



Douleurs chroniques en France

Antinomie entre offre de soins et besoins des patients

Stéphanie HERTZOG

Psychologue clinicienne, PhD, Chargée de recherche PSInstitut, Strasbourg
Chercheuse associée SuLiSoM (UR 3071 Université de Strasbourg)

hertzogstephanie@gmail.com

Yasmine CHEMROUK

Psychologue clinicienne, PhD, CHU, Orléans
Chercheuse associée SuLiSoM (UR 3071 Université de Strasbourg)

Résumé

Selon le Haut Conseil de Santé Publique (2013), environ 15 millions de Français sont affectés par des maladies chroniques, nécessitant un financement et une organisation des soins considérables pour le système de santé publique. L'article propose d'examiner le contexte politique et économique qui influence la gestion des maladies chroniques en France, notamment la douleur chronique. Dans le sillage de Batifoulier & Da Silva (2021, 2022), il souligne le rôle des systèmes de santé dans un contexte néolibéral, pour comprendre les déficits de l'offre de services de santé et le déploiement de stratégies de prise en charge adaptées aux valeurs capitalistes. L'écart entre une pratique médicale standardisée et les besoins des patients chroniques est expliquée par des contradictions systémiques entre la politique de santé globale et les recommandations de prise en charge de la douleur chronique. On peut ainsi identifier les injonctions paradoxales dans lesquelles sont pris les soignants (médicaux et paramédicaux), injonctions qui sont un facteur central de perte de sens de leur métier et d'épuisement généralisé ; et l'on explique également le manque de moyens alloués à la prise en charge de la douleur chronique, alors que, pour être efficace, celle-ci doit reposer sur une approche holistique du patient.

Abstract

Chronic Pain in France: Antinomy between Care Provision and Patient Needs

According to the French Haut Conseil de Santé Publique (2013), around 15 million French people are affected by chronic diseases, requiring considerable funding and organization of care for the public health system. This article examines the political and economic context that influences the management of chronic diseases in France, particularly chronic pain. In the wake of Batifoulier & Da Silva (2021, 2022), it highlights the role of healthcare systems in a neoliberal context, in order to understand the deficits in the supply of healthcare services and the deployment of management strategies adapted to capitalist values. The gap between standardized medical practice and the needs of chronic patients is explained by systemic contradictions between global health policy and recommendations for the management of chronic pain. We can thus identify the paradoxical injunctions in which carers (medical and paramedical) are caught, injunctions which are a central factor in the loss of meaning in their profession and widespread exhaustion; and we can also explain the lack of resources allocated to the management of chronic pain, when, to be effective, it must be based on a holistic approach to the patient

Mots-clés

Système de santé – Système de soins – Prise en charge – Douleur chronique – Fibromyalgie

Keywords

Health System – Care System – Care – Chronic Pain – Fibromyalgia

INTRODUCTION

Prendre en charge les maladies chroniques est une véritable gageure pour notre système de santé. Le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP 2013) indique que 15 millions de français vivent avec une maladie chronique. Parmi ces malades chroniques, la douleur chronique touche entre 8 et 12 millions de français, selon SFETD (2017), dont 70% d'entre eux ne seraient pas correctement soulagés. C'est dans cette optique que, depuis 1998, des plans nationaux de lutte contre la douleur ont été mis en place dans l'objectif de proposer des prises en charge adaptées et renforcer la formation des professionnels de la santé. Et dès 2004, la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique prévoit la mise en place d'un plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (J.O. 2004).

Cet article propose une réflexion théorique sur le projet politique en matière de santé publique et de prise en charge de la douleur, encadrés « dans un univers capitaliste » (Batifoulier & Da Silva, 2021, p. 14), à partir des constats dressés à l'issue de la recherche doctorale en psychologie clinique de l'une d'entre nous (Hertzog 2023). Celle-ci porte sur la résistance thérapeutique dans la douleur chronique nociplastique, et plus spécifiquement dans la fibromyalgie, une pathologie caractérisée par des douleurs chroniques diffuses, pouvant se manifester dans tout le corps, et qui est particulièrement réfractaire aux traitements conventionnels.

CONTEXTE, CONSTATS ET PROBLÈMES

Un rapport de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale de 2020 met en évidence que les prises en charge conventionnelles à base de médicaments antalgiques ou d'antidépresseurs présentent des limites importantes en termes d'efficacité pour la fibromyalgie, et préconise une prise en charge multimodale et adaptée à chaque patient (Bastuji & al. 2020). La prise en charge de la fibromyalgie « montre une errance diagnostique très importante, une altération de la relation médecin patient, une fragilité psychique accrue chez les patients atteints de fibromyalgie. Ces données plaident en faveur d'une prise en charge plus structurée de cette pathologie invalidante » (Kachaner & al. 2023, p. 122). La prise en charge multimodale inclut une approche pharmaceutique et non pharmaceutique (Jones & al. 2024), favorisant prioritairement une remobilisation du corps endolori par des activités physiques adaptées et graduelles (Anthony & al. 2021, Gos & al. 2023, Kachaner & al. 2024, Masquelier & D'Haeyere 2021, Vergne-Salle & al. 2023), mais également une prise en charge psychothérapeutique (Gos & al. 2023, Vergne-Salle & al. 2023) ou encore l'amélioration de la relation médecin-malade (Kachaner & al. 2024).

