

INTRODUCTION

La sobriété ? Une question à laquelle les réponses sont difficiles : la sobriété serait-elle synonyme de transparence ? d'égalité ? de non jugement ?

D'après le dictionnaire, elle est souvent interprétée à tort comme synonyme de privation, de décroissance ou de retour en arrière, la sobriété se définit plutôt comme la recherche d'un équilibre entre besoins et ressources disponibles.

En résumé, être sobre en médecine, c'est soigner ce qui est nécessaire, de façon appropriée, sans excès ni insuffisance, dans une logique d'équité, de pertinence clinique et de responsabilité collective **TOUT EN ETANT SENSIBLE A MAINTENIR UNE SOLIDARITE.**

Il s'agirait donc de pratiquer avec justesse et justice c'est à dire en trouvant un équilibre entre égalité et équité.

La médecine peut-elle être à la fois sobre tout en prenant en compte les fragilités et la vulnérabilité des acteurs du soin ?

Au cours de notre propos nous citerons souvent

- Le Dr Mélanie TADJ oncologue à Chambéry
- Et Coline Raffenot médecin réanimateur à Marseille

Elles ont toutes les deux pris du temps pour répondre à nos questions et partager leur quotidien, leurs questions, et les points qui leur semblaient essentiel dans leur pratique médicale

Nous les remercions vivement !

Cette année nous avons commencé par lire les avis 135, 140 et même 148 à l'annonce du sujet proposé.

Voir toutes ces innovations, en particulier pour nous élèves de série STL nous rendent heureux et stimulés, se dire que l'on peut être soigné nous rassure ! Comprendre comment ça marche est excitant mais après avoir lu tous ces avis une information nous est restée en tête... Tous ces médicaments et traitements ont un prix exorbitant.

Après de nombreuses années à prescrire des antibiotiques contre tout et n'importe quoi, les bactéries sont devenues insensibles à de très nombreux antibiotiques, c'est ce qu'on appelle l'antibio-résistance. Aujourd'hui on paye les erreurs d'hier, le manque de sobriété d'une médecine qui se croyait toute puissante.

La médecine a donc cherché des alternatives comme par exemple la phagothérapie. Nous avons assisté à une visio-conférence du professeur Frederic Laurent sur ce sujet.

Vous vous demandez peut-être qu'est-ce que la phagothérapie ? C'est un traitement à partir de phages qui sont des virus qui s'attaquent spécifiquement aux bactéries et permettent tout comme les antibiotiques de vaincre une infection efficacement.

Le coût d'une phagothérapie coûte en moyenne 300 000€ par patient mais c'est un traitement évolutif et le but est de créer un catalogue de phages spécifiques à plusieurs bactéries. Une fois la recherche faite, les prix baisseront au cours du temps.

Nous nous sommes aussi intéressés à une technologie encore plus avancée (et donc encore plus chère) comme les carTcell.

Cette thérapie permet de modifier les propres cellules immunitaires (cellule T) du patient pour combattre ses cellules cancéreuses. Cette technologie a été développée pour l'instant pour combattre les leucémies (cancers du sang)

(diapositive pour expliquer fonctionnement des carTcells)

C'est une belle avancée !

Mais avez-vous vu le prix ? Presque 300 000€ par personne soit 10 fois plus cher que les immunothérapies qui sont-elles déjà 10 fois plus cher que les traitements classiques du cancer.

Cela pose l'épineuse question du remboursement du traitement et aussi la question des personnes à qui on propose de tels traitements.

En effet à cause du coût et du traitement ultra personnalisé, il semble difficile de généraliser cette technologie innovante à l'échelle nationale.

Nous avons rencontré une cancérologue Mélanie Tadj qui à notre question a répondu comme un cri du cœur :

« La médecine est tout sauf sobre ! »

En effet des financements faramineux sont mis en place pour des traitements avec une balance bénéfice / risque parfois très limitée. Autrement dit : cela coute très cher pour gagner un peu de temps de vie.

Le Dr Tadj témoigne que parfois on se demande si cela vaut la peine d'endurer les effets secondaires des traitements ? Ce qui pose la question de ce qu'est la "VIE BONNE".

diapo:

-recherche académique 300 000 € à 800 000 € (S : institut national du cancer)

-essai clinique (cancérologie) 1 million € ++ (S : institut national du cancer)

-essai clinique large (ex: tuberculose) : 34millions (S : médecins sans frontières)

donc le développement complet d'un médicament c'est 150 millions à 1 milliard € (S : économie de la santé)

Pour créer et mettre à disposition un nouveau médicament : il faut prévoir à minima : 150 millions à 1 milliard d'euros

Ce sont des coûts que seules quelques entreprises peuvent avancer, avec l'aide de subventions de l'état. Il y a un aspect "gagnant/gagnant".

