

EMMANUEL
HIRSCH

L'HOSPITALITÉ :
UNE ÉTHIQUE
DU SOIN

www.fondapol.org

fondapol
FONDATION POUR
L'INNOVATION
POLITIQUE

Décembre 2011

fondapol
FONDATION POUR
L'INNOVATION
POLITIQUE

www.fondapol.org

L'HOSPITALITÉ : UNE ÉTHIQUE DU SOIN

Emmanuel HIRSCH

fondapol
FONDATION POUR
L'INNOVATION
POLITIQUE

La Fondation pour l'innovation politique
est un think tank libéral, progressiste et européen.

Président : Nicolas Bazire
Vice-président : Charles Beigbeder
Directeur général : Dominique Reynié

La Fondapol publie la présente note dans le cadre de ses travaux sur
les valeurs.

L'HOSPITALITÉ : UNE ÉTHIQUE DU SOIN

Emmanuel HIRSCH

Professeur d'éthique médicale, université Paris Sud,
directeur du Département de recherche en éthique, université Paris Sud

« Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ¹. »

« La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation définie aux articles L.6113-3 et L.6113-4. Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé ², conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la santé ³. »

« L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable ⁴. »

1. Code de la santé publique, art. L1110-1.

2. Annexe à la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

3. Code de la santé publique, art. L1112-2.

4. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Unesco, 19 octobre 2005, art. 10.

URGENCE PUBLIQUE

À contre-courant de l'« esprit du temps », dans l'espace hospitalier du soin trop souvent relégué à la périphérie des priorités politiques, s'inventent et s'éprouvent pourtant à chaque instant des modes d'approche indispensables à l'exercice de nos solidarités. Face aux vulnérabilités de la maladie et aux détresses qui affectent la personne dans sa dignité, des professionnels de santé et des volontaires associatifs s'efforcent de préserver une conception de la vocation et de la fonction soignantes. « Prendre soin ⁵ », assumer en pratique – autrement que ne le serait une simple incantation – les exigences du *care*, c'est tenter de préserver les droits de ces personnes qui, dépourvues de cette ultime sollicitude, erreraient sans refuge, démunies du moindre recours, jusqu'à ne plus avoir le sentiment d'exister, d'être reconnues quelque part au sein de la Cité. Notre vie démocratique, une certaine conception du **vivre ensemble** se reformulent, se réhabilitent et se renforcent ainsi, parfois aux marges, là où les fascinations et les performances biomédicales perdent parfois toute crédibilité. J'y vois une expression remarquable du souci de vigilance, de l'exigence de maintenir – en dépit d'atteintes profondes – les conditions indispensables à « notre pacte social ⁶ ». Ce qui permet peut-être de mieux comprendre aussi le dessein et les stratégies de ceux qui s'acharnent actuellement à destituer l'institution hospitalière de sa valeur sociale, à la soumettre aux règles d'une gouvernance qui altère à la fois son identité et ses capacités d'intervention dans ses domaines essentiels.

Les missions traditionnelles dévolues à l'hospitalité caritative doivent désormais se penser en termes d'urgence de la sollicitude publique, en des résolutions qui ne faiblissent pas lorsque des modèles imposés à marche forcée risquent de pervertir l'esprit même d'un engagement inconditionnel et de détourner l'hôpital public de ses responsabilités premières. « C'est là un des paradoxes hospitaliers : accueillir chaque patient dans ce qu'il a de plus humain et être en permanence à la pointe de la technique. Or la technique ne saurait effacer l'Homme. Se poser en permanence la question de l'autre dans la relation de soins est l'un des fondements de la démarche éthique ⁷. »

5. Didier Sicard, « Prendre soin », in *la Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 15-18, hiver-été 2002, p. 2.

6. Éric Molinié, *L'Hôpital public en France : bilan et perspectives*, Avis et Rapports du Conseil économique et social, Paris, La Documentation française, 2005, p. 42.

7. Claude Évin, préface, in Emmanuel Hirsch, *La Révolution hospitalière. Une démocratie du soin*, Paris, Bayard, 2002, p. 9.

Évoquer les valeurs hospitalières et du soin justifie, d'un point de vue strictement conceptuel, quelques brèves considérations liminaires, un postulat en quelque sorte. Les morales traditionnelles éprouvent aujourd'hui l'expérience d'un certain épuisement, dépourvues de l'autorité indispensable à l'affirmation des valeurs dont elles étaient comptables. Comment, en effet, témoigner et assumer une fidélité dans un contexte de ruptures contraintes et d'innovations souvent forcées ? Les repères se dispersent, de nouvelles formes d'expression des légitimités s'imposent dans l'urgence de l'état de fait et la précipitation organisée. L'engagement immédiat se révèle désormais réfractaire, voire hostile, à l'exigence d'approfondissement ou de concertation, cet exercice de prudence et de patience indispensable à l'examen argumenté visant à une délibération juste. Qu'en est-il alors de la notion de **bien commun** dans un contexte d'incertitudes et de peurs diffuses ? Les circonstances semblent inciter au repli individualiste, à la préservation de soi, au désinvestissement, voire au renoncement – elles diluent les solidarités dans d'improbables célébrations compassionnelles.

Comment comprendre le « principe responsabilité », nos devoirs d'humanité dans l'environnement fébrile, où d'audaces en audaces, de transgressions en transgressions, les compétitions de toute nature dans l'appropriation des savoirs réduisent nos libertés à la seule faculté d'admettre les mutations sans possibilité de les discuter, d'en débattre publiquement ? Que signifie le recours, voire l'injonction, à l'éthique – une morale de circonstance, peut-être même de convenance – que l'on adapterait *in extremis* aux situations qui semblent ne plus relever de nos facultés de compréhension, d'anticipation et de régulation ? Est-il encore possible de hiérarchiser les urgences, de discerner en situation d'imposture, d'affirmer un système de valeurs, d'arbitrer selon des critères recevables, alors qu'il paraît stratégiquement préférable d'opter pour l'esquive, de se soustraire aux implications personnelles, d'éviter les controverses pourtant justifiées, de s'accommoder d'une éthique précautionneuse, calculatrice, utilitaire, pour ne pas dire manipulatrice ? Viatique indispensable aux dispositifs de survie.

Gaston Bachelard observait que « le réalisme immédiat est une philosophie trop pressée ». J'ai cependant le sentiment que, dans les quelques conjonctures qui engagent nos responsabilités sociales, nul ne peut s'exonérer du devoir de contribuer à un nécessaire effort de discernement – même si l'argumentation se révèle encore approximative et justifie bien des approfondissements.

Aux visions et perceptions spirituelles de la maladie, de la souffrance et de la pauvreté se sont substituées d'autres figures de la personne malade, reconnue dans de nouveaux droits consacrés par le législateur et soutenue dans ses aspirations par des associations militantes. Il convient donc, en introduction, de prendre le temps d'un résumé des moments significatifs de l'histoire des hôpitaux, afin de saisir l'esprit d'une conquête qui engage en des termes actuels nos responsabilités dans la filiation de cette idée de l'hospitalité publique si difficile à sauvegarder aujourd'hui.

L'AVÈNEMENT D'UNE SOLIDARITÉ

À travers les siècles, l'idée d'hospitalité a emprunté aux évolutions culturelles, idéologiques et politiques les principes d'où a émergé la conception moderne d'une solidarité distincte de la charité chrétienne. Incarnée par l'institution hospitalière, cette invention, façonnée à l'épreuve des crises, des grandes épidémies, des utopies, des mutations profondes (notamment médicales et scientifiques), témoigne de la sollicitude d'une société envers les plus vulnérables. L'hôpital fonde ainsi une légitimité – elle lui est désormais discutée – à travers une histoire représentative des avancées de notre civilisation : elle peut se décrypter comme la lente ébauche de son identité de service public ⁸.

En 549, le concile d'Orléans précise la vocation première de l'hôpital : recueillir, nourrir et témoigner sollicitude aux pèlerins comme aux indigents. Fondé en 651, l'Hôtel-Dieu de Paris se verra contraint, pour des raisons d'ordre économique, de mettre en place en 1505 un conseil de huit gouverneurs laïcs. Il s'agit là d'une forme de sécularisation – à la vertu de charité seront substitués d'autres enjeux, notamment d'ordre public. Progressivement, l'État intervient dans l'organisation de l'hôpital. Le 14 juin 1662, Louis XIV édicte l'obligation d'édifier « un Hôtel-Dieu ou un hospice, pour accueillir les pauvres, les vieillards, les vagabonds et les orphelins » dans les cités importantes du royaume. Afin d'assumer sa mission, essentiellement sociale, l'hôpital général recevra désormais les legs jusqu'alors attribués à l'Église. Au XVII^e siècle est créée la charge

8. Jacques Chirac, président de la République, in *L'Hôpital au XXI^e siècle*, Paris, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 2000, p. 9-10.