La recherche doctorale de Hertzog (2023) repose sur 5 études de cas. Les femmes rencontrées ont entre 40 et 45 ans et ont toutes un diagnostic de fibromyalgie posé par un médecin. Leur récit met en évidence un manque d'efficacité dans la prise en charge de leur fibromyalgie, articulé à une perte de confiance dans les traitements proposés et en leur médecins. Le manque d'efficacité serait principalement lié à une systématisation de la mise en place d'un traitement de type antalgique ou à base d'antidépresseur, parfois accompagné d'un peu de kinésithérapie, mais surtout un manque d'écoute, d'investigations, de considération et de reconnaissance. L'offre de soins psychologique apparaît, dans le discours de ces femmes, plus comme une volonté médicale de se débarrasser du problème que pose la fibromyalgie, en termes d'impasse thérapeutique médicale, qu'une véritable prise en charge. Et, lorsqu'elle est « acceptée », elle ne fait pas sens, s'apparentant plus à une résignation ou une obéissance à l'autorité médicale. Ces constats, notamment ceux d'une prise en charge peu efficace, essentiellement basée sur un traitement pharmaceutique, rejoignent les conclusions d'autres études (Nessib & al. 2022, Zanned & al. 2023), ainsi que celles du rapport de l'Inserm (Bastuji & al. 2020).

Alors, comment le système de santé, « influencé » par des logiques de standardisation et de rentabilité, peut-il adapter ses politiques de prise en charge pour répondre aux besoins complexes des patients atteints de fibromyalgie, lorsque les approches conventionnelles médicamenteuses montrent des limites importantes en termes d'efficacité ?

SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SOINS : DE LA POLITIQUE SANITAIRE NÉOLIBÉRALE À L'OFFRE DE SOINS

Comme le soulève Domin (2021, p. 68), « depuis les années 1990, la thèse du "tournant néolibéral" explique l'évolution des politiques économiques et sociales à partir des années 1980 ». Le gouvernement français, sous l'influence croissante du néolibéralisme, a commencé à envisager de promouvoir la concurrence pour dynamiser le marché du secteur de la santé, dans l'objectif d'abaisser les coûts de fonctionnement des hôpitaux (Domin & Raully 2023). Selon Bondil & al. (2023), le système de santé en France serait régulé par ce modèle ordolibéral, hérité de nos voisins germaniques. Leur hypothèse s'appuie plus largement sur le constat que « le modèle politico-économique de l'Union européenne prend la forme d'un néolibéralisme particulier : l'ordolibéralisme » (Bondil & al. 2023, p. 189). Il s'est introduit en France, via l'intégration des règles du droit européen dans les systèmes juridiques nationaux. Les auteurs expliquent que l'ordolibéralisme place la morale au centre de l'économie, considérant qu'une économie libérale doit servir l'individu dans un cadre éthique. Ce modèle privilégierait alors la morale individuelle, la satisfaction des désirs personnels (Bondil & al. 2023) et surtout la régulation du marché par l'État, lui offrant un cadre légal, afin d'éviter les dérives du libéralisme classique comme les monopoles, les cartels ou la pauvreté (Gouarné & al. 2021). « S'il est communément admis que le capitalisme a pénétré les systèmes de santé, la littérature s'accorde généralement pour considérer qu'ils ne relèvent pas du capitalisme parce qu'ils sont dominés par une forte présence de l'État » (Batifoulier & Da Silva 2022, p. 1). C'est cette « analyse traditionnelle en sciences humaines sur l'État social » (*Ibid.* p.9) que les auteurs proposent de remettre en cause. Au contraire d'une régulation du secteur de la santé par l'État, ils soutiennent que l'intervention étatique a en fait facilité l'expansion du capitalisme dans ce secteur et que « les tentatives de réformes actuelles du système hospitalier s'inscrivent plus généralement dans la construction du capitalisme sanitaire » (Domin & Raully 2023, p. 458). Ils entendent par capitalisme sanitaire, « l'application des principes fondamentaux du capitalisme à la santé » (*Ibid.* p.458).