Cependant nos recherches nous ont permis de nous rendre compte qu'il reste une certaine opacité sur les comptes de ces entreprises une fois le médicament mis sur le marché.

On peut se demander quel pourcentage du coût pourrait être réduit, comme le marketing ou le lobbying auprès des prescripteurs.

A ce stade, on s'est retrouvé face à de nombreuses questions :

- Pourquoi et comment sont remboursés les médicaments ?
- Qu'en est-il des médicaments mal tolérés ?
- Qu'en est-il pour le reste à charge ?
- Qu'en est-il quand deux médicaments sont possibles pour la même maladie, sont-ils tous les deux remboursés au même tarif ? Pour les pilules de 2ème et 3ème génération, on sait que ne n'est pas le cas.
- Qu'en est-il des médicaments comme le Doliprane dont le développement est rentabilisé depuis longtemps ?

diapo: efficacité/cout/intérêt pour la société
- 100% pour les médicaments reconnus, irremplaçables et couteux
- 65% pour les médicaments à service médical rendu majeur et important
- 30% pour les médicaments à service médical rendu modéré.
- 0% pour l'homéopathie qui n'a pas montré d'efficacité médicale

On voit donc un lien entre l'intérêt médical et son taux de remboursement

On voit finalement que tout cela est un choix de société.

En Grande Bretagne, ils ont collectivement décidé de ne rembourser que 2 "lignes" de traitement dans le cadre des cancers et si elles ne fonctionnent pas alors il y a un arrêt des remboursements de ces thérapies anticancéreuses.

Et si on veut continuer à tenter des traitements, on paye tout de sa poche. Cela crée des inégalités, mais cela fait aussi peser aux médecins un poids très fort sur le choix des traitements utilisés en première intention.

Alors que d'après la cancérologue Mélanie Tadj :

« Il ne faut surtout pas être sobre dans l'accompagnement du patient en particulier sur des traitements à long terme et donc il faut prendre soin des plus vulnérables »

Notre groupe est composé majoritairement de femmes, et avec ce travail nous avons découvert que nous sommes vulnérables !!

En effet, les femmes sont les grandes oubliées de la recherche médicale, elles sont trop rarement incluses dans les protocoles de mise sur le marché des médicaments. Or, grande découverte ! Le corps masculin ne peut pas être considéré comme une référence universelle. Cet oubli a conduit à l'arrêt de la commercialisation d'un nombre non négligeable de médicament,
Quelle perte d'argent !

La vulnérabilité peut prendre différentes formes. Elle désigne le fait qu'une personne peut être fragilisée par une maladie, par une perte d'autonomie ou par des circonstances de vie qui la dépassent.

Être vulnérable, ce n'est pas seulement être malade : c'est vivre une situation où l'équilibre peut basculer à tout moment, où l'avenir semble incertain et où le soutien des autres devient essentiel.

La vulnérabilité n'est donc pas l'opposé de l'autonomie.

Tomber malade représente en soit une grande forme d'injustice et de fatalité ! Cela ne se contrôle pas et on ne choisit pas d'être malade.

La santé influence la qualité de vie et inversement.

Malgré l'avancée du système de santé français, des obstacles résistent et vont à l'encontre des droits à la protection de la santé.

L'association ATD Quart Monde qui accompagne les personnes dans la précarité depuis plus de 50 ans fait le constat amer que :

« **Se soigner, c'est prendre le risque de s'endetter** ».

Toujours selon Mélanie Tadj, oncologue à Chambéry, 90 % de la santé d'une population dépend de facteurs sociaux tels que le logement, l'alimentation ou l'environnement de vie sur lesquels les médecins ont peu de prise.

Par exemple, suivre une chimiothérapie peut entraîner un arrêt de son travail ou d'études; et conduire à des conséquences graves pour la personne mais aussi pour son entourage.

Ce qui est terrible aussi c'est d'entendre que les étrangers viendraient profiter de notre système de santé gratuitement, or ceux qui quittent leur pays sont ceux qui sont au départ en bonne santé.