« d'Inspecteur général des hôpitaux civils et maisons de force » ainsi que celle de « Commissaire du Roi pour tout ce qui a trait aux hôpitaux ». Le 18 mars 1707, l'édit royal de Marly détermine les modalités de l'enseignement et des pratiques de la médecine. Il propose, en quelque sorte, les bases de ce que sera la santé publique. En 1788, le chirurgien Jacques René Tenon publie son *Mémoire sur les hôpitaux de Paris*. Tiré du rapport qu'il rédige à la demande du roi avec quelques membres de l'Académie des sciences en vue de la reconstruction de l'Hôtel-Dieu détruit par un incendie en 1772, cet ouvrage préfigure les évolutions des fonctions dévolues à l'hôpital moderne. Les valeurs, les enjeux et les ambitions y sont exprimés en termes de responsabilité sociale : « Les hôpitaux sont en quelque sorte la mesure de la civilisation d'un peuple ». Les décisions adoptées par la suite dans l'orientation des politiques hospitalières se révéleront en effet significatives du niveau d'attachement de la société aux idéaux qu'elle proclame.

Ainsi, « première charte hospitalière », la loi du 7 août 1851 « d'assistance publique » fonde le service public hospitalier : « Lorsqu'un individu privé de ressources tombe malade dans une commune, aucune condition de domicile ne peut être exigée pour son admission à l'hôpital existant dans la commune. » Les hospices destinés aux malades sont distingués dans leurs fonctions de ceux qui hébergent les incurables, les indigents et les vieillards. La loi autonomise l'hôpital, déclaré personne morale. En 1849 naît l'Assistance publique des hôpitaux de Paris. La loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables favorise, sous certaines conditions, l'accueil gratuit des plus précaires dans les hôpitaux ou les hospices.

Le 21 décembre 1941, la loi relative aux hôpitaux et hospices publics permet à l'ensemble de la population d'accéder à l'hôpital et institue un prix à la journée d'hospitalisation. Les missions de l'hôpital évoluent au même titre que les conditions d'hospitalisation avec la création de services spécialisés et des chambres individuelles. Une avancée décisive intervient le 27 octobre 1946 : la Constitution de la République prescrit que la « protection de la santé » relève de l'engagement de la Nation⁹. Ce principe de solidarité est affirmé de manière solennelle à l'égard de tous les citoyens. Il s'agit même d'un « droit fondamental » reconnu par la communauté internationale dans la Constitution de l'Organisa-

9. Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946.

tion mondiale de la santé (OMS)¹⁰. La nécessité d'une attention particulière consacrée aux plus vulnérables sera néanmoins rappelée, tant les principes trouvent difficilement une transposition dans les faits¹¹. Il convient d'y être attentif lorsque certaines décisions actuelles détournent parfois l'hôpital public de son « devoir d'aide et d'assistance publique ». Dans un avis du 27 juin 2007, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) insiste sur cette mission « indispensable à la préservation du lien social dans la cité¹² ».

C'est avec l'ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création des centres hospitaliers et universitaires (CHU), à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale¹³ qu'est instaurée la médecine hospitalo-universitaire et initié le temps plein médical. La loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière énonce les bases d'un grand service public hospitalier, associant les établissements hospitaliers publics, les établissements privés à but lucratif ou non, souhaitant participer aux missions de services publics de soin, de prévention, d'enseignement et de recherche. La loi établit une carte sanitaire ; l'État peut ainsi organiser et contrôler le système hospitalier. Les principes de continuité et d'accessibilité des activités hospitalières sont affirmés¹⁴. La liberté de choix de son médecin et du secteur d'hospitalisation est reconnue au patient¹⁵. Cette attention portée à la qualité des prestations proposées par l'hôpital s'affine dans la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, où s'esquissent les droits de la personne malade si souvent bafoués au sein des hôpitaux, d'autres préoccupations imposant leurs rigidités éminemment contestables¹⁶. Ces dispositions seront développées dans l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, et plus encore dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Claude Évin, qui par ses initiatives politiques a été pour beaucoup dans la rédaction de ce texte de loi, synthétise cette philosophie des « droits fondamentaux » de nos jours indispensables à une pensée pertinente des

10. Constitution de l'OMS, 22 juillet 1946 [revue en 1977, 1984 et 2005].

11. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

12. CCNE, avis n° 101, « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier », 28 juin 2007, p. 6.

13. Ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958, art. 2.

14. Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970, art. 3.

15. *Ibid.*, art. 1er.

16. René Leriche, *La Philosophie de la chirurgie*, Paris, Flammarion, 1951, p. 50.

valeurs hospitalières : « Les droits des malades ne sauraient se réduire à ceux qui concernent la relation personnelle qui s'établit entre le malade et le médecin. On a longtemps considéré – et encore aujourd'hui dans certains discours médicaux – que ce colloque singulier suffisait à offrir les meilleures garanties au malade. Il est au moins deux droits fondamentaux pour lesquels toute personne malade demande aujourd'hui à la société de la protéger : l'accès aux soins et l'assurance de la qualité du système de soins ¹⁷. »

Nombre d'évolutions tiennent désormais aux impulsions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative au patient, à la santé et aux territoires, et tout autant aux réelles avancées favorisées par les plans cancer, maladies rares ou Alzheimer et maladies apparentées. La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie confirme, pour sa part, de nouvelles avancées dans le champ des valeurs hospitalières. La possibilité reconnue à la personne malade de désigner une « personne de confiance » et de rédiger ses « directives anticipées » est significative d'un souci éthique aussi opportun que la procédure de « prise de décision collégiale ».

Mais il convient de ne pas aller plus avant dans l'exploration de ces quelques éléments de référence afin de tenter une approche critique – certes sommaire – des valeurs constitutives du service public hospitalier désormais en crise ¹⁸. Je me propose de mener une investigation qui, dans un premier temps, tentera de mieux saisir l'impact, dans la vie hospitalière, des mutations provoquées tant par les avancées biomédicales que par les logiques et mentalités d'où procèdent de nouveaux modes de gouvernance. Cette approche sera poursuivie en tentant d'interroger l'effectivité des valeurs de l'hôpital et du soin, leur possible compatibilité avec un système de références qui peut apparaître préoccupé par d'autres enjeux que ceux dont s'honorait, récemment encore, une certaine tradition du service public hospitalier. Enfin sera questionnée la pertinence d'une notion comme celle de **démocratie hospitalière** pour repenser et

17. Claude Évin, « Les droits des malades », *Pouvoirs*, n° 89, « Le pouvoir médical », Paris, Seuil, janvier 1999, p. 24.

18. En 2010, le dispositif hospitalier français comptait 983 établissements de santé publics (35,3 %) et 1 801 de statut privé (64,7 %). L'hôpital employait notamment 438 564 infirmiers, 86 647 médecins salariés, 39 765 pharmaciens, 15 721 sages-femmes (source : DREES, « Les chiffres clés de l'offre de soins », DHOS, 2010). En 2009, le montant des dépenses courantes de santé s'est élevé à 223,1 milliards d'euros (11,7 % du PIB). La consommation de soins hospitaliers représentait 78 milliards d'euros (44,4 % de la consommation de soins et de biens médicaux, une croissance de 3,7 % en valeur ; le secteur privé hospitalier, 18 milliards d'euros, une croissance de 4,4 % en valeur (sources : DREES, « Les comptes nationaux de la santé en 2009 », in *Études et résultats*, n° 736, septembre 2010).

refonder les valeurs indispensables à l'hospitalité et à la dignité dans le soin – celles auxquelles tant de contraintes incitent à renoncer, y sacrifiant l'idée d'une sollicitude qui déserte ainsi l'espace hospitalier ¹⁹.

Mes propos demeureront toutefois généraux : ils ne concernent pas directement l'institution hospitalière au sein de laquelle j'exerce. Je peux témoigner à cet égard des efforts que l'AP-HP (Assistance publique - Hôpitaux de Paris) consacre aujourd'hui à une démarche soucieuse des mutations qui transforment radicalement l'espace hospitalier et l'interpellent dans sa faculté de penser le devenir de ses missions de service public.