Dans le domaine de la santé, cette thèse expliquerait ainsi non seulement la refonte du système de santé mais également de l'offre de soins (Batifoulier & Da Silva 2021, 2022 ; Domin & Raully 2023). L'approche du soin a été remaniée, notamment, par la loi organique relative aux lois de finances (LOLF), votée en 2001 et appliquée en 2006. Celle-ci régit la gestion des finances publiques par la mise en place de la tarification à l'activité (T2A), en 2004, dans le cadre du plan « hôpital 2007 », et par le pilotage régional du système de santé (ARS), dans le cadre de la loi de la gouvernance hospitalière - Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) en 2009. L'objectif de la T2A est la modification des modalités d'attribution des ressources allouées aux établissements de santé et « de simuler les mécanismes de prix » (Benallah & Domin 2017, p. 156). Elle a permis le passage d'un modèle de distribution financière, basé sur la reconduction des ressources d'une année à l'autre, à un modèle, prenant en compte les actes réels, réalisés dans les établissements, et les recettes engendrées. Mais c'est sans compter sur les effets pervers d'une telle mécanique de gestion, qui fait se poser la question du rôle réel de l'État dans la régulation d'un système de santé, encadré dans le capitalisme (Batifoulier & Da Silva 2021). « L'État social n'est pas tant un obstacle pour le capitalisme qu'une modalité possible de son futur » s'interroge Da Silva (2023, p. 436). Sebai (2015) constate que l'évaluation de la performance dans les institutions sanitaires est particulièrement problématique, car les actes de soins qualitatifs sont difficilement quantifiables. Les réformes successives ont poussé l'administration publique à passer d'une logique de moyens à une logique de résultats. Désormais, la santé est devenue un « business » (Abecassis & al. 2019) et de possibles dérives pourraient aboutir à valoriser certaines activités, avec un taux de performances quantifiables, au détriment du temps médical et paramédical consacré au patient. C'est ce que soutiennent Domin & Raully (2023), qui voient, dans la T2A, un outil de gestion des finances ayant profondément modifié le fonctionnement des hôpitaux publics, en les incitant à adopter des comportements plus rentables, tels que la sélection de patients à faible coût, la réduction de la durée des séjours, et la focalisation sur des spécialités rentables.

C'est cette nouvelle organisation du système de soins, qui a engendré, selon Gori & Del Volgo (2005), une homogénéisation de la pratique et des procédures médicales, que les auteurs entrevoient comme un taylorisme médical, pour rappeler la méthode scientifique d'organisation du travail industriel né à partir des années 1880. Les médecins, en tant que garants des soins, sont désormais confrontés à des choix éthiques concernant leur pratique et leur inscription dans ce système de santé. C'est d'ailleurs ce que dénoncent, en tant que médecins, Révah-Lévy & Verneuil (2016, p.12) : « politiques, institutions, médecins et patients, nous avons contribué à mettre en place un système de soins aujourd'hui déshumanisé, nous laissant prendre dans la tourmente du soi-disant progrès médical

et de la « sacro-sainte rentabilité ». Elles ajoutent que le système de santé actuel a imposé aux médecins une vision entrepreneuriale de l'hôpital que les médecins n'ont pas réussi à éviter, comme l'explique également Boukerche-Delmotte (2019, p.138) : « le médecin qui était au service du malade va être maintenant au service de l'impératif social ». Il paraît difficile pour le médecin de se soustraire à ce mouvement social et collectif.

DOULEUR CHRONIQUE EN FRANCE : DES RECOMMANDATIONS SANITAIRES À L'OFFRE DE SOINS

L'amélioration de la qualité de vie des patients est rapidement devenue une priorité de santé publique, encadrée par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, prévoyant divers plans santé, et notamment un plan dédié à cet objectif d'améliorer la vie quotidienne des malades chroniques, de la douleur et du cancer. Le terme « maladie chronique » a émergé par suite du recul de la mortalité et du vieillissement général de la population (HCSP, 2013). Comme le souligne Bloch (2010, p. 18), « l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique est un peu l'envers de la médaille de l'allongement de l'espérance de vie observée dans les pays développés ». La mort a ainsi fait place au vécu avec la maladie chronique, sans présager de l'ampleur des répercussions aussi bien sur les patients et leur qualité de vie, que sur le système de soins, devant redoubler de moyens et d'ingéniosité pour s'assurer de la prise en charge de ces nouveaux patients chroniques. La définition de la maladie chronique dépend de son mode de classification, qui est réalisée selon son étiologie (Classification Internationale des Maladies - CIM) ou selon ses conséquences (Classification internationale des déficiences, incapacités, et du handicap - CIDH ou la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - CIF) (Agrinier & Rat 2010). Le HCSP (2010) définit la maladie chronique par un certain nombre d'éléments, qui doivent être présents, notamment un état pathologique (physique, psychologique ou cognitif), qui dure depuis trois mois. Il doit également y avoir un retentissement sur la vie quotidienne concernant au moins une des conditions suivantes : soit une limitation fonctionnelle des activités, soit une dépendance à un médicament, une technologie, un appareil médical, ou une aide personnelle, soit la nécessité d'un parcours de soins médico-social (Briçon & al. 2010).

