

Soigner (l')humain

Manifeste pour un juste soin
au juste coût

Sous la direction de

Claire Georges-Tarragano

En collaboration avec

Harold Astre et Frédéric Pierru



PRESSES
DE L'EHESP

Soigner (l')humain

Manifeste pour un juste soin au juste coût

Sous la direction de
Claire Georges-Tarragano

En collaboration avec
Harold Astre
Frédéric Pierru

Préfaces de
Laurent Chambaud, Jean Debeaupuis et Benoît Vallet

Collection « **Controverses** »

LE PHOTOCOPIAGE MET EN DANGER L'ÉQUILIBRE ÉCONOMIQUE DES CIRCUITS DU LIVRE.
Toute reproduction, même partielle, à usage collectif de cet ouvrage est strictement interdite sans autorisation de l'éditeur (loi du 11 mars 1957, code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992).

© 2015, Presses de l'EHESP – Av. du Professeur-Léon-Bernard – CS 74312 – 35043 Rennes Cedex
ISBN : 978-2-8109-0396-2
www.presses.ehesp.fr

Table des matières

Préface , <i>Laurent Chambaud</i>	5
Avant-propos , <i>Benoît Vallet</i>	9
Prologue , <i>Jean Debeauvais</i>	13
Introduction , <i>Claire Georges, Frédéric Pierru, Harold Astre</i>	15

Partie 1

Partir des patients

Les attentes des usagers: au-delà de la plainte..., <i>Jean Wils</i>	23
« Ce qu'ils m'ont appris », <i>Denis Mechali</i>	31
Soin et prévention pour chacun et pour tous: le premier défi de la démocratie sanitaire, <i>Didier Tabuteau</i>	47
D'une prise en charge individuelle complexe à une approche globale du soin, <i>Harold Astre, Claire Georges, Frédéric Pierru, Mariana Lecarpentier, Dominique Grassineau</i>	55

Partie 2

Pour une approche globale du soin

Défendre la place de l'interhumain dans notre système de santé, <i>Grégoire Moutel</i>	85
Le temps, une dimension indispensable du soin, <i>Jacques Barrier, Claire Georges, Barthélemy Saccoman, Frédéric Pierru, Harold Astre</i>	95
« Soigner l'humain » : supplément d'âme managérial ou point de passage obligé d'une réforme progressiste du système de santé?, <i>Frédéric Pierru</i>	111

Partie 3

**L'humain, facteur
de performance dans le soin**

L'humain peut-il rendre le soin plus performant?, <i>Kévin André</i>	137
L'humain : une composante efficace et économique du soin, <i>Dominique Dupagne</i>	151
S'adapter aux besoins du système de santé et les anticiper, <i>Laurent Degos</i>	159
Pourquoi le soin n'est pas qu'une question de technique?, <i>Florent Champy</i>	165
La technique : un facteur de prolétarianisation du soin?, <i>Roland Gori</i>	181

Partie 4

Les PASS : une médecine du juste soin au juste coût

Les PASS médico-sociales : véritables laboratoires d'une médecine plus intégrative, <i>Dominique Grassineau, Thierry Saint-Val, Denis Mechali, Harold Astre, Claire Georges</i>	197
La transdisciplinarité : une nouvelle approche de la performance hospitalière reposant sur des collectifs d'humains, <i>Élisabeth Piegay, Jacques Rieucan</i>	223
Une nouvelle approche de la pertinence médico-économique : privilégier l'humain, <i>Véronique Parel, Claire Georges, Philippe Bordon, Harold Astre, Didier Sicard</i>	233
Penser des modèles innovants d'organisation des soins, <i>Cédric Coutron, Claire Georges, Harold Astre, Ayden Tajahmady</i>	253
Du souci de l'autre à la responsabilité collective, <i>Claire Georges, Karine Bréhaux, Frédéric Pierru, Denis Mechali</i>	283
Conclusion , <i>Christian Anastasy</i>	309
Postface , <i>Alain Cordier</i>	313
Liste des auteurs	319
Liste des focus	325

Remerciements

Le comité de rédaction tient tout d'abord à remercier les auteurs pour la qualité de leurs contributions, leur disponibilité et leur engagement. Ensemble, ils ont permis de conduire une réflexion collégiale qui réunit des visions différentes et complémentaires.