D'INSOUTENABLES PARADOXES

Je constate depuis des années que les professionnels de santé impliqués dans la vie des hôpitaux assument, parfois en résistance aux idéologies du moment, les missions qu'ils estiment imparties au service public hospitalier. Cela en dépit de difficultés redoutables et en menant des luttes qui les usent afin de préserver l'essentiel. Nombre de directeurs et de cadres n'appliquent pas encore sans une certaine circonspection les préconisations érigées comme le modèle des bonnes pratiques managériales visant, avant toute autre considération, « au retour à l'équilibre des établissements ». Ils soutiennent une réflexion exigeante mais indispensable qui démontre que les valeurs hospitalières se révèlent compatibles avec une gouvernance éclairée, qu'elles servent sa cohérence et favorisent son acceptabilité ²⁰. Mais ces « irrédentistes » commencent néanmoins à s'épuiser, et certains se démobilisent déjà, faute des soutiens attendus dans la société. En fait, les réalités de l'hôpital suscitent peu d'attention tant que l'on n'est pas confronté à titre personnel aux circonstances, chaque jour davantage hasardeuses, de l'urgence d'une intervention ou de l'errance dans le parcours de la maladie chronique. Chacun se reconforte en pensant que les techniques biomédicales, les nouvelles technologies de l'information, les restructurations, reconversions et regroupements favoriseront des adaptations de nature à rendre plus efficient notre

19. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine. Explicitation d'une démarche*, Paris, La Documentation française, 1988.

20. Jean-Jacques Romatet, « Éthique et nouvelle gouvernance hospitalière », in E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique I. Fondements, principes, repères*, Toulouse, Érès, 2010, p. 529-543.

système de santé, plus capable encore de pallier les carences en termes de justice dans l'accès aux soins ou de démographie médicale. Certes, les pratiques doivent bénéficier d'innovations indispensables à l'amélioration des compétences, des performances et du « service rendu ». Mais pour autant, que ne soient pas négligés, dans la précipitation de décisions conjoncturelles hâtivement assénées, les indispensables arbitrages respectueux de valeurs de la sorte révoquées.

En pratique, les circonstances que j'observe sur le terrain sont paradoxales. D'un côté s'investissent sans relâche ceux qui ne renoncent pas : ils tentent, avec une énergie qui impressionne, tout ce qui est possible pour maintenir la continuité d'un service public à la hauteur de ses engagements. De l'autre s'évertuent à mettre en œuvre des politiques indifférenciées, des procédures technocratiques insensibles aux aspects subtils du soin, ceux qui ont la conviction qu'une gouvernance rigoureuse, un courage de la décision brutale épargneront « du pire » ce qui doit subsister. Les uns et les autres ont conscience de l'état d'urgence. Ces deux postures ainsi caractérisées apparaissent antagonistes dans cette présentation forcément réductrice. C'est pourtant en termes de clivages idéologiques qu'elles sont analysées et contestées. Il est encore temps, selon moi, d'instaurer les espaces de concertation et de délibération qui nous épargneraient de défaites prévisibles, là où culminent tant d'enjeux significatifs de notre tradition démocratique.

Nos décideurs manquent de réalisme, de mémoire et de véritable faculté d'anticipation. Dans une société au sein de laquelle s'accroissent les précarités, les désastres de la relégation dans des parcours de vie qui marginalisent, quelle autre institution assume encore aujourd'hui, en dépit de ceux qui la contestent, une capacité d'accueil, de présence, d'écoute et de solidarités exprimée avec tant de justesse dans les gestes du soin ? S'il est tant question dans les controverses politiques de **lien social et de cohésion**, l'accès de tous à un système de santé équitable ne constitue-t-il pas le symbole et l'indicateur les plus probants de notre « souci de l'autre » et du sens de nos responsabilités collectives ? Des plans d'urgence fixent les missions de service public hospitalier en cas de crise toujours possible. On l'a observé avec la canicule en 2003 et cela aurait pu se révéler essentiel en 2010 si les menaces de pandémie grippale n'étaient pas demeurées virtuelles, notre système de santé doit pouvoir reposer sur des structures à la fois efficaces, proactives et en capacité d'assurer des fonctions conjointement très spécifiques et adaptées à la diversité de missions par nature complexes. La motivation des équipes

hospitalières, la reconnaissance de leur valeur sociale, leur dotation en capacité d'actions effectives constituent donc autant de facteurs à ne pas négliger. C'est pourtant ce que certains choix ou logiques mettent en cause et en péril. Ce qui peut expliquer notre inquiétude et justifie d'aller plus avant dans notre investigation.

POSTURE DE RÉSISTANCE

Le centre hospitalo-universitaire cumule les missions de soin, de recherche et de formation. Il s'efforce bien difficilement de concilier l'excellence scientifique avec ses devoirs d'hospitalité, dans un contexte social où s'estompent traditions et solidarités. Les hospitaliers se voient ainsi confier des responsabilités humaines et des obligations sociales que d'autres instances ont désormais renoncé à assumer.

Les considérations éthiques qu'inspire une confrontation aux aspects trop habituellement méconnus de l'activité hospitalière concernent des situations humaines et des domaines de la vie sociale qui n'accèdent pas toujours, comme il le faudrait, au statut de questions politiques. Le dédain ou le mépris semblent prévaloir lorsque la condition humaine nous ramène à l'ordinaire de circonstances qui dénoncent nos incuries et désinvoltures, déjouent nos stratégies d'évitement – ces renoncements de l'esprit caractéristiques d'une perte de sensibilité, voire d'une altération des principes démocratiques.

Rejetés aux confins de ce que la Cité intègre ou tolère encore, ses parias sont les malades qui déstabilisent les certitudes, perturbent les procédures, défient les solidarités et dénoncent les insuffisances. La chronicité d'une affection, les dépendances, démences et altérations cumulées dans le vieillissement sont éprouvées comme corruptrices et insultantes à l'égard d'une dignité humaine modélisée et idéalisée selon les normes en vigueur, sans savoir au juste quelle autorité les édicte. Les mentalités de l'exclusion et, désormais, de la sélection portent même au-delà de l'existence. Le recours au diagnostic préimplantatoire, aux sondes de la médecine prédictive ou présomptive a pour mobile d'éviter une maladie ou une souffrance, voire de privilégier certains déterminants génétiques selon des critères biomédicaux ou individualistes qui ne se contestent plus.

Les positions incarnées et défendues par les professionnels de santé ainsi que les membres d'associations investis sur le front du soin, dans cette fonction soignante en charge de missions qui leur échoient au terme d'un cumul de désistements, apparaissent dès lors significatives d'une posture de résistance. Lorsque l'on soigne, l'attention éthique caractérise un sens de la responsabilité, de la faculté de manifester une préoccupation humaine dont bien souvent l'existence même de la personne malade dépend, mais également une certaine conception de l'idée d'humanité.

Les avancées biomédicales et l'avènement des technologies du vivant ont profondément transformé les fonctions de l'hôpital, la culture, les missions et les pratiques du soin. Il n'en demeure pas moins que l'acte soignant constitue encore l'expression la plus sensible de nos obligations à l'égard de l'autre. Le soin peut être compris comme un engagement d'ordre moral, parti pris d'une présence bienveillante opposée aux tentations de l'indifférence et de l'abandon. C'est pourquoi je considère important d'y consacrer une attention éthique, d'autant plus que le quotidien du soin au sein des hôpitaux est fait de confrontations constantes à des interrogations profondes qui sollicitent certes les réflexions et méditations mais tout autant des arbitrages politiques ²¹.

L'hôpital moderne fascine lorsque les prouesses biomédicales semblent déjouer les fatalités et confèrent à l'homme le sentiment de pouvoir un jour maîtriser sa destinée. Il surprend, inquiète et déçoit lorsque les réalités du soin se confrontent malgré tout aux vulnérabilités humaines et à la mortalité, aux dilemmes de décisions éprouvantes au terme de l'existence.

Prenons l'exemple de la réanimation, qui a bouleversé les repères et transgressé certaines limites au cours des années 1970. Tout est mis en œuvre pour éviter une mort possible, voire imminente, parfois en déployant des dispositifs sophistiqués, intrusifs et dispendieux. Ces stratégies initiées dans un contexte souvent hasardeux et incertain posent en des termes exigeants les enjeux parmi les plus redoutables d'une réflexion éthique poussée dans ses ultimes retranchements.

De manière générale, les nouveaux domaines où s'exerce la biomédecine – qu'il s'agisse de la génomique, des cellules souches, des nanosciences ou des neurosciences – constituent autant de faits inédits qui intriguent, provoquent, inquiètent. Qu'en est-il de l'idée de santé dans un environnement biomédical soucieux d'une volonté d'amélioration,

21. Éditorial de Gérard Vincent, délégué général de la Fédération hospitalière de France, *La Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 12-14, été-automne 2000, p. 1.

d'augmentation et de transformation de l'homme au-delà de sa condition ? Que penser de la fascinante capacité d'intervention – y compris sur les générations futures – des techniques de sélection, de tri, de manipulation, de recombinaison, voire de reconfiguration de l'humain équipé de prothèses, de systèmes implantables défiant les lois de la nature ?

