



Les conditions de l'accueil en institution

Introduction , par Françoise Duménil.....	415
Cellule de réflexion de l'Espace éthique	417
Enjeux de l'accueil de la personne âgée en long séjour.....	417
Reconnaître l'autre dans sa demande, dans ses droits	424
L'apprentissage de la compassion	429
Le respect de la personne et de ses choix	431
L'accueil de l'enfant et de ses parents	433
Groupes Miramion	437
<i>Le soin citoyen</i>	437
Pour un soin citoyen : le don de la fenêtre	437
Vers un soin citoyen	437
La valeur des lieux : l'importance de la chambre.....	438
<i>Les bénévoles au sein de l'institution</i>	441
Le bénévolat à l'hôpital aujourd'hui	441
Deux exemples de complémentarité	441
La complémentarité se construit	444
<i>Éthique et handicap</i>	447
Éthique et handicap	447
Considérations générales.....	447
Situations vécues.....	449
<i>Les conditions d'accueil dans l'institution hospitalière</i>	451
Mieux accueillir pour mieux soigner	451
Quelle fonction remplit l'accueil à l'hôpital ?.....	451
La relation médecin-malade ou soignant-soigné.....	452
Mission soin, administration et accueil.....	454
<i>Évaluation de la qualité de vie à l'hôpital</i>	457
Quel usage pertinent de la qualité de vie en santé.....	457
Une exigence de considération	457
Le niveau individuel.....	459
Le nouveau collectif – l'épineuse question des évaluations.....	464

Françoise Duménil*

Évoquer les conditions de l'accueil en institution nous questionne, nous provoque, et parfois nous déstabilise dans notre manière d'être.

Quelle que soit l'encyclopédie consultée, l'accueil se définit généralement comme l'acte de recevoir quelqu'un avec un comportement hospitalier.

Mais en tant qu'« hospitalier », sommes-nous toujours accueillants ? Faisons-nous preuve d'accessibilité, de cordialité et surtout d'humanité ?

Depuis plusieurs années, des projets institutionnels liés à l'amélioration de l'accueil émergent. Il s'agit d'aménagement de locaux, de décoration, d'organisation de travail et même de formations longues et coûteuses. Les résultats sont pauvres et la qualité de l'accueil en institution demeure très inégale. Pourquoi sommes-nous confrontés à ce constat négatif tant de fois vérifié ?

« L'accueil expression de dignité » parce qu'il est la marque indéfectible du respect à autrui et « l'accueil expression de citoyenneté » parce qu'il reconnaît autrui comme un être libre et égal à l'accueillant, constituent deux conceptions fort peu nourries par la réflexion professionnelle. Trop souvent, il est question de modifier son propre comportement, difficile remise en question personnelle trop centrée sur une visée déontologique.

Dans le préambule de la charte du patient hospitalisé, le respect de la personne, de sa vie privée, de son autonomie constitue un principe fondamental.

La considération du malade, hospitalisé ou consultant, comme un être en relation d'égalité avec l'accueillant conduirait à faire mieux vivre l'accueil dans nos structures parce que plus orienté vers une visée du bien.

L'accueil se conçoit de deux manières. Tout d'abord, le premier contact, lourd de signification puisqu'il représente l'événement relationnel capital ; sa qualité détermine l'évolution des situations à venir. Il s'agit du premier regard dirigé vers la personne accueillie. Si ce regard ne révèle pas l'être humain, le respect d'autrui risque d'être oublié, bafoué, particulièrement lorsque l'on est affaibli par la souffrance physique ou morale, et blessé par l'indifférence manifestée.

* Directrice du Centre de Formation Continue du Personnel Hospitalier (CFCPH), AP-HP.

Cette dimension du regard fait souvent défaut, soit par un trop de regard, soit par un trop peu de regard ; hélas rarement à la bonne distance.

Accepter de voir l'autre tel qu'il est et non pas tel qu'il paraît (par rapport à son âge, sa culture, sa maladie, etc.) éviterait très certainement les expressions de pitié, de rejet ou d'impatience, voire des actes de violence réelle ou subtile.

L'humanisation de l'accueil s'inscrit dans le respect de l'égalité entre deux personnes, qui ne doit pas être rompu par un désir d'abus de pouvoir.

À propos de l'humanisation, Ivan Illitch soutient un propos très juste : « L'humanisation est toujours une relation d'égalité, en dépit d'une éventuelle disproportion entre le soignant bien portant, qui sait et qui va soigner l'autre, mal portant, qui ne sait pas et qui demande secours. »

Dans cette relation à autrui, l'acte d'accueil est générateur de dignité parce que je reconnais l'autre comme moi-même.

Mais l'accueil ne peut se limiter au seul instant du premier contact. Il se prolonge tout au long du séjour en institution comme les Grecs antiques qui offraient *l'accubitum* à leurs convives. Il se partage par l'ensemble des acteurs de santé qui participent à la chaîne du soin ; la relation à autrui ou relation de proximité par la compassion et la sollicitude trouve ici toute sa dimension humaine.

On ne peut pas toujours avancer le manque de personnel, des locaux non adaptés ou encore la pesanteur de l'organisation hospitalière pour excuser nos insuffisances. Un sourire, une attention, une parole suffisent à calmer l'angoisse générée par l'hospitalisation.

L'accueil de qualité constituera alors l'acte qui s'efforce d'appréhender autrui dans sa singularité, dans son identité. Il représentera dès lors la marque de notre investissement professionnel et personnel contribuant à la réalisation de la mission « hospitalière » de l'AP-HP.

Conditions d'accueil en milieu hospitalier

24 octobre 1996

Invités experts

Éva Weil (psychologue, hôpital Necker-Enfants Malades), Lucile Rozanes-Mercier (directrice de l'hôpital Vaugirard), Isabelle Lesage (directrice de l'hôpital Bretonneau).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Baur, Dr Alain Baulon, Pr Michel Dehan, Françoise Duménil, Emmanuel Hirsch, Chantal Deschamps, Pr Robert Zittoun, Pr Patrick Hardy, Pr Adolphe Steg, Jean de Savigny.

Membre associé

Pr Quentin Debray.

Invités

Claire Guillou (infirmière, service d'urgence, hôpital Hôtel-Dieu), Monique Saffy (cadre infirmier, La Collégiale).

Enjeux de l'accueil de la personne âgée en long séjour

Lucile Rozanes-Mercier

Ma réflexion ne se limitera pas seulement au long séjour. L'accueil peut être entendu selon différentes définitions : pour les malades d'une part, le premier contact avec le monde hospitalier, l'arrivée dans l'hôpital et d'autre part, la qualité de l'hospitalité quotidienne offerte aux malades.

En ce qui concerne les personnels – sujet important mais qui ne nous occupe pas aujourd'hui – je trouve que la formule : « un personnel mieux accueilli est mieux accueillant » peut avoir un sens très large. Les personnels évoluent au sein d'une société qui subit aujourd'hui une déréglementation naturelle. À l'hôpital, ils sont soumis d'emblée à des règles extrêmement strictes qui édictent, au même titre que des droits, des devoirs qu'il leur est difficile de respecter. Cet aspect relatif à l'accueil du personnel me semblerait devoir faire l'objet d'un autre moment de réflexion. Je pense néanmoins que l'AP-HP se doit, en la matière, d'assumer un rôle de resocialisation de certains agents.

Pour en revenir aux malades, à l'hôpital Vaugirard nous avons choisi de recevoir des personnes âgées habitant plutôt à proximité, de façon à ne pas rompre leurs liens sociaux avec la famille, les amis et les proches – la gardienne d'immeuble, par exemple. Cela nous a incité à adopter une conduite particulière avec les familles – visites, réunions annuelles, questionnaires d'évaluation – qui, par ailleurs, participent à la vie de l'établissement – prise de repas et autres activités. Elles assurent ainsi une fonction de contrôle, de scrutateur de nos pratiques quotidiennes.

Mais, il nous faut toutefois être extrêmement vigilants dans cette relation triangulaire qui implique l'hôpital, la famille et le patient. En effet, les demandes des familles ne doivent pas être considérées comme prioritaires par rapport aux attentes des personnes âgées. Le risque important serait d'assister à une dérive vers certaines demandes des familles comme, par exemple, le souhait d'attacher une personne « fugueuse », alors que de notre côté, nous préférons une vigilance accrue à ces mesures de coercition physique. Cette relation triangulaire est parfois très difficile à vivre et se répercute alors sur tous les aspects de la vie quotidienne des patients, ce qui peut perturber leur prise en charge du fait de la pression permanente exercée sur le personnel.

En ce qui concerne l'accueil des personnes âgées elles-mêmes, l'approche de l'hôpital Vaugirard est différente de celle qui existait classiquement. Nous avons élaboré un projet médical où la dignité de la personne âgée hospitalisée passe par son autonomisation maximale au sein de l'établissement, un projet de réseau gérontologique en vue de replacer le patient dans son contexte de quartier et un projet hôtelier pour qu'elle vive dans des conditions matérielles comparables à un environnement domestique. Néanmoins, au quotidien et malgré les projets de vie, les histoires de vie et les séances d'animation, nous n'obtenons pas la satisfaction optimale du patient et de la famille.

Le grand risque encouru est d'être totalement accaparé par la maintenance, au point d'occulter les vraies questions qui se posent. Ainsi, par exemple, la qualité des repas et de la blanchisserie ou le manque de personnel nous font perdre de vue ce qui relève de notre responsabilité fondamentale. En effet, ce souci de maintenance nous empêche de nous poser les vraies questions : pourquoi après son hospitalisation telle personne âgée est-elle devenue si rapidement incontinente ?

Nous nous apercevons très empiriquement que l'institutionnalisation que nous avons dû nécessairement entreprendre, induit la dépendance de certaines personnes âgées. La faute n'en incombe pas au personnel ni à quiconque, mais au simple fait d'hospitaliser cette personne. Les soignants s'en rendent compte au quotidien : lorsque l'on évoque l'alourdissement des malades de moyen et long séjour, il est clair qu'il s'agit surtout de la sensation d'impuissance des soignants devant ces personnes dont les fonctions se dégradent si vite malgré tous les efforts déployés pour les maintenir dans des conditions meilleures.

La véritable question n'est-elle pas qu'en matière d'hospitalisation gériatrique, nous sommes prisonniers de modèles d'architecture et de prise en charge qui n'ont pas évolué assez vite ? Par exemple, on comprend ce que peut représenter d'insupportable le passage à une vie communautaire pour une personne qui n'y était pas habituée.

Dans ce contexte, il faut parfois se méfier d'un certain discours sur la tolérance à propos notamment des personnes démentes vivant avec d'autres pensionnaires qui sont dérangés par les manifestations de démence. Le discours sur la tolérance est très piégeant : il faut distinguer la tolérance envers l'individu qui doit être la règle absolue, d'une tolérance envers la situation ou les actes. Parfois, cette question de la tolérance fausse quelque peu les débats.

D'autres questions se posent : pourquoi soutenons-nous des projets d'animation lorsque l'on place des personnes dans ce type de structure ? Manquent-elles d'âme au point qu'il faille en concevoir une, d'une manière exogène et pourquoi ?

Malgré le pessimisme apparent de mes propos, je crois qu'il reste des voies à explorer. À Vaugirard, nous essayons de réfléchir à partir d'expériences réalisées soit à l'étranger, soit en province, afin de tendre vers des modalités plus humaines de prise en charge de la personne âgée dépendante, dans des espaces plus restreints, avec plus de convivialité et de chaleur, sachant que les malades déments font aussi partie du projet.

Nous nous posons aussi de nombreuses questions d'apparences plus anodines mais qui font sens, par exemple le port de la blouse : ne devrions-nous pas travailler en vêtements « civils » et abandonner cette « armure » ? Certains membres du personnel y sont favorables.

Autre initiative très importante pour le personnel et pour les patients : les séjours de vacances où les relations sont différentes et qui nous permettent d'assister à une nette amélioration de la qualité de vie, des comportements, même si l'un des facteurs de l'amélioration est lié à la courte durée des séjours.

Pour conclure, j'aimerais pouvoir mettre en place à l'hôpital Vaugirard des groupes d'expression de personnes âgées comme cela se pratique ailleurs, notamment en psychiatrie. Malgré l'apport certain d'un tel projet, le risque de la remise en cause de nos pratiques est tel que peu de gens s'y intéressent actuellement.

Quoi qu'il en soit, notre effort doit toujours porter sur l'amélioration des réponses aux attentes et aux souhaits des personnes âgées hospitalisées.

Isabelle Lesage

Ces quelques réflexions se limiteront à la question des conditions d'accueil en long séjour. À l'AP-HP, environ 6 000 personnes vivent aujourd'hui dans des unités de

soins de longue durée. D'immenses progrès ont été réalisés au cours des 20 dernières années. Les conditions d'entrée en long séjour se sont améliorées. Toutefois, je sou mets à la réflexion deux questions provocatrices.

Premièrement, peut-on parler d'accueil chaque fois qu'il y a, selon l'expression consacrée, « placement » ?

Certains malades âgés font le choix de venir vivre à l'hôpital ; ils sont rares. Pour les autres, il ne s'agit pas d'un choix – celui de la moins mauvaise solution –, mais d'un sort que l'on subit ou que l'on vous impose. Devant une vieille femme qui crie, des heures durant, seule dans sa chambre : « Laissez-moi rentrer chez moi, mademoiselle, s'il vous plaît ; au secours, laissez-moi rentrer chez moi ! » alors que famille et professionnels, ou voisins et professionnels ont décidé que ce retour au domicile était impossible, peut-on parler d'accueil ?

Bien sûr, cette personne est atteinte de troubles démentiels, ses fonctions cognitives sont altérées, mais qu'est-ce que la démence ? Et quel a été le cheminement qui a entraîné cette décision de placement ? L'hôpital doit se poser cette question. Dans le cheminement qui a entraîné la décision d'hospitalisation, a-t-on laissé place à l'expression de la liberté du patient, à l'écoute de son désir ou de sa volonté ? Comment et par qui a été prise la décision ? Et spécialement en cas de troubles démentiels. Quel a été l'enchaînement des décisions et des non-décisions ? Quel contrôle ?

