

COMMENT COMPRENDRE LE MALAISE QUI S'EST EXPRIMÉ AVEC FORCE DANS LE MONDE DE LA SANTÉ EN GÉNÉRAL ET DANS LES HOPITAUX EN PARTICULIER AU TRAVERS DU PRISME ÉTHIQUE EN EXAMINANT LA QUESTION AVANT ET DEPUIS L'ÉPIDÉMIE DU COVID-19 ?

SYNTHÈSE

Comprendre et traiter le malaise hospitalier pas seulement par la revalorisation salariale ou l'aide à l'investissement

Proposition pour le Ségur de la santé : redonner du sens aux professionnels en valorisant notamment l'éthique de la santé dans la pratique et les métiers dans les établissements de santé

CONSTAT : UNE CRISE DE VALEURS

La crise hospitalière est l'expression d'un malaise profond et d'une perte de sens des hospitaliers qui s'accompagne d'une diminution sensible de l'attractivité de l'exercice à l'hôpital. Ce malaise non conjoncturel est l'expression d'une souffrance individuelle et collective du fait notamment d'un conflit croissant entre les valeurs des professionnels qui ont choisi de travailler à l'hôpital, et les objectifs de rentabilité et performance médico-économique, les réductions capacitaires et d'effectifs réalisées au nom d'une amélioration de l'efficacité des organisations inspirée du *lean management* appliqué à l'hôpital entreprise, la tension entre l'hyper spécialisation des services, la taylorisation des tâches entre les professionnels et la nécessité d'une prise en charge globale du patient, la montée des violences faites aux professionnels et une attitude de plus en plus consumériste des patients...

La crise sanitaire de la COVID-19 a redonné momentanément du sens aux hospitaliers et a suscité la reconnaissance de la population. La suite de cette période inédite nécessite encore plus une réponse nouvelle forte de la société et des pouvoirs publics si on veut sortir vraiment de la crise hospitalière.

PRECONISATIONS : REDONNER DU SENS ET DE LA VALEUR

- **Redonner du sens et de la valeur** (qui ne soit pas qu'économique) à la **politique de santé, aux missions de prévention, de soin et d'éducation à la santé, à un vrai service public de santé, aux métiers de l'hôpital, à la gouvernance des établissements et au management des équipes.**
- **Concilier une médecine hyper technique et une prise en charge hyper humaine.**
- **Renforcer la place du patient en tant que personne citoyenne** disposant d'un savoir expérientiel, **et en tant que collaborateur du système de santé** auprès des professionnels de santé.
- **Garantir un système de santé équitable et éthique, décloisonné et flexible, coopératif et ouvert, global** (sanitaire et médico-social, ville hôpital), **réactif et adaptable** aux spécificités et aux enjeux des territoires.
- **Revaloriser les métiers, mais aussi les temps de pluridisciplinarité et synthèse en équipe, d'écoute, accompagnement et éducation du patient, de réflexion et supervision éthique.**
- **Promouvoir des formations interdisciplinaires et interprofessionnelles en formation initiale** (élargissement de la PACES, tronc commun à l'EHESP...) **et en formation continue.**
- **Privilégier un financement des acteurs de la santé fondé sur la valeur et pas sur l'activité, encourageant la pertinence et l'éthique des soins** plutôt que les actes.
- **Promouvoir des espaces éthiques territoriaux** ouverts à tous les acteurs et aux usagers garants du sens.

La crise, au-delà de ses aspects revendicatifs légitimes (statuts, salaires, moyens), traduit une souffrance profonde des individus et du collectif qu'il est important de comprendre pour déterminer les priorités sur lesquelles agir ces prochains mois.

Cette souffrance n'est pas conjoncturelle, pas temporaire ; elle est de nature existentielle et profonde. Elle interroge la question du sens : *le sens de la politique de santé, le sens du système de santé, le sens du service public, le sens du soin, la place des professionnels, la place des patients*. La question principale, qui est éprouvée ou ressentie plus que posée, est la suivante : qu'est-ce que soigner veut dire aujourd'hui au-delà de l'épisode aigu de la gestion de crise sanitaire qui secoue le monde entier ?

