



HAL
open science

Se soigner -

Fabienne Orsi, Benjamin Coriat

► **To cite this version:**

Fabienne Orsi, Benjamin Coriat. Se soigner -. Dans De quoi avons-nous vraiment besoin?-M.Bruyère (coord)? LLL, 2022, 2022, 979-10-209-1135_3. hal-04254327

HAL Id: hal-04254327

<https://hal.science/hal-04254327>

Submitted on 23 Oct 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Se soigner

Fabienne Orsi et Benjamin Coriat

Publié dans De quoi avons-nous vraiment besoin, Bruyère, M (coord), Editions LLL, octobre 2021.

Introduction

Se soigner : cette question ne nous est jamais autant parue essentielle qu'avec la pandémie. Non seulement parce qu'autour de nous, quelquefois en nous, le virus et la maladie ont imprimé leurs marques, mais aussi et surtout parce que la pandémie de Covid 19 a jeté une lumière crue sur les manques de notre société à soigner justement, à se soigner, à prendre soin de nous mêmes comme du monde qui nous entoure.

La crise que nous traversons, et dans laquelle nous sommes encore pour longtemps sans doute, est majeure. En ce qu'elle dit de nous, de nos incapacités, de nos manquements, comme en ce qu'elle indique de ce qui doit être fait, des changements de trajectoire, des *bifurcations* dans lesquelles nous devons nous engager

Aborder la période qui s'ouvre devant nous sous l'angle du soin, comme nous entendons le faire ici, permet d'aller au-delà des idées convenues et d'affirmer ceci : il ne peut y avoir de santé sans soin, c'est à dire *sans une relation entre les hommes, un rapport au monde, un souci du monde, autres que ceux qui ont prévalu jusqu'ici*. Dans le champ de la santé aujourd'hui le soin est quasi-systématiquement associé à une simple activité curative qui se trouve par ailleurs trop souvent réduite à un ensemble de pratiques techniques mesurables. Continuer de s'y soumettre, c'est se condamner à se priver des moyens de faire face. Il convient d'opérer une véritable révolution, une reconquête du soin¹. Dans « Soin et politique » Frédéric Worms souligne avec force que « c'est d'abord nos vies, en effet, que nous mutilons ; si nous réduisons le sens de l'idée de soin, si nous en faisons seulement un secours urgent et en quelque sorte négatif (aussi nécessaire soit-il), sans y voir ce qu'il est aussi (et qui n'est pas moins nécessaire), à savoir une relation entre les hommes, subjective et même créatrice de subjectivité (sans laquelle nous ne serions pas des individus), une relation morale, mais aussi sociale et donc déjà politique, un rapport au monde et même un souci du monde, naturel aussi bien que culturel, écologique aussi bien que politique »².

La manière dont les questions de santé ont été posées depuis des décennies l'a été sur la base et le primat de critères dits « économiques » lors même que « la technique » fétichisée a pris le pas sur tout, nous explose aujourd'hui au visage. Dans ce contexte, le message délivré par la pandémie, ne peut être plus clair : « *prendre soin* », « *soigner* » relèvent avant tout de choix politiques au sens le plus noble qui soit. Il y va de notre rapport à la cité, à la justice, aux

¹ Voir sur ce point « Soigner- Manifeste pour une reconquête de l'hôpital public et du soin », Fabienne Orsi coord, C&F Editions, 2021 fruit d'une écriture collective dans le cadre des Ateliers pour la refondation du service public hospitalier : <https://ateliersrefondationhopitalpublic.org/>

² Frédéric Worms, 2012 *Soin et Politique*, PUF., p5.

inégalités sociales. Il y va de la dignité de vivre et de mourir, une dignité depuis longtemps perdue dans les tableaux Excel des Agences Régionales de Santé ou de la Cour des Comptes.

Pour contrer les effets délétères sur la société toute entière des politiques de courtes vues menées jusqu'ici, il convient de renouer et de retisser des liens essentiels rompus par des décennies de politiques publiques ineptes. De quelle manière et comment s'y prendre ? Les réponses à apporter ne sont simples ni à concevoir, ni à installer. Mais à écouter tout ce qui nous remonte de la crise actuelle, les voix des patients comme celle des soignants, ou encore celle des familles qui n'ont pu ni accompagner ni enterrer leurs proches morts dans les Ehpad ou dans les hôpitaux dans l'isolement obligé et décrété... , pour qui sait entendre, oui des solutions existent et un chemin peut être tracé.

Mais auparavant, avant d'en venir à ce qui peut à ce qui doit être fait, tournons vers ce qui a été défait, vers ce que la crise nous dit, de l'état de notre système de santé.

1. A la lumière du covid : constats de dé-liaisons répétées

1.1. L'impréparation

A force de ne se concentrer que sur l'immédiat, que sur la réparation de ce qui est advenu, occupés que nos technocrates étaient à chercher sans cesse de nouvelles économies à faire, ils n'ont rien vu venir !