La douleur chronique est une maladie chronique en soi, bien que certaines maladies chroniques présentent également des symptômes de douleurs, mais qui sont symptomatiques de la maladie sous-jacente. La douleur chronique au sens de la définition de la Haute Autorité de Santé (2008) est une véritable maladie (Bastuji & al. 2020), puisque la douleur perd à ce moment-là sa fonction biologique de signal d'alarme, de symptôme médical, pour devenir une douleur chronique. Dès 2011, une instruction de la Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS), n°2011-188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique, préconise une approche biopsychosociale dans le processus d'évaluation et dans la prise en charge de la douleur chronique. En 2023, la Haute Autorité de la Santé (2023) relaye cette approche, considérée comme optimale, spécifiquement en ce qui concerne la douleur chronique nociplastique (Masquelier 2023). C'est à Engel (1977) que nous devons la paternité de l'approche biopsychosociale. Ses convictions l'ont amené à défendre et à transmettre une approche du patient qui tient compte autant de sa maladie que de son histoire.

Dans la lutte contre la douleur, terme utilisé par les politiques publiques, des plans nationaux ont successivement été mis en place entre 1998 et 2010. Sur le site du Ministère du Travail, de la Santé et des solidarités, on peut lire que ces plans sont essentiellement centrés sur quatre axes majeurs concernant l'amélioration de l'information des patients et de leurs proches, la mise en place de 250 structures dédiées à la prise en charge de la douleur, la sensibilisation et la formation des professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux, et l'évaluation des pratiques professionnelles (DGOS 2024.). Toutefois, la SFETD (2017) constate que sur les 8 à 12 millions de français, douloureux chroniques, 70% d'entre eux ne seraient pas correctement soulagés et moins de 3% seraient pris en charge dans des structures spécialisées, avec des délais d'attente entre 2 et 12 mois selon les structures. Le 4ème Plan National Douleur, pour la période 2013-2017, a été retoqué par la Conférence Nationale de Santé, en partie, à cause d'une insuffisance de propositions concernant la mise en place de thérapeutiques non médicamenteuses. « Le projet de programme ne fait pas mention de réponses à la douleur autre que médicamenteuses » (C.N.S. 2013). Effectivement, le risque de favoriser une thérapeutique médicale, au détriment des autres prises en charge, est très justement soulevé et contesté aux vues des recommandations de prise en charge qui doivent intégrer

une approche biopsychosociale. Quant à l'accès des patients à des structures spécialisées, là encore, des problématiques sont repérées. Certains auteurs alertent sur la menace qui pèse sur ces structures de prise en charge de la douleur, en raison du départ à la retraite, dans les cinq prochaines années, de 177 médecins, représentant 24 % du total des personnels médicaux en équivalents temps plein (Martinez & al. 2023).

Cette demande de soins, non couverte pour la majorité des personnes douloureuses chroniques, et qui risque encore de se dégrader, indique l'intérêt de continuer à se pencher sur les raisons de ces échecs, ce que les débats politiques ont d'ailleurs relancé en 2022. La sénatrice Deroche intervient le 20 janvier 2022, auprès du ministère de la Santé, à propos des Plans Nationaux sur la Douleur. Elle parle de « crise majeure » pour qualifier le peu d'actions réalisées en faveur de la prise en charge de la douleur chronique, depuis la mise en place de la loi du 04 mars 2002. Elle considère que « l'évaluation et la prise en charge de la douleur constituent un véritable enjeu de santé publique trop longtemps négligé » et qu'un « nouveau plan serait nécessaire » (J.O. Sénat 2022a, p. 298). Cette négligence est imputée à l'abandon du 4^{ème} plan douleur. Le 20 octobre 2022, la sénatrice Herzog attire l'attention sur la fibromyalgie et ses conséquences sur la santé physique et psychique des malades. Elle se demande pourquoi cette maladie invalidante, en raison des douleurs intenses qu'elle provoque, et répandue au sein de la population (600 000 à 700 000 personnes), ne figure pas parmi les Affection de Longue Durée (J.O. Sénat 2022b). Bien que le ministère de la Santé ait écarté cette demande en 2022, la Classification Internationale des Maladies - CIM 11 – intègre depuis 2023 la fibromyalgie comme « Douleur Chronique Primaire » et permet une reconnaissance des formes sévères de la pathologie comme Affection de Longue Durée. Malgré les recommandations de prise en charge de la douleur chronique, le ministère des Affaires Sociales et de la Santé n'a jamais statué sur la mise en place d'un 4^{ème} plan national, laissant les questionnements en suspens. Pourtant, sa mise en place pourrait s'avérer une réponse sérieuse quant aux inégalités d'accès à des soins adaptés, en plus du renforcement du réseau pluridisciplinaire et de la dynamisation de la recherche (Ramadan 2023).