En revanche ce qui est sûr c'est qu'il existe une véritable inégalité devant la mort :

- Un ouvrier a 25% de risque de mourir entre 35 et 60 ans et ce risque tombe à 7% pour un prof.
- Les SDF ont une espérance de vie de 47 ans, seulement !
- Les précaires (c'est à dire les 5% parmi les plus pauvres) ont une espérance de vie de 70 ans,
- Alors que la population générale peut espérer vivre jusqu'à 80 ans pour les hommes et 85 ans pour les femmes.

Nous sommes révoltés de devoir conclure que

"Notre espérance de vie est liée à notre niveau de vie"

Non seulement, les patients précaires n'ont pas la possibilité de se mettre en arrêt maladie sans prendre le risque de s'endetter, mais ils sont EGALEMENT confrontés à un double regard social.

Le Dr Tadj peut témoigner avoir entendu plusieurs fois :

"Vous savez docteur, de toute les façons dans ma famille on meurt jeune".

Cela met en évidence, que les patients pensent que c'est génétique alors que c'est plutôt lié à leur environnement de vie.

Il y a peut-être un manque de prévention auprès de la population mais la fatalité ressentie par les familles précaires est un frein qu'il faut lever !

Et il ne s'agit pas que de prévention "santé", il faudrait en l'espèce aussi améliorer le cadre de vie, les rythmes de travail, soutenir les familles monoparentales etc...

La prévention doit toucher tous les acteurs du soin qui sont :

- Les structures de soins et les soignants.
- L'État qui encadre et organise l'offre de soins.
- Les organismes qui assurent et financent les prestations.
- Les citoyens, bénéficiaires de l'offre de soins.

Sans oublier

- Leur famille et tous les aidants qui sont des relais trop souvent oubliés

A ce propos le Conseil national de l'Ordre des médecins réuni le 8 avril dernier conclut qu'il est nécessaire, et urgent d'intégrer l'apprentissage du lien médecin-patient dans la formation initiale des médecins.

Et il précise, l'amélioration de la relation avec le patient constitue l'un des quatre axes pour les médecins en exercice.

DIAPO avec dessins d'une carte mentale des relations?
--

La famille au sens large joue un rôle essentiel dans le parcours de soin d'une personne malade. Elle est souvent la 1ère présence auprès du patient, celle qui accompagne au quotidien, rassure et soutient dans les moments difficiles.

Cet accompagnement ne se limite pas à une simple aide, car lorsqu'un proche tombe malade, c'est la famille entière qui est profondément touchée. L'inquiétude, la peur de perdre la personne aimée, la fatigue liée à l'accompagnement ou encore le sentiment d'impuissance peuvent provoquer un véritable mal-être.

Les proches deviennent alors eux aussi des "patients invisibles", car leur souffrance psychologique est moins reconnue que celle du malade.

Pourtant, leur présence constitue souvent un véritable "traitement naturel" pour le patient.

Le Dr Tadj nous a dit : le combat contre le cancer est perdu d'avance car la maladie gagne toujours, en effet dans 80% des cas, le cancer est métastatique.

« Le patient mourra forcément de son cancer sauf s'il décède d'une autre maladie ».

Cela nous a beaucoup choqué, mais cela semble être son quotidien. Chez un oncologue, la relation au patient est donc plus que primordiale.

Sa satisfaction de médecin c'est donc d'abord de garder le lien avec ses patients,

Il y a souvent lors d'un traitement contre le cancer un moment où le patient a envie de tout arrêter, ou alors de tenter des "para-médecines" comme de l'homéopathie".

Son expertise de médecin sait que cela n'est pas efficace, mais son expérience d'oncologue lui permet d'accepter.

Elle dira à son patient :

"D'accord, ça me va, on se donne rendez-vous dans 3-4 mois, et on en reparle."

Elle ne va pas leur dire :

"C'est complètement idiot, si vous voulez faire ça, ne comptez plus sur moi!"

L'important c'est de rester dans la relation de confiance.

Ils auront pu exprimer leur liberté, ils auront fait un choix, ils auront montré qu'ils sont encore vivants.

Ainsi le traitement sera davantage consenti.

Les traitements du cancer sont lourds et les effets secondaires difficiles.

Le consentement au traitement est donc indispensable.