Le H1N1, le H5N1, Le Sars Cov1, ou le Chikongunia ... n'ont servi à rien !... Nul n'a pris le temps de mesurer, de dire et d'inscrire dans nos pratiques et nos institutions qu'un temps nouveau s'était dès longtemps établi. Un temps où les dérèglements sont devenus tels que l'épidémie, la pandémie sont désormais inscrits dans nos modes de vie pour s'y installer durablement. Les déforestations de masse, l'extractivisme échevelé à laquelle toutes les grandes multinationales se livrent à travers la planète conduit à la venue d'un autre temps géologique celui de l'anthropocène, désormais installée. Et ce temps est, sera, celui des pandémies à répétition³.

Rien pourtant de tout ce qui doit être modifié – et de fond en comble - n'a même seulement commencé à être bougé. Du côté du système de santé,⁴ rien, aucune leçon n'a été tirée des épidémies successives, qui se sont déployées et succédées. Notre système de santé reste axé sur la « réparation », les structures de vigilance et de prévoyance, n'ont connu nulles modifications sérieuses, et ce en dépit des zoonoses qui se sont succédées, pour ne parler que de cela.

Au mieux ce fut ce basculement dans les folies de la « biosécurité » pour certains nos élevages industriels⁵, comme si l'essentiel était de préserver des modes de production dont tout indiquait pourtant qu'ils étaient porteurs de menaces et de destructions essentielles, au lieu de s'engager dans une modification de nos pratiques de culture et d'élevage.

³ Voir le rapport d'Avril 2020 de l'IPBES IPBES « Escaping the era of pandemics », 2020, <https://ipbes.net>
Ainsi que Benjamin Coriat, *La pandémie, l'anthropocène et le Bien Communs*, LLL, 2020.

⁵ Voir sur ce point l'ouvrage de Marie-Monique Robin, *La fabrique des pandémies. Préserver la biodiversité, un impératif pour la santé planétaire*, La Découverte, 2020.

On ne tire pas sur les ambulances certes, mais pour notre propos, même brièvement quelques faits doivent être rappelés. Et d'abord ce scandale face à la pandémie : pendant longtemps il n'y pas eu de masques, pas mêmes pour nos personnels soignants, pas mêmes pour les infirmières et les médecins, obligés de bricoler avec des bouts de plastique des protections dérisoires et le plus souvent totalement inopérantes. Face à l'incurie de cette impréparation – en lieu et place de l'humilité requise - nous eûmes droit au pire des mépris, nos gouvernants se succédant pour prononcer sans sourciller mensonges d'état après mensonges d'état. Il n' y a pas de masques parce qu'ils sont inutiles nous assenât-on, voire, dît la porte parole du gouvernement, parce qu'il peut être dangereux de le porter⁶ !

Tout fut à l'avenant. La stratégie dite « Tester/Tracer/Isoler » répétée sur tous les tons par nos brillants stratèges « en guerre » contre l'épidémie, n'a jamais pu être véritablement installée. Pour l'appliquer nous n'avions ni tests en quantité suffisante, ni laboratoires d'analyses capables de délivrer des réponses en temps utile, ni moyens véritables de « tracer », ni lieux d'isolement. Bref, longtemps nous n'eûmes droit qu'à un ensemble de slogans claquant dans le vide des politiques effectives, laissant aux seuls acteurs locaux sans les moyens nécessaires et sans préparation la responsabilité d'en assumer le déploiement sur les territoires.

Le pire pourtant, beaucoup ne le découvrirent que plus tard et au fur et à mesure : L'hôpital, le vaisseau amiral malgré lui de notre système de santé prenait l'eau de toutes parts et était depuis longtemps à la dérive.

Les personnels de santé mobilisés depuis deux décennies au moins avaient eu beau s'être rassemblés dans des mobilisations répétées pour dénoncer, alerter, proposer : rien n'y avait fait. Les lois successives systématiquement, s'étaient attachées à découdre les liens qui pouvaient permettre que l'hôpital fonctionne afin qu'il puisse, suivant sa mission, soigner. De ce point le rideau de fumée qu'a constitué le « Ségur de la Santé » ou peu des promesses faites dans le cœur de la crise n'a été tenue, est plus qu'une occasion manquée.

1.2. Une dégradation continue des institutions de soin

En pratique il est vite apparu qu'à défaut de véritable politique de santé publique et de préparation aux pandémies, tout a reposé en « dernier ressort » pourrait-on dire sur l'hôpital public : celui-ci sous le poids des pressions multiples et multiformes exercées depuis des lustres était déjà à bout de souffle bien avant l'émergence de la pandémie⁷. L'hôpital public enjoint de réparer les corps, barrière dressée contre la mort, se trouvait, face à la pandémie, largement empêché de prodiguer le soin nécessaire.

Le « confinement » une méthode venue directement du moyen âge a d'abord été dicté par cela : la peur que l'hôpital, faute de lits en nombre suffisant, craque et explose. C'est que, point d'orgue d'une évolution sur laquelle nous allons revenir, la philosophie progressivement imposée à l'hôpital était qu'il adopte une logique de flux. *L'hôpital ne devait plus être ce lieu*

⁶ Sur les masques voir notamment l'enquête du Monde « 2017-2020 : comment la France a continué à détruire son stock de masques après le début de l'épidémie ».