DISCUSSION

Ces grandes restructurations ont non seulement modifié le système de ressources financières des établissements publics de santé, mais également eu des effets sur la prise en charge des patients. C'est autant le côté managérial du soin qui est à interroger sur un plan éthique, que, plus largement, l'organisation du système de santé. « Les structures de soins ont en effet besoin d'un management beaucoup plus souple et flexible » (Sebai 2015, p. 402). Cette « industrie du soin » que nous avons décrite, pour reprendre les propos de Hiridjee (2022), a généré une nouvelle organisation de l'offre de soins, qui pose un problème majeur au niveau de la prise en charge de la douleur chronique, car « le paiement à l'acte ne favorise pas non plus la coordination entre les fournisseurs de soins pour un parcours optimal du patient dans les différentes composantes du système de soins » (Askenazy & al. 2013, p. 4). Les recommandations de la DGOS pour la gestion de la douleur chronique sont basées sur des approches multidisciplinaires qui incluent des aspects médicaux, psychologiques, sociaux, et rééducatifs. Cette complexité nécessite une coordination entre différents professionnels de santé, ce qui peut être difficile à organiser dans des environnements, où il existe un manque de ressources humaines et matérielles pour fournir ces soins spécialisés. Dans ce contexte où la rentabilité agit dans certaines décisions thérapeutiques, des patients sont en attente d'être écoutés, compris dans leur souffrance et bien accompagnés sur le plan thérapeutique. Ceci est encore plus important concernant les patients douloureux chroniques, qui ont besoin d'une compréhension holistique de la douleur. Comment favoriser une prise en charge plus optimale des patients, en particulier ceux souffrant de maladies chroniques, alors que l'organisation et le fonctionnement du système de santé ne permettent pas aux médecins d'être pleinement à l'écoute du malade, ni même prendre le temps de discuter avec leurs patients, de les informer, de les accompagner et les guider se demandent des praticiennes comme Révah-Levy & Verneuil (2016) ?

C'est au niveau systémique que l'on peut comprendre les difficultés de déploiement sur le terrain des recommandations préconisées. Une ambivalence des discours existe entre des recommandations ministérielles, qui préconisent du temps et des moyens, et un projet politique, qui pousse à la rentabilité, et donc, implicitement, à standardiser les pratiques, les prises en charge et le temps passé avec chaque patient.

Antinomie entre le système de soins et les recommandations de prise en charge

En 2010, Huard & Schaller se questionnent sur la place que prennent les maladies chroniques dans la crise économique, financière, institutionnelle et structurelle du système de santé. Mais avant tout, ils souhaitent mieux comprendre les causes profondes de cette crise et expliquent cela par son propre développement, ayant « produit des contradictions qui sont à l'origine des difficultés qu'il connaît » (Huard & Schaller 2010, p. 238). Effectivement, une pratique médicale standardisée, aseptisée et minutée est peut-être une réponse à la prise en charge de masse et surtout à la prise en charge soumise à la gouvernance du système de santé, néanmoins, elle paraît antinomique avec la prise en charge de toutes les pathologies, y compris les douleurs chroniques, dont les principales directives sont recensées par la DGOS (2011) ou l'Inserm (2020). Par exemple, pour la prise en charge de la douleur, les recommandations des experts évoquent la nécessité de favoriser spécifiquement une approche globale du patient, celle que vise l'approche bio-psycho-sociale, faisant partie des recommandations du HCSP (2010). Dans le rapport de l'Inserm (2020), les recommandations résident dans le caractère non médicamenteux de l'approche thérapeutique en première intention, ainsi qu'une approche globale et pluridisciplinaire (Legand & al. 2019, Zanned & al. 2023). Avec évidence, le système de soins, ancré dans la politique de santé globale, représente la principale difficulté à appliquer, sur le terrain, les recommandations de prise en charge. En effet, Lévêque (2022) constate que l'approche conventionnelle dans la prise en charge et le traitement de la douleur chronique demeure celle du « tout-médicament ». Boukerche-Delmotte (2019) parle également d'une forme d'acharnement thérapeutique, dans lequel la médecine peut parfois tomber. « L'arsenal thérapeutique est un modèle. Ce qui peut paraître tout à fait légitime pour certaines douleurs mais pas pour les patients douloureux chroniques, tels que nous les rencontrons au CEDT » (Boukerche-Delmotte 2019, p. 132). C'est le même constat qui est fait par Legand & al. (2019), concernant la prise en charge de la fibromyalgie, qui indiquent que, malgré l'inefficacité des médicaments, ils sont prescrits à 91% des patients fibromyalgiques. Le modèle économique du système de santé peut expliquer cette préférence pour une approche médicamenteuse, en dépit des recommandations pour des approches non médicamenteuses. Avec cette valorisation des actes techniques, dans une logique économique, « on peut s'inquiéter d'une perversion de ces objectifs, apparemment vertueux, au profit d'une logique purement comptable » (Aubry & al. 2023, p. 7). Le système de santé participerait de lui-même aux inégalités de santé des patients douloureux chroniques.

