

Introduction

Claire Georges, Frédéric Pierru, Harold Astré

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'efficience 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 décloisonnement 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*.