⁷ Pierre-André Juven, Frédéric Pierru, Fanny Vincent *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Raisons d'agir, 2019.

d'hospitalité, où l'on prend soin, mais un lieu de passage, où le patient ne devait être retenu que le temps le plus court possible. Priorité absolue à « l'ambulatorio ». Exit la relation patient/soignant, l'écoute, le temps passé à comprendre, à adapter la thérapie au cas particulier. Exit le soin. Tout était fait pour que l'hôpital sans hospitalité, centre de tri et de traitement, avant réexpédition, devienne la norme.

Le tout saisi dans une logique « économique » qui avait vidé le soin de son sens. La fameuse T2A, Tarification à l'Activité⁸, devenue le pivot du financement de l'hôpital, va le faire passer dans un monde dépendant centralement « d'actes » standards, normés et codés suivant des logiques néo-tayloriennes, qui vont vite conduire, sous la pression des gestionnaires et des managers, à une course à l'activité et à ce que certains actes plus « rentables » car mieux « payés » que d'autres, soient privilégiés au détriment de ceux que le soin, s'il avait été mis au centre des choses, aurait exigé⁹. D'autant que cette injonction à la « course » à l'activité quantifiable et normée a très vite mis l'hôpital dans une situation intenable puisque confronté en même temps à une contrainte budgétaire de plus en plus forte définie par Bercy sous le nom d'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM) et voté chaque année par le parlement dans le cadre de la loi sur le financement de la sécurité sociale. Tenu en étau d'un côté par la tarification à l'activité et de l'autre par un ONDAM fixé systématiquement en dessous des dépenses et des charges nécessaires pour assurer les soins, les hôpitaux se sont vite trouvés affaiblis par la dette générée, et n'ont plus pu investir.

Outre ce défaut intrinsèque la T2A va aussi contribuer à accroître la concurrence – déloyale - menée par les établissements privés, particulièrement ceux « à but lucratif » qui vont pouvoir sélectionner les patients et les pathologies les plus rentables, cependant que les hôpitaux publics sont dans l'obligation d'accepter sans discriminations à l'entrée tous les patients au nom du principe d'universalité d'accès au soin.

Sous la pression de cette concurrence et de budgets en diminution permanente, s'est installé aussi un ensemble de méthodes de gestion directement issues du secteur privé. Pour faire de l'hôpital une entreprise « comme les autres » ont été imposées des techniques codifiées sous le nom de Nouveau Management Public (de l'anglais *New Public Management*)¹⁰. Il s'agit à l'instar des techniques répandues dans les firmes privées *de penser les services et activités comme « centre de coûts »* sur lesquels une rationalisation des dépenses doit s'exercer. Les méthodes du *reporting*, de l'étalonnage et de la recherche des « meilleures pratiques » (de l'anglais *best practices*) ont ainsi été massivement importées dans des domaines et des lieux où elles n'ont rien à faire, alors même que des voix de plus en plus nombreuses critiquaient leurs effets dans les entreprises privées elles-mêmes.

⁸ La T2A a été progressivement mise en place au début années 2000. Voir Pierre-André Juven *Une santé qui compte ? Les outils et les tarifs controversés de l'hôpital public*, PUF, 2016.

⁹ Si ces méthodes de « normage » peuvent sans trop de dégâts s'appliquer à des cas bien particuliers notamment d'examen routiniers ou de maladies aiguës mais « simples » nécessitant des actes chirurgicaux ou traitements standardisés, elle apparaît comme complètement inadaptée aux pathologies chroniques ou aux patients plus complexes (comorbidités nombreuses, personnes âgées...).

¹⁰ Voir Nicolas Belorgey *L'hôpital sous pression*, La découverte, 2010

Toutes ces réformes qui se sont additionnées et empilées ont abouti à la consolidation et à l'extension dans comme hors de l'hôpital¹¹ d'une formidable bureaucratie de gestion et de contrôle *qui désormais a pris le pas sur les équipes soignantes*, leur dicte leur agenda, leur emploi du temps, et en pratique surplombe leur activité. D'autant plus fortement que domine désormais dans les services une novlangue managériale qui exerce un effet d'exclusion sur ceux qui ne la maîtrisent pas, et de violence symbolique sur des soignants¹².

A cela s'ajoute des conditions de travail sans cesse plus dégradées, perte de sens et souffrance au travail, alors que se multiplient *burn-out* arrêts maladies et démissions, cependant que nombre des postes ouverts aux concours ou qui se libèrent ne trouvent plus à être occupés. Manque « d'attractivité » dit la novlangue...