La majorité des personnes âgées qui entrent en soins de longue durée dans les hôpitaux de l'AP-HP n'ont pas signé leur demande d'admission, contrairement à ce que prévoit la réglementation. Or, seules quelques-unes d'entre elles sont sous tutelle, frappées d'incapacité. Et les autres ? Certaines garanties juridiques existent pour le placement en hôpital psychiatrique, pas pour le placement en hôpital gériatrique. Pourtant, notre société compte de plus en plus de grands vieillards – l'espérance de vie est passée de 50 à 80 ans depuis le début du siècle et le nombre de personnes de plus de 95 ans a été multiplié par 15 depuis la dernière guerre.

Or, cette société fait preuve d'une très grande intolérance à l'égard de la vieillesse lorsque celle-ci s'accompagne de lourdes pertes physiques et mentales. Celui qui a le malheur de perdre sa stature, sa vigueur, sa rapidité, ses dents ou son langage, sa capacité de se maintenir propre ou encore son raisonnement, on ne veut plus le voir, il faut qu'il disparaisse du monde des vivants. Et pour raison médicale, l'hospitalisation permet de faire disparaître le problème, surtout lorsque les longs séjours sont loin, à 30 ou 40 km, en plein champ ou entourés de grands murs... Et qu'il suffit souvent d'un dossier !

La demande d'entrée en long séjour est constituée d'un dossier. Quel dossier ? Quelques pages seulement, où le malade est décrit sous l'angle médical par son

médecin traitant ou un médecin de ville qui demande « le placement ». Que sait-il du long séjour ? A-t-il seulement visité ces hôpitaux et constater ainsi les conditions dans lesquelles vivra la personne dont il demande l'entrée ? Cette demande émane aussi de la famille ou de l'entourage. Quelles sont leurs motivations et comment ont-elles été écoutées, mûries ou accompagnées ? L'assistante sociale quant à elle, intervient généralement sous la pression d'une situation de crise. C'est sur cette base, bien souvent encore, que la demande va être acceptée ou refusée, sans avoir vu le malade et parfois même sans avoir discuté avec ses proches des autres solutions envisageables. Sans avoir travaillé avec le réseau de ville afin d'imaginer d'autres possibilités que l'institutionnalisation. Du reste, les options différentes du placement sont souvent ignorées des réseaux de quartier et des solidarités qui seraient pourtant les plus à même de proposer des alternatives.

Ces modalités de décision paraissent d'autant plus dangereuses qu'il existe des places vides en long séjour dans les hôpitaux éloignés, et que ces places non remplies correspondent à un manque de recettes, voire à des emplois menacés de redéploiement.

Quand on compare cette manière de procéder – que je suis consciente d'avoir présenté de manière caricaturale et volontairement provocatrice – avec les précautions, les garanties et les procédures employées dans d'autres pays tels que le Canada, la Suède, la Suisse ou la Hollande pour toute demande d'entrée en institution de soins de longue durée, on est frappé par la légèreté juridique et éthique de notre dispositif.

Deuxièmement, quel contrat entre le « pensionnaire » de long séjour et l'institution ?

Là encore, on est frappé lorsque l'on compare les conditions d'accueil en long séjour à l'AP-HP et les contenus contractuels des accords de séjour en soins de longue durée en vigueur dans les pays anglo-saxons, en Suisse ou même sans chercher si loin dans certaines maisons de retraite médicalisées en France.

À l'AP-HP, comme dans tout le monde du long séjour hospitalier, il n'existe pas de contrat. La seule signature est celle de la famille qui s'engage à acquitter le paiement de l'hospitalisation : 14 000 francs par mois quand la personne âgée ne bénéficie pas de l'aide sociale.

L'institution, elle, ne s'engage pas explicitement à l'égard de la personne âgée, ou seulement de manière très générale à travers le livret d'accueil et divers textes d'intention, ou par l'application de la réglementation dans certains domaines, tels que les vols et pertes d'objets appartenant au malade. Il faut noter d'ailleurs que ce décret ne date que de 1992. Sur le reste, c'est un peu « à prendre ou à laisser » et le quotidien fait sentir au malade qu'il doit s'adapter à la collectivité au sein de laquelle, il a la chance d'avoir pu trouver une place !

Bien que nous soyons tous les salariés de la personne âgée qui vit en long séjour, puisqu'elle nous paie – par ses frais de séjour directs ou par ses impôts locaux –, nous lui faisons ressentir qu'elle est chez nous et non pas nous chez elle. Il n'y a pas de contrat de bail, alors que c'est systématiquement le cas chez les Suédois ou les Danois lorsqu'il s'agit de soins de longue durée.

Alors renversons la problématique : en long séjour, est-ce nous qui accueillons la personne âgée ou est-ce elle qui nous accueille dans son nouveau domicile ?

L'un des groupes de travail mis en place pour la programmation de l'hôpital Bretonneau a réfléchi aux conditions de l'accueil et de l'entrée de la personne âgée, notamment du point de vue de la question de la communauté. Au sein de quelle communauté la personne âgée est-elle accueillie ? En ce qui concerne l'accueil, les relations hospitalières sont extrêmement duelles : soignant-soigné. Mais l'institution doit pouvoir permettre à une personne de se sentir intégrée dans le cadre d'une communauté.

Nous devons imaginer l'accueil en long séjour en nous demandant comment le malade peut avoir une impression d'appartenance, plutôt que chercher à savoir comment, nous qui sommes professionnels, nous allons l'accueillir dans notre monde.

Alain Baulon

À entendre certains propos, je me demande si nous parlons véritablement des pratiques inhérentes à des établissements de soins ! Essayons de recentrer le problème. Certes, la gériatrie part de très loin et une réflexion appropriée est poursuivie depuis une quinzaine d'années. En tant que praticien, il me semble que nous sommes maintenant plus avancés que ne l'estiment certains des intervenants.

L'accueil est un soin. Le soin de long séjour s'intitule à présent soin de longue durée. Les soignants ne peuvent pas travailler dans les conditions que vous avez décrites ! L'accueil d'une personne âgée dans un service de gériatrie est toujours justifié par des motifs relevant de sa santé ; il dépend essentiellement du regard porté sur le patient et son entourage. Les conditions d'accueil vont constituer le reflet du déroulement du séjour.

Le soignant doit acquérir cette dimension de conscience afin de ne pas transformer en un enfermement le séjour du patient. Pour qu'il en soit ainsi, il faut de la compétence, du professionnalisme, une cohésion d'équipe et une réflexion tout au long de l'hospitalisation, de façon à ce que s'efface de l'esprit cette notion d'arbitraire si souvent ressentie dans la pratique quotidienne des patients mais aussi des soignants.

De même, s'agissant de l'usage du mot fugue. La fugue ne doit pas être vécue comme l'évasion d'une personne enfermée qui « fait le mur », mais plus souvent

comme l'acte isolé d'une personne atteinte de démence qu'il faudra chercher à mettre à l'abri d'elle-même en la plaçant dans une structure adaptée – où elle se sentira en relative liberté – plutôt que de l'attacher.

Je suis en désaccord avec beaucoup de propos tenus ce soir. Les soignants ne permettraient pas que cela se passe ainsi dans leur service ! Les soignants sont des professionnels du soin, mais il faut aussi leur fixer des objectifs réalistes qui correspondent aux situations. L'hospitalisation en unité de soins de longue durée se fait dans un esprit proche de celui des soins palliatifs, ce qui ne veut pas dire que le soin somatique ne soit pas assumé. Le patient ne doit pas être considéré comme une personne gênante et aliénée qui serait rabrouée, incomprise et même soumise à la violence. Ce sont les soignants qui créent les conditions d'hospitalisation et l'encadrement a pour tâche de les y aider.

Monique Saffy

Il me semble que la qualité de l'accueil et la qualité de soin vont de pair. Comment peut-on dire que l'accueil a été bon à l'hôpital si on en ressort avec une infection nosocomiale ou une radio non-interprétée (aux urgences) comme cela arrive parfois ? Il ne suffit pas de dire bonjour, il faut pouvoir bénéficier d'un suivi médical, infirmier et administratif pour que tout fonctionne bien.

D'autre part, l'accueil ne se limite pas à un moment donné mais se situe dans une durée. C'est pourquoi, la gériatrie prend toute son importance, car la durée va être infinie, voire indéfinie jusqu'à la fin de la vie. Cette notion prend une importance extraordinaire pour la personne hospitalisée. Depuis vingt ans, je travaille en gériatrie. On constate de grands progrès dans l'accueil apparent : aménagements intérieurs, amélioration des conditions de vie. Mais, même dans les hôpitaux les plus modernes, des gens souffrent toujours car ils ne sont pas traités comme il conviendrait de le faire. Il s'agit d'un problème social et économique important qui renvoie aux manques de personnel et à sa formation dans le cadre très particulier de la gériatrie.

La psychologue du service dans lequel je travaille actuellement a fait une expérience tout à fait intéressante. Elle est arrivée à l'hôpital à 6 heures du matin et a pu observer tout ce qui s'y passait avant 9 heures, heure à laquelle elle arrive habituellement. Ce sont les réalités parfois repoussantes de la vie quotidienne qui doivent être acceptées et nous servir de base de travail afin de pouvoir les surmonter. Les personnes âgées sont difficiles à aborder dans ces conditions-là, et le personnel soignant qui s'occupe d'elles au quotidien – qui est peut-être le moins bien formé – porte le poids de tout ce que la société lui laisse supporter, au risque d'assister à certains dérapages et d'assumer la vindicte le jour où l'on constate un hématome de trop. Alors que nous aurons fermé les yeux socialement, de façon communautaire !

Sans doute conviendrait-il d'accepter les personnes âgées telles qu'elles sont, même dégradées, et ne pas les forcer au-delà de leur volonté dans notre désir de les autonomiser et de les faire progresser. Certaines d'entre-elles ne veulent plus qu'être assimilées à un être vivant avec son niveau de conscience et avec sa possibilité ou non de s'exprimer. Toutefois, force est de rappeler que même sans parole ni aucune capacité de s'exprimer ou encore sans aucune manifestation de vie apparemment humaine, ces personnes sont avant tout des êtres humains !

Reconnaître l'autre dans sa demande, dans ses droits

Éva Weil

L'accueil impliquant tous les acteurs du système hospitalier (médecins, chargés de communication, infirmiers, directeurs d'hôpitaux, etc.) se définit comme une mission-soin. En préambule, je dirai que de plus en plus d'enfants naîtront à l'hôpital, la plupart d'entre nous y mourront et, entre temps, tous ceux que nous connaissons y auront séjournés. Pour ce qui nous concerne, nous avons de plus choisi d'y travailler ainsi que d'y passer notre vie professionnelle.

Le groupe Miramion consacré aux conditions de l'accueil dans l'institution a relevé à ce propos les points suivants :

- l'accueil est un soin, bien qu'il ne concerne directement ni l'organe, ni la pathologie. Ce soin s'adresse à la globalité de la personne du patient qui souffre ;
- afin d'être en mesure de pouvoir lui-même accueillir, le personnel soignant ainsi que tout le personnel de l'institution doivent avoir été accueillis par leur hiérarchie, par leurs pairs selon des modalités qui restent à définir et à décrire plus finement. Pour illustrer ce point, on peut remarquer qu'en psychiatrie, le plateau technique est avant tout constitué par le personnel ;
- à l'hôpital ou dans une institution de santé, tous les acteurs du système ont une fonction soignante, y compris et surtout l'administration de l'échelon hiérarchique qu'il s'agisse de la décision, de la formation ou de la gestion. Une piste de travail intéressante est la suivante : avoir choisi la santé comme lieu d'exercice de son métier, c'est privilégier une insertion soignante, même au sein de l'administration. Cela doit permettre la revalorisation des motivations profondément humaines qui président au désir de devenir un soignant. Lorsque l'on assume un travail administratif dans notre secteur d'activité, cela n'est pas indifférent, même si la motivation n'est pas tout à fait consciente.

Dans le groupe Miramion que j'ai évoqué, nous essaierons d'établir une comparaison avec les autres cultures de l'accueil en Europe pour constater les points com-

muns et les différences afin d'identifier si l'on peut s'inspirer les uns des autres. Par exemple, il existe aux États-Unis une expérience qui s'appelle « l'apprentissage de la compassion » pratiquée dès le premier jour de l'enseignement des étudiants en médecine.

L'objectif du groupe vise à mettre un place un projet-pilote d'accueil à l'hôpital Necker-Enfants Malades dans le cadre de la restructuration de la consultation de pédiatrie.

Jean de Savigny

Envisager l'accueil comme un soin et tout le personnel hospitalier comme soignant à l'hôpital me pose un problème. Ne va-t-on pas rendre difficile l'apprentissage de l'accueil si l'on commence par dire aux gens que l'accueil est un soin ? Par exemple, le serrurier à l'hôpital se doit d'abord d'être un bon serrurier, au même titre qu'un administrateur doit être compétent en sa matière. L'accueil – aussi désagréable que cela puisse paraître – est souvent une technique. Il nous faut donc convenir d'un apprentissage de l'accueil. L'accueil constitue également un droit du patient qui doit être revendiqué et qui le sera de plus en plus.

La primauté du rôle thérapeutique à l'hôpital me heurte. Les rôles d'accueil et de soin vont de pair. Ils forment un tout qui relève de la responsabilité de tous.

Nous devons résister à la demande d'un hôpital de proximité qui ne peut qu'inciter à des réponses démagogiques. On entend même dire que l'hôpital doit servir à l'aménagement du territoire ! En fait, les gens ont besoin de dispensaires de proximités, mais pas nécessairement d'hôpitaux.

Patrick Hardy

Dès que cette fonction thérapeutique est assurée, il reste de l'espace pour développer la fonction d'accueil.