Nous tenons également à remercier celles et ceux qui ont apporté leur aide pour la relecture et la rédaction : Barbara Bertini, coordinatrice des PASS de la région Île-de-France, Dominique Grassineau, responsable médicale de la PASS de Marseille, Denis Mechali, praticien attaché de la PASS de l'hôpital Saint-Louis et Fabrice Virapin, secrétaire de la PASS de l'hôpital Saint-Louis. Une pensée toute particulière pour Jackie Platon, ancienne cadre socio-éducative de l'hôpital Saint-Louis, trésorière et pilier du Collectif PASS, pour sa sagesse et son soutien sans faille.

Tous nos remerciements à Vanessa Thouroude, responsable d'édition des Presses de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) pour ses précieux conseils.

Une attention particulière à Laurent Chambaud, directeur de l'EHESP, Laurence Garo, responsable de la formation des élèves directeurs à l'EHESP et à Christian Anastasy, directeur général de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements sanitaires et médico-sociaux (ANAP) pour leur appui et les belles rencontres qu'ils ont initiées.

Mais ce sont surtout les professionnels qui font vivre quotidiennement, non sans peine, l'ambition d'un hôpital à visage humain tenant ensemble le *cure* et le *care*: les médecins, les soignants, les travailleurs sociaux et tous ceux exerçant au sein des PASS. Ils sont la genèse et la substance de ce livre et leur travail mérite être salué.

Enfin cet ouvrage est le fruit de partages avec ceux qui sont au cœur du soin, les patients et les usagers. Ces derniers font que l'humain n'est pas un concept creux.

Préface

Laurent Chambaud,
Directeur de l'École des hautes études en santé publique

Ce livre s'est construit autour des permanences d'accès aux soins de santé (PASS). Sur la base de cette expérience, il aboutit à une réflexion qui nous ramène aux origines du métier de soignant : soulager la souffrance, certes, mais aussi écouter la parole de chaque personne, réinterroger la relation entre soignant et soigné, replacer les symptômes dans une approche globale. C'est à une réflexion sur la capacité de notre système à réconcilier le relationnel et le technique que nous sommes invités. Et cela à partir d'une expérience originale initiée pour venir en aide aux personnes les plus démunies : les permanences d'accès aux soins de santé. Les PASS.

La loi du 31 juillet 1998 a créé les PASS. C'était une très belle idée. Pourquoi ? À mon sens, pour deux raisons principales :

– La première raison tient dans l'objet même de cette loi. Une loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions. Pas une loi de santé. Pas une loi sur le logement. Pas une loi sur le travail... Mais une tentative d'approche transversale des problèmes qui aboutissent à exclure une frange croissante des populations les plus fragiles de notre pays. Dans ce cadre, les PASS, et les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) étaient deux outils qui devaient permettre de mobiliser les acteurs de la santé. Mais cette loi comportait bien d'autres outils ou dispositifs qui, s'ils étaient déployés, devaient agir sur les déterminants des problèmes de santé. À titre d'exemples, des mesures pour combattre le désendettement ou favoriser l'emploi des personnes en situation d'exclusion ne peuvent que faciliter une réintégration des capacités de chaque individu à reprendre en main sa santé. Bien entendu, la loi n'a pas produit tous les effets escomptés, et notre pays s'est trouvé confronté à une situation économique sans précédent

qui persiste encore. Mais, outre le fait qu'elle a permis la création de la couverture maladie universelle (CMU) un an plus tard, cette approche globale permettant d'appréhender les problèmes d'exclusion et de vulnérabilité est à retenir, même si elle oblige à décloisonner, à travailler ensemble, ce qui n'était pas aisé en 1998... Et pas beaucoup plus simple en 2015 !