Les décisions concernant les soins sont généralement prises avec le patient. Toutefois, lorsque celui-ci n'est plus en capacité de décider (c'est le cas en réanimation), c'est la famille qui peut être amenée à entrer dans la relation patient / médecin, à témoigner de la vie du patient, et de ses valeurs.

Colline Raffenot (médecin réanimateur) nous a rappelé que la frontière entre soin et acharnement thérapeutique est fragile et peut aller à l'encontre du respect et de la dignité du patient.

La question n'est pas juste de sauver une vie, il faut que la réanimation soit juste et proportionnée et tienne compte de la vulnérabilité du patient

Et puis, elle a témoigné de la gratitude des familles quand le patient est accompagné jusque dans sa mort plutôt que de tenter de le sauver à tout prix.

Il reste néanmoins important que ces décisions ne reposent pas sur les proches, ou sur le patient.

Ce sont toujours les médecins qui décident.

En effet le patient est en situation de vulnérabilité face à sa maladie, tout comme sa famille, qui peut être influencée par le désir de sauver ou soigner son proche, au risque de prendre une décision qui ne correspond pas toujours à l'intérêt du patient.

Les lourdes décisions sont toujours discutées entre collègues, jamais prises seul : ce sont des décisions collectives.

À cette occasion le docteur Raffenot témoigne qu'au retour de leurs vacances les médecins, reposés, intubaient plus. C'est la preuve que lorsqu'ils sont moins fatigués, ils ont plus d'espoir.

« La santé mentale des soignants est aussi importante que celles des patients »

Elle a noté aussi une différence entre les hommes et les femmes et entre les anciens et les plus jeunes.

En grossissant un peu le trait, elle dirait que les hommes plus âgés vont plus rapidement vers un geste technique, et que les jeunes femmes médecins ont tendance à voir le patient dans sa globalité et à prendre davantage en compte les conséquences de ce geste sur le long terme.

Les décisions sont collectives ne se font JAMAIS SEULS car cela lisse les différences de genre, d'état de fatigue... pour toujours être au bénéfice du patient.

Alors, comment prendre soin de ces relations ?

Il faut, ici, souligner UNE CONTRADICTION IMPORTANTE : les médecins apprennent à être dans le non-jugement des patients et à leur écoute, mais eux-mêmes ne sont pas toujours écoutés ou compris dans leur travail.

Dans le système de santé actuel, les médecins sont vu comme des figures d'autorité, mais en réalité c'est beaucoup plus complexe.

Bloqués entre les attentes des patients et les exigences extrêmes de leur métier, ils ne sont pas toujours compris et écoutés. Cette absence de compréhension s'accompagne d'un manque de suivi psychologique notamment pour ceux quotidiennement confrontés à la souffrance humaine, à la mort et à des décisions lourdes de conséquences.

A long terme cette pression peut transformer une vocation en une simple succession d'actes techniques et ainsi entrainer une perte de sens de leur métier, cela le déshumanise en quelque sorte.

Ne pas prendre en compte ces difficultés met en danger

- Les médecins,
- Le bon fonctionnement du système de santé
- et donc la prise en charge complète des patients.

De ces formidables, et intenses témoignages des docteurs Tadj et Raffenot, et aussi grâce à une interview de Walter Hesbeen lue ce week-end dans La Croix Hebdo, il nous semble important de dire que le monde médical est confronté à une banalisation de l'humain, une sorte d'indifférence à ce qu'éprouve le patient.

DIAPOS :
Walter Hesbeen.

Cela est certainement due à l'évolution contemporaine de la médecine qui est de plus en plus concentrée sur la seule maladie en oubliant l'humain qui la porte.

Il est important de rappeler que :

"Le malade n'est pas uniquement sa maladie !"

Les innovations et les techniques médicales sont profitables à tous et c'est tant mieux !

Mais il ne faut pas oublier la pertinence du soin pour l'humain qu'est le malade.

C'est toujours un humain qui est présent face au monde médical.

La notion "d'humanisme soignant" de Walter Hesbeen nous a beaucoup touchés

On a compris qu'il s'agit de préserver la dignité de l'humain, de mettre de la délicatesse dans le soin

« Il y a une différence entre sauver la vie et préserver l'existence »

DIAPOS :
"il y a prendre soin ... ou
prendre soinS"
on peut prendre soin sans
faire de soins et hélas, faire
des soins sans prendre soin.

Mais c'est quoi une belle existence ? Une vie bonne ?