Françoise Duménil

Si l'accueil procède avant tout d'une technique qui peut s'acquérir, comment se fait-il qu'avec les millions de francs investis par l'AP-HP dans les programmes de formation autour du concept d'accueil, on constate encore tant de dysfonctionnements ?

Je voudrais revenir sur les points précédemment évoqués, s'agissant de notre responsabilité et du regard porté sur les patients. Quand on pense à la notion d'accueil, cela concerne bien sûr les conditions de l'environnement, mais ce qui est plus fondamental nous renvoie à notre attitude et au regard que nous portons sur les personnes. Il convient également de prendre en considération les conditions

d'accueil des personnels recrutés. Le cœur du problème se retrouve dans la phrase d'André Gide : « Que l'importance soit dans ton regard et non dans la chose regardée. »

Les formations, les supports écrits, les recommandations n'auront jamais de réelle efficacité, si le regard porté sur les personnes âgées, handicapées ou étrangères ne révèle pas l'être humain d'autant qu'il se trouve en situation de détresse pour avoir perdu tous ses repères. La rencontre de l'autre ne peut s'établir que si une grande disponibilité d'écoute et de respect existe. Cette dimension du regard fait défaut dans le rapport à autrui. Accepter de voir simplement que ce qu'il est, c'est-à-dire un être humain, pourrait nous permettre d'échapper aux expressions de pitié, de rejet, d'impatience, voire de violence.

Lorsque Emmanuel Levinas écrit : « Il n'y a pas de réciprocité dans le devoir que m'impose le visage d'autrui », je comprends alors que je n'ai rien à attendre mais que j'ai tout à donner, et ma responsabilité de soignant est complètement engagée. De même lorsque Bruno Cadore dit : « Le soin est l'appel à l'engagement d'humanité », on peut dire que l'accueil et le soin constituent un appel à l'engagement d'humanité.

Évoquons maintenant le troisième point qui est celui des conditions d'accueil et de recrutement du personnel – souvent difficiles du fait de contraintes matérielles (délais d'attente, disponibilité d'écoute, etc.) – et posons-nous cette ultime question : faut-il s'étonner si ce processus se reproduit ensuite lors de l'accueil du malade ?

Chantal Deschamps

Je voudrais intervenir à propos de l'accueil du « très grand vieillard » et dire qu'il n'y a pas d'accueil sans reconnaissance. Les personnes âgées sont encore trop souvent rejetées par de nombreux hôpitaux d'aigus, car considérées comme « encombrant des lits ». Une telle attitude incite les familles qui en ont la possibilité à réagir pour exiger une prise en charge dans un hôpital gériatrique de proximité de qualité.

Mais ce n'est pas toujours possible. Faute de lits de gériatrie à Paris, 4 000 parisiens sont ainsi exilés chaque année vers des hôpitaux de grande banlieue !

Pour ces malades, il n'y a aucune « reconnaissance » de leur personne, de leur histoire et de leurs droits ; il n'y a aucun respect de leur volonté propre, car ils ne sont pas associés au choix de leur lieu d'hospitalisation.

En dépit des progrès accomplis depuis trois ans, il existe encore de nombreux transferts rapides ou aberrants au cours desquels le personnel impliqué vit une véritable situation de crise dominée par l'agressivité. Une telle situation empêche

souvent toute forme d'accueil et de compassion. Elle défigure la relation et par conséquent la connaissance et la « re-connaissance ».

Quant à la responsabilité de telles décisions, on peut sans doute la situer au sein de l'AP-HP, mais aussi au-delà de l'institution, car il n'existe pas dans notre société de véritable reconnaissance de la place et du statut du vieillard. Prenons un exemple : lors d'un tournage télévisé dans un hôpital gériatrique de grande banlieue, la télévision a demandé que des enfants soient associés aux activités afin que leurs visages apparaissent plus longtemps sur l'écran que les visages des malades âgés, pour empêcher les téléspectateurs de « zapper » : c'était pour un sujet de quelques minutes, mais à une heure de grande écoute. On constate partout une telle tendance à occulter la réalité et l'image du grand vieillard.

Cette attitude collective vis-à-vis des personnes les plus fragilisées, nous questionne tous, soignants ou non. Elle engage notre responsabilité à tous les niveaux. En effet, de nos choix de société dépend la manière dont ces grands malades sont « re-connus ».

On parle souvent des budgets alloués à la gériatrie. « Budgets » et « effectifs » constituent des préoccupations constantes pour les responsables. Il leur est souvent rappelé, à juste titre, de faire au « mieux » avec l'argent attribué. Mais ne peut-on pas aller plus loin dans la démarche éthique afin de ne plus accepter de gérer certaines formes de pénurie ? N'avons-nous pas à exercer une pression sur d'autres secteurs que celui de la santé afin d'obtenir l'argent nécessaire à la vie – et non à la survie – de ces grands vieillards ?

Michel Baur

En écoutant ces propos extrêmement forts, je me posais certaines questions dont celle de notre responsabilité en tant que directeurs, médecins ou soignants ? Je réponds en tant que directeur : tous nos modes de fonctionnement – administratifs, médicaux, soignants – relèvent d'interrogations relatives à des critères de production. En tant qu'administrateurs et médecins, il nous a manqué dans nos études une sensibilisation qui nous permette de répondre à des critères bruts : les critères de production ne sont pas des critères de satisfaction.

Ce qui importe à l'hôpital, c'est le nombre d'entrées, d'admissions, mais pas assez une évaluation de la satisfaction des usagers. Je n'ai pourtant jamais observé un degré aussi élevé de conscience professionnelle que celui développé et assumé au sein de l'hôpital. Comment se fait-il alors que ce milieu puisse parfois être aussi inhumain et mal-accueillant ? N'est-ce pas dû au fait que dans notre pratique quotidienne, nous ne disposons pour juger les autres que de critères relevant des logiques de la production : scientifique, médicale et gestionnaire ? Ne faudrait-il pas faire évoluer les choses ?

Si l'on est jugé sur des critères de production, si l'on exige de nous une performance particulière, nos efforts vont porter sur ce type d'objectif. C'est dans ce sens que peut se poser la vraie question éthique : quels sont les critères de satisfaction à l'hôpital ? En d'autres termes, que devrions-nous faire en tant que responsables pour échapper à la suprématie des critères de production afin d'évoluer vers des critères de satisfaction qui refléteraient l'approche éthique et permettraient un changement des comportements ?

Autre problème choquant : le prix très élevé des longs et moyens séjours qui représente une moyenne calculée par l'AP-HP sans toutefois correspondre à des services rendus. Il relève pourtant de notre responsabilité collective de ne pas facturer ce que l'on ne distribue pas. Il s'agit pourtant d'un critère de satisfaction que de recevoir des prestations correspondant au prix payé.

Dernière question : pourquoi existe-t-il un tel écart entre d'autres pays à la culture éthique et morale équivalente à la nôtre et le système que nous soutenons ? La centralisation de nos institutions ne les éloigne-t-elle pas des préoccupations légitimes ?

Quentin Debray

Je voudrais énoncer deux constatations contradictoires à propos des trois premières interventions.

Plus l'accueil s'élargit, plus il déborde les professions médicales et la vie privée du malade, plus il remonte dans le temps vers l'origine de la maladie. L'accueil s'identifie à la vie privée du malade. On essaie de quitter le rôle de soignant ou d'administratif en se conformant à la société. Par exemple, en cas de fugue d'un patient, dans un milieu de proximité, on observe une participation très importante de la population qui peut ainsi réorienter et ramener le malade. Dans certaines régions d'Europe – plus on va vers le Sud –, une fusion des rôles une participation active de la population permet de minimiser des problèmes tels que la fugue. De même, si l'on considère les fonctions soignantes, le soin est dilué et diffus mais cette diversification majore la confusion de rôles. Plus l'accueil s'élargit, plus il remonte vers la cause de la maladie. La structure « ERIC » d'hospitalisation psychiatrique à domicile en est l'illustration, car dans son intervention à domicile l'équipe remonte véritablement au départ du séisme ainsi que les équipes de SAMU. Les domaines hospitaliers et privés sont alors confondus.

Alors que du côté des soignants on assiste à cette fusion des rôles, s'agissant des soignés, on souhaite généralement rencontrer une différenciation. Les malades ont besoin de repérer les personnages qui les environnent et il est nécessaire de reconstituer une micro-société dans laquelle chacun adopte une attitude, un rôle et une fonction particulière.

L'apprentissage de la compassion

Adolphe Steg

Je me permettrai de poser deux questions à Éva Weil.

Nous sommes-nous intéressés à la demande des patients ? Savez-vous, de façon évaluée, ce que ces personnes attendent de vous ? La demande a-t-elle évoluée avec le temps ?

Éva Weil

En ce qui concerne l'évaluation de la demande, outre l'existence de questionnaires, on s'appuie par exemple sur les conclusions des études réalisées par des conciliateurs médicaux dans les hôpitaux de l'AP-HP. Elles portent sur le contenu de l'insatisfaction, à défaut de disposer d'éléments concernant les critères de satisfaction. Ces conclusions révèlent qu'en dehors des plaintes d'ordre technique, la majorité des griefs (65 %) est relative aux attitudes des soignants : leurs réactions avec les patients, leur manière d'être ou leur façon de les traiter.

Par ailleurs, je tiens à préciser que l'accueil ne se limite pas à l'hospitalisation. Il concerne aussi une population de passage à l'hôpital : visiteurs, consultants et familles pour qui une attitude d'accueil doit être adoptée.

Parmi les nombreuses enquêtes de satisfaction, une des plus récentes publiée dans *Impact-médecin* montre que 62 % des gens choisissent l'hôpital avant tout pour ses compétences et ses performances. L'hôpital public – en particulier l'AP-HP – est particulièrement bien côté. Or, le service public a adopté il y a quelques années la devise : l'accueil en plus. Évoquons aussi les urgences avec le concept « d'urgences ressenties » qui représentent 75 % des admissions. En la matière, le soin somatique n'est que peu souvent prioritaire, ce qui semble justifier tout particulièrement l'importance de l'accueil.

En matière de gériatrie, il est difficile de revenir à une réflexion psychologique plus large, dès lors que cette image de grands vieillards abandonnés s'offre à nous. L'analyse est difficile, car elle fonctionne sur des niveaux différents.

Adolphe Steg

Lorsqu'il y a quelques années j'ai commencé mon rapport consacré aux urgences, les problèmes les plus fréquemment évoqués étaient relatifs à l'accueil – attente, promiscuité, bruit, etc. En fait, le vrai problème me semblait plutôt relever de la qualité des soins. Nous avons donc proposé des réformes pour améliorer la prise en charge médicale. Toutefois, force est de constater que le public est plus encore attentif à la qualité d'accueil et à la proximité. Le désir d'un hôpital de proximité se fait aux dépens de la qualité des soins.

Réaliser des enquêtes relatives à la demande est une chose, savoir si cela contribue à l'intérêt des malades est un tout autre problème. La proximité pour tous est absolument incompatible avec la qualité pour tous. Vous avez évoqué l'apprentissage de la compassion aux États-Unis. Pouvez-vous m'en dire plus sur ce sujet ?

Éva Weil

Cette expérience a été menée dans le cadre de l'*Hunterdon Medical Center* (New Jersey). Au cours de la première journée d'hôpital des étudiants en médecine, une simulation est réalisée. Les étudiants sont habillés de façon à ce qu'ils se sentent semblables aux malades. Ils sont filmés. À la fin de la journée, on leur demande leurs impressions. Par la suite, ils sont à nouveau filmés lors de leurs premières consultations avec des patients. Ils sont désagréablement surpris de constater le comportement qu'ils adoptent en de telles circonstances. Au Mont Sinai Hospital de New York, un centre a été créé afin d'apprendre la compassion « scientifique ».

Michel Baur

De fait, n'y a-t-il pas une responsabilité à envisager sur le plan de l'enseignement médical ? On ne jugera jamais un professionnel sur sa mauvaise qualité d'accueil.

Éva Weil

À l'hôpital, tel qu'il se représente dans l'imaginaire des gens, il s'agit toujours de la vie et de la mort, même pour la plus bénigne des consultations. Peut-être que, consciemment ou non, les malades souhaitent être bien accueillis, vivre bien ce qu'ils ont à vivre. Ils ne se sentent ni les capacités, ni les moyens de juger ce qui peut les maintenir en vie.

Claire Guillou

L'accueil considéré comme soin au niveau des urgences est fondamental, car les personnes qui se présentent pour une urgence ressentie ne sont pas là par hasard. Elles expriment une demande réelle qui doit être entendue. La qualité des soins est bien sûr très importante, mais à l'Hôtel-Dieu nous avons voulu mettre l'accent sur l'accueil et l'orientation des patients en les écoutant et en les observant dès leur arrivée. Ainsi, nous les informons de la durée de l'attente et tout au long de la consultation de son déroulement. Cela contribue souvent à diminuer une agressivité latente ou exprimée que peut engendrer un environnement anxiogène qui n'est pas toujours mesuré par l'équipe soignante.

Adolphe Steg

Plus il s'agit d'urgence ressentie, plus l'accueil est nécessaire.

Patrick Hardy

L'accueil constitue certes un soin, mais il ne faut pas confondre ce qui est de l'ordre de l'acte médical de ce qui relève de ce soin spécifique. Dans l'esprit du public, le risque est grand de privilégier l'accueil par ignorance de la qualité de cette fonction thérapeutique.

En évoquant les services de gériatrie et d'urgences, le problème de l'accueil ne se pose qu'une fois les fonctions thérapeutiques élémentaires assurées. Peut-on parler d'accueil quand il y a enfermement, c'est-à-dire lorsque le thérapeute ne se trouve plus en accord avec sa fonction propre thérapeutique ? Il y a priorité du rôle thérapeutique et de son efficacité. Ce qui ne dédouane pas ce dernier de ses responsabilités en matière de qualité de l'accueil. Toutefois, il est nécessaire de poser une hiérarchie dans nos interventions. Nous sommes d'abord là pour soigner une maladie et nous avons à tenir compte d'un deuxième impératif qui est loin d'être secondaire, au sens de négligeable : celui de la relation humaine.