La pandémie a aussi révélé et amplifié les fortes inégalités sociales en santé. Les co-morbidités (l'hypertension, l'obésité, le diabète, les troubles cardio-vasculaires..) facteurs de formes graves de la maladie sont associés à des déterminants sociaux et à des conditions d'accès dégradées au système de soin. Ce qui explique que le covid 19 a touché plus particulièrement les populations précaires. Ce phénomène dit de « syndémie » c'est à dire d'amplification des inégalités sociales liée à l'épidémie a d'ailleurs été remarquablement bien souligné par Ricard Horton dans son désormais fameux éditorial du Lancet¹³. De même l'existence d'inégalités sociales face à l'épidémie de Covid-19 a été mise à jour par plusieurs études, le virus ayant circulé davantage dans les quartiers défavorisés, lesquels ont connu une surmortalité par rapport à la moyenne nationale¹⁴.

Cependant du terrain, il revient aussi cela : la formidable mobilisation des personnels hospitaliers notamment, saluée par tout un peuple (en France comme dans la plupart des pays du monde) et à qui l'on doit un nombre incalculable de vies sauvées et de patients soustraits à la maladie, tout du moins du Covid¹⁵. Ce résultat n'a été le plus souvent possible que par le fait que dans la crise, la bureaucratie totalement dépassée ont du lâcher prise, et accepter de relâcher la contrainte financière et redonner aux collectifs de soin les moyens et le pouvoir qui n'aurait jamais du lui être retiré, celui de soigner. Cela tout du moins au court de la première vague. La réorganisation des équipes, des horaires de travail, les réaffectations de postes, de lits, de salles, les dépassements de fonction .. toute cette gestion de fait qui a bouleversé l'hôpital pendant quelques mois et permis qu'il n'explose pas, est un des enseignements majeurs de la pandémie et sur lequel nous nous proposons de revenir dans la deuxième partie de ce texte.

2. En revenir au soin

¹¹ « Hors de l'hôpital » : sont visées ici à titre principal les ARS (Agences Régionales de Santé), véritable pouvoir administratif exercé dans la région par le ministère de la santé, et dont les pouvoirs et prérogatives n'ont cessé de croître privant l'hôpital et ses équipes soignantes, du peu de marges de manœuvre qui pouvait leur rester.

¹² Voir sur ce point Stéphane Velut, *L'hôpital, une nouvelle industrie-Le langage comme symptôme*, Tracts Gallimard, n°12, 2020.

¹³ Richard Horton « OffLine : covid 19 is not a pandemic », The Lancet, p.874, Vol 396 September 26, 2020.

¹⁴ Cyrille Delpierre, Stéphanie Vandentorren, Michelle Kelly-Irving, Damien Mouly Actualité et dossier en santé publique, 2021, n°. 113, p. 35-38

¹⁵ Notons que si l'hôpital a réussi à prendre en charge la plupart des patients Covid nécessitant des soins intensifs, cela s'est fait au prix de l'annulation puis du ralentissement de la prise en charge des patients atteints d'autres pathologies ou de leur dépistage (cancers, maladie cardiovasculaires, etc) conduisant plusieurs médecins à alerter sur les conséquences graves en termes de perte de chance de guérison pour ces patients. Certains n'hésitant pas à parler de véritable « bombe à retardement » observables seulement dans les mois voire les années à venir.

S'extraire de cette situation délétère, ouvrir une autre perspective, n'est pourtant pas hors de portée. Des voix multiples mais souvent convergentes sur l'essentiel, pendant comme après la crise du Covid 19 n'ont cessé de le marteler : il faut faire différemment et les ressources pour cela existent. Depuis des années nombre d'associations professionnelles, de patients, de travailleurs des hôpitaux et des centres de soins ... n'ont cessé d'alerter. Et de proposer. Si l'on accepte de se tourner vers ces voix, d'écouter ce qu'elles nous disent, oui un chemin existe.

D'emblée et en préambule, disons le haut et fort : c'est à une autre manière de concevoir le soin et la santé dans notre société qu'il convient d'installer dans la fabrique des politiques publiques. Rompons avant toute chose l'idéologie de la dépense qu'il faudrait contraindre à tout prix, pour penser enfin la santé non pas comme un coût mais comme un investissement devant répondre à la demande de soin et à son évolution¹⁶. De même nos impôts, notre système de protection sociale ne doivent plus servir de variables d'ajustements à des politiques néolibérales ineptes. Des principes de justice sociale doivent être réintroduits quant à l'usage des impôts et des cotisations sociales. Nous ne pouvons plus accepter que des « aides » ou des « crédits d'impôts » multiples soient versées à des entreprises du CAC 40 pour être reversées en des dividendes toujours plus grands à leurs actionnaires. Nous ne pouvons plus accepter que notre système de protection sociale soit traité comme une vache à lait au bénéfice de l'industrie du médicament ou des laboratoires de biologie médicale¹⁷, alors que pendant ce temps la suppression des lits à l'hôpital se poursuit¹⁸. Si l'on rompt avec ces pratiques injustifiables, alors s'ouvre pour renouer avec le soin, des pistes multiples.