– La seconde raison n'était pas vraiment prévue dans la loi. Pourtant, la création et le développement des PASS ont permis de poser la question non seulement de la prise en charge des personnes démunies, mais plus largement de la conception de la relation entre une équipe de professionnels et les patients. « *Partir des patients* », « *Pour une approche globale du soin* », « *L'humain facteur de performance dans le soin* » : les trois premières parties de cet ouvrage montrent bien qu'il est urgent d'interroger une tendance croissante de notre système de soins à privilégier la technicité et à induire le cloisonnement. De plus en plus, les structures de soin, et notamment les établissements de santé, priorisent une approche qui repose sur l'acte technique. Pour des raisons financières, pour des raisons d'organisation, pour des raisons de responsabilité professionnelle. Mais aussi pour répondre à la demande des patients eux-mêmes qui sont dans une « injonction paradoxale », fortement relayée par les médias : à la fois pouvoir bénéficier des dernières découvertes scientifiques mais également disposer d'une véritable écoute qui prenne en compte la dimension globale de la personne. Irréconciliable ? Peut-être pas.

Les PASS, au croisement du sanitaire et du social, de l'individuel et du collectif, sont aux prises avec des personnes intégrant tardivement le système de santé dans des conditions personnelles difficiles, doivent quotidiennement peser la capacité de mobilisation au sein de l'établissement de santé face à la fragilité du lien avec le patient, et s'interrogent régulièrement sur l'éthique de la prise en charge. Elles sont devenues de véritables laboratoires de la construction des parcours de santé.

Je suis convaincu que ces nouveaux espaces confrontés à la fragilité et la vulnérabilité doivent être investis par la recherche sur les services de santé, si faible en France, pour analyser leurs réalisations, aider à tracer des perspectives et pour mieux comprendre leurs articulations avec l'ensemble du dispositif sanitaire.

Ce livre démontre qu'une réflexion vivante, active et moderne est en cours. C'est heureux dans le contexte actuel où il faut trouver des réponses à des besoins de santé qui évoluent fortement et qui s'expriment différemment. Les réflexions et débats partagés ici pourront alimenter cette nécessaire évolution et, je le souhaite, lancer de nouvelles idées. La quatrième partie de l'ouvrage sonne comme une invitation : « *Les PASS : une médecine du juste soin au juste coût* ». Belle formule, qui devra intégrer toutes les articulations : entre le sanitaire et le social, entre la ville et l'hôpital, entre prévention et soins, entre la technique et l'humain.

Cette approche prometteuse peut enfin permettre de conjuguer solidarité, efficacité et optimisation des coûts. Ce dont notre système de santé a bien besoin !

Avant-propos

Benoît Vallet,
Directeur général de la santé

Dans un contexte budgétaire contraint, les enjeux actuels de la médecine sont considérables et doivent concilier :

- la lutte contre les inégalités de santé, la recherche d'équité et de qualité face aux soins, l'accès à des soins pour tous, notamment des plus vulnérables ;

- le respect de la dignité de la personne humaine et la confiance des usagers, valeurs portées notamment par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;

- la prise en compte de toutes les souffrances, physiques et psychiques (exil, migration, solitude, précarité, mal-logement, chômage, etc.) ;

- la valorisation de notre excellence technologique dans le domaine médical.

La promotion d'une médecine humaine et humaniste est un objectif essentiel et inévitable pour notre système de santé. Le temps passé à installer une relation humaine de qualité et de confiance doit être mieux valorisé et évalué. Cela est particulièrement vrai lorsqu'il s'agit de personnes confrontées à la précarité et fragilisées, qui nécessitent une attention sans faille et un investissement personnel des équipes médicales et soignantes. Désocialisation, migration, maîtrise de la langue, exil, perte de repères, inquiétudes vis-à-vis de son diagnostic ou de celui de ses proches : telles sont les situations avec lesquelles les professionnels doivent aujourd'hui composer, auprès de populations démunies et fragiles, et pour lesquelles les valeurs humaines sont inestimables. Les questions morales occupent donc progressivement une place de plus en plus importante dans le soin, faisant basculer la logique de la prise en charge (*cure*) vers la logique du prendre soin (*care*).

Cet ouvrage pose les jalons d'une réflexion pour une plus grande humanisation de nos politiques de santé en capitalisant sur des expériences humaines prometteuses et performantes.