Les origines de cette souffrance sont diffuses

- A mesure que la santé globale populationnelle s'améliore, que l'on guérit de maladies dont on mourrait dans le passé, que l'espérance de vie continue à progresser, le système de santé produit et concentre des situations que l'on pourrait appeler des « objets complexes », en référence aux travaux d'Edgar Morin. Ces situations sont des impensés : elles échappent à l'approche médicale rationnelle et traditionnelle (la science ou l'*evidence based medicine*) et à la société. Elles soulèvent la question de l'inadaptation de la formation des professionnels et des managers de santé, l'inadéquation du système de santé et l'incapacité de notre société à accompagner des personnes longuement, lourdement malades, dépendantes ou en perte d'autonomie.
- Les organisations en santé, soumises jusqu'alors à des enjeux de performance médico-économique dans une conception utilitariste réduite à l'efficacité des organisations, à l'efficacité des actions et à la rentabilité des activités, entrent en conflit ou contradiction avec les besoins des malades et les valeurs des soignants¹, avec une confusion entre traiter et soigner, *cure* et *care*. Le sens même du « prendre soin » au sens du *care* est interrogé alors qu'est occultée et non valorisée une part importante de ce que soigner veut dire, en partie liée à la connaissance de la systémie de la personne malade, à la communication avec les malades et leur proches, à l'accompagnement de la souffrance et à la construction de relations de confiance aidant les malades à cheminer dans la résilience et l'acceptation des transformations profondes que génèrent l'expérience de la maladie et de la dépendance. Ceci vaut pour les professionnels des établissements de santé, des établissements médico-sociaux et pour les acteurs du champ ambulatoire.
- Plus le système de santé se développe, plus il génère des spécialités médicales ou chirurgicales et paramédicales, jusqu'à des surspécialités qui concourent à segmenter encore plus la personne et le parcours du soin. Plus il se morcelle et plus il se cloisonne et se fige, se rigidifie au moment même où le besoin unanimement ressenti est celui d'un système souple, flexible, transversal, coopératif, global, adaptable aux évolutions des besoins des malades dans leur parcours de santé et parcours de vie au sein d'un territoire. Plus le besoin est celui d'une approche complète, pluridisciplinaire, pluri-professionnelle, plurisectorielle, plus la réponse est une succession d'approches spécialisées segmentées malgré tous les dispositifs de coordination créés en surcouches (dispositifs d'appui à la coordination, systèmes d'information partagés, communautés professionnelles, groupements d'établissements, innovations organisationnelles...). Et le malade est souvent démuné dans ce fonctionnement : il ne comprend pas les liens entre les professionnels qui doivent fonctionner à son bénéfice.

¹ « Est-il possible de concilier éthique et performance en santé ? » Avis du comité d'éthique de la FHF.

Publié le 13 février 2020 ; disponible sur <https://www.fhf.fr/Actualite/A-la-Une/Publication-de-l-avis-Performance-du-Comite-ethique-Est-il-possible-de-concilier-ethique-et-performance-en-sante>

- L'hôpital n'est pas ou n'est plus à l'épicentre du système de santé. Cet épicentre est maintenant, dans le contexte de ce qui a été décrit précédemment, le parcours de santé de chaque personne malade. Ceci se vérifie même dans une période comme celle de l'épidémie du COVID-19 où la prise en soins des patients ne peut se résumer à l'accès aux lits de réanimation, même si les difficultés relatives aux capacités et aux ressources en réanimation ont été au centre du débat dans les régions mises en tension par le nombre de patients nécessitant une hospitalisation. L'hôpital ne peut plus exister que pour lui-même mais dans un environnement territorial coordonné composé des structures, des organisations et des professionnels que rencontre la personne malade dans son parcours. L'hôpital doit faire un travail permanent d'information vis-à-vis du public pour expliquer à quoi il sert, son articulation avec le secteur libéral du territoire, les cliniques, les maisons de santé, les établissements ou service social ou médico-social. Or, il faut bien reconnaître que ce que l'on appelle le « système de santé » est devenu aussi un objet complexe. Si l'on considère que les parcours de santé se déroulent dans un territoire de proximité (souvent un département ou un ensemble d'intercommunalités, ces territoires rassemblent des professionnels, des structures, des organisations et des dispositifs divers : des établissements de santé et médico-sociaux regroupés pour partie en groupements hospitaliers de territoires (GHT) sensés favoriser la fluidité des parcours et des filières, et le partage de projets et de moyens entre les établissements du service public, des acteurs libéraux travaillant dans des établissements privés ou dans des cabinets individuels ou regroupés dans des maisons de santé pluriprofessionnelles ou des pôles de santé, ces acteurs travaillant maintenant dans le cadre de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) qui doivent porter des projets de santé ; enfin les services d'hospitalisation à domicile viennent compléter ce dispositif sanitaire. Le secteur sanitaire est évidemment très interdépendant du secteur médicosocial lui-même composé d'une myriade de structures privées, publiques ou ESPIC, concernant les personnes âgées, les personnes handicapées, les structures d'aides au maintien à domicile - services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)... Etrangement, les professionnels de santé et médico-sociaux ont une vision très parcellaire du « système de santé ». Chacun « voit midi à sa porte » ou imagine que le système de santé « c'est surtout lui » et que les points de rupture ou les moindres performances sont plutôt les autres. Et le patient face à ces fonctionnements, reste seul à essayer de comprendre ou pas ce qui est bon pour lui. Pourtant il est le dénominateur commun mais il n'a pas la compréhension globale des systèmes et de la juxtaposition des intervenants dans le champ de la santé, social et médico-social.