Pour les philosophes une vie bonne c'est l'idée que chaque homme peut ici et maintenant devenir le maître de sa vie.

Mais être maître de sa vie, comment cela se passe-t-il pour des personnes vulnérables ?

Et plus spécifiquement pour des personnes atteintes de handicap ?

Nous avons évoqué ensemble l'exemple d'un adulte déficient mental qui a des caries, qui doivent être soignées, mais chez le dentiste ça se passe mal, et il faut l'attacher.

C'est un exemple qui nous a particulièrement révolté, cet adulte qui ne peut exprimer clairement son choix, subit son traitement,

- Était-il plus important de préserver sa santé buccodentaire ou de préserver sa santé mentale ?
- Ce choix revient-il au dentiste, au patient ou à l'équipe du centre d'hébergement ?
- Est-ce que ce médecin aurait agi de la même manière et aurait attaché une personne qui n'était pas déficiente ?
- Soigner, certes, mais à quel prix ?

Prenons l'exemple de Jérôme Duran qui suite à un accident de moto est devenu paraplégique. Il dit, je cite "il a fallu apprendre à vivre avec le handicap. C'est le sport et surtout la découverte du basket-fauteuil qui m'a permis de me reconstruire"

Qu'est-ce qu'une vie mauvaise ? Plus tôt qu'est-ce qu'une vie bonne ? Le médecin est-il en capacité de la définir ? Le patient lui-même est-il sûr que sa vie sera "mauvaise" après cet accident ou n'est-ce pas juste un sentiment passager ?

Cependant, dans une société où le validisme est la norme, le handicap n'est pas une fatalité. Mais il faut que cette société évolue et sache mieux accueillir les différences.

« Finalement être en bonne santé c'est continuer à pouvoir faire des choix »

On a donc compris toute la complexité du système de soins et à quel point il est difficile de trouver un juste milieu entre soigner et rester à l'écoute du patient.

Mais dans 8 cas sur 10 le handicap est un handicap invisible.

Le handicap étant invisible, il est donc difficilement détecté si la personne concernée n'en parle pas.

Je suis une lycéenne en classe de 1ère STL et je vis avec un handicap invisible : la surdité.

J'ai appris que j'étais malentendante dès mes 6 ans et j'ai été appareillée la même année. Depuis toute petite, j'ai donc grandi avec cette réalité qui fait partie de mon quotidien. Même si cela peut sembler "normal" pour moi aujourd'hui, vivre avec une surdité demande de nombreux efforts d'adaptation.

Mon handicap ne se voit pas forcément, cela peut compliquer sa prise en compte par les autres.

Ce qui est fou c'est que c'est avec ce travail que j'ai découvert l'existence d'un cordon vert avec des tournesols.

Ce n'est ni une carte officielle, ni une preuve de handicap, c'est plutôt un signal volontaire pour demander compréhension et adaptation.

.
Le cordon tournesol n'est pas attribué par la MDPH, donc en théorie n'importe qui peut s'en procurer, par exemple sur Amazon. Cela peut faire craindre certains abus.

Ce qui est positif, c'est que de plus en plus de professionnels, sont formés à reconnaître ce dispositif et à mieux accompagner les personnes ayant un handicap invisible. Cela peut être particulièrement utile dans les lieux fréquentés, et contribue à une meilleure inclusion ainsi qu'à un quotidien plus simple pour tous.

Désormais, je vis bien avec ma surdité : j'ai appris à m'adapter, à communiquer sur mes difficultés et à avancer avec confiance. J'aimerais faire connaître davantage les handicaps invisibles, afin qu'ils soient mieux compris, et respectés.

CONCLUSION

En guise de conclusion, on vous propose un florilège des phrases que nous avons entendues ou lues.

- L'inégalité des vies n'est pas le temps qu'on passe sur terre mais ce que l'on est quand on y est

- Ce n'est pas parce que on peut faire qu'il faut le faire !

- Le plus grand handicap est le regard des autres

- L'invisible n'est pas inexistant."

- Soigner, ce n'est pas seulement traiter une maladie, c'est accompagner une personne."

- Écouter un patient, c'est déjà commencer à le soigner.

Grâce à cette journée nous avons la chance de porter la voix de notre génération. Cela nous donne aussi le devoir de nous questionner sur la façon d'améliorer ce système. Nous voulons réduire les inégalités et développer toujours plus la prévention, en espérant ainsi faire progresser le monde de demain !