Soigner l'humain, c'est défendre une approche globale et compréhensive du soin, s'attacher à décloisonner les disciplines pour donner un visage humain à l'excellence de nos pratiques médicales.

Soigner humain, c'est aussi introduire un facteur de performance du soin, parfois oublié ou négligé. La performance d'un système de santé ne se mesure pas uniquement au travers de ratios comparant coût et efficacité. C'est uniquement dans une relation humaine de confiance que peut naître la possibilité de la performance, la capacité à ouvrir les soins au plus grand nombre, à gagner l'adhésion et le renforcement du lien social, en développant une « médecine du lien ».

Soutenus par la Direction générale de la santé (DGS) dans le cadre des programmes de médiation sanitaire, les dispositifs comme les PASS sont un facteur de réduction des coûts en évitant des prises en charge tardives. Ils sont également une précieuse sentinelle de santé publique permettant de repérer et d'éviter, par exemple, l'extension des épidémies.

En cohérence avec la Stratégie nationale de santé, les PASS participent à la politique de prévention, au repérage et à l'atténuation des inégalités sociales de santé.

En articulant véritablement la ville et l'hôpital, ces structures facilitent les parcours de santé dans une logique de cohérence territoriale, alors que les logiques actuelles s'avèrent trop souvent concurrentielles et antagonistes. Des liens renforcés avec les médecins de ville et le partage d'intérêts communs sont alors susceptibles de générer des économies sur l'ensemble des parcours et de véhiculer une approche compréhensive des relations entre professionnels (hôpital, médecins, associations, acteurs médico-sociaux), essentielles à la fluidité des parcours.

Les PASS sont des dispositifs promoteurs de la santé s'inscrivant dans une logique de santé publique. Cela va dans le sens de ce qui est réaffirmé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), instance où j'ai l'honneur de représenter la France au Conseil exécutif : la promotion de l'équité en santé est essentielle au développement durable, à une meilleure qualité de vie

et au bien-être de tous, facteurs qui contribuent à la paix et à la sécurité. Loin de n'être qu'une affaire de spécialités ou de dépenses, la santé publique n'a de sens que dans des systèmes promouvant l'équité et étant capables de réduire les inégalités de santé, à tous les niveaux.

Enfin, les PASS sont un modèle de la performance de l'humain dans le soin et certainement un modèle d'une nouvelle approche de la pertinence médico-économique. Des travaux comme ceux mis en place grâce à la collaboration entre le Collectif PASS et l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) sont nécessaires pour mettre en évidence une nouvelle approche de la performance du soin et repenser nos systèmes d'évaluation en santé qui souffrent parfois d'une déshumanisation problématique.

En somme, savoir « soigner l'humain » est une compétence qui doit retrouver toute sa place au cœur du savoir, de la pratique, de l'écoute et de l'expérience médicale. Cela, afin de penser, à l'heure de la promotion des logiques de parcours de santé, une « médecine du lien », complémentaire des avancées de la technologie et facteur de performance tant humaine qu'économique.

Cette publication trouve tout son sens dans le contexte actuel. Elle réunit des acteurs de terrain partageant leur expérience, des chercheurs en sciences sociales élargissant la perception de notre système de santé, des élèves directeurs d'hôpital s'investissant au titre d'un engagement qui annonce les traits futurs de leur profession et des grands noms de la santé publique défendant un idéal : *Soigner (l')humain : manifeste pour un juste soin au juste coût.*

Prologue

Les PASS, des dispositifs à la pertinence réaffirmée

Jean Debeauvais,

Directeur général de l'offre de soins

En 1998, la loi relative à la lutte contre les exclusions a permis la mise en place des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) au sein des établissements de santé, dont le rôle essentiel a été réaffirmé par le plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale du 21 janvier 2013, et cela avec un objectif constant : faciliter l'accès au système de santé et la prise en charge des personnes en situation de précarité dans une offre de soins de proximité.

La Direction générale de l'offre de soins (DGOS) organise et finance ce dispositif depuis l'origine. Une récente circulaire du 18 juin 2013¹, tirant les conséquences de l'expérience des dernières années, a permis de préciser les objectifs des PASS et de mieux connaître le déploiement des 430 PASS recensées. Implantées sur tout le territoire, au sein des établissements de santé, 85 % d'entre elles sont des PASS généralistes ; on compte également des permanences spécialisées, en particulier des PASS dentaires ou psychiatriques.

