

# Santé, les soins sous surveillance

Par Eric Favereau



Photo Jack Guez. AFP

## Ne plus rembourser les patients qui ne prendraient pas leur traitement ? Si la question fait débat, l'Inspection générale des affaires sociales s'y oppose.

Faut-il pénaliser les malades qui prennent mal leur traitement, en ne les remboursant pas ? L'idée peut paraître choquante, mais voilà, elle est dans l'air, au point même que la ministre de la Santé, Marisol Touraine, a demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) un rapport sur cette question. Mais comme le sujet est un brin polémique, le titre du rapport est resté technique et un brin technocratique : «Pertinence et efficacité des outils de politique publique pour faciliter l'observance.»

Ce travail, auquel *Libération* a eu accès, vient d'être rendu à la ministre, puis transmis aux agences régionales de santé. La réponse de l'Igas est claire : c'est non. «*La mission recommande de ne pas lier le remboursement des soins à l'observance du traitement, même pour une faible part.*»

### Un patient sur deux concerné

A l'heure où les politiques de santé sont obnubilées par le coût, il y avait un risque, car cette question s'est faite de plus en plus prégnante : pourquoi rembourser des patients qui prennent mal leurs médicaments ? «*Un patient non observant rendra vaine une dépense publique consacrée à l'amélioration de la santé. Mal soigné, il peut souffrir plus tard de complications exigeant des soins coûteux*», note ainsi l'Igas en préambule. De fait, comment éviter que des dépenses de santé par le biais de remboursements ne servent à rien, surtout lorsque l'on sait qu'un patient sur deux prend mal son traitement ? «*Quelques évaluations de ces dépenses inutiles et évitables ont été faites en France et dans des pays étrangers*», précise l'Igas. «*Aux Etats-Unis, le Council for Affordable Healthcare a calculé que la non-observance entraîne des coûts supplémentaires de 290 milliards de dollars [260 milliards d'euros, ndlr] par an et est responsable de 125 000 décès.*»

En France, une étude récente de l'IMS Health «*estime les dépenses dues à une non-observance à 9 milliards d'euros par an*». Par ailleurs «*un travail effectué par Jalma [un cabinet de conseil spécialisé dans la santé, ndlr] évalue à 12 000 le nombre de morts évitables. Peu importe la réalité exacte de ces chiffres, ils sont toujours élevés*», rapporte l'Igas. Dans l'Hexagone, cette problématique du non-remboursement s'est cristallisée autour du traitement de l'apnée du sommeil, une pathologie de mieux en mieux dépistée et traitée. En 2014, plus de 820 000 malades ont mis chaque nuit un masque respiratoire les reliant à une machine de ventilation en pression positive (PPC), soit 15 % de plus que l'année précédente, d'après un rapport de l'assurance maladie.

### Après les apnéiques, quelle limite ?

Le traitement de l'apnée coûte cher, très cher. En 2013, les ministères de la Santé et du Budget ont mis le feu aux poudres en publiant un arrêté pour conditionner le remboursement de la PPC à la preuve que la machine est bien utilisée par le patient, obtenue grâce à des capteurs qui transmettent automatiquement les données. «*Une honte, s'est alarmé Alain Murez, président des Associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires. Après les malades apnéiques, ce sera au tour des diabétiques qui ne se seront pas soumis à un programme de nutrition jugé suffisant, ou encore les hypertendus, voire les asthmatiques qui n'auront pas pris régulièrement leur traitement.*» Et celui-ci de porter l'affaire devant le Conseil d'Etat. En novembre 2014, la haute juridiction administrative a annulé l'arrêté, s'appuyant non pas sur le «*bien-fondé de ce mécanisme*», mais sur la voie choisie, estimant qu'il aurait fallu passer par le Parlement, donc faire voter une loi pour ne plus rembourser.

Reste que l'idée d'une régulation plus rigoureuse n'est pas absurde en soi. Car sur ces traitements du sommeil, la France est bien généreuse, payant ainsi une prise en charge deux fois plus chère qu'en Allemagne. Sachant qu'on estime qu'à peine deux patients sur trois s'en servent régulièrement.