Le respect de la personne et de ses choix

Robert Zittoun

Jusqu'alors, je pensais que l'accueil constituait un point d'entrée auquel des réponses techniques peuvent être apportées, comme c'est le cas depuis quelque temps, par l'administration des hôpitaux : hôtesses, meilleure signalisation, livrets d'accueil, etc. Mais ce que j'ai entendu dans ce débat au sujet des personnes âgées m'incite à concevoir que le problème majeur ne semble pas d'ordre strictement médical. Il se situe au niveau de la société.

Je ne connais pas les hôpitaux de long séjour mais je devine, je crois et j'espère que la situation est meilleure qu'auparavant, comme du reste dans l'ensemble des hôpitaux. Toutefois, malgré les progrès réalisés, je crains que nous ne soyons déjà rattrapés par l'ampleur du problème : la plus grande difficulté à laquelle nous confrontent les personnes âgées relève du fait qu'elles atteignent un plus grand âge que jadis. Cela soulève le danger éthique majeur de notre temps : l'euthanasie, s'agissant des maladies incurables ou du grand âge.

Le débat éthique est engagé dans notre société en fonction de nos valeurs éthiques, c'est-à-dire à propos des tendances suicidaires : suicide accompagné ou suicide assisté. Ce qui est en balance, c'est la prise en charge optimale du grand âge et de la dégradation. Jusqu'où peut-on aller dans ce domaine ?

Après avoir entendu tous ces propos, je crois et je crains qu'un discours moralisateur ne soit culpabilisant.

Si l'accueil constitue un soin, il ne faut donc pas omettre dans la fonction d'accueil, la partie psychosociale du soin. Le soin renvoie nécessairement à une fonction technique non-exclusive, puisqu'elle doit s'ouvrir aux autres dimensions de la relation thérapeutique. Comment assurer cette partie psychosociale du soin ? Il conviendrait d'insister sur l'importance de la formation afin de rattraper notre retard dans ce domaine. Une telle formation ne doit pas être réservée aux futurs médecins. Elle devrait inclure les personnels administratifs. Par ailleurs, il nous faut pouvoir compter sur des collaborateurs spécialisés dans la fonction psychosociale. Dans ce domaine, nous sommes dramatiquement insuffisants.

À propos de ce qui a été dit sur des cultures comparables, notamment belges et hollandaises, je ne sais pas si le point de vue évoqué est juste. En particulier s'agissant de la notion de *community* en matière d'organisation des soins de proximité ou à domicile que l'on trouve très couramment dans les pays anglo-saxons. J'éprouve des difficultés à me représenter ce que serait en France une telle communauté. Les différences culturelles s'avèrent plus importantes qu'il n'y paraît.

Dans de nombreux services, l'accueil s'est amélioré. Je constate que dans les hôpitaux aujourd'hui, on dit plus souvent bonjour. Une autre dimension éthique majeure de l'accueil, notamment aux urgences, procède de l'information du patient en ce qui concerne les événements à venir et les décisions qui peuvent être prises. Cela pose le problème de la liberté du malade par rapport à ces décisions.

Trop souvent, le patient n'est pas associé aux décisions relatives à des choix importants pour son devenir personnel. Il en va de même, lorsqu'il y a aggravation, voire nécessité de transfert en réanimation. Dans les pays anglo-saxons, on s'efforce de prendre en compte le choix de la personne afin d'adopter les mesures susceptibles d'éviter la prolongation d'un soin intensif qui ne serait plus justifié.

L'hospitalisation représente un *continuum* : accueil, soin, sortie. Le fossé qui sépare l'hôpital de la ville est encore grand. Pour ce qui concerne les soins palliatifs, nous avons été confrontés à des difficultés non seulement culturelles mais également déontologiques, en particulier s'agissant du partage des rôles entre médecine libérale et hospitalière. Si l'on souhaite que la sortie soit réussie – y compris vers un long séjour ou dans une structure de soins palliatifs –, la partie psychosociale des modalités de sortie doit être envisagée et négociée dès le début du séjour. Cela peut néanmoins conduire à une intrusion dans la vie privée donc, cela soulève encore un problème délicat d'ordre éthique.

L'accueil de l'enfant et de ses parents

Michel Dehan

Je vais essayer de dresser le tableau des problèmes d'accueil qui concernent les enfants. Je souhaite vous donner quelques indications qui pourront vous montrer que tout n'est pas résolu. Cette thématique devrait être l'occasion d'une prochaine réunion.

Quand on évoque l'accueil d'un enfant à l'hôpital, il faut prendre en considération l'accueil du nouveau-né, de l'enfant jusqu'à celui de l'adolescent. Chaque âge nécessite une prise en charge très spécifique. Par exemple, l'accueil du nouveau-né en salle de naissance a fait l'objet d'évolutions majeures au cours de ces dernières années. Ainsi, on a prôné des accouchements dans des ambiances très particulières – lumière tamisée, musique, accouchement en piscine, etc. Pour rester dans le domaine de la néonatalogie, un nouveau-né extrêmement prématuré en détresse vitale doit être accueilli à l'hôpital, dans un service spécialisé en tenant compte des conditions de transfert et d'accueil qui ne peuvent pas s'improviser.

Un autre cas nous permet d'évoquer la variété des situations en néonatalogie : celui de l'accueil en maternité de l'enfant différent qui naît avec des malformations qui peuvent déclencher des réactions de rejet de la part du personnel. Une telle réalité représente un bouleversement complet pour les parents. Dans ce domaine, un travail doit être réalisé au niveau des équipes soignantes afin de savoir comment accueillir ces enfants. Je n'insisterai pas sur les adolescents qui posent des problèmes particuliers.

Accueillir un enfant à l'hôpital, c'est aussi accueillir ses parents. Il s'agit là d'une grande partie de notre activité en pédiatrie. Nous travaillons en permanence avec l'enfant et avec son entourage immédiat, sachant que les réactions de la mère et du père peuvent être différentes et que chacun peut revendiquer des attentes d'accueil très différentes.

Je voudrai aborder également ce qui a été évoqué en filigrane : l'accueil de la mort, même si la mortalité infantile a beaucoup diminué. Comme pour les adultes, elle a souvent pour cadre l'hôpital. Il convient de savoir accueillir cette façon de terminer sa vie, y compris pour des enfants et des nouveaux-nés.

Pour tenter d'apporter des réponses aux conditions de l'accueil, dans notre équipe nous avons créé un groupe mixte comprenant différentes catégories de personnel impliqué dans ce domaine. Animé par un médecin permanent du service et un cadre soignant, il réunit les personnes concernées : le groupe accueil du service, c'est-à-dire les secrétaires hospitalières, les soignants et aides-soignants, l'assistante sociale et la psychologue. Ce groupe consacre en permanence une réflexion sur les modalités de l'accueil en général.

L'accueil concerne aussi le personnel : infirmières, nouveaux internes tous les six mois (y compris les nombreux médecins à diplôme étranger dont la situation pose des problèmes dramatiques institutionnels et individuels), car effectivement : « Qui a été bien accueilli accueillera bien. » L'intégration dans l'équipe est primordiale. Mais nous devons être également très attentifs à l'accueil téléphonique, notamment à l'égard du médecin-traitant de ville. Ce groupe assume donc un rôle primordial dans notre service. Nous avons déposé une demande de poste de puéricultrice afin de disposer d'une personne spécifiquement dévolue à l'accueil et au suivi de l'enfant et des parents jusqu'à la sortie de l'hôpital. En pédiatrie, cette sortie est tout particulièrement importante. À ce jour, ce poste ne nous a pas été attribué.

Emmanuel Hirsch

Service public hospitalier, l'AP-HP a pour mission d'accueillir dans les meilleures conditions tous ceux qui sollicitent son intervention. Il s'agit d'assumer avant d'autres considérations une fonction traditionnelle d'hospitalité, d'autant plus importante à notre époque que les solidarités naturelles se dissipent. L'accueil procède donc du devoir d'assistance ; au sein de l'institution, personne ne peut être indifférent au sens de cet enjeu.

Au cours de notre soirée, il a été question de relation et de responsabilité directe exercée à l'égard de la demande formulée par le patient et ses proches. Sommes-nous à la hauteur d'une telle charge ? Du point de vue de nos acquis, de nos compétences, qu'est-ce qui nous prépare à la complexité de réponses toujours spécifiques et bien souvent complexes.

Au sein de l'hôpital, nul ne dispose du choix de refuser la sollicitation d'un malade. Nul ne peut se démettre de ses obligations à la fois morales et professionnelles. Les demandes adressées aux soignants, les attentes à leur égard sont, dans bien des circonstances douloureuses, inquiètes et urgentes. La réalité d'un service n'est pas toujours compatible avec ce qu'exige la qualité d'un accueil personnalisé. D'autant plus qu'on ignore souvent tout de l'histoire du patient, qu'on manque parfois de ce temps à lui consacrer, que la structure n'est pas toujours très accueillante.

J'ai parfaitement compris que pour bien accueillir il convient de se sentir soi-même partie-prenante ou membre à part entière de la vie du service. Le dispositif en place devrait permettre d'identifier et de répartir harmonieusement les missions confiées à chacun. Le sentiment d'appartenance à une institution qui porte et défend une identité forte est trop souvent compromis par le statut des intervenants, les difficultés de leur vie professionnelle, les complexités de la communication, le manque de définition d'un projet commun auquel adhérer résolument.

Au-delà de ces considérations, force est de concevoir l'accueil au cœur de la fonction soignante puisqu'il constitue le point d'ancrage d'une relation qui se doit d'être

confiante, respectueuse, attentive aux différents aspects d'une prise en charge. Chaque situation semble justifier des procédures adaptées. D'autant plus lorsque la gravité des circonstances nécessite une infinie prévenance, une capacité d'assistance, de soutien, de réconfort. Ce premier temps de la rencontre marque profondément tout ce qui se déroulera au cours d'une hospitalisation, à la fois pour les patients, leur famille, les soignants. On accueille certes, par une qualité d'écoute, de disponibilité, mais plus encore par une compétence professionnelle, une attitude susceptible de manifester à la personne l'attention que l'on porte à sa situation.

En d'autres termes, l'accueil témoigne de notre attachement, de notre non-indifférence. Il constitue l'indice et la valeur de l'investissement que l'on est prêt à consacrer au soin de la personne. C'est dire à quel point, en la matière, toute négligence, tout excès peuvent contribuer à mettre en cause la relation thérapeutique dans sa signification essentielle.

Sans accueil de qualité, c'est la mission hospitalière elle-même qui se trouve directement mise en cause, voire contestée car affectée dans sa légitimité.

Pour un soin citoyen : le don de la fenêtre

C. Montfort, L. Arnoux, M. Auber, D. Bessey, T. Bignand, F. Canh, S. Couraudon, C. Deschamps, N. Demnard, L. Ferrera, A.-M. Fournier, P. Hamon, P. Hamonic, A. Labbé*

Il n'a pas été facile d'identifier le domaine précis de notre questionnement. Dans l'intitulé « soin citoyen » s'exprime l'ambition d'infléchir le soin, de l'orienter vers autre chose que le corps morcelé et spécialisé de la médecine moderne.

Vers un soin citoyen

Qu'appelons-nous « soin citoyen » ?

Le malade bien sûr est enchaîné à sa maladie et par là-même livré tout entier aux soins. Cependant, bien que diminué, en souffrance, il n'est pas que son mal. L'épaisseur de son être ne peut s'y résoudre. Prendre en considération la maladie mais aussi l'homme qui la porte, le geste technique en même temps que la parole, voilà autant d'exigences qui structurent notre projet.

La médecine objective, scientifique de notre monde occidental, a construit son savoir en s'attribuant un droit entier d'investigation sur la personne du patient. Cette médecine est ressentie par beaucoup comme étanche à toute sentimentalité. L'homme soumis à son efficacité se perçoit comme désengagé de sa vie. Sa souffrance est-elle encore vraiment la sienne, tant ceux qui la lui disent s'y retrouvent parfois mieux que lui-même ?

La part maudite et la part idéale du soin

Pour prendre pleinement conscience du vécu des valeurs de responsabilité, de réciprocité dans la relation, nous en sommes venus à nous interroger à propos de la citoyenneté bafouée. La maltraitance s'est alors imposée à nous comme la manifestation la plus vive de l'indignité contre laquelle nous voulons lutter, la part maudite du soin. Tenter de la recenser et de saisir les comportements qui l'induisent

* Voir liste complète page 526.

conduit à questionner le pourquoi et le comment d'une insensibilisation à la souffrance d'autrui, qui mine le soutien psychologique qu'implique le travail du soignant, et qui contribue à l'épuisement voire à l'usure professionnelle.

En revanche, et pour imaginer ce qui s'approcherait d'un mode idéal du « soin citoyen », l'exemple des soins palliatifs est venu nous faire comprendre comment pouvait s'exprimer toute la dimension humaine du soignant et du patient – de manière paradoxale sans doute – puisque le mourant se désinvestit du monde extérieur. Malgré l'abandon de l'espoir de guérison, on n'envisage pas pour autant le renoncement médical, la technicité s'exerçant notamment sur les traitements des pathologies incidentes, de la douleur...

À travers de tels débats, nous nous sommes donc familiarisés avec notre projet. Il nous est ainsi possible de mieux cerner les ramifications et la portée de nos questions. Dans notre monde où les techniques de soin sont massivement spécialisées, et où tous les hôpitaux tendent à l'insularité, les édifices développent leur gigantisme, les services accentuent leurs particularismes, la revendication de citoyenneté s'impose pour maintenir les liens avec le monde extérieur et ses lois, et rappeler les principes de souveraineté et de liberté individuelle au sein d'une communauté consentie.