2.1. Elargir la perspective : conjuguer social et environnemental

Si l'on veut prendre la mesure des choses et affronter les défis avec quelque chance de les surmonter, il faut prendre un peu de hauteur. Envisager le panorama à la fois dans sa réalité et dans sa complexité. Et cesser de traiter les choses en silos séparés. De ce point de vue quelques faits marquants doivent retenir l'attention.

Tout d'abord, la nouvelle pyramide des âges et le vieillissement de la population : à lui seul ce phénomène est lourd d'implications. Ce sont des pratiques de soins différentes, pour des populations très particulières qu'il faudra assumer et apprendre à prodiguer. Rien ou presque dans notre système sanitaire et social ne prépare à cela. Si ce ne sont les Ehpad, certes affaires souvent juteuses pour les grands groupes privés, mais qui dans leur forme actuelle, que l'offre soit publique ou privée, constituent une solution parfaitement inadaptée aux besoins de nos aînés car ce ne sont pas les soins, le prendre soin qui sont au cœur de ces institutions, sinon peut être dans les quelques établissements de luxe, qui ne sont accessibles qu'aux plus riches d'entre

¹⁶ Voir sur ce point Pierre-Louis Bras « Comment le covid transforme le débat sur les dépenses de santé », 2021
<https://nova.fr/notes/comment-le-covid-transforme-le-debat-sur-les-depenses-de-sante>

¹⁷ Voir notamment l'enquête de Médiapart « Tests de dépistage: des délais coûteux pour la Sécu, un business florissant pour les fabricants », octobre 2020.

¹⁸ Voir sur ce point la conférence de presse du CIH : En a-t-on vraiment fini avec le dogme de la fermeture des lits ? :
<https://ateliersrefondationhopitalpublic.org/2021/05/12/conference-de-presse-du-cih-en-a-t-on-vraiment-fini-avec-le-dogme-de-la-fermeture-des-lits/>

nous. Nous devons urgemment remédier à cette situation et ce n'est pas une cinquième branche de la sécurité sociale dédiée à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées qui suffira à y répondre à elle seule. Apprendre à accompagner nos aînés et d'abord le plus longtemps possible en leur domicile même, les entourer du soin nécessaire, et savoir concevoir pour eux des lieux d'hospitalité digne, suppose un ensemble de manières de faire entièrement distinctes de celui que nous proposons dans des institutions qui lorsqu'elles existent, ne sont nées que dans l'urgence et l'improvisation.

A cela il faut ajouter, le phénomène lié mais en partie seulement au précédent, que c'est à une très forte croissance relative des maladies dites chroniques et « dégénératives » que l'on assiste : troubles cardiaques ou du système respiratoire, cancers, Alzheimer... , toutes ces affections dans lesquelles la relation patient/soignant suppose du temps, de l'attention et du suivi, exige que se déploie tout ce « prendre soin » au delà du curatif pour lequel nous plaidons.

Le plus grave peut être, est que ces changements interviennent, nous l'avons indiqué, dans un âge nouveau, dans lequel, il faut l'attendre, l'épidémie, la pandémie interviendront non plus de soudains vols de sauterelles, inattendus et imprévisibles, mais comme des vagues ordinaires qui se succéderont et auxquelles sans cesse il faudra se préparer et qu'il faudra apprendre à anticiper. Aussi la veille sanitaire, la vigilance, parents pauvres s'il en des politiques publiques de santé ne peuvent rester en l'état. Tout ce qui relève de la « préparation » aux épidémies, aux vols d'oiseaux porteurs de grippe variées contractées aux lisières de la déforestation de masse à laquelle nous soumettons la planète, tout ce qui relève du contrôle du mouvement ou du commerce d'animaux élevés souvent « hors sols » dans des élevages « biosécurisés », ou se fabrique la résistance aux antibiotiques, tout cela ... qu'on ne sait nommer qu'approximativement et qui constitue le nouvel horizon vers lequel il faut tourner le regard, exige un renouvellement profond de nos pratiques¹⁹.

Plus généralement encore c'est vers l'installation d'une véritable politique de « santé environnementale », qu'il faut se tourner²⁰. Non seulement parce que comme nous venons de le rappeler nous vivons immergés dans des écosystèmes partout malmenés, mais aussi parce que cette maltraitance, qui n'est finalement rien d'autre qu'une maltraitance que nous nous imposons à nous-mêmes, ajoute encore des inégalités aux inégalités. Les études sur les perturbateurs endocriniens sont désormais légions et l'impact important de l'exposition aux pesticides sur la santé vient d'être une fois de plus démontré par une récente étude pilotée par l'INSERM²¹. Ce sont d'abord les pauvres et les démunis qui sont atteints par les désordres environnementaux et écologiques, la malnutrition ... Les institutions de demain, celles qu'il faut construire doivent être conçues pour cela aussi. Ne laisser personne en chemin.