Il ne s'agit pas tant de nous satisfaire sans discernement des avancées scientifiques et des innovations biomédicales – elles représentent des espoirs pour les personnes malades et leurs proches – que de nous demander dans quelle mesure elles contribuent à l'accès le plus justifié et le plus juste aux biens de santé. L'écart se creuse entre les exclus du système de santé, ces survivants abandonnés aux marges de nos dispositifs performants, réputés et coûteux, et les bénéficiaires privilégiés d'une biomédecine susceptible d'intervenir au-delà même de la sphère dévolue à nos conceptions de la santé, dans des domaines inédits aux conséquences incertaines. Notre démocratie ne doit pas renoncer à maintenir les principes de solidarité qui inspirent notre système de santé publique. Une concertation responsable s'impose, afin d'arbitrer ensemble des choix compris, assumés et partagés. Ils conditionnent pour beaucoup le devenir non seulement de notre système de santé mais également celui de notre système politique, y compris dans sa vocation éthique au plan international.

La « dignité humaine », la « primauté de l'être humain » constituent les repères fondamentaux auxquels devraient être ramenées des décisions particulièrement sensibles du fait de leurs enjeux humains : « L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science ²². » Se dote-t-on des dispositions nécessaires – en termes de gouvernance, de sensibilisation à l'éthique, de délibérations pluralistes, de procédures de prises de décisions collégiales – qui nous convaindraient, qu'au-delà de formules vaguement consensualistes et plutôt intentionnelles, nos institutions de soin et de recherche s'attachent sérieusement à assumer les responsabilités qui s'imposent à elles dans un contexte où se cumulent simultanément les incertitudes et les défis ? Ne renoncent-elles pas trop souvent, en toute lucidité et pour ne faire prévaloir que les logiques de la compétition et d'une certaine efficacité, à promouvoir et à incarner une dynamique de l'attention éthique, un « art d'interroger ²³ » ?

22. Convention d'Oviedo pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, Conseil de l'Europe, 4 avril 1997, article 2, « Primauté de l'être humain ».

23. Pierre Legendre, *Leçons IV. L'inestimable objet de la transmission*, Paris, Fayard, 1985, p. 362.

Il me semble indispensable que puisse se développer un échange qui permette à notre société de comprendre ce qui se joue de vital dans la relation de soin et dans la recherche biomédicale, ce que l'on doit préserver contre toute tentation de désistement ou, au contraire, d'excès, comme ce que l'on doit honorer pour assumer nos obligations morales et sociales à l'égard de la personne malade et de ses proches.

Confrontés à la complexité, il nous faut élaborer ensemble, par la médiation d'une approche cohérente et éthiquement satisfaisante, les repères indispensables à la détermination de décisions justifiées et mesurées. Cette obligation de délibération, d'anticipation et de retenue relève de nos devoirs immédiats. Il y va d'enjeux démocratiques évidents, dès lors qu'il paraît acquis que le possible n'équivaut pas au permis et que le préférable doit être pensé et déterminé selon des arbitrages démocratiques afin de parvenir à des choix légitimes et recevables.

L'OBSESSION DU QUANTITATIF ET DU PERFORMATIF

Nous l'avons constaté, la technicité du soin semble dans bien des circonstances primer sur son humanité. La disponibilité à l'égard des personnes est reniée au bénéfice du temps consacré à la mise en œuvre des procédures et des protocoles, dans un contexte où le rationnement entrave trop souvent les capacités d'intervention. Cela au motif d'une exigence de rationalité dans l'organisation des fonctions et d'une adaptabilité des compétences à des métiers et à des savoirs qui perdent ainsi leur identité. Dans ce contexte de transformations précipitées – indispensables, selon les responsables politiques et institutionnels, qui ambitionnent ainsi d'« éviter le pire » et optent, affirment-ils, pour une stratégie du « moindre mal » –, les légitimités semblent discutées et redistribuées au prétexte d'atténuer les « pouvoirs » et d'instaurer, par exemple, des relations plus équilibrées avec les personnes malades enfin reconnues dans leur autonomie.

De même, au nom du dogme de l'efficience souvent sollicité pour cautionner des renoncements, les réorganisations, restructurations, redéploiements et autres modalités du management de terrain redistribuent, répartissent, ventilent de manière indifférenciée des intervenants professionnels mis en cause dans leurs valeurs propres, leurs aptitudes,

leurs qualifications, donnant en fait le sentiment d'une disqualification et, pour certains, d'être en quelque sorte les victimes expiatoires d'un contentieux dont ils ne maîtrisent pas les intrigues. Ce reniement de ce qu'ils sont dans leur dignité professionnelle est éprouvé de manière d'autant plus injuste que, depuis des années, les évolutions biomédicales rendues possibles par des professionnels motivés ont elles-mêmes radicalement bouleversé les pratiques afin de parvenir à davantage d'efficacité.

L'autonomie des professionnels, la concertation, l'appropriation des décisions, la vie en équipe au sein de services attentifs aux valeurs portées par un projet partagé sont, au mieux, négligées et trop souvent révoquées. Le discours managérial est repris comme un mantra qui pénètre l'espace du soin, façonne des modes de pensée, altère la qualité des actes, ramène les enjeux hospitaliers à l'obsession du quantitatif et du performatif, au point d'en paraître parfois caricatural ou alors tragique. À cet égard, la dénomination de certaines fonctions dites innovantes, comme celle de « gestionnaire de cas » ou de « gestionnaire de soins » – transposition éloquente du *case management* (par exemple dans le suivi de personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives) –, s'avère aussi révélatrice de logiques, de mentalités et de conduites professionnelles que l'exercice jusqu'à l'excès d'une médecine des protocoles, des procédures et des « preuves ²⁴ ». Comme si le systématisme organisationnel incarnait en soi une vertu et générerait les solutions adaptées dans un contexte où la relation interindividuelle, l'interdépendance ou tout simplement le principe de confiance avaient jusqu'à présent une évidente fonction structurante.

Au moment où nombre d'efforts sont concentrés sur l'objectif de réduire les pratiques maltraitantes dans le domaine du soin, ne serait-il pas paradoxal de refuser la moindre bienveillance précisément à ceux qui ont mission de l'incarner et de la mettre en œuvre auprès des malades qui se confient à eux ?

Il n'aura jamais été tant question dans le discours politique de *care*, de sollicitude, de compassion, de souci témoigné à l'autre, au moment justement où cette exigence éthique se révèle chaque jour davantage incompatible avec des décisions structurelles qui fragilisent un système de soin mis en cause dans son identité et ses missions sociales.

24. Philippe Bizouarn, « Aspects éthiques de la médecine factuelle [EBM] », in E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères*, Toulouse, Érès, 2010, tome 1, p. 728-741.

L'exemplarité a été pendant longtemps constitutive de la culture du soin, pour beaucoup acquise à travers un compagnonnage propice à la transmission de conduites appropriées et de bonnes pratiques. L'immersion dans un univers complexe, avec ses codes et ses rites, justifie de disposer de repères incontestables en termes de légitimité et de compétence. Les personnels d'encadrement assumaient de ce point de vue un rôle déterminant, jusqu'alors reconnus dans une expérience et un savoir-faire rarement remis en cause. Ils sont aujourd'hui assujettis à l'exercice de fonctions essentiellement administratives qui les éloignent du terrain et dénaturent leur position. Les bouleversements cumulés intervenus dans les modes d'organisation de l'hôpital et dans les activités biomédicales affectent les modèles jusqu'alors reconnus, y compris au sein de la communauté médicale. Ils fragilisent les structures et vident de leur signification les idéaux forgés à l'épreuve de l'expérience pour vivre ensemble un projet porteur de cohésion (et de fierté).

L'accessibilité, la disponibilité et la permanence de l'accueil visaient à satisfaire une obligation impartie au service public hospitalier, souvent considérée emblématique de sa fonction au cœur de la Cité. Qu'en est-il en pratique, dans un contexte de restrictions et de contraintes peu compatibles avec les politiques à destination des exclus du système de santé, les demandes urgentes et complexes qui ne savent plus où aboutir, la continuité de l'accompagnement d'un parcours de soin dont dépend si étroitement celui d'une vie ?

Emblématique des valeurs incarnées par le CHU, l'excellence dans la mise à disposition des meilleures avancées thérapeutiques servies par un exercice collégial de haute compétence semble, elle aussi, soumise aux aléas d'une conjoncture qui la déprécie. La « convergence tarifaire des établissements de santé » impose à marche forcée des adaptations qui font souvent l'impasse sur les missions d'intérêt général que seul le service public hospitalier assumait, au détriment de ses performances strictement financières. Désormais, les choix stratégiques sont plutôt orientés selon des critères sélectifs, parfois contestables, et les justifications de la recherche développée au sein des CHU privilégient trop souvent les exigences des publications scientifiques au détriment des intérêts immédiats du soin ²⁵.