Faillite du système public : liberté, égalité, fraternité

La crise sanitaire de la Covid19 a été un véritable catalyseur, auprès de la population, des apories du système hospitalier qui lui préexistaient et ce, depuis déjà quelques décennies (Aubry & al. 2023). En même temps, la crise s'est révélée être un « étalon majeur d'évaluation des politiques économiques, sociales et environnementales » (Batifoulier & Da Silva 2022, p. 5). L'article de Aubry & al. (2023) explore en profondeur la nécessité d'une révision éthique du système de soins français, exacerbée par la crise. Outre l'évolution historique de la pratique médicale et des avancées techniques, qui ont conduit les médecins à privilégier une approche naturaliste de la maladie et du patient, une crise systémique a néanmoins lieu dans le système de soins français, marquée par une surcharge de travail pour les professionnels de la santé, une dégradation des conditions de travail, et une augmentation des inégalités en matière de santé.

Un système de soins en souffrance, c'est également un personnel soignant en souffrance. Le sénateur Sébastien Pla (2023) se fait porte-parole auprès du ministère de la Santé des conditions de travail du personnel soignant, soumis, de jours en jours, à davantage de surcharge mentale et de travail, dénonçant ainsi des conditions d'exercice déplorables. Heures supplémentaires et accroissement des missions, il s'inquiète de ces soignants démissionnaires, portés à 1 300 entre 2019 et 2020 (J.O. Sénat 2023a). La sénatrice Brigitte Micouveau (2023), quant à elle, interpelle le Ministère sur la souffrance des soignants, dont le risque d'aboutir à un épuisement professionnel s'élève à 50 à 60%. Pour cette raison, elle parle, non pas de crise, qui peut être une opportunité de renouveau, de décision, comme le soulignait Morin (1976), mais d'effondrement du système hospitalier français (J.O. Sénat 2023b). L'effondrement ne laisse pas de place à la créativité. Cette fracture sanitaire a progressivement retiré aux soignants le sens même de leur travail auprès des patients (Houzel, 2023), engendrant de multiples abandons, soldés par des arrêts de travail et des démissions. C'est tout d'abord une perte de sens liée à la déshumanisation des soins qui touche les professionnels de la santé (Canoui 2003) et, dans le contexte actuel de crise, l'absence de reconnaissance et d'utilité sociale (Monnier 2024) touchent à l'identité subjective des soignants. En comprenant que le choix d'exercer dans le

domaine du soin est intrinsèquement liée à l'identité du soignant, la perte de sens au travail peut être un véritable déchirement identitaire, dont le projet politique sanitaire global en est une cause exogène.

CONCLUSION

L'antinomie entre un projet politique, reposant sur une logique capitaliste, et des recommandations ministérielles de prises en charge, ne tenant pas compte du principe de réalité qu'impose la gouvernance du système de santé, révèle des problématiques systémiques profondes dont on ne peut ignorer les effets sur les prescripteurs de soins et les patients.

Les soignants, médicaux et paramédicaux, sont ce que l'on appelle communément des dommages collatéraux à une ambition politique qui prend la voie de la privatisation économique des établissements de soins (Gallois 2023). Les patients ne sont pas exempts des dommages générés par ce changement de paradigme, qui, outre le coût des assurances privées ou des mutuelles, initie avec vigueur le besoin d'autonomisation et de responsabilisation des patients à l'égard de leur santé (Batifoulier & Da Silva 2022). Ce qui est alors problématique, c'est que le patient se retrouve réduit à sa seule volonté consciente de prendre soin de lui, promouvant « un comportement entrepreneurial des patients » (Batifoulier & Da Silva 2022, p. 8) et amenant une stigmatisation de ceux qui ne prendraient pas soin d'eux.

Références :