2.2. Renouer avec la fonction sociale de l'hôpital

¹⁹ Sur ce point voire l'étude Marie Monique Robin (2020) déjà citée

²⁰ Sous le titre « Santé Environnementale : un nouvelle ambition », un récent rapport de la Commission des Affaires Sociales du Sénat le rappelle avec force. Les Plan Nationaux de Santé Environnementale qui tiennent lieu aujourd'hui de politique de santé environnementale sont constitués de mesures en « silos », insuffisamment pensées et articulées, non coordonnées et totalement sous financées. Disponible à l'adresse : www.senat.fr/rap/r20-479/r20-479-syn.df

²¹ <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/pesticides-et-sante-nouvelles-donnees-2021>

La notion de soin résonne avec celle d'hospitalité en ce qu'elle constitue la strate première de l'échange et donc de la relation de soin, c'est à dire l'engagement vers l'altérité dans la relation soignante. Pourtant, à la racine de ce que devrait être l'hôpital, l'hospitalité est ce qui aujourd'hui, lui fait le plus cruellement²². C'est pourquoi, il nous faut remettre l'hospitalité d'abord au cœur de l'hôpital. Si l'hôpital a su faire front face au Covid, cela n'a pas été sans qu'il déploie sa capacité redoutable à se fermer de façon abrupte et autoritaire, coupant nette la dimension sociale et affective du soin y compris dans les services pédiatriques ou pédopsychiatrique pourtant exempts de virus. Il faut donc en finir avec l'hôpital forteresse qui protège ses plateaux techniques hauts de gamme, et organisé comme un simple lieu de passage, ou chacun est traité comme un numéro dans un flux qu'il ne faut surtout pas interrompre, car le moindre arrêt en perturberait un ordonnancement et ou tout est conçu pour que le patient soit d'abord un passant. Oui bien sur nous avons besoin de cette technicité, pour les transplantations d'organe, les opérations à cœur ouverts, et mille autres actes de haute technicité qui sauvent les vies. Et là où ils font défaut il faut les installer. Mais l'hôpital ne peut se résumer à cela, le soin ne peut se résumer à cela. Les soignants doivent renouer avec le soin, sans doute d'abord dans leur formation. « Nous n'apprenons pas à être soignants. Les internes n'apprennent pas à soigner, à écouter... Pendant nos études, on n'apprend rien du lien aux patients, rien de la souffrance... Nous soignants nous retranchons souvent derrière le soin technique alors qu'il y a un enjeu de pouvoir majeur, celui de pouvoir décider de la vie et de la mort »²³. Dans le champ des maladies chroniques comme le diabète ou encore en psychiatrie ou la relation thérapeutique est au cœur plus qu'ailleurs, tous, soignants et soignés disent les entraves de plus en plus grandes à soigner.

Prendre soin des personnes bien sûr, celles qui soignent comme celles que sont soignées. Mais aussi et dans le même esprit convient-il de prendre soin des institutions et des lieux eux-mêmes : des bâtiments vétustes aux bâtiments neufs sans âme et sans accueil, ces lumières blafardes et froides dans les services, les chambres, les halls lugubres ...ne doivent plus être le cadre obligé des patients, de leurs proches et des personnes qui y travaillent. Il faut trouver des voies pour concevoir une autre architecture du lieu et son intérieur, par exemple à la façon des habitats participatifs, où l'ensemble des usagers – patients et travailleurs créent ensemble le lieu de leur séjour et de travail. La nourriture aussi : comment se résoudre à laisser l'acte premier du soin, l'alimentation aux mains d'industriels peu soucieux de la qualité et de l'environnement. L'externalisation des activités « hôtelières » réalisées au nom des contraintes budgétaires n'ont jamais conduit à de réelles économies pour l'hôpital, mais elle a surtout contribué à faire de l'alimentation notamment un marché juteux pour les grands groupes de restauration collective financés avec de l'argent public et destiné une population captive, patients et personnels. Introduire le « bien manger » à l'hôpital, abolir les plateaux repas sous plastique, remettre des cuisines dans les hôpitaux et promouvoir une alimentation saine et locale, est ce là une demande vraiment exorbitante ?

2.3. *Aller vers* : tirer les enseignements de la période covid

²² *Soigner*, op.cit, p.97

²³ Intervention d'un médecin-réanimateur aux ateliers pour la refondation du service hospitalier, Marseille 3 et 4 juillet 2021.

Ce qu'à mis en jour la pandémie de covid 19 est l'absolue nécessité de déployer sur les territoires des politiques de santé publique organisées sur le principe *d'aller vers* les populations, cela en organisant le maillage des différents acteurs locaux, qu'ils soient intentionnels, élus et associatifs et en leur donnant les moyens de travailler dans des conditions pérennes. Cela pourrait alors constituer une voie originale pour construire un *véritable service public local de santé déployé sur les territoires*, au niveau des communes, tout particulièrement là où des populations entières sont livrées à elles-mêmes, là où la République n'est plus. Il s'agit de renverser la logique ascendante et autoritaire venu d'institutions publiques hors sol pour donner des moyens financiers et des marges de manœuvres importantes aux acteurs de terrain, soutenir leur capacité à s'auto-organiser et à déployer leur savoir-faire.

