent les dépenses, mais surtout aussi l'ensemble de la population. Les gens doivent à un moment donné être autonomes, suffisamment formés pour décider ce qu'ils veulent investir dans leur santé. S'ils veulent beaucoup de santé, beaucoup d'hôpitaux, beaucoup de bons médecins et d'infirmières, il va falloir qu'ils le payent. Et cette responsabilisation n'est pas tellement faite. Ou plutôt elle est faite dans un état de type jacobin, dans lequel on a toujours délégué, et où l'on continue de déléguer, toute la responsabilité à une entité qui est l'Etat. On ne sait pas très bien ce que c'est, mais c'est quelqu'un qui décide, et qui décide plutôt pour nous, et non pas en fonction réellement de ce que nous voulons investir.

Le problème qui me paraît toutefois le plus important est celui non pas de la quantité, mais de la qualité. Même au niveau de l'évaluation de ce qui se pratique dans les hôpitaux, et bien que nous disions le contraire (les hôpitaux ne seraient pas jugés sur leur chiffre d'affaires), il est bien évident que les services où il y a peu de malades se vident et se ferment petit à petit, tandis que ceux dans lesquels il y en a beaucoup – et c'est un jugement quantitatif – perdurent.

Enfin, il serait tout à fait intéressant d'élargir la question à l'ensemble des systèmes de santé dans le monde, et au moins à l'Europe. De voir s'il n'y aurait pas une démarche à faire vis-à-vis de pays amenés un jour ou l'autre à travailler avec nous.

Nous attendons toujours un discours qui résoudrait les inégalités

Jacques Deschamps

Le souci d'égalité est un souci qui apparaît il n'y a pas si longtemps. Or cette revendication d'égalité, voir à son inverse l'inégalité constatée, n'a que deux solutions pour aboutir: le progrès médical et le progrès économique. Ce qui me paraît original dans la situation française, c'est que cela n'est attendu que des textes, ou du pouvoir central. Ce dialogue n'est jamais intégré dans les institutions ou au niveau d'un certain cercle ou périmètre géographique. Le débat français est récurrent, mais n'aboutit jamais, même si on en change souvent les modalités. Toute la culture française est basée sur cette résolution jacobine des inégalités ou l'octroi de l'égalité. Cette attitude débouche sur une vraie interrogation si nous entrons dans une période où les retombées du progrès économique se font rares et s'il devient difficile de cerner nos véritables attentes en matière de progrès médical.

Maguy Romiguère

Je suis toujours très surprise par la distinction souvent faite entre «les médecins» et «les soignants». Quiconque est malade va dans un hôpital pour raconter ses problèmes aux médecins. Or si le médecin n'est pas un soignant, qu'est-il donc ?

Les conflits d'objectifs, toujours centrés sur l'utilisateur, celui qui vient, sous-tendent ces discriminations entre médicaux, paramédicaux et autres. Ce que je ressens plutôt c'est ce recentrage sur la finalité: ou que ce soit, le service à l'utilisateur, le soin. Mais si le médecin n'est pas un soignant... Et tous les corps de métier le disent: les infirmières le déclinent comme ça, les personnels, les directeurs le déclinent comme ça de temps en temps dans leurs écrits, les médecins le déclinent comme ça. Mais pourquoi en sommes-nous arrivés là? Et pourquoi y restons-nous surtout, vu la problématique?

Michel Baur

La question des inégalités est un vrai sujet, c'est la raison pour laquelle toutes les politiques de santé ont une dimension éthique.

La santé: l'inégalité la plus fondamentale

La santé est la plus grande inégalité au monde. Je l'ai découvert, il y a 20 ans, quand j'ai rencontré le Ministre de la Santé du Mozambique - j'étais directeur financier à l'hôpital Saint Louis, et devais lui expliquer le management des hôpitaux en France -, en constatant que le budget de l'hôpital Saint Louis était égal à celui du Mozambique qui faisait dix ou douze millions d'habitants. J'ai donc fait le calcul et me suis aperçu que le rapport était de 1 à 250. 1 à 250... Même sur l'éducation, même sur l'alphabétisme, il y a au moins au Mozambique 30 % de gens qui savent lire. Mais hormis 1 ou 2 % de privilégiés, 98 % de la population n'est pas soignée.

La santé est l'inégalité la plus fondamentale. Elle est liée à la puissance, à la richesse, et dans ce cadre-là nous n'avons pas le droit de revenir à des vérités premières. Il y a des choses qui peuvent être confisquées. Certains vendent des organes dans le monde. On peut confisquer, on confisque la dignité. Les laboratoires pharmaceutiques ont confisqué la recherche. La recherche est strictement privée, il ne peut donc y avoir de recherche que sur les maladies solvables.

Face à la montée de ces inégalités, les problèmes de santé exigent, même si le débat est difficile, une énorme vigilance, au sens éthique du terme.