- Abecassis P., Coutinet, N., Juven, P.A., Vincent, F. (2019), La santé, un business ? In Fondation Copernic, *Manuel indocile de sciences sociales*, Paris, La Découverte, p. 142-150.
- Agrinier N. & Rat A.C. (2010), Quelles définitions pour la maladie chronique ? *ADSP*, 72.
- Anthony D., Sébastien M., Théo C. (2021), Synthèse des recommandations de traitements kinésithérapiques pour la prise en charge de patients présentant une pathologie impliquant de la douleur, *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 22, 4, p. 163-174.
- Askenazy P., Dormont B., Geoffard P.Y., Paris, V. (2013), Pour un système de santé plus efficace, *Notes du conseil d'analyse économique*, 8, 8, p. 1-12.
- Aubry R., Desgrées du Loû A., Guimier L. (2023), Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives, *ADSP*, 121, 1, p. 6-9.
- Bastuji H. & al. (2020), *Fibromyalgie*, Rapport de recherche, Inserm, p. 883.
- Batifoulier P. & Da Silva, N. (2021), L'économie encastrée dans la santé. Introduction au dossier, *Revue Française de Socio-Économie*, 26, 1, p. 13-26.
- Batifoulier P. & Da Silva N. (2022), L'État et la santé. Une économie politique du capitalisme sanitaire, *Économie et institutions*, 30-31, p. 1-22.
- Benallah S. & Domin J.P. (2017), Réforme de l'hôpital. Quels enjeux en termes de travail et de santé des personnels ? *La Revue de l'Ires*, 9192(1), p. 155-183.
- Bloch J. (2010), Importance du problème : Fréquence, contribution des différentes pathologies, *ADSP*, 72, p. 14-18.
- Bondil X., Haye M.H., Dritsch N. (2023), Questionner la finalité du système de santé : Approche politico-économique, *Éthique & Santé*, 20, 3, p. 188-192.
- Bonnici B. (2021), *La politique de santé en France*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Bontoux D., Autret A., Jaury P., Laurent B., Levi Y., Olié J. P. (2021), La relation médecin-malade, *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 205, 8, p. 857-866.
- Boukerche-Delmotte N. (2019), *Clinique et politique de la douleur*, Paris, L'Harmattan.
- Briançon, S., Guérin, G., Baudier, F., Guérin, G., Leo, M., & Sandrin-Berthon, B. (2010), Les maladies chroniques, *ADSP*, 72, p. 1-4.
- Canouï P. (2003), La souffrance des soignants : Un risque humain, des enjeux éthiques, *InfoKara*, 18, 2, p. 101-104.
- C.N.S. (2013, 17 septembre). *Avis du 17.09.13 sur le projet de programme national douleur (2013-2017)*.
- Collectif & Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD) (2017), *Livre Blanc de la douleur*, Paris, Med-Line.

- DGOS (2024, 16 septembre). *Douleur: L'action des pouvoirs publics*. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/douleur-l-action-des-pouvoirs-publics>.
- Domin J.-P. (2021), Monopole mutualiste versus concurrence dans le secteur de la prévoyance complémentaire, Retours sur un débat méconnu (1983-1985), *Revue Française de Socio-Économie*, 26, 1, p. 67-86.
- Domin J.-P. & Raully A. (2023), Chapitre 55. Dérégulation de l'hôpital : Le symptôme d'un nouveau régime de santé, *In Boyer R, Chanteau JP, Labrousse A, Lamarche T (Eds.), Théorie de la régulation, un nouvel état des savoirs*, Paris, Dunod, p. 455-461.
- Engel, G. L. (1977), The need for a new medical model: A challenge for biomedicine, *Science*, New-York, 196(4286), p. 129-136.
- Eymard C. (2010), Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique, *In Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C (Eds.). Éducation thérapeutique du patient Modèles, pratiques et évaluation*, INPES, p. 39-53.
- Fischer G.N. & Tarquinio C. (2014), Chapitre 7. L'observance thérapeutique, *In Fischer GN, Tarquinio C (Eds.), Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Paris, Dunod, p. 163-187.
- Gallois F. (2023), *Une analyse régulationniste des dynamiques de marchandisation des systèmes de santé, éclairage par le care*, Mémoire pour l'habilitation à la direction de recherche, Université de Reims Champagne-Ardenne.
- Gori R. & Del Volgo M.J. (2005), *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël.
- Gos L., Staquet C., Libbrecht D., Bonhomme V. (2023), Fibromyalgie, où en est-on en 2023 ?, *Revue Médicale de Liège*, 79, 5, p. 305-314.
- Gouarné I., Hauchecorne M., Labrousse A., Monneau E., Vion A. (2021), Le capitalisme au temps de la pandémie, entre rupture conjoncturelle et approfondissement structurel de la logique (néo)libérale. Entretien avec Bruno Théret, *Politix*, 134, 2, p. 109-128.
- Guillen A.S., Guillen A., Combres L. (2020), Quelle place pour la subjectivité du malade dans la pratique médicale ? *Éthique & Santé*, 17, 2, p. 65-70.
- Haut Conseil de la Santé Publique (2013), Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, *Rapport de l'HCSP*, p. 1-131.
- Hertzog S. (2023), *La résistance thérapeutique dans la douleur chronique nociplastique : De la relation mère-enfant à la relation médecin-patient. Expériences subjectives de femmes fibromyalgiques*, Thèse de psychologie, Université de Strasbourg.
- Hertzog S. & Razon L. (2020), Les douleurs chroniques résistantes : Quand l'inconscient prend corps dans le colloque médecin-patient. *Douleur et Analgésie*, 33, 2, p. 1-6.
- Hiridjee K. (2022), Sans blouse, ni stéthoscope, *Le Carnet PSY*, 252, 4, p. 3-3.
- Houzel D. (2023), Comité Consultatif National d'Éthique. Pour les sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), Avis 140 : Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspective, octobre 2022, *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 13, 2, p. 530-533.
- Huard P. & Schaller P. (2010), Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques—1 Problématique, *Pratiques et Organisation des Soins*, 41, 3, p. 237-245.
- Instruction DGOS/PF2 n°2011-188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique - AHP DAJDP.
- Israël L. (2005), *Le médecin face au désir*, Paris, Erès-Arcanes.
- J.O. Sénat. (2022a, janvier 20), *Plan douleur*, Sénat. <https://www.senat.fr/questions/base/2022/qSEQ22012085S.html>
- J.O. Sénat. (2022b, août 4), *Prise en charge de la fibromyalgie en affection de longue durée*, Sénat. <https://www.senat.fr/questions/base/2022/qSEQ220802122.html>
- J.O. Sénat. (2023a, février 2), *Souffrance au travail des professionnels de santé en milieu hospitalier*, Sénat. <https://www.senat.fr/questions/base/2023/qSEQ230205004.html>
- J.O. Sénat. (2023b, août 3), *Inquiétante situation du personnel soignant*, Sénat. <https://www.senat.fr/questions/base/2023/qSEQ230808123.html>
- Jones E.A., Asaad F., Patel N., Jain E., Abd-Elseyed A. (2024), Management of Fibromyalgia : An Update, *Biomedicine*, 12, 6, p. 1-13.
- Kachaner A., Harim M., Alice C., Trouvin AP., Avouac J., Piot MA., Ranque B. (2023), Comparaison du parcours de soins de patients atteints de fibromyalgie à celui de patients atteints de rhumatismes inflammatoires caractérisés, dans une approche centrée sur le patient, à l'aide d'une analyse quantitative et qualitative, *Rev Med Interne*, 44, p. 122.
- Kachaner A., Lemogne C., Ranque B. (2024), Prise en charge psychocorporelle des troubles somatiques fonctionnels, *Rev Med Interne*, In Press.

