

# Atteinte à l'égalité des chances de guérison

*Intervention de Laurent Chambaud, directeur de l'Ecole des Haute Etudes en Santé Publique de Rennes (France) lors de la conférence de la FECRIS, à Bruxelles, le 24 mars 2014.*

Analyser l'impact des dérives sectaires sur l'égalité face à la santé et la perte de chances face à la guérison n'est pas une entreprise aisée et mon propos ne sera pas de proposer une démarche qui permettrait de catégoriser les projets thérapeutiques entre ceux qui sont a priori dangereux et ceux qui ne le sont pas. Cette démarche a déjà été tentée par la Miviludes, les associations de victimes des dérives sectaires ou les enquêtes parlementaires. Je tenterai plutôt dans un premier temps de replacer ces tentatives sectaires dans les nouveaux paradigmes de la santé et d'analyser dans ce contexte la notion de « perte de chances » puis de souligner les aspects particuliers et nouveaux de l'information en santé, et enfin d'axer les défis particuliers dans le domaine de la formation des cadres du système de santé de notre pays.

## La santé : un concept en mouvement, des pratiques en évolution

En quelques dizaines d'années, la santé est passée du domaine privé à l'espace public. Les médias sont à l'affût de toute polémique sur la sécurité sanitaire, de nombreux périodiques délivrent régulièrement des enquêtes pour classer les hôpitaux et les cliniques, pour vanter les mérites nutritionnels de telle molécule ou tel aliment, pour découvrir les mérites de thérapies « naturelles » ou de « médecines parallèles »<sup>1</sup>...

Dans le même temps, on a assisté depuis une vingtaine d'années à un changement paradigmatique majeur concernant la santé, résultat d'une triple évolution :

<sup>1</sup> Par exemple : Le Point du 30 mai 2013 : « ces médecines extraordinaires : même les hôpitaux s'y mettent », Audrey Levy.

- La transition épidémiologique, terme technique pour démontrer le changement radical dans la nature des problèmes de santé dans de nombreux pays. Les maladies chroniques ont remplacé les maladies infectieuses aiguës, entraînant une modification radicale des attentes du public vis-à-vis de la prise en charge. Le vieillissement de la population accentue fortement cette tendance.
- La croyance dans le système de soins pour résoudre tous les problèmes de santé de la planète a connu son apogée dans les années 60-70 avec l'éradication de la variole, officiellement disparue en 1980. Mais, depuis, le modèle est contesté. Cette contestation a permis de faire apparaître un véritable discours de santé publique, mettant l'accent sur les déterminants de la santé et proposant de s'attaquer aux causes sociétales de nombreux problèmes de santé, aux inégalités de santé. Mais il est probable qu'une autre voie de contestation du modèle biomédical a trouvé un terrain propice dans le développement d'alternatives à la médecine dite « officielle ». Ainsi, a eu lieu la prolifération de tous ces courants qui proposent une vision « holistique » de la maladie et de la santé, qui pointent le caractère singulier et individuel de chaque diagnostic, qui veulent rétablir l'harmonie entre chaque individu et son environnement. Il est intéressant de noter que cette vision est très proche d'une définition de la santé très souvent citée en santé publique, que l'on doit à René Dubos : « état physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé »<sup>2</sup>.
- La progression des droits des patients, qui est une constante de tous les pays industrialisés. Sur ce point, la loi de 2002 a permis à la France de rattraper les efforts faits par de nombreux pays. Il est d'ailleurs intéressant de noter qu'un des trois piliers de la feuille de route annoncée par la ministre pour la stratégie nationale de santé fait référence aux droits des patients et à la nécessité d'une information publique. Mais cette dimension intègre une demande paradoxale de chaque individu qui, dans le même temps, exige de pouvoir bénéficier des techniques les plus spécialisées, quel qu'en soit le prix et quelle qu'en soit l'utilité, et d'une approche plus humaine, proposant une vision globale de son état, refusant l'acharnement thérapeutique.

C'est dans cet environnement qu'il faut analyser et interpréter l'impact grandissant de certaines sectes ou de certains gourous dans le domaine de la santé. C'est aussi dans ce contexte qu'il faut analyser la notion de perte de chances.