La valeur des lieux : l'importance de la chambre

L'ébranlement psychologique que fait peser sur l'individu la saisie d'un réseau serré d'informations auquel il n'a pas souvent accès, cet affaiblissement de son intégrité constituent autant de significations perçues par l'image que renvoie au patient sa pratique des espaces hospitaliers. Pour l'aider à se reconstruire, certaines séquences d'architecture sont déterminantes et infèrent de plein droit dans l'exercice du soin.

Les hôpitaux ont été, à un moment de leur histoire, des lieux de relégation. Leur tendance les porte à la marge. Pour un patient, leur fréquentation représente toujours un voyage. Isolé, en terrain méconnu, à l'angoisse de la maladie se rajoute la perte de ses repères et le morcellement de son identité. La chambre est alors vécue comme un refuge, un endroit qui lui permet, dans le repos et l'oubli momentané du contexte, de retisser le fil de sa vie.

La place privilégiée du lit

La chambre rassemble cependant des pratiques et des symboliques antinomiques. Par exemple, le lit constitue en même temps le lieu de repli essentiel au malade et

un champ totalement ouvert à l'observation médicale : il condense le plus intime et le plus dévoilé. Sa conception doit favoriser le confort le plus familier et l'usage de l'appareillage le plus fonctionnel ; la froide précision technique et la chaleur d'un enveloppement sécurisant. Sa position dans la chambre est déterminante pour la commodité du traitement et tout aussi capitale pour le respect de la vie privée du malade. Ainsi, la réalisation et l'emplacement du lit peuvent constituer au mieux le résultat du meilleur des compromis. Dans ce cas, il offrira aux patients et aux soignants le plus grand confort possible.

Ainsi pour tous les éléments habituellement constitutifs d'une chambre, des règles se dégagent, fondées sur l'expérience qui allie les usages d'appropriation par les malades aux conditions de travail des soignants. C'est bien, en effet, la moindre des choses que de penser soigneusement les dispositifs nécessaires et appropriés.

Le don de la fenêtre

Toutefois, la chambre n'est pas toute enclose dans sa seule intériorité. Elle représente un « entre-deux », un espace d'équilibre particulier entre soi-même et la cité. L'ordre de la chambre se révèle par ses limites, les seuils et leurs implications. La porte, la fenêtre et leurs voisinages immédiats engagent la relation du patient avec l'hôpital et le monde du dehors.

La porte influence les rites de l'accueil que le malade est en droit de pratiquer et perturbe ou accompagne convenablement l'exercice de sa vie privée. Une largeur excédentaire pour raisons de service, un vitrage sans doute voulu pour créer une réciprocité de regards, une insuffisance phonique, tout cela peut mettre en péril très directement la citoyenneté du patient.

Parce qu'elle évoque dans son évidence, la lumière et le regard sur le monde que tous partagent, la fenêtre constitue, plus encore que d'autres transitions, ce lieu « où le monde se renverse ». Ce basculement du regard vers un ailleurs renvoie le patient à sa présence singulière dans la communauté des hommes. Alors que tous les lieux dans l'hôpital sont investis à divers degrés par la pratique soignante, seul l'espace de la fenêtre échappe à ce monde du dedans, tout en le révélant en contrepoint du dehors. La fenêtre appartient intégralement au patient. À ce titre, elle est le gage de sa liberté, de sa citoyenneté. Imaginer un instant sa suppression, c'est entrevoir immédiatement le cauchemar d'un soin robotisé. Il convient dès lors d'affirmer qu'il paraît inconcevable et malheureux que le don d'une fenêtre puisse être mutilé par des mises en place de systèmes de verrouillage interdisant son ouverture. Comme il est tout aussi impardonnable que de larges balcons, ouverts sur de grands horizons, soient interdits à la déambulation, au repos et aux

rencontres des malades. Toutes choses que nous constatons et qui nient la valeur d'un engagement professionnel complémentaire aux pratiques du soin. Pour éviter le risque, « l'engagement » du patient est-il donc de nouveau requis ?

L'architecture est mémoire des formes et mémoire des intentions d'une société toute entière. Pour notre avenir, déverrouillons les fenêtres !

Le bénévolat à l'hôpital aujourd'hui

B. Ballon, M. Brichard, G. Dollon, D. Noël, F. Ochin, F. Anselme, F. Bertermier, M. Biolé, H. Boschat, C. Catant, J. Dumontet, A. Duthoit, M.-J. Gorce, Y. Louage, E. Malanquin-Pavan, D. Papet, O. Penet*

À partir de nos expériences et d'exemples concrets, nous avons abordé la place du bénévolat sous l'angle des relations entre professionnels et bénévoles à l'hôpital.

Nous avons, bien entendu, constaté que pour atteindre notre objectif, celui du mieux-être du malade, ces relations devaient être envisagées du point de vue de la complémentarité et non de celui de la substitution, de la compétition ou du parallélisme.

Deux exemples de complémentarité

Un coordinateur du bénévolat à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul

Responsable du service éducatif, j'exerce également la fonction de coordinateur du bénévolat dans l'hôpital pédiatrique de Saint-Vincent-de-Paul. Depuis longtemps, cette fonction existe dans cet hôpital sans doute parce que de nombreuses associations de bénévoles interviennent en complémentarité avec le service éducatif pour préserver la continuité de la vie scolaire et ludique de l'enfant malade.

Chaque année, je reçois une centaine de demandes. Certaines sont recevables : « Monsieur je voudrais connaître les démarches à suivre pour faire du bénévolat, je suis actuellement disponible et souhaiterais m'investir dans une activité auprès des enfants hospitalisés. » D'autres ne le sont pas : « Je vous appelle car ma femme est déprimée et son médecin lui a conseillé une activité ; est-ce qu'elle pourrait venir amuser les enfants à l'hôpital ? »

Le bénévolat n'est pas un mode de thérapie personnelle.

À chaque demande, j'explique qu'en général il n'y a pas de bénévolat à titre individuel à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris mais des pratiques au sein d'associations ayant mené une réflexion avec l'hôpital. Il s'agit, en effet, de mener

* Voir liste complète page 525.

une politique institutionnelle en réseau, permettant d'intégrer les compétences de chacun afin de répondre aux besoins des malades auxquels l'institution ne peut répondre en tant que structure de soins. Ainsi je conseille et j'oriente les personnes vers les associations susceptibles de répondre à leurs attentes, laissant à ces associations le soin de pratiquer leur propre sélection en fonction des critères qu'elles se sont fixées.

Avec le souci de faire de l'hôpital, lieu *a priori* inquiétant pour l'enfant, un lieu de vie rassurant et ouvert sur la ville, je coordonne avec leur responsable local l'action de cinq associations : *l'École à l'hôpital*, *Animation Loisirs à l'hôpital*, *Visite des malades dans les établissements hospitaliers*, *Fondation Claude Pompidou*, *Volontaires au service de l'Art*. Chacune de ces associations propose une réponse à des besoins spécifiques de l'enfant. Il est important en effet de penser le temps « hors soins » de l'enfant hospitalisé en intégrant au travail des éducatrices, les ressources offertes par des associations de bénévoles : école, jeux, visites, découvertes ainsi que les partenariats permettant des ateliers d'expression théâtrale et musicale ou des animations.

L'emploi du temps médical d'un enfant hospitalisé est souvent très chargé, il faut donc que, loin de se télescoper, les activités se complètent si possible harmonieusement. Mon rôle est de fixer en concertation avec les associations, les moments où elles peuvent intervenir, et de suivre le déroulement de leur projet.

Le suivi du travail des associations de bénévoles est très important, il s'effectue pendant des entretiens individuels avec les responsables des associations, lors de réflexions plus générales sur les besoins de l'enfant, sur l'évolution des conditions de l'hospitalisation ou sur tout autre sujet qui requiert l'attention de chacun.

C'est grâce à ces réflexions préalables à toute action, et se poursuivant au cours de leur déroulement que le respect du malade, du personnel et du bénévole permet à chacun d'exister en tant qu'individu avec un rôle propre, plutôt que de se côtoyer avec des compétences juxtaposées.

Intégrer des associations de bénévoles dans une équipe hospitalière contribue à reconnaître le patient comme une personne dans une structure de soins plutôt que le cantonner à un objet de sollicitation centré sur sa maladie.

L'équipe de bénévoles du centre de soins palliatifs de l'hôpital Hôtel-Dieu

À l'hôpital Hôtel-Dieu, une équipe de bénévoles du centre de soins palliatifs a complété l'équipe soignante ce qui a permis leur intégration dans le projet commun de soins et d'accompagnement.

Personnellement, je suis responsable de l'équipe de bénévoles qui intervient au centre de soins palliatifs même, lieu d'accueil des patients et familles, pour des consultations ou une hospitalisation de jour. Nous sommes également amenés à suivre la mobilité de l'équipe soignante et à nous déplacer dans les services de l'hôpital dès lors que notre présence auprès des malades et de leurs familles est souhaitée et acceptée. Cette présence au chevet d'un malade, dans un service d'hématologie, d'oncologie, de pneumologie ou de gynécologie, implique une autre démarche que s'il s'agissait d'un patient admis dans une unité de soins palliatifs ou dans tout autre service où le bénévolat bénéficie d'une place préétablie.

Il faut d'abord nous présenter à différentes équipes soignantes qui exercent dans un projet curatif. Respecter la réflexion et le rôle de chacun, présenter celui du bénévole d'accompagnement – figure sociale non-professionnelle – nécessite souplesse et rigueur.

Nous sommes appelés à rencontrer des malades, et le plus souvent leurs familles, à des moments très différents de la maladie :

- au moment de l'annonce du diagnostic ;
- au cours du traitement curatif ;
- lors de l'arrêt du traitement ;
- en phase terminale.

Le vécu des uns et des autres nous conduit sur des chemins très variés où s'entrecroisent divers intervenants. Tout accompagnement ne pouvant être l'exclusivité d'une seule personne, que pourrions-nous transmettre des confidences reçues sans trahir la confidentialité ?

Que dire ? À qui le dire ? Comment le dire ? Et selon quelle finalité ?

À ces questions, toujours présentes à notre esprit, le discernement doit nous aider à répondre de manière à respecter les valeurs auxquelles nous sommes tous attachés dans notre conception de l'accompagnement.

N'ayant rien à décider, ni pour le malade, ni pour sa famille, encore moins dans le domaine médical, il nous revient de privilégier la relation humaine et la qualité de notre écoute.

Au carrefour entre malades, familles et diverses équipes soignantes, témoin de situations difficiles, de divergences et de conflits, nous avons un devoir de réserve et de neutralité, ce qui ne peut qu'inciter les professionnels à respecter notre rôle.

Pour entretenir cette préoccupation éthique, nous avons toujours trouvé une aide précieuse dans nos groupes de parole, animés régulièrement par une psychologue extérieure au service. Le travail se construit à partir des différentes situations rencontrées et celles qui ont le plus fréquemment sollicité notre faculté d'adaptation,

notre respect des rôles de chacun et de la confidentialité. Notre but consistant toujours à participer, dans la complémentarité, à un projet commun qui soit cohérent et dont le malade – centre de notre préoccupation – soit le premier bénéficiaire.

À partir de ces deux exemples et de tous ceux qui ont été évoqués au cours de nos échanges, il apparaît que le bénévolat est complémentaire de l'action du personnel salarié, non pas dans le sens de « ce qui vient en plus », ni de « ce qui est superflu », mais bien dans le sens de la définition qu'en donne Grégory Bateson, anthropologue américain : « Une relation est complémentaire quand un type de comportement chez un des partenaires de la relation entraîne chez l'autre un comportement de type différent qui complète le comportement du premier et le rend compréhensible. »

Ainsi donc, la relation complémentaire vient éclairer le rôle de chacun, lui donne un sens et renforce les spécificités des uns et des autres.

La complémentarité se construit

Viser la complémentarité implique de définir clairement les rôles et les champs de compétence de chacun. Ce qui n'est pas toujours chose facile dans le domaine de l'affectif et du relationnel.

En revanche, la complémentarité se révèle de manière plus évidente dans la différence de perception, de regard, de représentations mentales que les bénévoles et les soignants se font du malade, de la maladie, du rôle du soignant et de l'hôpital. Le regard porté par le soignant et par le bénévole sur leur propre rôle ou sur leurs rôles réciproques, sur l'hôpital, n'est pas le même et cette différence peut être la source d'un enrichissement mutuel.

Nous avons voulu explorer davantage cette notion de complémentarité à travers trois aspects qui nous sont apparus incontournables. En effet, si l'on vise une complémentarité entre professionnels et bénévoles, il faut :

- analyser la demande exprimée ;
- mettre en œuvre les moyens de travailler ensemble : créer des lieux de communication, mettre en place des procédures de travail et de suivi des actions menées ;
- se livrer à un évaluation des actions de bénévolat au sein du service hospitalier concerné.

En clair, les questions posées sont les suivantes :

- le bénévolat : pour qui ? pourquoi ? ;
- le bénévolat : comment ? ;
- le bénévolat : quelle efficacité ? quelle est sa valeur ?

Nous tenons à préciser qu'il n'est ici question que de bénévolat associatif : le bénévole a adhéré à un projet associatif, donc à une certaine déontologie, à une éthique et à une culture de l'association.

Par ailleurs, ce projet associatif a lui aussi fait l'objet de l'acceptation de l'institution hospitalière qui le demande. À ce propos, des associations ont élaboré, en 1991, une Charte des associations de bénévoles à l'hôpital qui pose les grands principes de base d'un bénévolat centré sur la complémentarité avec les professionnels et entre les associations elles-mêmes.

Ce rappel fait, reprenons les trois étapes évoquées précédemment.

L'analyse de la demande exprimée

On ne peut en faire l'économie, elle est indispensable ; ce faisant, on optimise les chances d'intégration des bénévoles dans les équipes soignantes :

- pourquoi demande-t-on des bénévoles ? Les besoins identifiés entrent-ils dans le cadre de l'association ? ;
- pour qui demande-t-on ? : pour le malade ? pour le personnel ? ;
- qui demande ? : le personnel soignant, médical, administratif, socio-éducatif ?