Associant ressources médicales et sociales, les PASS sont financées par des dotations issues d'une mission d'intérêt général (MIG), correspondant pour l'essentiel à des moyens en personnels.

L'hétérogénéité de la taille des structures – tant au niveau des moyens dévolus que des effectifs de patients accueillis – et de leur forme – PASS dédiées ou transversales – témoigne d'une forte capacité d'adaptation, qui s'explique aussi par la diversité des

1. Circulaire DGOS/R4 n° 2013-246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et au fonctionnement des PASS.

formes de précarité auxquelles ces permanences sont confrontées, dans le temps comme en considération des territoires.

C'est pourquoi, dans la circulaire de 2013, il était demandé aux acteurs des agences régionales de santé (ARS) d'établir un diagnostic sur leur répartition territoriale afin de mettre en évidence d'éventuels déséquilibres entre la réponse apportée par ces dispositifs et les besoins constatés de la population, estimés à partir d'indicateurs géo-populationnels et de l'environnement socio-économique. Ces diagnostics régionaux ont mis au jour la nécessité d'augmenter les moyens délégués : malgré le contexte budgétaire contraint, cette priorité a été portée dès 2015 par la circulaire tarifaire et budgétaire du 22 avril 2015, qui a permis une augmentation globale de 10 % du budget alloué aux permanences, ce qui porte le total des crédits accordés aux PASS à plus de 60 millions d'euros sous forme de missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation (MIGAC).

Au-delà de l'effort significatif traduit par ces dotations supplémentaires, ce sont bien les compétences des équipes des PASS, la qualité de leurs pratiques d'accueil et de soins, qui font la pertinence de cette offre dédiée. Dans l'effort continu que produisent les PASS pour faire progresser toujours la qualité du service qu'elles rendent, soulignons aussi que des formations sont actuellement mises en place pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de précarité, dans une démarche plus compréhensive de cette patientèle et mieux coordonnée, avec le concours indispensable de tous les acteurs hospitaliers.

Les différentes contributions de cette publication démontrent que le défi principal lancé initialement aux PASS – incarner la grandeur de la mission d'accueil universel des établissements de santé et la rendre conciliable avec les impératifs de bonne gestion – est relevé grâce à l'implication de tous. Ces résultats confortent la DGOS dans sa volonté de soutenir cet effort collectif, et sa conviction que les PASS continueront de s'adapter aux nouveaux enjeux qui ne manqueront pas de se présenter à l'avenir.

Introduction

Claire Georges, Frédéric Pierru, Harold Astre

Synthèse de plusieurs années de travail de terrain, cet ouvrage a notamment été construit à partir de l'expérience d'acteurs œuvrant au sein de permanences d'accès aux soins de santé (PASS). Ces dispositifs, créés en 1998¹, prennent en charge des patients en situation de précarité. Ils perpétuent ainsi la tradition d'hospitalité de l'hôpital public sans s'opposer à la médecine de pointe et pourraient préfigurer des modèles pour faire face aux nouveaux besoins et accompagner l'évolution du système de santé.

D'emblée, il nous semble essentiel d'inscrire cet ouvrage dans une perspective plus large que celle des PASS. Les situations liées à la précarité mettent en évidence les limites d'une approche exclusivement technoscientifique du soin. La place de l'humain dans le soin devient alors primordiale. Comme on le verra tout au long de l'ouvrage, l'humain est un puissant facteur de performance du soin, mais cette composante apparaît insuffisamment mise à profit et valorisée.

En s'appuyant sur une approche globale et holistique de médecine générale, les PASS proposent un complément à l'organisation hospitalière, fondée sur la spécialisation et la technicisation.