25. Déclaration sur les directives pour l'amélioration continue de la qualité des soins de santé, AMM, 2009, Préambule, 1.

Des critères d'ordre essentiellement gestionnaire érigent des normes, façonnent des modèles, induisent des mentalités, produisent des indicateurs, soumettent à des évaluations qui auraient toutefois une réelle pertinence dans un contexte également soucieux des valeurs du soin. En fait, ces multiples prescriptions justifient des pratiques qui, sous couvert de « management raisonné », cautionnent nombre de mutations ou de dérives qui dévalorisent et dénaturent la fonction hospitalière. L'« hôpital entreprise », l'« hôpital haute technologie » est assigné, en dépit d'autres urgences humaines et sociales trop hâtivement évincées, à produire indifféremment des « biens de santé », à démontrer ses performances, à prouver sa compétitivité scientifique, à gagner en efficacité et en rentabilité, au risque de ne plus être concerné que par une médecine dite d'excellence, accessible aux seules personnes en capacité de bénéficier des financements et des soutiens indispensables à un parcours de soin complexe et incertain.

RATIONALITÉ GESTIONNAIRE, PRÉJUDICE DU RATIONNEMENT

La santé est désormais appréhendée d'un point de vue essentiellement économique. Il convient, par des mesures drastiques, d'en limiter le coût, même si les valeurs constitutives du soin sont compromises, voire bafouées, de manière expéditive. La solidarité dans la santé telle qu'elle est posée dans la Constitution de la République nous renvoie aux conditions mêmes du **vivre ensemble**, à un souci partagé du bien commun. Ces principes sont abrasés. Les décideurs ont inspiré des modes de gouvernance attachés à des équilibres financiers qui produisent des mentalités gestionnaires trop souvent indifférentes aux règles de l'hospitalité. Il n'est pas même certain qu'ils perçoivent l'ampleur de la crise hospitalière, tant que des professionnels soucieux du **bien public** s'efforceront de préserver jusqu'aux limites du possible leur faculté d'intervention.

Il doit être entendu que ces quelques observations mettent en cause davantage un esprit de système que des personnes dans leur individualité. Et je ne suis pas encore convaincu de l'inéluctabilité de nos renoncements tant que persistera une forme de vigilance civique, le sentiment que l'engagement a encore sa justification. Je ne suis pas hostile, au contraire, à une réflexion de fond portant sur le juste, sur la justification et la perti-

nence d'une décision médicale ²⁶, d'une option thérapeutique qui engage la Cité en termes de solidarité ²⁷. Mais elle doit procéder d'une concertation éclairée et argumentée, permettant d'arbitrer des choix complexes. Il convient en effet de conjuguer des approches individuelles avec des enjeux d'ordre collectif. Cependant, comment admettre comme un fait irrévocable ces pratiques médicales et ces dispositifs institutionnels qui deviennent discriminatoires à l'égard des plus démunis, dans un pays qui s'honorait jusqu'à présent de son système social et présentait au monde les symboles de la Couverture maladie universelle ²⁸ ou de l'Aide médicale d'État ²⁹ ?

La précarisation du système de santé, résultat de logiques peu recevables, compromet les acquis d'une législation soucieuse des droits réels de la personne malade, tout particulièrement dans sa faculté d'accéder à des soins de qualité en situation de vulnérabilité ³⁰. On observe l'écart flagrant entre les prouesses biomédicales dispendieuses, ces célébrations d'une science qui fait reculer les limites du possible, et l'accessibilité à un suivi médical « routinier » dans des conditions dignes. Du reste, certains médecins ont compris qu'en termes de reconnaissance institutionnelle, mieux valait s'intéresser à des thématiques de recherches dites porteuses, parce que valorisantes d'un point de vue scientifique, qu'au soin ordinaire. Mais également que la rentabilité de leurs activités selon les normes de la tarification à l'activité (T2A) incitait à privilégier certaines pathologies plutôt que d'autres.

Si les valeurs hospitalières se traduisent juridiquement par la mise en place de droits auxquels la personne malade peut prétendre, la question de leur remise en cause se pose aujourd'hui. La nécessité croissante de régulation des dépenses de santé et la visée d'ajustement des modes de gouvernance et de financement du service public hospitalier selon des indicateurs de performance en vigueur dans un environnement de compétition et de rentabilité économiques, apparaissent parfois peu conciliables avec un droit inconditionnel d'accès aux soins. L'instauration d'une tarification à l'activité (T2A) est de ce point de vue révélatrice de ces mutations discutables. Inscrite dans la loi n° 2004-1370 du 20

26. Louis René, « Déontologie », *Bulletin de l'Ordre des médecins*, n° 5, 1990, p. 1.

27. Alain Cordier, directeur général, « Note aux directeurs du Siège, des Hôpitaux et des Services généraux. Objet : création d'un espace de réflexion éthique à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris », 7 septembre 1995.

28. Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle [CMU], art. 1er.

29. Art. L251-1, L251-2 et L251-3 du Code de l'action sociale et des familles.

30. Code de la santé publique, art. L6112-6.

décembre 2004 de financement de la sécurité sociale, ce mode de financement des établissements hospitaliers a été installé le 1er janvier 2008. D'emblée, des spécialistes de santé publique anticipaient pourtant les « effets pervers potentiels » en termes de segmentation de la durée des séjours, de sélection dans le mode de recrutement des personnes malades selon leurs pathologies, d'inadaptation de l'offre de soin en fonction des besoins spécifiques et d'incitation injustifiée à une hospitalisation pour certaines interventions qui auraient pu être réalisées en ambulatoire. Il apparaît dès à présent que, faute de mesures d'accompagnement appropriées, cette injonction financière avec ses conséquences immédiates sur l'ensemble du dispositif hospitalier a accentué sa fragilisation. Elle génère des obstacles et des tensions contradictoires avec « l'égal accès à des soins de qualité ³¹ ». Ce qui fait dire à un ancien directeur des Hôpitaux au Ministère de la Santé : « Le système fonctionne avec des ordres contradictoires : l'hôpital doit fournir plus de qualité, plus de sécurité, être plus rationnel, tout en réalisant plus d'économies ³². » La rationalité gestionnaire appliquée aux aspects les plus délicats de la fonction soignante (maladies chroniques, handicaps, fins de vie, par exemple) équivaut dans certains cas à un rationnement, préjudiciable à la mise en œuvre des politiques de santé publique pourtant inscrites dans la loi. À cet égard, il n'est pas anodin de mentionner que la Permanence d'accès aux soins de santé (PASS) pour les personnes précaires était assurée jusqu'à présent, dans 91 % des cas, par le service public, l'hôpital privé limitant son effort de solidarité dans ce domaine à 9 % des prises en charge.

De telles observations, qui gagneraient certainement à être davantage argumentées, nous incitent à envisager de refonder les valeurs hospitalières et à repenser leur hiérarchie dans le domaine de la santé et des politiques publiques. L'exigence de santé relève d'une urgence politique qui doit se concevoir dans une perspective à la fois régionale, nationale et internationale, susceptible de privilégier dans ses principes le souci témoigné aux personnes les plus vulnérables parmi nous. Je reprends souvent, afin de l'approfondir, cette juste définition de la personne vulnérable qui figure dans la Déclaration de Barcelone : « Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité, sont à même d'être menacés. Tout individu capable de dignité est protégé par ce principe. [...] De ces prémisses s'ensuit un droit positif à l'intégrité

31. Code de la santé publique, art. L6112-3, 1^o.

32. Édouard Couty, « La qualité de l'hôpital public mise en accusation », entretien avec Paul Benkimoun, *Le Monde*, 30 décembre 2008.

et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non-discrimination et de communauté ³³. »

Ne convient-il pas, en fait, de viser à concilier les initiatives de proximité (affirmées de manière récente dans la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » du 22 juillet 2009) avec les principes énoncés dans la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme : « L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable ³⁴ » ? L'hôpital public est le lieu dévolu à cette exigence de synthèse.

REFONDER LES VALEURS HOSPITALIÈRES

Les quelques observations qui précèdent ne sauraient nous satisfaire véritablement si les constats qu'elles esquissent ne permettaient pas de retrouver les traces pérennes de la vocation première de l'hôpital, les fondamentaux de la fonction soignante – ce qui justifie de mieux prendre en compte les attentes profondes des personnes malades et de leurs proches.