Il faut être vigilant et se demander si le bénévolat remplit un manque institutionnel, ou il répond à un problème structurel, à un manque de personnel, voire un remplacement du personnel salarié.

Cette période d'analyse peut être longue mais elle ne représente jamais du temps perdu. Elle ne constitue pas qu'une analyse formelle : nous entrons déjà à ce stade dans une logique de complémentarité.

Les moyens de travailler ensemble

Ils concernent l'existence des lieux de communication, les points réels de contact entre bénévoles et soignants. Notre groupe Miramion en est un exemple.

L'efficacité de ces lieux de communication n'est pas liée à une formalisation extrême : ils vont de l'information glissée entre deux portes à la réunion planifiée systématiquement, ou encore ils sont l'objet d'une organisation structurée par les soins d'un coordinateur des associations de l'hôpital. L'important est de préciser et de nommer de part et d'autre les personnes référentes.

Ces lieux de communication sont indispensables, sans eux, il n'y a pas de suivi des actions menées, ni de complémentarité possible, et donc pas d'évaluation concevable.

L'évaluation

Elle est tout aussi nécessaire ; elle permet de mesurer l'adéquation des actions menées aux besoins, de vérifier leur évolution s'il y a lieu et d'écarter les risques de dérives par rapport au projet initial. Elle porte à la fois sur les besoins, sur les pratiques, les intervenants, les référents, sur l'image de l'action menée et ses représentations.

Ainsi, il apparaît que la personne malade ne peut être envisagée dans sa globalité qu'à travers une équipe dans laquelle, comme tout intervenant, le bénévole a ou peut avoir sa place.

En tant que tiers, il répond « autrement » avec sa compétence et ses spécificités à des besoins que l'institution hospitalière ne peut et ne doit pas, à elle seule, assumer dans sa totalité.

Ne nous dissimulons pas cependant les précautions à prendre, voire les risques d'impact négatif si certains préalables ne sont pas clairement établis. Au niveau de la direction d'hôpital tout d'abord, ne conviendrait-il pas de structurer davantage l'accueil des bénévoles avant même que toutes précisions ne soient apportées par le service demandeur ? Cet accueil pourrait comporter une présentation de l'hôpital, des structures et du personnel, de la même façon que le personnel nouvellement recruté ne devrait pas ignorer l'existence d'équipes de bénévoles dans l'hôpital.

Mais, c'est essentiellement au niveau des services que l'action des bénévoles devra être définie, suivie et évaluée.

Définie, car d'un service à l'autre les domaines d'intervention sont variables en fonction même des pathologies et surtout de la demande émise.

Suivie, car en permanence des problèmes de frontière se posent tant à l'égard du personnel soignant que par rapport aux objectifs même de l'association.

Évaluée, car l'évaluation est garante de qualité face à la nécessité d'une constante adaptation aux besoins exprimés.

Il n'est peut-être pas inutile de rappeler que les innovations récentes en matière de technologie médicale induisent des besoins nouveaux en matière de suivi des malades à domicile. Il faut, dès lors, penser à prolonger le rôle des bénévoles par une bonne articulation avec d'autres associations : la relation humaine ne s'interrompt pas à la porte de l'hôpital.

Éthique et handicap

N. Anselmi, N. Cardi, G. Charles, C. Day, H. Defferrière, P. Denormandie, M.-A. Desbordes, M.-A. Dubois, M. Dufour, P. Maliska, L. Meunier, J.-M. Nores, C. Pinson, S. Reysz, M.-H. Soriano, P. Vernon, N. Vidalie*

Le groupe Miramion *Éthique et handicap* de l'hôpital Raymond Poincaré a maintenant un an d'activité. Partant d'observations tirées de l'expérience sur le terrain, il a pour objectif d'amener, sinon une réponse, du moins une réflexion sur des problèmes rencontrés dans l'exercice de nos pratiques professionnelles. Ce groupe ouvert à tous, sans distinction de catégorie professionnelle ni de hiérarchie est composé d'aides-soignantes, d'assistantes sociales, d'infirmières, de kinésithérapeutes, de médecins, d'orthophonistes et de l'aumônier. C'est un lieu de parole et d'écoute où chacun doit pouvoir s'exprimer librement. Il se réunit à raison d'une rencontre toutes les six semaines.

L'hôpital Raymond Poincaré accueille des patients atteints de pathologies lourdes qui sont la cause de handicaps plus ou moins définitifs. La prise en charge des patients est spécifique, compte tenu de cette sévérité et de la durée de l'hospitalisation. L'aide apportée doit prendre en compte ces deux dimensions. Ces pathologies bouleversent les idées de qualité de vie et sollicitent des techniques de relation d'aide.

Nous avons abordé cette année au cours de nos réunions :

- la notion de relation d'aide ;
- la notion de qualité de la vie ;
- une situation difficile en réanimation : l'implication de l'équipe soignante ;
- l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Considérations générales

La notion de relation d'aide

Brutalement confrontés à des diagnostics sévères, les patients et leur famille traversent des moments de crise. Nous devons alors les aider, en les écoutant, à surmonter ces périodes difficiles afin de mobiliser en eux les ressources qui vont leur permettre de cheminer et de résoudre cette crise.

* Voir liste complète page 523.

La relation d'aide s'appuie sur cette capacité d'écoute et sur la reformulation. Elle permet aux personnes de reprendre pied, en libérant la parole et en mettant des mots sur des conflits internes plus ou moins conscients. Le patient peut alors se sentir compris et accepté tel qu'il est, et au stade où il en est. Cela suppose une neutralité bienveillante de la part de celui qui écoute. Cette écoute vise à comprendre ce que vit l'autre sans s'identifier à lui, sans le juger, pour lui permettre de cheminer, d'avancer vers la résolution de la crise.

L'aide au renoncement par rapport à l'état antérieur est difficile. Comment l'accompagner sur ce chemin sans le heurter ? Comment contourner les blocages de celui qui « veut retrouver ses jambes » et qui refuse d'apprendre à faire des transferts ?

Chacun d'entre nous va probablement trouver sa propre manière de répondre, en cherchant le moment qui conviendra le mieux, en restant humain...

Le respect d'autrui

Toute relation doit toujours respecter l'intimité de l'autre, lui laissant la liberté de choisir l'intensité des liens qu'il veut créer. Trop prendre à cœur la souffrance du patient, son handicap, peut être ressenti comme envahissant ; de la même façon, une trop grande familiarité, le tutoiement peuvent être perçus comme une intrusion brutale ; cela peut donner l'illusion d'une proximité humaine et faire croire à l'abolition de la hiérarchie.

La nature et l'intensité de la relation du patient avec l'environnement hospitalier est très variable selon sa personnalité, son âge, sa culture...

Il faut donc savoir rester prudent. Il n'y a probablement pas une seule bonne attitude, mais s'il est toujours possible d'intensifier une relation, l'inverse est plus difficile et mal vécu.

Entre pouvoir et réconfort

De fait, par notre rôle et notre fonction nous disposons d'une certaine autorité et d'un certain pouvoir, que nous ne devons pas utiliser de façon abusive. En outre, nous devons maintenir la même qualité de relation durant la totalité de l'hospitalisation, et une relation trop forte va l'épuiser. Trouver la bonne distance est « un jeu d'équilibriste » qui va nous permettre de préserver notre équilibre psychologique tout en réconfortant les patients. Nous devons pouvoir nous comporter avec tous en privilégiant toujours une relation singulière, et nous ne devons pas oublier que tout homme est un mystère à découvrir, sans jamais parvenir à le connaître en totalité.

Prendre du recul par rapport aux patients est nécessaire pour réfléchir et reprendre souffle. Il est important que les soignants puissent exprimer – sans jugement de valeur – ce qu'ils vivent et ressentent dans des lieux de parole, lieux neutres.

La notion de qualité de vie

Établir des relations harmonieuses, riches en respect mutuel, constitue l'un des éléments qui concourt à la qualité de la vie au cours d'une hospitalisation. Cette notion de qualité de vie est difficile à définir précisément. Elle est très subjective et dépend de nombreuses variables morales, intellectuelles, sociales, spirituelles et culturelles. La vie en collectivité va nécessiter d'établir un socle minimal de règles communes, acceptables par tous, avec le risque de déplaire à certains.

La notion de qualité de vie évoque « la liberté, l'amour, le travail, l'harmonie, le plaisir, la santé et la sécurité », valeurs pour lesquelles chacun conçoit sa propre norme. Ces références renvoient au sens à conférer à l'existence et à la notion de dignité de vie.

Situations vécues

L'implication de l'équipe soignante en réanimation

Ne serait-il pas souhaitable que le médecin implique davantage l'équipe soignante lors de décisions vitales, dans un service de réanimation ? En effet, l'équipe se sentirait partie prenante et pourrait donc mieux prendre en charge le patient sur un plan des relations humaines. Une équipe exposée à des problèmes de fin de vie a besoin de stabilité et toute décision d'urgence non concertée peut être source de division.

L'annonce des « mauvaises nouvelles »

Comment annoncer les « mauvaises nouvelles », c'est-à-dire les diagnostics et pronostics graves et envisager collégialement les suites à leur donner ? Tout diagnostic grave est douloureux à supporter et va déclencher des réactions immédiates variables d'un individu à l'autre, telles que l'indifférence, l'effondrement, la révolte, le déni ou bien une « acceptation » facile en apparence. Ces premiers signes sont inévitables. C'est pourquoi, il faut savoir les repérer afin de ne pas majorer le choc reçu et pouvoir, ensuite, soutenir les patients et leur famille.

Confronté aux enjeux de nos pratiques professionnelles, notre groupe poursuivra ce travail d'investigation et d'analyse qui doit contribuer directement à une meilleure compréhension des responsabilités qu'il nous importe d'assumer au plus près des personnes qui s'en remettent à nos soins.

Mieux accueillir pour mieux soigner

E. Weil, C. de Marcillac, M. Dupont, P. Lorin, D. Rapoport, J.-Y. Texier, J.-F. Tomé, F. Veber*

Le signifiant « accueil » est devenu un affichage obligé à l'entrée des hôpitaux, des services, des centres de consultation, etc.

En dehors de cette programmation qui ne correspond souvent qu'à un transit et à un tri administratif, il nous a semblé intéressant d'analyser et de décrire quelle pourrait être le contenu de cette fonction à l'hôpital.

Quelle fonction remplit l'accueil à l'hôpital ?

L'évolution à travers les âges

La fonction « accueil » de l'hôpital a toujours existé. Elle a constitué sa mission première et sa raison d'être en accueillant dès sa création les démunis, les nécessiteux, et tout ceux que la misère et les dégradations de la vieillesse et de la maladie touchaient.

La médicalisation de l'hôpital, surtout à partir du XX^e siècle, son ouverture à toutes les catégories de population ainsi que l'entrée des couches sociales les plus favorisées qui le rejetaient auparavant mais le recherchent maintenant à cause de ses techniques de pointe, se traduisent par des exigences nouvelles.

Aujourd'hui, l'accueil s'inscrit bien entendu dans un projet d'amélioration du bien-être des patients, même s'il peut représenter quelquefois un facteur de compétitivité entre différentes institutions, comme par exemple pour le secteur public et le secteur privé.

La mission soin de l'accueil

Mais l'essentiel de son importance nous paraît être son inscription dans la mission soin. En effet, l'accueil fait partie intégrante de la fonction soignante, dans la mesure où il doit prendre en compte l'anxiété inhérente à la venue dans l'hôpital, car celui-ci ne représente jamais une organisation semblable à d'autres.

* Voir liste complète page 527.

Cette institution ne produit pas d'objets ni de simples services – du moins dans la dimension qui nous intéresse – mais elle traite des patients sur les corps desquels les praticiens interviennent.

Il convient de rappeler cette banalité : le malade n'est pas un consommateur et son expérience hospitalière est dépendante de son rapport à la maladie. Ce qui veut dire à la souffrance, à la déchéance et à la mort, même si ce dernier mot est rarement prononcé. On tourne autour, on en parle sans en parler, mais il ne s'agit souvent que de cela. Il est probable que ni individu, ni structure ne sont en mesure de résoudre ce problème. En même temps, l'hôpital reste un lieu où des hommes et des femmes qui souffrent, en rencontrent d'autres dont la responsabilité sociale consiste à les soigner.

Le facteur humain

Pour nous, l'accueil représente l'affaire de tous les acteurs du système hospitalier. C'est une priorité qui réunit à partir de ce dénominateur commun les différents métiers de l'hôpital autour d'une même raison d'être : le malade.

Paradoxalement, l'indéniable réussite technologique de l'hôpital de service public a induit une demande accrue de *facteur humain*.

Cette demande relève du souhait des malades – que certains préfèrent appeler clients – mais aussi des personnels que l'on a entendu souvent ces derniers temps s'exprimer à ce propos, et que l'on entendra vraisemblablement à nouveau.

Tout ce qui est refoulé parce que ne pouvant se jouer dans le rapport direct au médecin se transforme en une insatisfaction extrêmement forte à l'égard du système de soins.

La relation médecin-malade ou soignant-soigné

La technique versus la relation

Il semblerait donc raisonnable, dans le cadre de la formation initiale, de sensibiliser davantage les futurs soignants pendant leurs études au « facteur humain » et ce, quelles que soient leur fonction et leur statut au sein de l'hôpital.

On pourrait constater que le progrès technologique de ces dernières années n'a pas été accompagné du développement nécessaire d'une approche qualitative ou humaine du malade. La manipulation d'appareils et de techniques de pointe de plus en plus sophistiquées a mobilisé tous les investissements tant matériels que psychiques, parfois au détriment de la personne malade.