Le principe d'aller vers renvoie à l'idée d'« équipes mobiles » et désigne des équipes dédiées pour une fonction et pour un territoire vers des « *populations ciblées* » : patients psychiatriques isolés, populations en situation de précarité, d'exclusion, sans domicile fixe. Il consiste à aller vers les *personnes* en difficulté en lien avec les médecins généralistes, les travailleurs sociaux, l'école, la police, les voisins etc, pour accueillir et prendre en charge, mais aussi pour *construire avec* ces personnes des possibilités de vie quotidienne ». On ne saurait ici trop insister sur le rôle majeur joué par la psychiatrie de secteur dans l'élaboration de ce principe et rappeler la façon dont les différents gouvernements successifs depuis des années se sont appliqués à en détruire les fondements jusqu'à rendre la psychiatrie publique aujourd'hui exsangue. *L'hospitalité comme les pratiques d'aller vers ont été détruites là où justement l'appréhension du soin comme relation à l'autre était la plus prégnante et la plus riche d'enseignement*. L'aller vers et le déployer, ne serait se faire sans prendre en compte l'histoire de la psychiatrie, sans s'alimenter à son expérience.²⁴

L'aller vers peut et doit s'entendre de façon plurielle et complémentaire. Des expériences multiples en France, comme à l'étranger peuvent ici nous servir de guide.

Il peut s'agir de la constitution de collectif de soin allant vers des populations ciblées, dont l'accès au système de soin est empêché. Cela notamment peut prendre la forme du service hospitalier *sortant de ses murs* pour aller vers les populations. C'est le cas rare de certains centres de santé hospitaliers. Il en existe très peu en France. A Marseille, l'espace santé de l'APHM figure parmi ceux là. Contre vents et marées l'initiative s'est développée, malgré une direction d'hôpital parfois peu encline à se soucier de sortir l'hôpital de ses murs pour promouvoir une médecine générale dans des quartiers populaires. En pratique a été mis en place un centre de santé doté d'une équipe pluri-professionnels conçu et implanté dans les quartiers Nord, au cœur des plus déshérités. Constitué d'équipes médico-sociales polyvalentes, enraciné au sein des populations locales dans les quartiers nord de la ville, connaissant leurs modes de vie, ce centre de santé offre un *service de proximité* à la fois varié et de qualité. Il suffit de passer d'une porte à une autre pour consulter après le pédiatre, le pneumologue ou le cardiologue... Mieux encore, ces équipes détachées de l'hôpital et qui en dépendent, y gardent un accès privilégié. Si l'affection ou le trouble constaté est trop important pour être traité et pris en charge localement, le centre organise pour le patient son rendez-vous, et le cas échéant sa prise en charge par le service spécialisé concerné de l'hôpital.

D'autres expériences de « médecine communautaire » conduites par des associations ou des coopératives montrent la pluralité des formes que peuvent revêtir ces initiatives.

²⁴ Voir notamment Pierre Delion, Madeleine Alapetite, Matthieu Bellahsen, Sandrine Deloche *Eloge de la psychiatrie de secteur*, Editions d'une, 2019.

C'est une toute autre médecine et surtout une toute autre *conception* de la médecine qui se pratique là. Une médecine sociale faite de proximité, d'écoute, d'intelligence des situations dans lesquelles évoluent et vivent les patients, une médecine capable de garder trace et mémoire des parcours de vie et des trajectoires des patients, qui finalement sont aussi les simples « voisins » des soignants, avec lesquels dans le quartier ils partagent, pour partie au moins, une expérience de vie²⁵.

Des territoires entiers désignés désormais comme des « déserts médicaux » sont à reconquérir, dans des zones rurales mais aussi dans de grandes villes, où des pans entiers de la population sont abandonnés par les politiques publiques, où la pratique du soin est excessivement dégradée, où y compris la médecine générale n'est plus présente. Ceux qui sont encore là et s'efforcent de perdurer sont alors souvent les collectifs et associations qui inventent et tissent comme ils le peuvent du maillage et des solidarités grâce à la connaissance qu'ils ont fine des habitants.

Ce sont ces collectifs et ces associations qui souvent inventent aujourd'hui *l'aller vers*. La période covid a été à ce titre particulièrement illustrative. Alors que les injonctions gouvernementales à « tester-tracer-isoler » se multipliaient, dans les quartiers pauvres c'est la nourriture elle-même qui très vite a manqué, alors que les centres de dépistages brillaient par leur absence dans ces quartiers et que « l'isolement » prôné par la politique publique était impossible lorsque dans un logement abritant huit ou dix personnes, seul le balcon pouvait faire office de lieu d'isolement... De même pour les personnes vivant dans la rue, isolées, celles exclues des droits, stigmatisées. Dans toutes ces situations se sont des associations avec les personnels de santé sur le terrain qui sont allés vers les gens, y compris jusque dans leur domicile pour organiser l'accès aux tests, organiser la prévention, suivre l'accès aux soins (médicaux, nourriture, moyen d'isolements des cas positifs)....