Les avancées techniques de notre système de santé ont permis des progrès considérables : allongement de l'espérance de vie à la naissance, amélioration de la qualité de vie, diminution des maladies infectieuses. De l'asepsie à la fécondation *in vitro*, le savoir médical s'est nourri des innovations techniques et a fait

1. Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions, version consolidée au 8 octobre 2015, *Journal officiel de la République française (JORF)*, n° 175, 31 juillet 1998, p. 11679.

entrer les sociétés contemporaines dans un nouvel âge épidémiologique caractérisé par un état de santé des populations bien meilleur que celui des siècles passés.

La démarche des PASS, qui s'inscrit dans un *espace interstitiel* du système de santé, replace au cœur du soin une dimension parfois mise au second plan : l'humain. Là où les espaces routiniers de l'hôpital (les urgences et les services spécialisés) occupent un rôle prédominant vis-à-vis de l'ensemble de la population², les PASS prennent en charge ceux qui ne relèvent pas ou plus de ce système standardisé et pour lesquels l'approche par spécialités introduit des ruptures dans la prise en charge et des surcoûts considérables pour notre système de santé. Les professionnels des PASS ont dû s'adapter à des situations imprévues, sortant des cadres habituels. Comme d'autres services spécialisés confrontés à des situations complexes ont pu le faire avant eux, en utilisant avant tout les dimensions humaines du soin, ils ont mis en place des modèles d'organisation innovants.

Certaines problématiques comme l'accès aux soins et la coordination n'ont pas la visibilité des grandes innovations techniques et médicales. Elles sont néanmoins tout aussi essentielles. Les PASS sont des loupes grossissantes permettant d'identifier des problématiques accentuées par les situations de précarité. Elles sont également des *vigies* de l'état social et sanitaire des populations les plus fragiles et des postes avancés de l'observation des insuffisances et des dysfonctionnements de notre système de soins, en particulier de son incapacité à intégrer les questions sociales dans la pratique médicale (selon l'expression de

2. Un rapport récent sur la territorialisation des services d'urgences remis par Jean-Yves Grall à Marisol Touraine, ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, affirme que l'afflux dans les services d'urgences n'a cessé de croître : « De 7 millions en 1990 (à l'époque, le caractère inflationniste et déraisonnable était souligné), nous sommes passés à plus de 14 millions en 2004 et à plus de 18 millions en 2013, pour une majorité de motifs ne le justifiant pas, le nombre d'urgences vraies restant stable et minoritaire ». Ce rapport évoque également le fait que la formation des médecins urgentistes « ne (les) prépare pas à l'accueil et la prise en charge "industrielle" d'une majorité de situations intriquées, variées, dont le rapport avec l'urgence est le plus souvent très ténu », Jean-Yves Grall, *Rapport sur la territorialisation des activités d'urgences*, Paris, 2015, p. 14.

Jonathan Mann, la « socio-parésie » – *cf. infra* H. Astre *et al.*). Cet ouvrage montre l'intérêt du travail exercé en PASS : lieux périphériques de l'offre de soins, garantes de la tradition pluri-séculaire d'hospitalité de l'hôpital public, les PASS sont aussi et surtout des espaces d'innovation et d'expérimentations dont le système de soins français pourrait s'inspirer avec profit.

Face à ce drame humain qu'est toujours la maladie, un détour par ces lieux souvent méconnus, sinon ignorés, que sont les PASS permet de questionner les évidences et routines qui sous-tendent les prises en charge hospitalières « ordinaires ».

Le temps est devenu une denrée rare à l'hôpital. Comme nous le verrons dans cette publication, le temps est un facteur essentiel pour activer les capacités humaines, facteurs de performance du soin, que sont en particulier l'écoute, l'empathie, la sagesse pratique et la réflexion pluriprofessionnelle. Ces vertus, au cœur du travail quotidien des PASS, ne viennent pas uniquement d'une forme de militantisme ou d'engagement personnel. Elles sont aussi indispensables à la prise en charge des patients dans le contexte actuel.

La contrainte budgétaire oblige à faire des choix potentiellement tragiques. En PASS, l'efficacité n'est pas un simple slogan : elle est une préoccupation de tous les instants. Cela ne signifie évidemment pas des « soins au rabais », bien au contraire. Le financement forfaitaire par dotation impose de fonctionner dans un budget limité et de rompre avec le schéma de fuite en avant de l'activité que la tarification à l'activité peut parfois créer. Le travail en PASS oblige à choisir les stratégies thérapeutiques les plus adaptées à la singularité et la complexité médico-sociale des patients.