Nous pouvons faire de la qualité dans la proximité

Il faut effectivement changer les paradigmes. Sur le débat de la qualité et de la sécurité, il apparaît que, si nous le voulons, qu'une maternité fasse 10 000 accouchements ou qu'elle en fasse 300, en ajoutant quelques francs supplémentaires, et contrairement à ce que l'on croit, il est possible d'avoir des niveaux de sécurité comparables. On peut faire de la qualité dans la proximité. Mais il faut changer les paradigmes. Et les regards.

Or c'est une responsabilité pour les managers. Je ne dis pas que c'est vrai pour tout, mais pour un certain nombre de pathologies, c'est très vrai. Il suffit d'avoir les bons transferts pour les 1 ou 2 % de cas problématiques, et l'on fait une qualité remarquable de proximité.

Vouloir un système d'organisation pour le citoyen - à condition qu'il puisse s'exprimer, qu'il ait la parole, qu'elle ne lui soit pas confisquée par les experts, car l'expert médical, pour des raisons de facilité de production (au bon sens du terme) n'aura pas la même réponse -, est une chose possible.

La santé demande aussi que nous parlions d'argent. De la rémunération des professionnels en particulier, car c'est un conflit d'intérêt. Conflits d'intérêts entre les généralistes et les spécialistes (pourquoi n'ont-ils pas la même position sur les réseaux? Pour des questions d'argent.) Entre la médecine hospitalière, les avantages acquis, le secteur privé (que nous n'arrivons pas à supprimer à l'hôpital): l'argent pose de vraies questions dont il faut savoir discuter en médecine. Pas sur les allocations de ressource, où l'on se tromperait, mais sur la rémunération de certains. Pour éviter, là aussi, certaines confiscations.

Une méthodologie de la pénurie, une construction inachevée

Riche ou pauvre, par finalité, la médecine est toujours en situation de pénurie. Il faut savoir l'organiser. C'est une méthodologie de la pénurie, même dans la richesse. Toujours une construction inachevée. À partir de là, il faut un consensus, des débats, mais il y aura toujours des oppositions. Le consensus doit être sur les malades. Il n'y a pas de société organisée qui ne sache éduquer, qui ne sache soigner, qui ne sache se défendre au sens de la solidarité. Si ces trois éléments-là n'existent pas, et il s'agit là d'un véritable consensus - appelons-le républicain, c'est assez large et n'élimine que les extrêmes -, la société n'existe pas.

L'exclusion, l'insertion et le don

Il a été dit beaucoup de sottises sur les dons d'organes. Par exemple qu'en France, les gens ne donnaient pas pour des raisons religieuses. Les gens ne donnent pas, et c'est dans la logique du don, parce qu'ils sont exclus. Quand vous êtes exclus de votre société, vous ne donnez pas vos organes. Si nous rapprochions les phénomènes de l'exclusion et de l'insertion dans la société, de la problématique du don d'organes, si nous changions le regard, nous aurions des surprises.

Il faut obligatoirement, sur quelques valeurs simples en matière de santé, des consensus. Vivre dans le conflit, revient à vivre dans une société éclatée, à s'offrir à la confiscation et au pouvoir marchand. Il faut un consensus républicain, et le dire clairement. Après quoi, il y aura toujours des débats sur l'argent (car les organisations peuvent coûter), sur la qualité, sur les sacrifices à faire entre les uns et les autres: qui supporte la solidarité? Les vieux? Les jeunes? C'est un débat dans lequel les solutions seront toujours temporaires, toujours remises en cause, sur lequel nous n'aurons jamais la bonne idée.

Santé publique et norme

Quant aux oppositions fondamentales, j'en vois au moins deux: qui dit santé publique dit norme. Et qui dit norme, dit forcément opposition à la vie individuelle (les comportements à risque). Les normes, cela peut être les standards de soins, les références médicales obligatoires. Une politique de Santé publique passe par des normes. Or la façon de vivre sa santé est une notion individuelle qui forcément, à un moment donné, se heurte aux normes. Je ne vois pas comment résoudre ce problème. Quels que soient les efforts de solidarité, quels que soient les efforts que nous puissions faire vers plus d'égalité, il n'empêchera que la vie, par nature, sera toujours inégalitaire, que certains mourront à 20 ans, et d'autres à 110.

En définitive les sociétés ne se rendent pas compte qu'elles fixent inconsciemment l'âge auquel nous mourons. Bien évidemment, si elles passent leur temps à faire la guerre, nous mourons à 35 ans. Si nous sommes dans des stress économiques de productivité, d'absence de politique sociale, les gens vont mourir à 55 ans. Cependant, en regardant les choses biologiquement, il n'y a aucune raison pour qu'un individu ne puisse pas vivre normalement, biologiquement, sans problème de dépendance jusqu'à 90 ans (*le quotidien du médecin*, il y a quelques semaines, disait même que cela pouvait être 110 ans. Mettons 90). Tout cela doit nous faire réfléchir.