Or, nous pouvons tous constater à quel point ce manque d'écoute ou d'attention portée à cette personne déclenche une angoisse qui se répercute sur le personnel soignant. L'anxiété et l'angoisse sont sources de dysfonctionnements auxquels on pallie souvent en se réfugiant dans la prescription ainsi que dans les examens qui induisent à leur tour un cercle vicieux et inflationniste. La gestion de l'angoisse par le malade est d'autant plus délicate que l'équipe médicale gère mal sa propre angoisse. Et comment la gérer ? D'ailleurs est-ce bien de gestion dont il s'agit ?

Une relation déséquilibrée

Comme le dit Balint, il est en fait habituel que le malade joue un rôle rassurant sur la personne de son médecin dans le « compromis » conçu entre le médecin et le malade. Malheureusement, le plus souvent la maladie engendre une peur qui induit la dépendance et la régression contribuant à un état proche de l'infantilisation. Le malade va donc soumettre son entourage et ses soignants à des demandes d'affection et de réassurance aisément compréhensibles. Tout cela est bien lourd pour les soignants : Tant de malades qui sollicitent attention, amour et réassurance ne peuvent que conduire les soignants à se renfermer et à vouloir éviter toute relation trop approfondie avec le patient en dehors du cas particulier – le malade rare ou particulièrement séduisant. C'est sans doute choquant, et certains, souhaitant qu'il n'en soit pas ainsi, continueront de prétendre que tous les malades doivent bénéficier d'un égal accès aux mêmes soins. L'inconscient n'existerait-il pas et tous les malades susciteraient-ils les mêmes réflexes ? Infirmiers et médecins seraient-ils des anges, sans sexe et sans humeur, sans passé et sans conflits ?

L'écoute comme anxiolytique

Tout ceci nous amène à préciser que la question de l'accueil à l'hôpital ne saurait être réduite – comme on l'entend quelquefois – à des questions de décor, de bureaucratie ou même de psychologie.

Le malade confie son corps mais aussi son histoire à des professionnels auxquels la société a conféré le monopole du soin. Ils disposent de ce fait d'un pouvoir d'amélioration ou d'aggravation de leur état, voire dans certaines circonstances, d'un pouvoir de vie ou de mort.

Pour les soignants, avoir choisi d'assumer cette mission ne les protège pas de l'angoisse et du découragement. L'expression de ces sentiments de difficulté paraît représenter un outil important afin de parvenir à leur résolution.

On pourrait même affirmer qu'on écoute et entend mieux l'interlocuteur quand on a la possibilité d'être soi-même entendu ou écouté par l'équipe, par la hiérarchie, dans son cadre professionnel.

Mission soin, administration et accueil

L'inconsciente mission de l'administration

Si tous les acteurs du système institutionnel de santé assument une fonction soignante et donc d'accueil, à travers notre expérience clinique hospitalière il nous est apparu que « l'administration » occupe une place très importante dans l'exercice de ce soin et ceci qu'il s'agisse de décision, de gestion ou de formation.

Au-delà du hasard ou des contraintes qui président généralement au choix du métier, avoir choisi d'exercer son activité dans le domaine de la maladie – que l'on désigne généralement comme celui de la santé – ne constitue pas un choix sans signification. La revalorisation des motivations conscientes et inconscientes qui ont conduit certains à devenir « administratifs » dans des établissements de soins, et ce à tous les échelons hiérarchiques, représente une voie de travail intéressante qu'il convient d'approfondir.

Dans toutes les réunions tenues depuis de nombreuses années avec des membres de « l'administration » hospitalière ou de tutelle, il m'est apparu que l'évocation des problèmes que l'on y soulevait faisait toujours surgir l'identification personnelle aux situations de détresse en question. La référence à un enfant, un conjoint ou un parent hospitalisé, soigné ou en difficulté intervient toujours très vite avec son corollaire d'appréciations : « Nous avons été bien ou mal accueillis, soignés... » Or, personne n'est à l'abri de la maladie ou de l'accident, et avoir choisi de travailler ou de rester dans un hôpital – même du côté de l'administration – n'en protège pas pour autant. Chaque fois que nous avons pu établir les conditions d'un échange à propos de patients, d'un protocole, d'un traitement, entre soignants de première intention – personnel médical, infirmier – et administratif – que certains ont pu qualifier du terme de soignants de deuxième intention –, il a été possible de prendre conscience des attentes respectives et d'envisager les conditions d'une amélioration du fonctionnement antérieur. Il est certain que les identifications ou contre-identifications à l'autre, jouent un rôle central dans les comportements humains et que celles-ci peuvent alterner dans une gamme extrêmement complexe allant de l'empathie au rejet, en passant par toutes les positions intermédiaires. Il s'agit, bien évidemment ici d'identifications aux malades, mais aussi à la personne du médecin qui soigne ou examine ces malades. Le personnel administratif d'un hôpital, d'un centre de soins, nous paraît participer pleinement de ces considérations, même s'il ne traite pas directement les patients dans leur corps.

Les identifications et contre-identifications

Sans entrer dans une analyse des motivations individuelles ou de l'histoire personnelle qui ont conduit tel individu à faire tel choix professionnel – ce qui

n'entrerait pas dans notre propos – quelques hypothèses plus générales peuvent être avancées.

Le personnel administratif d'un hôpital ou d'un centre de soins, même s'il ne traite pas directement les malades, traite avec le personnel soignant qui est en première ligne du soin. Par rapport à la maladie, aux traitements, à ce qui peut émerger dans l'optique administrative, à savoir la gestion, l'organisation, voire le management, il est banal de dire que l'on peut s'identifier au malade, à sa famille, au médecin, à l'infirmier, etc.

Ces « identifications » d'intensité variable peuvent se modifier selon les moments, selon que l'on est jeune adulte, jeune parent, ou fils ou fille de parents vieillissants, pour ne choisir que quelques situations extrêmes.

La contre-identification permet quelquefois de prendre une certaine distance, ce qui est souvent préconisé par la hiérarchie aux soignants pour les empêcher d'être trop atteints par des situations émotionnelles prenantes.

Par ailleurs, il existe de la part de ces personnels une très grande demande latente et inconsciente de « savoir » relatif à la maladie, à la guérison et la mort, probablement pour les mêmes raisons qui poussent les médecins et nous tous qui travaillons dans les hôpitaux à continuer notre activité.

Même si ces considérations semblent éloignées de la pratique administrative quotidienne, elles représentent un facteur de compréhension dynamique des blocages du système qui se manifestent sous forme d'agressivité, d'absentéisme, de rigidité, de laxisme ou de revendications répétitives.

Il existe aussi aujourd'hui dans les hôpitaux, une conversion des soignants dans des tâches de gestion et d'encadrement au sein des équipes de direction, ce qui contribue à leur abandon de leurs fonctions cliniques. Il serait intéressant d'en savoir plus sur leurs sentiments de satisfaction ou d'insatisfaction par rapport à ce changement d'orientation. Il a également été question d'offrir une formation médicale de base, dans le cadre des formations universitaires ou hospitalières, aux « cadres » de direction hospitaliers. Il semblerait que le corps médical éprouve quelques réticences à l'encontre de cette démarche. Sans doute, serait-il fructueux d'envisager ensemble, dans une visée transversale, les motivations des uns et des autres par rapport à cette innovation.

L'accueil est un soin

Dans le travail que nous souhaitons mettre en place, l'accent est mis sur le fait que l'accueil est un soin, même s'il ne concerne pas directement l'organe ou la pathologie exprimée. Ce soin s'adresse à la globalité de la personne du patient qui souffre.

Le traitement de cette personne globale sollicite la synergie du fonctionnement institutionnel, recentrée comme nous l'avons précisé autour de la raison d'être du système : le patient. Pour cela, les domaines techniques, administratifs et humains doivent progresser dans la même trajectoire de complémentarité.

Probablement, le paradigme de la relation médecin-malade constitue-t-il une identification centrale pour tous les autres soignants hospitaliers, ce qui repose le problème d'une formation intervenant dès le tout début des études, dans une relation clinique.

Volontairement, nous n'avons pas abordé ici la question des moyens favorisant l'accueil. Elle concerne notamment le personnel spécialisé qui mérite nécessairement d'être renforcé et soutenu. Selon nous, l'accueil se situe dans la durée, si nécessaire avant, pendant et après le soin. Il doit être intégré à cette démarche, ni à la place, ni en plus des soins.

Références bibliographiques

1. Balint, M., *Le Médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, 1968.
2. Sontag, S., *La maladie comme métaphore*, Paris, Seuil, 1979.
3. Orfali, K., Wassmer, C., « *La maladie, l'hôpital et le malade.* », Rapport du CADIS-EHESS, Paris, 1986.
4. Weil, D., « *Ne craignez rien, Docteur, je ne vous ferai aucun mal.* », *Nervure*, T. 8, avril 1995.
5. Gassée, J.P., Meiresonne, A., « *Lettres de plainte de patients.* », *Gestions hospitalières*, mars 1997.

Quel usage pertinent de la qualité de vie en santé ?

P. La Marne, J. Coste, D. Djjan, A. Giraud, A. Leplège, M. Levy-Soussan, A. Livartowski, J.-M. Nores, J. Pouchot, N. Retel-Rude, C. Rodary, J.-L. Selam, A. Simon, S. Sultan, J. Wils, R. Zittoun*

Une exigence de considération

Partons de l'usage courant de cette notion pour tenter de saisir ce qu'elle apporte dans le monde de la santé. Quel genre de questions nouvelles invite-t-elle à s'y poser ?

Constatons d'abord que la « qualité de vie » vient du monde des exigences personnelles de l'homme de nos sociétés riches. Lorsque L. B. Johnson y recourt pour la première fois¹, dans un discours au Madison Square Garden, c'est pour affirmer que ses objectifs « ne se mesurent pas en termes bancaires, mais en termes de qualité de vie. » Le sens de cette affirmation est clair : l'accumulation de richesses ne suffit pas au bonheur ; vivre recouvre des exigences plus globales qui peuvent se rassembler sous l'étiquette « qualité de vie » (QLV). Cette exigence est déjà présente dans les critiques adressées à la production et au machinisme, responsables de l'aliénation de l'homme dans le travail. Elle est à mettre en rapport avec notre hédonisme et notre individualisme : sachant que pour nous, vivre, c'est trouver un ou des intérêt(s) à vivre (hédonisme), chacun mettra dans cette expression ce qui lui paraît, personnellement, faire le prix de l'existence (individualisme). C'est d'ailleurs l'un des aspects de la querelle autour des évaluations sur la QLV : choisit-on les bons critères d'évaluation de la QLV et qui peut en décider : le médecin, la famille ou le patient ?

Le monde médical lui-même fournit des définitions multiples de cette idée : l'OMS parle de « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » ; et, d'un évaluateur à l'autre, on mettra l'accent sur des critères différents². Il semblerait que l'on cherche une définition assez insaisissable car elle repose sur l'état d'esprit nécessairement fluctuant du sujet – qu'il s'agisse du principal intéressé ou d'un évaluateur extérieur, d'ailleurs. Ainsi, s'explique en partie la diversité des définitions de la QLV dans le monde de la santé.

* Voir liste complète page 524.

Il s'agit en effet aujourd'hui, dans l'univers de la santé et surtout hospitalier, d'examiner les répercussions de la maladie sur la vie du patient : répercussions du traitement, des soins, des examens pratiqués, etc. On cherche à lui rendre la maladie le moins pénible. A. Fagot-Largeault rappelle que les premiers traitements efficaces de l'hypertension artérielle étaient certes peu toxiques mais s'accompagnaient d'effets secondaires – cauchemars, dépression, perte de l'appétit sexuel, etc. : l'industrie pharmaceutique a fait de gros efforts pour les atténuer³. Il est maintenant banal de rencontrer ce genre de préoccupations.

On ne peut séparer cette donnée des mentalités : l'intérêt pour le malade conçu comme un sujet qui peut souffrir, fait son entrée dans l'univers médical, comme en atteste par exemple l'intérêt actuel porté à la douleur, ou la notion de « personne globale » qui nous vient des soins palliatifs. On demande de pouvoir vivre à l'hôpital en conservant le plus sa personnalité, comme en témoigne le succès du livre *Cent jours à l'hôpital* de C. Clerc⁴. On ose dire aujourd'hui son mécontentement. De la douleur et des désagréments physiques aux états d'âme du patient, l'intérêt de vivre du malade devient une préoccupation. A. Feinstein rapporte combien il paraissait ridicule, il y a quelques années, de demander à un membre du *National Institute of Health* (NIH) qui présentait un projet – le futur *Multiple Risk Factor Intervention Trial* : MRFIT – s'il envisageait de mesurer les effets indésirables sur un plan personnel ou familial⁵ : on constate le chemin parcouru.

F. Steudler souligne le fait que l'on est passé de la QLV comme aspiration (des années 1945/1975), à la QLV comme obligation, depuis 1975, revendiquée par exemple dans le monde de l'entreprise – travailler en équipe, partager la décision, etc. – ou revendiquée auprès de l'État. Un rapport comme celui du CES en 1993 de M. Huet, « *Les équilibres des fonctions dans la ville : pour une meilleure QLV* » demande de dépasser les pures mesures techniques et financières pour atteindre la QLV⁶. De l'attente on est passé à l'action.

Fondamentalement, la QLV nous vient donc des revendications du sujet, qui gagnent du terrain depuis le XVIII^e siècle – luttes sociales du XIX^e siècle, revendications personnelles du XX^e siècle, etc. Elle surgit avec l'évolution des mentalités, où, derrière le patient, on devine le sujet en quête d'un bien-être qui s'apparente au bonheur.

Cependant, pour plus de clarté, il faut distinguer deux grands champs d'application de la QLV dans le monde de la santé :

- le niveau individuel du « colloque singulier » entre le médecin et le patient ;
- le niveau collectif de la politique de la santé et de ses retombées sur le corps social.

Le niveau individuel

La QLV se construit en effet dans une série de distinctions

Elle se revendique alors comme une dénonciation des insuffisances de deux normes courantes du bien.