L'éthique, non plus, n'y est donc pas un mot creux. C'est une éthique avec un « e » minuscule, celle qui colle aux pratiques les plus banales, et non l'Éthique, avec une majuscule, cette discipline qui devient de plus en plus surplombante au système de santé. La PASS impose de sortir des grandes déclarations d'intention pour entrer dans la mise en œuvre pratique d'une éthique au quotidien. Une éthique banale donc, mais qui ne se vit plus seulement dans le silence du for intérieur des soignants. Elle possède de multiples visages et est :

– *collégiale et délibérative*, lorsqu'elle repose sur la pratique effective du décroisement et de la transversalité, lorsqu'elle permet de penser ensemble la « moins mauvaise solution » ;

– *créatrice et constructive*, lorsqu'elle soude les équipes et exige de sortir du travail en silos ;

– *conviviale et démocratique* en ce qu'elle exige un processus collectif de décision où les infirmiers(ères), les assistantes sociales et... les patients eux-mêmes ont aussi leur mot à dire.

L'objet de cet ouvrage est donc de remettre en avant l'humain comme composante essentielle du soin, pas seulement dans les PASS ni dans d'autres champs spécifiques, mais dans tous les champs du soin et de la santé.

Soigner l'humain, c'est défendre une approche humaniste et globale, complémentaire de l'approche biomédicale du soin. C'est prendre le temps nécessaire pour une écoute empathique et attentive de la demande du patient. Ce n'est pas exclure la technique, mais l'utiliser de façon réfléchie au service de la pratique clinique.

Soigner l'humain, c'est soigner la personne malade au-delà de la maladie, promouvoir une médecine clinique qui prend en compte le patient dans son environnement et les éléments de vulnérabilité des personnes.

Soigner l'humain, c'est aussi remettre en avant toutes les valeurs ajoutées du facteur humain chez les professionnels de santé. Souvent subtiles, peu visibles, non quantifiables, donc non valorisées, les capacités humaines s'avèrent pourtant de formidables facteurs de performance du soin et permettent de repenser le concept de performance.

Ce livre se propose de partir des patients (partie 1). Leurs plaintes, leurs besoins, la démocratie sanitaire sont autant d'éléments qui permettent de fournir un diagnostic de leurs attentes et de leurs frustrations.

La défense d'une approche globale du soin (partie 2) s'appuie sur les constats reliant santé et vulnérabilité et met en lumière la place du temps, dimension indispensable du soin. Au-delà d'un simple supplément d'âme managérial, soigner l'humain apparaît dès lors comme un point de passage obligé d'une réforme progressiste du système de santé.

L'avant-dernière partie souligne la performance de l'humain (partie 3). Pris dans une perspective holiste, l'humain n'est pas un coût ; il présente même à certains égards la possibilité d'une performance insoupçonnée permettant d'améliorer la prise en charge, tout en rationalisant le recours à l'outil hospitalier. La technicisation des spécialités médicales introduit dans certaines

situations des ruptures qui rendent nécessaire une forme de « sagesse pratique » afin d'utiliser la technologie médicale de façon réfléchie.

Enfin, la performance de l'humain met en valeur le travail effectué au sein des PASS, qui proposent une médecine du juste soin au juste coût (partie 4). Modèles d'organisation performants reposant sur des collectifs, les PASS invitent à une nouvelle approche de la pertinence médico-économique. Comme l'a montré l'enquête ANAP – Collectif PASS (*cf. infra* C. Coutron *et al.*), les PASS sont un micro-modèle d'organisation des soins où l'éthique de la collégialité permet de passer du souci de l'autre à la responsabilité collective.