### S'en remettre au libre choix du malade

Dès lors, se pose la question de la surveillance dans la prise des traitements. Dans son rapport, l'Igas recentre le débat. Notant qu'un patient «*est d'abord responsable de ses choix devant lui-même. C'est sa vie qui est en jeu. Libre à lui de suivre ou pas les recommandations de son médecin, à ses risques et périls... Le seul devoir du médecin est alors de l'informer de façon complète sur sa pathologie et sur les moyens de la traiter.*» En même temps, nul ne conteste que «*les choix individuels puissent avoir des conséquences collectives. De ce fait, une bonne observance des traitements par un patient est formellement avantageuse pour le patient et pour la collectivité*». Certes, mais comment concilier au mieux les deux, libre choix et comptes publics ? «*A priori, une personne malade est plutôt encline à vouloir soulager sa souffrance et à se traiter, argumente l'Igas. Aussi, le plus logique est d'abord d'apporter au patient toutes les connaissances sur sa situation médicale, lui permettant de prendre les décisions les plus adaptées.*»

### Vers une surveillance excessive

Or, sur le soutien des usagers pour la bonne prise en charge de leur pathologie, la France est en retard : cette approche est souvent perçue comme «*marginale*». Pourtant, ailleurs, se développent de plus en plus de nouvelles politiques d'aides, avec, par exemple, le suivi à distance grâce aux objets connectés, qui peuvent transmettre les données du patient et voir ainsi s'il prend son traitement. C'est un nouveau monde qui émerge, celui de la santé connectée, et une nouvelle médecine qui se dessine. «*Elle est très utile, mais porte aussi en elle un risque de surveillance à distance*», lâche l'Igas. Que faire, là encore ? Développer ces nouveaux outils, ou les limiter ? Dans ses recommandations, l'Igas se montre philosophe. Elle note «*que la mesure de l'observance est difficile, souvent imprécise*». Pointe «*que le comportement du patient ne saurait être détaché de la qualité de la prise en charge*». Enfin, «*il y aurait un paradoxe à compliquer l'accès aux soins du patient, en créant une barrière financière quand celui-ci est déjà réticent à accepter le traitement prescrit. Il serait, en plus, difficile humainement de laisser un patient sans assistance quand sa santé se dégrade, même s'il en est responsable*». Et de ce fait, la recommandation principale du rapport est sans ambiguïté : «*Lier le remboursement des soins à l'observance du traitement serait une politique injuste et qui plus est, inefficace. La mission recommande de ne pas s'engager dans cette voie, même partiellement.*»

Pour l'Igas, il faut aider les malades à améliorer l'observance. «*L'urgence est dans le développement et le soutien des capacités des usagers. On peut y ajouter des actions qui vont faciliter la prise des traitements [...] en réduisant leurs effets secondaires, en diminuant les contraintes qu'ils imposent.*»

Exemple avec les médicaments antipsychotiques : on s'étonne souvent que ces malades, au bout de quelques mois, arrêtent leurs traitements. Mais ils évoquent des effets secondaires lourds, comme la prise de poids ou une distanciation très forte vis-à-vis de la réalité, et on comprend aisément leur rupture des traitements. Pour y remédier, l'Igas estime que des actions d'information et de soutien doivent se multiplier, et devraient être organisées par les agences régionales de santé, «*avec des objectifs pluriannuels*», et «*centraliser aussi le financement de toutes ces actions*».

### Télesuivi ou télésurveillance ?

Enfin, et c'est le volet le plus novateur, l'Igas s'attarde sur le «*télesuivi*». «*La télésurveillance inquiète, le télesuivi rassure... Le développement des objets et dispositifs médicaux connectés va, en tout cas, profondément modifier l'exercice de la médecine*», analyse l'Igas qui rappelle que ces nouveaux dispositifs n'ont de sens que s'ils sont au service de la qualité de l'accompagnement du patient. S'inquiétant du désordre actuel, l'Igas appelle à la mise en place d'un cadre de principes, avec une participation des associations d'usagers. Elle suggère «*d'organiser systématiquement un accompagnement, quand les conséquences d'une mauvaise observance peuvent être graves pour la santé des personnes, et entraîner des dépenses inévitables*». Pour conclure, avec un brin de solennité : «*Il faut aller vers une alliance thérapeutique nouvelle entre le patient et son médecin traitant.*»