Tout cela en met en évidence l'inadaptation radicale des institutions à venir rapidement en soutien aux initiatives de terrain. Sans oublier les élus locaux souvent sans moyens non plus qui pour la plupart n'ont pu apporter qu'une aide mesurée saisis qu'ils sont dans l'écheveau des injonctions gouvernementales et de recouvrement des compétences entre collectivités locales. Se décidera-t-on enfin à tirer les enseignements qui doivent l'être de tout ce que l'épidémie a révélé de l'inadéquation de notre système de santé ?

2.4... Rien ne se fera sans ranimer redonner vie à la démocratie en santé

Bifurquer : le prendre soin que nous appelons de nos vœux, ne pourra s'envisager sans que la question de la démocratie en santé soit de nouveau posée et que ses formes d'expression soient réinventées.

Dès lors que l'on se réfère à la démocratie en santé, vient immédiatement le terme de « démocratie sanitaire ». Cependant ce terme fait actuellement l'objet d'un débat controversé, souvent violent. Cela est notamment lié au fait qu'il renvoie à un système aujourd'hui figé, institutionnalisé, et qu'il est devenu un élément de langage, un mot code, des politiques gouvernementales les plus rétrogrades. La locution « démocratie sanitaire » est ainsi devenue une locution aux antipodes du sens même du mot démocratie.

²⁵ Voir le témoignage d'Anne Galinier dans *Soigner*, op.cit, p.32-37.

Pour comprendre, rappelons que la naissance de la démocratie sanitaire prend corps dans la rage des premières victimes d'une autre pandémie, celle du sida. Des victimes stigmatisées, confrontées à la peur et au deuil, parias souvent abandonnés par leurs propres familles et livrés à eux-mêmes dans la chambre d'un hôpital par peur de l'inconnu. Une rage qui a été le moteur d'une mobilisation collective dans un geste éminemment politique - *décider d'agir pour ne pas subir* -, une rage qui les a amenées à ouvrir des espaces de solidarité, à créer un rapport de force y compris avec l'industrie du médicament, à s'approprier le savoir médical concernant leur santé, à jeter les bases d'un changement de rapports entre soignants et soignés. De cette rage est née certaines pratiques de santé communautaire porté par des communautés « fortes » comme celle des usagers de drogues, des personnes transgenres, mais aussi par des communautés de quartiers exclus du système de santé et du soin²⁶.

De cette révolte est née la fameuse « loi Kouchner » de 2002, relative aux droits des malades, à la qualité du Système de Santé et au droit à la protection de la santé. Ce moment qui a marqué un tournant, a aujourd'hui dévié de ses intentions premières. La démocratie sanitaire s'est institutionnalisée pour devenir une organisation complexe d'instances diverses et enchevêtrées dans lesquelles sont supposés être représentés des « usagers », le plus souvent sans que jamais d'ailleurs ces instances aient un quelconque pouvoir décisionnel et où les fameux « représentants d'usagers » ne sont pas élus mais cooptés par l'Etat ou ses représentants.

La crise du covid 19 a mis en exergue l'ineffectivité de cette démocratie sanitaire « institutionnalisée ». Tout au long de la pandémie, aucune parole de « patient » ou « d'usager », n'a été audible et encore moins prise en considération. Rien n'a été entendu des voix des militants du sida qui pourtant n'ont cessé de rappeler l'impérieuse nécessité de tirer les enseignements de leur lutte et de ses acquis. Rien n'a été fait pour s'en inspirer et aider à la gestion du Covid²⁷.

La démocratie en santé doit donc être inventée à nouveau !... Dans les hôpitaux notamment, rien ne pourra changer si un autre mode de gouvernance ne vient remplacer celui actuel issu de la loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009, un mode pyramidal et hiérarchique, assis sur un pouvoir quasi-absolu donné aux directeurs d'hôpitaux, eux-mêmes étant placés sous l'autorité des Agences Régionales de Santé et sans lien aucun avec la cité, la ville, les acteurs sur le terrain. Certains collectifs de soignants appellent à des « changements de la gouvernance » pour y insuffler « plus de démocratie » et proposent pour cela un renforcement du pouvoir médical et une place plus grande aux usagers²⁸. Dans la plupart des cas cependant ces propositions s'inscrivent dans le cadre existant et les structures comme elles sont toujours autant cloisonnées. Rien n'est dit sur l'impérieuse nécessité de repenser le soin lui-même et partant sa place et son rôle dans la cité, là où doivent se penser et se construire des pouvoirs effectivement partagés.

C'est que : accès et nature du soin prodigué, hospitalité et démocratie sont liés dans une relation intime. C'est autour de ces trois piliers que tout désormais va se jouer.

²⁶ Michel Bourelly, Olivier Maurel, *Une histoire de la lutte contre le sida*, Nouveau Monde, 2021.

²⁷ Voir par exemple : https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2021/07/2021-06-17_avi_fr_prise_en_charge.pdf

²⁸ Voir notamment le travail du collectif inter-hôpitaux ainsi que le projet de Referendum d'initiative partagée : <https://www.notrehopital.org/la-proposition-de-loi>