L'expérience vécue par une personne malade au cours d'une hospitalisation en dit long sur la difficulté d'exposer sa maladie, de lui trouver une place spécifique dans un contexte qui peut apparaître tout d'abord inhospitalier, tant les circonstances déroutent et affectent. Fragilisée et déstabilisée par la menace d'un diagnostic imposant cette mise entre parenthèses sociale que constitue ce temps de l'hospitalisation, la personne a bien vite le sentiment d'être soumise à des règles, dispositifs et autres contraintes entravant son autonomie. Les repères lui manquent, ce qui s'ajoute à l'incertitude et à la peur. En dépit des conditions d'accueil et d'hébergement, elle peut se sentir retirée ou exclue du monde, livrée au bon vouloir et à l'autorité de professionnels rencontrés dans ces circonstances, auxquels il convient pourtant de s'en remettre, de faire confiance dans l'intimité du soin ³⁵. Ce n'est guère évident, d'autant plus que fait souvent défaut une culture médicale qui permettrait de mieux

33. Déclaration de Barcelone, propositions politiques à la Commission européenne par les partenaires du Biomed-II, projet sur les principes éthiques de base en bioéthique et biodroit, novembre 1998.

34. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Unesco, 2005, art. 10.

35. Ordre national des médecins, « La déontologie médicale à l'hôpital public », 1982, p. 1. Discutable du point de vue de son approche paternaliste, ce texte conserve malgré tout une certaine actualité.

comprendre la logique, l'ordonnancement des stratégies thérapeutiques engagées. L'hospitalisation génère ainsi des bouleversements accentués par les conséquences mêmes de la maladie lorsqu'elle est chronique, en termes de vie relationnelle, de rôle et d'activités sociales, de conditions d'existence. Les professionnels de santé en ont d'autant plus conscience que les solidarités naturelles font trop souvent défaut, l'isolement et la précarisation reléguant la personne malade et renforçant sa dépendance au système hospitalier. L'hôpital doit donc concilier une mission médicale et une fonction sociale, dans un contexte où l'on constate qu'il est plutôt actuellement marqué par un déficit en termes de moyens et donc de disponibilité continue des soignants.

Autre point permettant de mieux comprendre certaines réalités de la vie hospitalière, les professionnels de santé doivent cumuler le soin spécifique d'une personne, tenant compte de son parcours, de son identité, de ses choix, avec le souci porté à l'ensemble des personnes qui se confient à eux. Il n'est pas toujours possible de répondre de manière adaptée aux attentes de tous dans un contexte de restriction et parfois de limitation des personnels en poste. Mais, au-delà de cette considération assez convenue, je pense qu'il importe d'approfondir ce constat, dans la mesure où il peut expliquer la sensation d'indifférence ou d'anonymat dont témoignent certaines personnes hospitalisées, même si les « indices de satisfaction » analysés de manière régulière par les établissements de santé et les enquêtes réalisées par la Fédération hospitalière de France font apparaître une appréciation globalement positive à l'égard des pratiques hospitalières.

Le rapport intime avec la maladie est souvent mis à mal par le sentiment que l'on traite plus une pathologie qu'une personne malade, et que les protocoles globalisent plus qu'ils ne personnalisent la prise en charge. Ainsi l'inclusion dans une « cohorte » d'essais cliniques relève-t-elle de critères complexes dont il convient de reconnaître qu'ils relèvent essentiellement de considérations d'ordre scientifique et statistique. De telle sorte qu'effectivement on propose des stratégies visant à traiter « un cancer de grade 3 » et non une personne singulière atteinte de son cancer. Cette question, qui constitue un point important des débats éthiques, notamment s'agissant du traitement des cancers de l'enfant, justifierait des approfondissements. Tel n'est pas l'objet de mon propos. Toutefois, le cumul de ces observations et de ces impressions contribue à la sensation d'une dépersonnalisation des traitements, cela davantage que de la relation de soin elle-même. C'est pourquoi la mise en œuvre de la loi du

4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé constituait un enjeu déterminant dans la reformulation de certains principes constitutifs des valeurs hospitalières. Il n'est pas certain qu'au-delà de certaines positions de principe et de quelques formes de reconnaissance concédées à la « démocratie sanitaire » certains projets stratégiques témoignent d'un véritable souci à l'égard d'avancées à la fois légitimes et nécessaires.

LA PERSONNE AU CŒUR DES SOINS

Avec la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé s'affirment des résolutions qui s'imposaient pour repenser les valeurs hospitalières.

Nous devons aux militants luttant contre le sida une politisation de domaines jusqu'alors soumis aux seules considérations ou logiques institutionnelles et médicales, bouleversant légitimités, certitudes et habitudes pour imposer un regard et une approche inédits. Leur exigence de reconnaissance d'une dignité qui leur était discutée, d'une position respectée de citoyens – certes alors affectés d'une maladie incurable (et attachée à des représentations discriminatoires), mais en droit d'attendre à la fois considération et efficacité dans les champs de la recherche, de l'accès aux soins, du suivi et du soutien médical – a marqué en profondeur l'évolution des mentalités et des dispositifs. La personne malade a ainsi arraisonné, dans le cadre d'un activisme associatif inventif et efficace, un espace d'expression publique qui jusqu'alors lui était refusé. L'expertise dite profane, acquise durement à travers l'expérience du vécu de la maladie, s'est imposée avec ses règles et ses aspirations. Dès lors, il n'était plus possible de lui contester une position à part entière dans le champ de la santé publique.

Il conviendrait de reprendre en finesse les temps de cette conquête, souvent douloureuse, de ces combats faits de déroutes et de belles victoires, d'enchantements et de désillusions. Il est également souhaitable de faire mémoire de ces circonstances du désastre : nombre de ces militants ne sont plus parmi nous pour dire ce qu'a été leur désespoir dans ces luttes comprises comme un ultime combat, une façon de défier la mort. On évoquerait alors les alliances nouées pour servir une cause supé-

rieure, lorsque malades, professionnels de santé, chercheurs, volontaires associatifs mettaient en commun leurs intelligences et leurs passions afin d'atténuer, autant que faire se peut, des menaces oppressantes. De même seraient rappelés ces actes forts, ces textes de référence qui portaient à leur niveau le plus élevé les soucis de dignité, de respect et de justice.

La loi du 4 mars 2002 se comprend ainsi comme l'aboutissement d'un combat, une avancée profondément empreinte d'un souci du **bien commun**, de la préoccupation de mobiliser au-delà des individualismes pour atténuer les conséquences humaines et sociales d'une pandémie afin d'éviter le pire. Elle constitue donc la première législation consacrée à l'éthique du soin, expression des « droits de la personne malade » formulée dans le cadre d'un projet de « démocratie sanitaire ». Cette législation a davantage été portée par des personnes malades et par ceux qui, à leurs côtés, partageaient une même conscience des évolutions indispensables à une relation partenariale dans l'information et la décision médicales que par la génération émergente des « usagers du système de santé » campée dans des postures revendicatrices indifférentes aux principes mêmes de la loi ³⁶. Ces consommateurs du système de santé ne tolèrent aucune entrave et formulent leurs exigences en termes de droit, y compris lorsqu'elles s'avèrent peu recevables et préjudiciables à l'intérêt général. Nous gagnerions à faire œuvre de pédagogie en explicitant les présupposés de cette loi, ses enjeux essentiels en termes de démocratie, les conditions d'effectivité de droits qui tiennent nécessairement à la réciprocité d'obligations que chacun se doit d'assumer dans un esprit de solidarité.

Respecter la dignité de la personne malade, mettre en place des dispositifs, des formations, des partenariats favorisant la reconnaissance de la personne dans ses préférences, ses droits et ses choix, tout cela relève d'une exigence peu contestable. Reconnaître ses droits de citoyen à la personne malade – en fait, considérer la personne au-delà de sa maladie – participe d'une démarche qui s'apparente progressivement aux bonnes pratiques professionnelles. Toutefois, une question importante reste posée : celle du respect, en toutes circonstances, de l'autonomie d'une personne entravée par une maladie. La personne malade est souvent très dépendante, incertaine de ses choix, inquiète de ce qui advient. Il n'est pas certain qu'à vouloir héroïser, sans admettre la singularité des histoires individuelles, la figure d'une personne capable de décider et de

36. Code de la santé publique, art. L1111-1.

prendre sur elle des responsabilités cruciales, on ne pervertisse pas une dimension importante de la relation de soin. Comment s'en remettre à l'autre en toute confiance dans un environnement qui suscite suspicion, inquiétude et soupçon de préjugés ? Les plus vulnérables parmi nous sont particulièrement affectés par des évolutions qui incitent certains professionnels de santé à se désinvestir de leurs responsabilités en privilégiant les procédures à caractère juridique au détriment d'une relation vraie.