2 René Dubos, L'Homme interrompu, Paris: Seuil, 1985.

## Perte de chances

La notion de perte de chances est un élément majeur si l'on veut s'attaquer aux inégalités de santé. Elle n'est donc pas réductible aux conséquences de dérives sectaires. En France, l'espérance de vie d'un ouvrier est, en moyenne, inférieure de 6 années par rapport à celle d'un cadre<sup>3</sup>. Par ailleurs, le renoncement aux soins est préoccupant, plus de 15 % de la population adulte ayant renoncé à des soins au cours de l'année 2008<sup>4</sup>.

### Choix sans libre arbitre

Mais, pour ce qui concerne les dérives sectaires, un autre élément vient s'ajouter concernant la perte de chances : il s'agit du refus de bénéficier de soins diagnostics ou thérapeutiques, sous l'influence d'une emprise mentale, conduisant à des choix sans libre arbitre. Cette notion est à l'évidence difficile à apprécier, mais elle peut être présente tout le long du processus de soins ou d'accompagnement : depuis la prévention jusqu'à la prise en charge d'une pathologie chronique grave. Deux exemples permettent de préciser le débat :

- Dans le domaine de la prévention, la vaccination est mise en cause depuis de nombreuses années, sur la base d'informations pointant soit une collusion avec des laboratoires pharmaceutiques, soit une forme de conspiration mondiale<sup>5</sup>. La non vaccination conduit ainsi à un risque accru d'être atteint de maladies pouvant être prévenues par une vaccination adéquate. Dans un tel contexte, s'agit-il uniquement d'une information mensongère, ou ces associations abritent-elles des personnes ayant une véritable emprise sur leurs adhérents ?
- Les exemples concernant le cancer et bien d'autres maladies chroniques sont bien documentés et font l'objet d'une attention particulière de la Miviludes ou des associations de victimes de dérives sectaires. Mais la Miviludes mettait en garde dans son rapport 2011-2012 sur la pénétration des sectes chez les personnes âgées vulnérables. Dans ce cadre, comment faire la distinction entre l'exploitation voire la maltraitance, qui sont régulièrement observées sur ces personnes vulnérables, et l'aspect spécifique de la dérive sectaire ?

3 Insee Première n°1372, octobre 2011.

4 IRDES, Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique. *Questions d'économie de la santé*, 2011, n°170.

5 Ainsi que le prétend, par exemple, le site [attention-aux-vaccins-meurtrier.info](http://attention-aux-vaccins-meurtrier.info)

## Thérapies alternatives

Un autre point qui me semble devoir être examiné avec attention est le recours aux médecines ou thérapies « parallèles », « complémentaires » ou « alternatives ». Il est précisé dans plusieurs documents les pratiques suspectes ou à risque. Il me semble qu'il est important d'être prudents dans ce domaine, car le risque de perte de crédibilité d'une dénonciation unilatérale est réel, au moment où l'engouement pour ces pratiques est manifeste sur un segment de plus en plus important de la population. Trois éléments sont à considérer dans l'analyse :

- D'une part, ce succès des thérapies alternatives résulte de l'explosion des maladies chroniques, pour lesquelles la médecine allopathique n'apporte réellement que peu de solutions. On peut le regretter, mais le constat est réel ;
- Par ailleurs les modes d'évaluation des bienfaits d'une thérapeutique obéissent à des règles scientifiques d'expérimentation, de reproductibilité, de catégorisation des pathologies qui sont propres à la médecine allopathique. Il est donc aisé pour les partisans des thérapies souvent qualifiées d'holistiques de s'affranchir de ces règles, en affirmant qu'elles ne sont pas applicables à des processus prenant en compte « la personne dans son environnement », et donc éminemment variables d'une personne à l'autre ;
- Enfin, la réalité du pouvoir médical, toujours présente dans nos services de santé<sup>6</sup>, peut trouver un mode de contestation en recherchant des pratiques alternatives, qui souvent mettent l'accent sur leur caractère « naturel », sur la liberté individuelle et l'écoute du patient, écoute trop souvent absente dans notre système de soins.