- Au final, le patient, le principal intéressé, qui sait beaucoup de choses (sur lui, sur ses choix, ses préférences, son histoire, son environnement, l'expérience de sa maladie...) peut se sentir paradoxalement ignoré, nié ou exclu de ce « système de santé » qui fonctionne parfois en « oubliant son sujet ». Or le malade a changé. Il n'est plus un objet de soin, il est un sujet qui s'exprime, une personne citoyenne dotée de droits, dont le savoir est plus que tout expérientiel - et ceci est particulièrement vrai si l'on pense aux malades atteints de maladies chroniques, ou aux personnes dites « polyopathologiques » ou aux patients psychiatriques. La personne malade a des connaissances acquises donc. Elle a de ce fait légitimement des exigences, voire des revendications (ne serait-ce que savoir, comprendre ce que la médecine sait ou peut faire). Elle souhaite participer aux choix et aux décisions qui la concernent. C'est d'ailleurs un des droits fondamentaux du patient. Ces changements paradigmatiques sont de nature à perturber parfois les professionnels de santé qui ne sont pas formés ou habitués à considérer la personne malade comme, au moins, un partenaire ou, mieux encore, ce qu'il devrait être c'est-à-dire un collaborateur. Or, quand le médecin et le malade sont reconnus comme des sachants, la mise en relation des deux doit leur permettre de cheminer ensemble dans le respect de chacun. Car une personne malade accepte un changement si elle se sent écoutée, et accompagnée. On est alors, dans une relation de confiance et de co-construction des solutions à adapter aux besoins et aux réalités du territoire.