Actuellement, les logiques de la gouvernance hospitalière sont souvent très indifférentes à ce qu'est l'éthique du soin telle qu'elle est promue, notamment, dans la loi du 4 mars 2002. Nos structures de santé ne tiennent pas compte de la fragilité de la personne malade, des précarités liées à la maladie. Exiger des professionnels de santé qu'ils transposent dans leurs pratiques les principes de cette loi, alors qu'ils sont bien souvent dans l'incapacité d'y parvenir par manque de moyens et de disponibilité, est alors ressenti comme une véritable forme de mépris, voire de provocation. Le signe aussi d'une désinvolture ou d'une méconnaissance qui s'ajoute au sentiment d'exaspération et de désenchantement partagé par nombre d'hospitaliers. S'il est heureux de pouvoir évoquer comme un concept fort, porteur de références indispensables, celui de démocratie sanitaire, encore faudrait-il que sa mise en œuvre soit adossée à des concertations et à des procédures garantant d'engagements tangibles assumés dans le cadre de la gouvernance hospitalière. Ne serait-ce que pour lui conférer une légitimité et une effectivité aujourd'hui trop souvent mises en cause. On ne saurait se satisfaire de propos incantatoires ou de dispositifs organisationnels voués prioritairement au rationnement du soin. Les préconisations générales se révèlent chaque jour davantage contradictoires avec les aspirations exprimées à partir de l'expérience de terrain. Est-on en capacité d'accompagner dignement les malades et leurs proches dans le parcours si difficile, incertain et complexe de la maladie chronique ? Accueille-t-on dans nos hôpitaux selon les principes que devrait rendre tangibles un service public moderne, efficace, reconnu dans les valeurs fortes issues de son histoire et doté des moyens de fonctionnement qui lui sont indispensables ? N'a-t-on pas déjà renoncé à **prendre en soin** les exclus de la vie sociale, ceux qui ne parviennent plus à faire valoir des droits qu'on leur dénie, ces sans-voix qui perdent ainsi progressivement toute citoyenneté ?

Certains membres d'associations ressentent comme une provocation, une insulte faite aux conquêtes des années sida et à la démocratie sani-

taire ces renoncements cumulés aux idéaux inscrits dans les fondements de la loi du 4 mars 2002, au point désormais de ne pouvoir dresser qu'un constat péjoratif de l'état de précarisation de notre système de santé, cela en dépit des efforts financiers considérables qu'y consacre la collectivité nationale.

Évoquer le concept de démocratie sanitaire, c'est affirmer la dimension, voire la mission politique, de la fonction soignante au cœur de la vie de la cité, mais également à ses marges, là où les vulnérabilités humaines bénéficient encore de cette hospitalité témoignant d'une conscience qui n'abdique et ne renonce pas. L'exercice de cette démocratie s'impose comme une urgence, l'appel à une mobilisation dans le soin qui serve mieux encore celle et celui qui attendent de la société un message de confiance, un geste de sollicitude. Il serait dès lors souhaitable d'aspirer à l'avènement d'une authentique démocratie hospitalière, favorable à l'émergence de nouvelles expressions des valeurs hospitalières.

CONCLUSION : UNE DÉMOCRATIE HOSPITALIÈRE

Au vif des enjeux les plus délicats de la vie en société, le soin est sollicité par des demandes et des attentes chaque jour plus fortes. Garant dans son domaine si particulier des valeurs démocratiques, bien qu'il soit en crise, notre système hospitalier constitue encore majoritairement un espace d'exception, accessible de manière continue et en toutes circonstances, créatif et performant, vers lequel sont dirigées les fragilités et les souffrances de la vie, mais également d'autres attentes ou espérances qui ne trouvent plus audience ailleurs. L'hospitalité y est vécue dans l'engagement éthique et dans la pratique du soin.

Cette revendication morale du soin conteste nécessairement un ordonnancement strictement gestionnaire et une idéologie biomédicale trop souvent indifférente à d'autres considérations que les seules performances de sa productivité en termes de publications scientifiques et d'innovations au statut parfois bien équivoque. Elle porte certainement le ferment d'un renouveau de la pensée hospitalière, ce qui explique avec quelle réticence on lui concède une reconnaissance dans les sanctuaires d'une médecine hospitalo-universitaire parfois détournée de son objet même, au prétexte d'intérêts conjoncturels estimés davantage efficients,

valorisants et économiquement rentables. Face aux plus hautes vulnérabilités de l'existence, au-delà de la simple négligence, une telle posture est parfois interprétée et éprouvée comme un déni d'humanité.

Lorsque, au cœur de la nuit, un soignant anonyme puise dans la singularité de son humanité les mots qui permettent de renouer avec la vie, dissipant l'effroi et l'envie « d'en finir au plus vite ». Lorsqu'à travers de longues heures de lutte, une équipe chirurgicale épargne de la mort celui que la maladie avait semblé condamner. Lorsque, dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est accompagnée avec sollicitude et tendresse dans son errance jusqu'au terme d'un étrange parcours. Lorsqu'à la clinique des Libertés, à Bagneux, des professionnels n'abdiquent pas et préservent la qualité d'une relation de soutien, y compris avec la personne toxicomane qui renonce à poursuivre ses traitements. Lorsque dans nos rues, toutes les nuits, les bénévoles et les professionnels de la maraude persévèrent dans leur exigence de témoigner une présence à celle ou à celui qui n'a plus même le sentiment d'exister. Lorsque, au nom de la Cité, les membres du collectif « Les Morts de la rue » accompagnent vers le cimetière de Thiais les « sans-noms » disparus bien avant leur mort, auxquels ils reconnaissent une inconditionnelle dignité... Ces quêteurs de l'éthique, constamment en position d'éveil, et parfois en posture de résistance, défendent et préservent une conception universelle de l'engagement éthique et des valeurs du soin. Je suis convaincu qu'ils permettent, aujourd'hui encore, de vivre dans leur plénitude les valeurs de dignité, de respect, d'égalité et de fraternité. Celles qu'il m'a été donné de découvrir avec une telle intensité dans nos hôpitaux, ce cœur de la Cité.

Ne convient-il pas, dès à présent, de penser ensemble l'idée de démocratie hospitalière ?

NOS DERNIÈRES PUBLICATIONS

Les classes moyennes et le logement

Julien Damon, décembre 2011, 36 pages

Réformer la santé : trois propositions

Nicolas Bouzou, novembre 2011, 32 pages

Le nouveau Parlement : la révision du 23 juillet 2008

Jean-Félix de Bujadoux, novembre 2011, 40 pages

La responsabilité

Alain-Gérard Slama, novembre 2011, 40 pages

Le vote des classes moyennes

Élisabeth Dupoirier, novembre 2011, 40 pages

La compétitivité par la qualité

Emmanuel Combe et Jean-Louis Mucchielli, octobre 2011, 32 pages

Les classes moyennes et le crédit

Nicolas Pécourt, octobre 2011, 32 pages

Portrait des classes moyennes

Laure Bonneval, Jérôme Fourquet, Fabienne Gomant, octobre 2011, 36 pages

Morale, éthique, déontologie

Michel Maffesoli, octobre 2011, 40 pages

Sortir du communisme, changer d'époque

Stéphane Courtois (dir.), PUF, octobre 2011, 672 pages

La jeunesse du monde

Dominique Reynié (dir.), Éditions Lignes de Repères, septembre 2011, 132 pages

Pouvoir d'achat : une politique

Emmanuel Combe, septembre 2011, 52 pages

La liberté religieuse

Henri Madelin, septembre 2011, 36 pages

Réduire notre dette publique

Jean-Marc Daniel, septembre 2011, 40 pages

Écologie et libéralisme

Corine Pelluchon, août 2011, 40 pages

Valoriser les monuments historiques : de nouvelles stratégies

Wladimir Mitrofanoff et Christiane Schmuckle-Mollard, juillet 2011, 28 pages

Contester les technosciences : leurs raisons

Eddy Fougier, juillet 2011, 40 pages

Contester les technosciences : leurs réseaux

Sylvain Boulouque, juillet 2011, 36 pages

La fraternité

Paul Thibaud, juin 2011, 36 pages

La transformation numérique au service de la croissance

Jean-Pierre Corniou, juin 2011, 52 pages

L'engagement

Dominique Schnapper, juin 2011, 32 pages

Liberté, Égalité, Fraternité

André Glucksmann, mai 2011, 36 pages

Quelle industrie pour la défense française ?

Guillaume Lagane, mai 2011, 26 pages

La religion dans les affaires : la responsabilité sociale de l'entreprise

Aurélien Acquier, Jean-Pascal Gond, Jacques Igalens, mai 2011, 44 pages

La religion dans les affaires : la finance islamique

Lila Guermas-Sayegh, mai 2011, 36 pages

Où en est la droite ? L'Allemagne

Patrick Moreau, avril 2011, 56 pages

Où en est la droite ? La Slovaquie

Étienne Boisserie, avril 2011, 40 pages

Qui détient la dette publique ?