Ainsi, le recours à des modes alternatifs de plus en plus variés ne peut être interprété à lui seul comme un risque de dérive sectaire, car il correspond à un engouement fort d'une partie importante de la population, même s'il est en décalage, voire en opposition, avec les fondements récents de l'*evidence-based-medicine* (EBM, médecine fondée sur les preuves). Il est donc nécessaire d'apporter des éléments complémentaires qui ont trait à l'objectivité de la perte de chance par le refus explicite de pratiques diagnostiques ou thérapeutiques ayant fait preuve de leur efficacité et par une forme d'emprise mentale ayant conduit à ce refus.

<sup>6</sup> Pouvoir médical qui s'intègre dans un modèle encore prégnant : la tradition clinique paternaliste.

Voir à ce propos l'article de Janine Barbot : « Soigner en situation de risque judiciaire. Refus de transfusion et responsabilité médicale », *Revue française de science politique*, 2008, 6, p. 985-1014.

## La révolution internet

L'information en santé est en pleine mutation, en pleine révolution même, pourrions-nous avancer. L'irruption de la planète internet modifie substantiellement le rapport des personnes à la santé et à la maladie. Dans cet environnement, la capacité pour les sectes de recruter sur le net des victimes potentielles est évident. D'autant que, en règle générale, les informations qui circulent ne sont pas vérifiées et parfois même difficilement vérifiables. Le flux des informations circulant ne permet plus un contrôle à priori, même pour les sites éditeurs qui engagent pourtant leur responsabilité. Internet est également un moyen d'atteindre les jeunes, qui peuvent être attirés d'autant plus facilement qu'ils ne disposent pas des outils permettant de contrôler les sources de ces informations, ou les personnes vulnérables et notamment celles qui recherchent à leurs pathologies, dépendances ou handicaps, des solutions qu'elles n'ont pas trouvées auprès de leurs professionnels de santé.

Ce constat pose deux questions majeures :

- Peut-on réellement contrôler ce flot d'informations en expansion constante ?
- Quel est le rôle des pouvoirs publics ?

Il me semble illusoire de tenter de contrôler un outil dont la finalité est justement de s'abstraire de toute volonté hégémonique. Même si c'est pour des raisons louables, le volume, la vitesse et l'étendue des informations qu'il faudrait surveiller ne permettrait pas de définir une politique efficace. Il est donc raisonnable et probablement plus efficace, comme le recommande la commission d'enquête du Sénat, d'étendre les possibilités d'intervention des enquêteurs de la cyberpatrouille de la gendarmerie nationale.

## Rôle des pouvoirs publics

Quant au rôle des pouvoirs publics, il doit être central et n'a pas, jusqu'ici, été suffisant. La France manque cruellement d'une politique volontariste d'information de nos concitoyens sur tous les sujets de la santé. Il a fallu que certains magazines lancent des « hit-parades » sur les hôpitaux et cliniques pour que l'autorité sanitaire s'interroge sur les modalités d'information de nos concitoyens pour ce qui concerne la qualité et la sécurité des soins. Et encore, de manière timide. Il a fallu des crises successives mettant en cause des médicaments ou produits de santé pour que l'on rende publiques les données de pharmacovigilance. Il est essentiel de dépasser cette attitude purement

défensive et de se doter d'une véritable ambition en matière d'information en santé. La mise en place d'un service public d'information en santé, annoncée par la ministre de la Santé et des Affaires Sociales dans le cadre de la feuille de route de la stratégie nationale de santé, doit devenir une priorité. C'est dans le cadre d'un tel service qu'il sera possible de contrer les tentatives d'intrusion des sectes dans le secteur de la santé. Nous devons réussir collectivement à rendre accessible et légitime auprès de tous les publics un site d'information faisant autorité<sup>7</sup>. C'est un défi de taille, mais incontournable.