- Le temps des personnes gravement malades croise de plus en plus difficilement celui des professionnels de santé. Plus les malades présentent des situations complexes, des pathologies lourdes ou des handicaps, plus ils ont besoin de temps pour s'expliquer, se dire, pour comprendre, pour cheminer, pour se reposer... Et paradoxalement, plus les soignants travaillent dans une organisation de type tayloriste et silotée, moins ils ont de temps et moins ils sont disponibles pour répondre aux attentes et aux besoins de ces personnes pour s'adapter à leur singularité, pour les aider à cheminer, à comprendre... Dans ces organisations que l'on dit performantes, il n'est pas rare que le sujet du soin - la personne malade - soit oublié au profit de l'objet, l'acte soignant ou la technique.
- Il résulte de ces constats une diminution évidente de l'attractivité du système de santé et en particulier des hôpitaux publics pour les professionnels de santé. Par un effet « boule de neige », plus il y a de patients « lourds » et moins il y a de soignants qui peuvent se rendre disponibles aux soins de base, aux demandes et aux attentes des patients, moins ils peuvent travailler en équipe et partager des temps d'équipe (alors que cela est recommandé), plus les patients et leur proches expriment leur mécontentement, plus les soignants interrogent le sens et la fonction du soin et de leurs métiers, moins ils ont envie de travailler dans un tel contexte... Aujourd'hui, avec l'épidémie du COVID-19, ce constat doit être nuancé car de nouvelles solidarités apparaissent (reste à savoir si elles seront durables), des questions se posent sur le rôle et l'utilité de chacun, sur les coopérations entre les acteurs au sein des territoires, voire entre les régions, face à une situation collective inédite mettant en souffrance le système de santé qui - sous cet impact - s'est adapté et a résisté pour assurer le cœur de sa mission, sauver le plus grand nombre de vies, accompagner le rétablissement de chacun et faire de la prévention et de l'éducation à la santé.
- Il semble exister un changement générationnel ou au moins contemporain paradigmatique sur la question du sens accordé au travail qui n'apporte pas toute la satisfaction des besoins supérieurs de la personne (au sens de la pyramide de Maslow). Ce à quoi on attribue ou on attribuait du sens (le soin à la personne, la rencontre avec les malades) a changé (consommérisme y compris en matière médicale, société des loisirs, organisation du temps de travail *versus* temps personnel, marchandisation de la santé en tant que bien économique et objet financier). Le rapport au travail est marqué par une forme de déliaison, le travail n'est plus une priorité dans la vie. Les soignants n'ont pas forcément choisi leur voie professionnelle par vocation, ou bien leur vocation initiale n'a pas rencontré la réponse attendue, l'idée que l'individu s'en faisait. A noter toutefois que la période exceptionnelle actuelle d'épidémie montre que lorsque les soignants trouvent un sens à leur travail (en l'occurrence le sens du soin, le sens civique, le sens de l'approche solidaire en situation de crise), ils retrouvent le chemin de l'engagement, la valeur de leur travail, ils éprouvent le sens du dépassement de soi, du dépassement des normes lorsque la visée du soin est claire, voire évidente. Ils peuvent faire preuve d'abnégation au service d'une cause qui les dépasse.

Des pistes pour l'avenir

- La **formation des professionnels** ne les prépare pas aux réalités qu'ils rencontrent et aux évolutions qu'ils doivent accompagner. Au-delà des réformes en cours dans le cadre des études médicales, il faudrait valoriser les formations interdisciplinaires et interprofessionnelles en formation initiale et en formation continue. Il semble nécessaire que les futurs professionnels se forment avec les malades comme experts : créer des moments de partage d'expérience où étudiants, malades et enseignants construisent un dialogue, apprennent à s'écouter, s'informer. Il est évident que les futurs professionnels devraient se préparer à appréhender collectivement les situations complexes que la médecine moderne génère, pour lesquelles une approche singulière, éthique et adaptative, en situation d'incertitude, est requise tout en mobilisant les savoirs académiques et expérientiels.