- Lamouroux A., Magnan A., & Vervloet D. (2005), Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : De quoi parlons-nous ?, *Revue des Maladies Respiratoires*, 22, 1, 31-34.
- Legand M., Brennstuhl M.J., Machado J., Peter L., Vismara L., Tarquinio C. (2019), Prise en charge psychothérapeutique de la fibromyalgie : Une revue systématique, *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 20, 3, p. 89-108.
- Lévêque M. (2022), *Libérons-nous de la douleur Les nouvelles techniques pour sortir du scandale de la douleur et du tout-médicament*, Paris, Buchet-Chastin.
- LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (J.O.11 août 2004).
- Marin C. (2010), La maladie chronique ou le temps douloureux, *In Hirsch E. (Ed.), Traité de bioéthique*, Paris, Erès, p. 119-129.
- Marin I. (2023), Plutôt mourir que souffrir, une rupture anthropologique. Ou comment le refus de la douleur fait souffrir, *Revue française de psychosomatique*, 63, 1, p. 79-91.
- Martinez V., Dualé C., Dallel R., Rostaing S. (2023), Menaces sur la prise en charge des patients souffrant de douleur chronique en France : Une formation et des structures douleur chronique fragilisées, *Douleur et Analgésie*, 36, 1, p. 25-36.
- Masquelier, E. (2023), La douleur nociplastique, *Louvain médical*, 142, p. 9.
- Monnier A. (2024), Le sens du travail en mouvement : Apports des démarches narratives en temps de crises, *VST - Vie sociale et traitements*, 161, 1, 28-34.
- Morin E. (1976), Pour une crisologie. *Communications*, 25, 1, p. 149-163.
- Nessib D.B., Kharrat L., Ferjani H., Zeineb F., Triki W., Kaouther M., Dhia K., Wafa H. (2022), Prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie : Rhumatologues face à un vrai challenge ! *Revue du Rhumatisme*, 89, p. 153-154.
- Queneau P., Serrie A., Trèves R., Bontoux D. (2018), Les douleurs chroniques en France. Recommandations de l'Académie nationale de médecine pour une meilleure prise en charge des malades, *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 19, 6, p. 265-272.
- Révah-Lévy A. & Verneuil L. (2016), *Docteur, écoutez!*, Paris, Albin Michel.
- Sebai J. (2015), L'évaluation de la performance dans le système de soins. Que disent les théories ?, *Santé Publique*, 27, 3, p. 395-403.
- Vergne-Salle P., Pouplin S., Loupret T. (2023), Traitement non-pharmacologique de la douleur chronique au cours des rhumatismes inflammatoires, *Revue du Rhumatisme*, 90, 3, p. 328-333.
- Zanned S., Bouden S., Rouached L., Ben Tekaya A., Mahmoud I., Tekaya R., Saidane O., Abdelmoula L. (2023), Traitement médicamenteux versus traitement non médicamenteux au cours de la fibromyalgie, *Revue du Rhumatisme*, 90, p. 306-307.