### ▮ Former l'esprit critique des jeunes

Le rôle des pouvoirs publics est toutefois plus large. Cette question du repérage des dérives sectaires et de l'apprentissage de la liberté dans nos choix individuels renvoie à notre capacité de renforcer les compétences psycho-sociales dès le plus jeune âge. Il y a donc un rôle majeur d'apprentissage dans le cadre de notre système scolaire. L'opportunité de l'éducation à la citoyenneté dans le système scolaire doit être saisie. Une autre possibilité est offerte par la récente loi sur la refondation de l'école qui indique, pour la première fois, que « Les actions de promotion de la santé des élèves font partie des missions de l'Education nationale »<sup>8</sup>. Les médecins et infirmières de l'Education nationale auront à développer ces activités. Il serait utile de disposer d'un contenu à ces activités, en y intégrant la capacité des élèves à résister aux emprises des dérives sectaires.

### ▮ Former les cadres de notre système de santé

L'EHESP forme une part importante des cadres de notre système de santé, à travers les filières professionnelles accessibles sur concours au sein de la fonction publique hospitalière et de la fonction publique d'Etat. Elle doit donc pouvoir intégrer une sensibilisation aux conséquences sanitaires des dérives sectaires auprès de ces publics qui pourront être confrontés à cette problématique dans le cadre de leur activité professionnelle.

Pour ce qui est des professionnels de la fonction publique hospitalière, leur rôle sera principalement, en lien avec les équipes soignantes, de repérer les patients qui, du fait d'une appartenance à un groupe sectaire, refusent un soin

7 Un exemple intéressant est le Portail santé mieux-être du gouvernement du Québec : <http://www.gouv.qc.ca/portail/quebec/pgs/commun/>

8 Article L.541-1 du code de l'éducation, institué par la loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.

ou une prise en charge pouvant avoir des conséquences négatives pour leur santé ou leur intégrité.

Pour ce qui concerne les professionnels de la fonction publique d'Etat, qui ont vocation pour nombre d'entre eux à intégrer les Agences Régionales de Santé (inspecteurs des affaires sanitaires et sociales, médecins inspecteurs de santé publique, pharmaciens inspecteurs de santé publique...), la formation devra leur apporter les outils de conseil aux autorités sur les mesures à prendre ou la conduite à adopter. Nous sommes très proches des missions de contrôle et d'inspection que ces institutions ont à mener. Une proposition opérationnelle consisterait donc à intégrer les dérives sectaires et leurs ramifications dans le champ de la santé au sein des modules de formation sur le contrôle et l'inspection.

Il serait également important de sensibiliser tous les professionnels de la santé et du travail social à la réalité de ces dérives sectaires et à leurs conséquences, notamment sanitaires. C'est le rôle des universités et des écoles paramédicales. C'est aussi leur responsabilité sociale, concept très en vogue et qui trouverait là une application très concrète.

Enfin, il me semble qu'un travail d'approfondissement est à mener sur deux grands champs indiqués par le rapport du Sénat : le domaine des médecines dites alternatives, à l'évidence, mais également celui du développement personnel et du bien-être<sup>9</sup>. Ce dernier secteur renvoie à des pratiques très hétérogènes, mais aussi très porteuses sur un plan médiatique et, probablement, commercial. D'où la porte d'entrée qu'ils constituent pour des groupes à caractère sectaire.

Nous devons entreprendre des recherches sur ces sujets, à la fois pour mieux comprendre l'influence de ces nouveaux champs dans le monde de la santé, analyser les raisons de l'impact sur les individus, notamment lorsqu'ils sont en situation de fragilité, tenter d'appréhender la façon dont ils peuvent faire ou non la preuve de leurs bénéfices et de leur utilité (sanitaires, mais également psychologiques ou sociaux) et, ainsi, mieux délimiter les signes d'alerte qui doivent être surveillés et rapportés à l'autorité publique. Un partenariat entre la Miviludes, la HAS (Haute Autorité de Santé) et des équipes de recherche pluridisciplinaires serait une initiative intéressante et novatrice.



<sup>9</sup> Rapport N° 480 sur l'influence des mouvements à caractère sectaire dans le domaine de la santé. 3 avril 2013. Tome 1. p 146 et suivantes.