- Une nécessaire **clarification sur la notion de service public et sur le rapport entre performance et financement du service public**. Si l'on considère le service public comme un ensemble d'activités exercées directement par l'autorité publique (Etat, collectivité territoriale ou locale) ou sous son contrôle (établissements publics ou privés délégataires du service public), dans le but de satisfaire un besoin d'intérêt général, on voit bien qu'un des critères de performance du service public devrait être la qualité de la réponse à l'intérêt général. Le service public est a priori fondé sur une éthique de l'accès à la santé pour toutes et tous. C'est pourquoi certaines activités, peu ou non rémunératrices, ou peu ou non rentables, sont assurées par l'hôpital public. Il est nécessaire qu'à la faveur et de l'expérience de l'épidémie de COVID-19 et de la crise sociale qui l'a précédée, on sache redéfinir les critères dits de performance de l'hôpital public et plus largement du service public dans le domaine de la santé (au sens large de l'acceptation du terme santé). Et ces critères devront être connus, discutés par la population et actualisés en permanence.
- Une nécessaire **revalorisation avec des évolutions - pas uniquement financières - des métiers de la santé constituera une vraie reconnaissance des personnels** (valorisation de la responsabilité, valorisation de la notion de suivi des parcours de santé, valorisation de la réflexion éthique, de la communication, valorisation de la capacité d'adaptation à la réalité complexe vécue par les malades, valorisation de la souplesse du travail, valorisation des actes et du compagnonnage). Là encore l'épidémie de COVID-19 a mis en valeur la place des métiers au plus proche des personnes malades ou des personnes vulnérables. Ainsi, il est apparu que les aides soignant(e)s, les aides à domicile sont des professionnels essentiels à la qualité de vie des personnes. Il est donc nécessaire de revaloriser prioritairement ces métiers, et pas seulement au plan financier mais aussi des investissements en personnels qualifiés et en matériels. Ces professionnels souhaitent être associés aux choix notamment sur les restructurations architecturales ou organisationnelles y compris sur le choix des matériels.
- La **médecine de demain** - qui devra être **à la fois une médecine hyper-technique et une médecine « hyper-humaine »** - et « le patient de demain » - qui sera plus encore qu'aujourd'hui un acteur central de la et de sa santé - imposent de repenser la politique de santé et le système de santé dans sa visée et dans son organisation, avec les usagers jusqu'au niveau des territoires de vie. Le déploiement de la santé numérique, l'intelligence artificielle, la robotisation devraient permettre de recentrer les soignants sur leur cœur de métier, améliorer la communication, l'information et la coordination entre les acteurs du soin, et contribuer à l'*empowerment* du patient, le malade devant être considéré comme l'expert de lui-même et un collaborateur dans le soin.
- Il sera nécessaire de **valoriser certains actes essentiels à la santé** des personnes et qui sont à ce jour dévalorisés par les dispositifs actuels comme la tarification à l'activité, la médecine ou les soins infirmiers ou médico-techniques à l'acte. Le temps d'entretien avec les personnes malades ou plus largement les personnes vulnérables est un temps essentiel pour aider chaque personne à cheminer, à comprendre, à trouver un sens, à admettre sa situation et, au final à pouvoir, si elle le souhaite, décider de ce qui est juste pour elle, avec elle et si cela est souhaité par elle, avec ses proches. Les temps d'analyse des situations complexes, les temps du questionnement éthique sont des temps qui nécessitent une disponibilité, une compétence réflexive et une capacité à débattre en interdisciplinarité. Ces temps ne sont malheureusement pas valorisés actuellement et de fait ces actes, pourtant essentiels sont dévalorisés et pire encore niés. On mesure aussi combien ces actes, pour être effectifs devront d'une part être valorisés, d'autre part être favorisés par des actions de formations, elles aussi interdisciplinaires en formation initiale comme en formation continue, intégrant des représentants des malades comme des enseignants à part entière.

- **Mailler l'intégralité des territoires d'instances éthiques**, tant au niveau des établissements sanitaires que médico-sociaux et associant les intervenants au domicile des patients est aussi une nécessité pour permettre le développement d'une culture du questionnement éthique, nécessaire pour gérer les situations complexes auxquelles les acteurs de la santé sont et seront de plus en plus souvent confrontés, et pour faire naître, chez les soignants comme parmi les soignés, une réflexion éthique citoyenne fédératrice.

Ce texte proposé par le professeur Régis Aubry, coordonnateur-rédacteur, a été inter-alimenté et enrichi par les membres du comité éthique dont la composition est la suivante :

- **Régis Aubry** - Président du comité éthique FHF, Chef du pôle Autonomie-Handicap et du service de gériatrie CHRU Besançon
- **Marc Bordier** - Directeur des soins, de la qualité et des relations avec les usagers CH Simone Veil Blois
- **Benjamin Caniard** - Co-Responsable du Pôle Autonomie FHF
- **Chantal Cateau** - Membre du Conseil d'administration FHF, représentante des usagers, association LE LIEN, France Assos Santé
- **Claude Finkelstein** - Présidente de la FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)
- **Pascal Forcioli** - Directeur général du CH Georges Mazurelle La Roche-sur-Yon
- **Sidi-Mohammed Ghadi** - Représentant des usagers à l'hôpital Armand Trousseau Paris
- **Patrick Genre** - Maire de Pontarlier, Président de la commission permanente Parcours de santé et de vie, prévention, accès aux soins et territoires FHF
- **Emmanuèle Jeandet-Mengual** - Présidente du Conseil de surveillance CHU Rouen, Conseillère municipale déléguée Ville de Rouen
- **Laurent Mouterde** - Directeur du CLS Bellevaux, CDS les Tilleroyes et CJW Avanne
- **Martine Séné-Bourgeois** - Représentante des usagers en Commission des usagers de l'hôpital Cochin, France Assos Santé
- **Bruno Tournevache** - Directeur du CHI du Pays du Revermont Salins-les-Bains