Guillaume Leroy, avril 2011, 36 pages

Le principe de précaution dans le monde

Nicolas de Sadeleer, mars 2011, 36 pages

Comprendre le Tea Party

Henri Hude, mars 2011, 40 pages

Où en est la droite ? Les Pays-Bas

Niek Pas, mars 2011, 36 pages

Productivité agricole et qualité des eaux

Gérard Morice, mars 2011, 44 pages

L'Eau : du volume à la valeur

Jean-Louis Chaussade, mars 2011, 32 pages

Eau : comment traiter les micropolluants ?

Philippe Hartemann, mars 2011, 38 pages

Eau : défis mondiaux, perspectives françaises

Gérard Payen, mars 2011, 62 pages

L'irrigation pour une agriculture durable

Jean-Paul Renoux, mars 2011, 42 pages

Gestion de l'eau : vers de nouveaux modèles

Antoine Frérot, mars 2011, 32 pages

Où en est la droite ? L'Autriche

Patrick Moreau, février 2011, 42 pages

La participation au service de l'emploi et du pouvoir d'achat

Jacques Perche et Antoine Pertinax, février 2011, 32 pages

Le tandem franco-allemand face à la crise de l'euro

Wolfgang Glomb, février 2011, 38 pages

2011, la jeunesse du monde

Dominique Reynié (dir.), janvier 2011, 88 pages

L'Opinion européenne en 2011

Dominique Reynié (dir.), Édition Lignes de repères, janvier 2011, 254 pages

Administration 2.0

Thierry Weibel, janvier 2011, 48 pages

Où en est la droite ? La Bulgarie

Antony Todorov, décembre 2010, 32 pages

Le retour du tirage au sort en politique

Gil Delannoi, décembre 2010, 38 pages

La compétence morale du peuple

Raymond Boudon, novembre 2010, 30 pages

L'Académie au pays du capital

Bernard Belloc et Pierre-François Mourier, PUF, novembre 2010, 222 pages

Pour une nouvelle politique agricole commune

Bernard Bachelier, novembre 2010, 30 pages

Sécurité alimentaire : un enjeu global

Bernard Bachelier, novembre 2010, 30 pages

Les vertus cachées du low cost aérien

Emmanuel Combe, novembre 2010, 40 pages

Innovation politique 2011

Dominique Reynié (dir.), PUF, novembre 2010, 676 pages

Défense : surmonter l'impasse budgétaire
Guillaume Lagane, octobre 2010, 34 pages

Où en est la droite ? L'Espagne
Joan Marcet, octobre 2010, 34 pages

Les vertus de la concurrence
David Sraer, septembre 2010, 44 pages

Internet, politique et coproduction citoyenne
Robin Berjon, septembre 2010, 32 pages

Où en est la droite ? La Pologne
Dominika Tomaszewska-Mortimer, août 2010, 42 pages

Où en est la droite ? La Suède et le Danemark
Jacob Christensen, juillet 2010, 44 pages

Quel policier dans notre société ?
Mathieu Zagrodzki, juillet 2010, 28 pages

Où en est la droite ? L'Italie
Sofia Ventura, juillet 2010, 36 pages

Crise bancaire, dette publique : une vue allemande
Wolfgang Glomb, juillet 2010, 28 pages

Dette publique, inquiétude publique
Jérôme Fourquet, juin 2010, 32 pages

Une régulation bancaire pour une croissance durable
Nathalie Janson, juin 2010, 36 pages

Quatre propositions pour rénover notre modèle agricole
Pascal Perri, mai 2010, 32 pages

Régionales 2010 : que sont les électeurs devenus ?
Pascal Perrineau, mai 2010, 56 pages

L'Opinion européenne en 2010
Dominique Reynié (dir.), Éditions Lignes de repères, mai 2010, 245 pages

Pays-Bas : la tentation populiste
Christophe de Voogd, mai 2010, 43 pages

Quatre idées pour renforcer le pouvoir d'achat
Pascal Perri, avril 2010, 30 pages

Où en est la droite ? La Grande-Bretagne
David Hanley, avril 2010, 34 pages

Renforcer le rôle économique des régions
Nicolas Bouzou, mars 2010, 30 pages

Réduire la dette grâce à la Constitution
Jacques Delpla, février 2010, 54 pages

Stratégie pour une réduction de la dette publique française
Nicolas Bouzou, février 2010, 30 pages

Où va l'Église catholique ? D'une querelle du libéralisme à l'autre
Émile Perreau-Saussine, octobre 2009, 26 pages

Élections européennes 2009 : analyse des résultats en Europe et en France
Corinne Deloy, Dominique Reynié et Pascal Perrineau, septembre 2009, 32 pages

Retour sur l'alliance soviéto-nazie, 70 ans après
Stéphane Courtois, juillet 2009, 16 pages

L'État administratif et le libéralisme. Une histoire française
Lucien Jaume, juin 2009, 12 pages

***La politique européenne de développement :
Une réponse à la crise de la mondialisation ?***
Jean-Michel Debrat, juin 2009, 12 pages

***La protestation contre la réforme du statut des enseignants-chercheurs :
défense du statut, illustration du statu quo.
Suivi d'une discussion entre l'auteur et Bruno Bensasson***
David Bonneau, mai 2009, 20 pages

La Lutte contre les discriminations liées à l'âge en matière d'emploi
Élise Muir (dir.), mai 2009, 64 pages

Quatre propositions pour que l'Europe ne tombe pas dans le protectionnisme
Nicolas Bouzou, mars 2009, 12 pages

***Après le 29 janvier : la fonction publique contre la société civile ?
Une question de justice sociale et un problème démocratique***
Dominique Reynié, mars 2009, 22 pages

L'Opinion européenne en 2009
Dominique Reynié (dir.), Éditions Lignes de repères, mars 2009, 237 pages

***Travailler le dimanche : qu'en pensent ceux qui travaillent le dimanche ?
Sondage, analyse, éléments pour le débat***
(coll.), janvier 2009, 18 pages

Retrouvez notre actualité et nos publications sur www.fondapol.org

SOUTENEZ LA FONDAPOL

Pour renforcer son indépendance et conduire sa mission d'utilité publique, la Fondation pour l'innovation politique, institution de la société civile, a besoin du soutien des entreprises et des particuliers. Ils sont invités à participer chaque année à la convention générale qui définit ses orientations. La Fondapol les convie régulièrement à rencontrer ses équipes et ses conseillers, à discuter en avant première de ses travaux, à participer à ses manifestations.

Reconnue d'utilité publique par décret en date du 14 avril 2004, la Fondapol peut recevoir des dons et des legs des particuliers et des entreprises.

Vous êtes une entreprise, un organisme, une association

Avantage fiscal : votre entreprise bénéficie d'une réduction d'impôt de 60 % à imputer directement sur l'IS (ou le cas échéant sur l'IR), dans la limite de 5 % du chiffre d'affaires HT (report possible durant 5 ans).

Dans le cas d'un don de 20 000 €, vous pourrez déduire 12 000 € d'impôt, votre contribution aura réellement coûté 8 000 € à votre entreprise.

Vous êtes un particulier

Avantages fiscaux : au titre de l'IR, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 66 % de vos versements, dans la limite de 20 % du revenu imposable (report possible durant 5 ans); au titre de l'ISF, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt, dans la limite de 50 000 €, de 75 % de vos dons versés.

Dans le cas d'un don de 1 000 €, vous pourrez déduire 660 € de votre IR ou 750 € de votre ISF. Pour un don de 5 000 €, vous pourrez déduire 3 300 € de votre IR ou 3 750 € de votre ISF.

Contact : Anne Flambert +33 (0)1 47 53 67 09 anne.flambert@fondapol.org

Un think tank libéral, progressiste et européen

La **Fondation pour l'innovation politique** offre un espace indépendant d'expertise, de réflexion et d'échange tourné vers la production et la diffusion d'idées et de propositions. Elle contribue au pluralisme de la pensée et au renouvellement du débat public dans une perspective libérale, progressiste et européenne. Dans ses travaux, la Fondapol privilégie quatre enjeux : **la croissance économique, l'écologie, les valeurs et le numérique.**

Le site www.fondapol.org met à la disposition du public la totalité de ses travaux ainsi qu'une importante veille dédiée aux effets de la révolution numérique sur les pratiques politiques (Politique 2.0).

La **Fondapol** est reconnue d'utilité publique. Elle est indépendante et n'est subventionnée par aucun parti politique. Ses ressources sont publiques et privées. Le soutien des entreprises et des particuliers est essentiel au développement de ses activités.

fondapol

11, rue de Grenelle
75007 Paris – France
Tél. : 33 (0)1 47 53 67 00
contact@fondapol.org

Les blogs de la Fondation :

Politique 2.0



9782364080201

ISBN : 978 2 36408 020 1

3 €