Comme l'explique dans la conclusion Christian Anastasy, le directeur général de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), les PASS introduisent une façon de concevoir une nouvelle approche de la performance en santé. Les choses n'y sont pas parfaites, ni agréables, ou ne serait-ce qu'acceptables. Loin s'en faut. Aucun professionnel exerçant au sein d'une PASS ne pourrait avoir la prétention de tenir une telle affirmation. En revanche, l'idée selon laquelle ces structures proposent la moins mauvaise des solutions possibles est largement partagée par l'ensemble des auteurs. Les PASS constituent une réponse pratique et pragmatique face à des situations où aucun acteur hospitalier n'est en mesure de traiter de façon globale des patients présentant des situations d'une complexité redoutable. Les retours d'expérience réunis dans cet ouvrage constituent une base de données de leur diversité et mettent en avant l'*expérience* comme dimension fondamentale de l'analyse.

Cette vision s'inscrit dans le courant de pensée tendant à rapprocher la recherche de l'action, et en particulier dans la recherche-action, telle que conçue par les chercheurs américains et reprise en France depuis les années 1970 (*cf. focus* 17). Devant faire face au quotidien à l'injonction de soigner les patients au mieux avec un budget limité, les professionnels des PASS ont ainsi développé des organisations innovantes et adaptées aux réalités actuelles. Cette approche dépasse largement le cadre de la médecine générale : elle est partagée par des spécialistes qui dénoncent également une forme de morcellement des parcours qui peut nuire à la qualité de la prise en charge (*cf. infra* L. Degos). En

associant médecins, soignants, grandes personnalités de la santé publique, chercheurs en sciences humaines et sociales, directeurs d'hôpital autour de solutions partagées, cette publication souhaite ouvrir la voie à un travail collectif, pluriprofessionnel et interdisciplinaire ayant pour objectif de fournir des outils et des modèles afin de penser *le juste soin au juste coût*.

Il propose d'envisager différemment la question de la rentabilité. L'humain n'est pas seulement une charge financière pour les établissements de santé. C'est aussi et surtout un facteur de performance, donc une richesse. Valoriser l'humain comme facteur de performance du soin permet de valoriser les ressources humaines, devenant dès lors un facteur de rentabilité sociale.

Ce modèle pourrait être celui d'une évolution vertueuse de notre système de soins, à l'heure où celui-ci est soumis à une contrainte budgétaire sans précédent dans son histoire. Ouvrir la boîte noire de la contrainte financière revient à ouvrir la boîte de Pandore³ pour en voir sortir une forme de malédiction si la réponse qui y est apportée consiste à accélérer les cadences d'une biomédecine de plus en plus aveugle à ce qui ne relève pas de la technique à proprement parler. Dans ce cas, les perdants seront tout autant les patients – confrontés à des prises en charge de plus en plus « inhumaines » dans des usines à soins – que les personnels soignants, dont les conditions de travail et la satisfaction au travail iront en se dégradant. Mais la boîte de Pandore renfermait également l'Espérance : la contrainte financière peut être un espoir, une chance si elle invite à réinterroger ce qui ne fait plus débat. En un mot, si l'on peut dire que le système de santé français est en crise, c'est au sens hippocratique de ce terme : un moment précis du cours naturel d'une maladie où tout peut basculer. Rationaliser l'existant ou inventer du nouveau, tel est le défi des prochaines années. Les PASS ont, elles, choisi leur camp, et ne demandent qu'à apporter leur contribution à ce débat décisif. Cet ouvrage en atteste.

3. « Pandore, tenant dans ses mains un grand vase, en souleva le couvercle, et les maux terribles qu'il renfermait se répandirent au loin. L'Espérance seule resta. Arrêtée sur les bords du vase, elle ne s'envola point, Pandore ayant remis le couvercle, par l'ordre de Jupiter qui porte l'égide et rassemble les nuages », Hésiode, *Les travaux et les jours*.

Dans la même collection

Les conflits d'intérêts à l'hôpital public : le débat
Joël Moret-Bailly, Dominique Thouvenin (dir.)
2015

Maintenir la vie ? L'ultime décision
Bernard Romefort, Préface de Philippe Svandra
2015

Éthique du soin ultime
Jacques Ricot, Préface de Jean Leonetti
2010

Faire de la santé publique
2^e édition révisée
Didier Fassin
2008

Philosophie et fin de vie
Jacques Ricot
2003

Santé publique : du biopouvoir à la démocratie
Philippe Lecorps, Jean-Bernard Paturet
2001