On oppose la QLV à la quantité de vie (QNV)

Cette question n'est pas neuve ; souvenons-nous du cas d'Achille à qui les dieux laissèrent le choix entre une vie brève mais glorieuse, ou longue mais misérable. Il fit le premier choix, mais quand Ulysse le rencontre aux Enfers, Achille déplore son sort et regrette de n'être plus en vie, même en modeste bouvier (*Odyssée*, Chant XI). A. Fagot-Largeault⁷ et S. Rameix⁸ recensent chacune un certain nombre de références littéraires et philosophiques qui expriment ce dilemme humain.

Rappelons rapidement les rapports qu'entretiennent la quantité et la qualité dans le monde de la santé. Dans un premier temps, la médecine a lutté sur le terrain du quantitatif, c'est-à-dire de l'allongement de la durée de vie. Le XIX^e siècle a entrepris une vraie croisade contre, d'une part, les maladies infectieuses de l'enfance et d'autre part les affections de l'âge mûr – accidents du travail, alcoolisme, cancers broncho-pulmonaires etc.⁹. Mais les moyens techniques dont nous disposons rendent banals de tels dilemmes. En effet, maintenant que la médecine a fait des progrès considérables dans l'allongement de la durée de vie, elle se trouve confrontée au versant négatif de ses prouesses. On assiste à un « déplacement d'objectifs » : on essaie de discerner les éventuels effets pervers que des techniques considérées comme des avancées peuvent engendrer.

Dans la population des plus de 85 ans, on compte 75 % de femmes ; les femmes vivent seules en moyenne 7 à 8 ans de plus que leur conjoint ; une partie d'entre elles dispose de revenus particulièrement limités, souffre de solitude ce qui les contraint à une existence particulièrement morne.

Le SAMU ou le SMUR sauvent un nombre de personnes considérable mais créent une catégorie de patients jusque-là inconnue : les EVC¹⁰ (états végétatifs chroniques). On s'aperçoit que vaincre la mort, c'est aussi s'exposer dans un certain nombre de cas à une existence dont la qualité paraît fort douteuse. En outre, toujours en raison des progrès médicaux, les maladies chroniques accoutument le médecin à envisager le confort de vie de son patient. On vit longtemps avec sa maladie et les dilemmes sont nombreux : dialyse ou transplantation en cas d'insuffisance rénale, dialyse à domicile ou en centre, hémodialyse ou dialyse péritonéale demande M. Legrain¹¹ ? J. Klastersky explique que le traitement de la néoplasie – chimiothérapie, radiothérapie et/ou immunothérapie – ne guérira pas le malade.

Toutefois, des techniques de soutien peuvent en atténuer les effets secondaires, et les traitements eux-mêmes vont réduire les symptômes morbides, allonger la durée de vie et réduire la tumeur chez un bon nombre de patients. On chemine donc un certain temps avec le patient et l'évolution propre de ses réactions invite à démêler, dans la confusion et dans l'incertitude, les voies à suivre – poursuite de certains traitements au détriment d'autres, abstention, etc. –, avec comme enjeu délicat d'éviter de surmédicaliser ici et de sous-médicaliser là¹². Aujourd'hui, on peut être atteint de maladies chroniques : se pose alors la question des conditions de vie ainsi que de ce qui paraît valable ou non.

La différence entre la QLV et le caractère sacré de la vie

Cette dernière expression ne s'entend pas nécessairement au sens religieux du terme. Keyserling fait une analyse très fine de ce que contient cette notion. Il dégage son « origine théologique » : avec le judaïsme qui considère la vie comme étant la création de Dieu et lui appartenant et le christianisme qui infléchit le discours vers l'idée que chaque homme est le Dieu vivant, chaque homme est en Dieu. Mais Keyserling dégage aussi « l'origine empirique » du caractère sacré de la vie : chacun, face à celui qui meurt, connaît le caractère irremplaçable de cette vie unique qui s'éteint¹³. Mais cet aspect tragique incontournable n'empêche pas de devancer la mort : au nom de la QLV, contre la vie, on revendiquera l'avortement (QVL de l'enfant et/ou de la mère) ou on choisira, à défaut de guérir, la QLV du stade terminal. P. Verspieren a bien montré que la frontière entre soins utiles et inutiles est le bénéfice réel du malade : lorsque le combat contre la mort est perdu, certains examens perdent tout sens, les sondes naso-gastriques alimentaires, etc¹⁴. Cela vaut-il encore la peine de pratiquer la transplantation d'organe et d'installer l'assistance respiratoire à une personne de 75 ans atteinte d'une démence liée à la maladie d'Alzheimer ?

L'introduction des discussions éthiques dans le champ de la médecine en dit long sur le changement de mentalité qui s'opère sous nos yeux. Les actions vigoureuses et actives des associations de défense des sidéens constituent un symptôme de l'évolution générale des mentalités. Le débat sur les soins palliatifs en est un exemple patent : l'euthanasie et les soins palliatifs en appellent chacun à la QLV. La QLV est envisagée en des sens différents d'un camp à l'autre, mais le choix du même vocable indique que ces deux camps réagissent ensemble à l'acharnement thérapeutique. Dans les deux cas, on refuse les traitements et les soins devenus inutiles et particulièrement éprouvants ; à la différence de l'euthanasie qui coupe le fil, interrompt la vie considérée comme un martyr redoutable, les soins palliatifs entretiennent la relation jusqu'au bout, en veillant à assurer au patient un confort de vie global et en laissant venir la mort.

Ces deux distinctions signifient que pour certains *la vie n'est pas un bien absolu* : il ne suffit pas d'être vivant, encore faut-il savoir quelle forme d'existence on juge

digne d'être vécue et, par là, dans quelles conditions on doit vivre. La valeur de la vie tient non plus au fait de vie mais au fait d'être satisfait de ses conditions de vie. Le Code de déontologie médicale lui-même (§ 2) rappelle au médecin qu'il « exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité ». L'Ordre national des médecins, qui n'a cessé de prendre position contre l'euthanasie, n'en déclare pas moins : « aider à mourir, oui, s'il s'agit de s'abstenir d'un traitement pénible, ou d'y mettre fin lorsqu'il est inutile, dans un cas désespéré » (5 juillet 1985). L'Église a, par ailleurs, pris position dans ce sens dans deux textes très importants. D'une part, Pie XII, en 1957, posant la distinction entre les soins « ordinaires » et « extraordinaires », considère qu'en réanimation, le devoir de conserver la vie n'oblige qu'à l'emploi de « moyens ordinaires, c'est-à-dire qui n'imposent aucune charge extraordinaire pour soi-même ou pour un autre » : aussi peut-on s'abstenir d'une tentative de réanimation, même si cela doit conduire à la mort. D'autre part, la Congrégation de la Doctrine de la Foi distingue les soins « proportionnés » et « disproportionnés » : autrement dit, une intervention sera mise en balance avec le gain ou bénéfice réel futur¹⁵.

Il faut donc soigneusement distinguer la QLV de la qualité des soins : ces derniers appartiennent aux pratiques techniques et scientifiques du soignant mais ne sont qu'un aspect d'un rapport plus large qui inclut le souci du bien-être du patient.

La QLV issue du monde social et appliquée à la santé, sert de *critère* pour rechercher de quelle manière la maladie altère le moins possible l'intérêt de vivre du patient. Elle est donc mise en balance avec d'autres valeurs (la quantité ou le sacré) : elle invite à une appréciation des moyens en finesse – par exemple, si l'on choisit de s'abstenir de la respiration artificielle et de l'assistance cardiaque pour laisser mourir le sujet, on maintiendra pourtant l'hydratation et l'alimentation.

C'est donc une notion éminemment *comparative*. Elle aide, par confrontation, à repérer la meilleure solution.

Quelles conclusions morales peut-on en tirer ?

Ces quelques caractéristiques ont des conséquences morales importantes. La QLV appartient à un système large de représentations où tout se tient et, en cela, s'oppose à un autre système.

La QLV se situe du côté téléologique

Quand on cherche la meilleure QLV possible dans une situation donnée, il s'agit de discuter, de comparer, de relativiser, en un mot, d'envisager différentes formes d'existence possibles. Plusieurs sorts sont entre les mains des décideurs. Pour reprendre le vocabulaire d'A. Fagot-Largeault¹⁶ et de S. Rameix¹⁷, on a donc affaire

à une morale *conséquentialiste*, dans laquelle on évalue le meilleur bien possible futur : la valeur d'un acte se mesure à ses conséquences. Cette morale est aussi *utilitariste*, en un sens non péjoratif : on cherche à rendre le monde aussi bon que possible ; on pense qu'est éthique une action dont résulte le maximum de bien (le bonheur) et/ou le minimum de malheur. On sait l'importance de ces théories dans les théories économiques d'un Mill ou d'un Bentham. De ce point de vue, l'avortement n'est ni bien ni mal en soi, il est fonction des conséquences de la naissance de l'enfant sur la vie de la mère et/ou de l'enfant. La question deviendra celle du choix des indications de l'intervention. De même, sous certaines conditions, le secret médical n'a rien d'intangible, si son maintien met en danger, par exemple, un proche du malade.

Ce n'est donc pas l'action en elle-même qui compte mais plutôt ses *effets*. On nomme une telle morale « téléologique » (*telos* signifiant en grec « le but »). Comment vivra tel enfant malformé ? Doit-on, alors le maintenir en vie ? De ce côté, peut se situer la revendication d'euthanasie. On ne retient pas la vie comme une donnée intouchable : on la soumet à condition.

Cette façon de voir diffère de la morale « déontologique » (*déontos* signifie en grec « ce qui doit être ») pour laquelle la dignité de l'homme n'est pas relative à quoi que ce soit. Elle vaut pleinement par elle-même : elle est absolue. La loi morale, qui nous oblige au respect d'autrui, ne souffre pas d'exception : de ce point de vue, le secret médical et l'IVG ne sont pas acceptables parce qu'ils soumettent la confiance que l'on place dans le médecin à des conditions variables. La morale déontologique est celle du devoir ferme et intransigeant formulé par Kant : la loi morale ayant pour but le respect de la personne, il est hors de question de discuter des conditions dans lesquelles on maintiendra ou non en vie un enfant malformé, de celles au nom desquelles on trahira ou non le secret médical, on recourra ou non à l'euthanasie. L'homme est une « fin en soi », une « finalité autonome », ou, si l'on préfère, une existence à part, toujours porteuse d'une dignité qui appelle le respect. L'impératif moral est « catégorique ».

L'idée d'une dignité de la personne est née sur un fond de désenchantement du monde, l'homme n'ayant plus que lui-même comme critère d'appréciation. Or, en tant qu'individu libre (séparation en lui des déterminismes physiques et de la raison), il a une dignité inestimable, il est absolu et non relatif. La QLV ne constitue pas un motif suffisant face à son caractère sacré. Il n'y a pas d'exception à la loi, sinon elle n'est plus une loi. Dans cette perspective, on peut comprendre l'acharnement thérapeutique (tout mettre en œuvre pour sauver, sans se demander s'il faut le faire ou non) et toutes les pratiques visant l'objectif unique d'allongement ou de maintien de la vie (embryon), mais, tout aussi bien, les recherches des soins palliatifs pour laisser venir la mort d'elle-même dans les meilleures conditions possibles. La philosophie des Droits de l'homme se situe dans le prolongement direct de ce

courant : égalité de droit des personnes, refus des hiérarchies, interdit du suicide, etc. Le monde des personnes n'est pas quantifiable.

« L'affaire Baby Doe » illustre ce conflit des deux éthiques : les parents et les médecins de ce nouveau-né trisomique 21, atteint d'une atrésie de l'œsophage et d'une fistule trachéo-œsophagienne, s'étaient abstenus d'une chirurgie salvatrice et de l'alimentation, conduisant ainsi irrémédiablement l'enfant à la mort. En réaction, le Ministère public entreprit de retirer la garde de l'enfant, mais le tribunal puis la Cour suprême de l'Indiana s'y opposèrent. Le Département de la Santé publique réaffirma le principe de la non-discrimination des soins à l'égard des nouveaux-nés handicapés, au nom de la « protection de la vie humaine »¹⁸.

La téléologie est autonomiste

Si l'on cherche quelles sont les conséquences de l'action sur le sujet, c'est à ce dernier qu'il appartient d'affirmer sa conception du bien. La QLV appartient à un contexte moral dans lequel, si le patient choisit ce qui lui convient alors que cela nous heurte moralement, nous reconnaissons que c'est à lui seul de décider. Cela nous renvoie à l'exemple actuel que représente l'épineuse question de l'expression d'une demande de mort émanant de patients bien-portants, non dépressifs. La déontologie est paternaliste : le médecin est compétent et accomplit son devoir qui vise à sauver, guérir, différer la mort et soulager. Nul ne peut lui dicter ce qui convient à son patient. Louis Portes, premier président de l'Ordre national des médecins, déclarait, en termes pour nous datés : « face au patient inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière l'impression d'avoir affaire à un être libre, à un égal ou à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui un enfant à apprivoiser¹⁹. »

L'arrivée en force de la QLV illustre combien nous sommes dans un deuxième temps de la philosophie du sujet. D'après P. Lascoumes, le droit a d'abord cherché à protéger les plus faibles (exemple des lois sur le secret pour protéger l'intimité), tandis qu'aujourd'hui nous cherchons à organiser des procédures d'échanges équilibrés entre les personnes : entre le médecin et le patient, une sorte d'égalité est à construire (testaments de vie, aide au suicide, etc.)²⁰.

La téléologie est moniste ou holiste et la déontologie est dualiste

La QLV est une valeur qui invite à considérer le malade dans sa vie complète, car on envisage les effets de sa maladie sur sa vie, on pose l'interaction de l'âme et du corps, tandis que notre tradition médicale s'est fondée sur la séparation du corps et de l'âme avec la pratique de la dissection et le triomphe de l'anatomie, à partir du XVI^e siècle. Mais chemin faisant, on a laissé l'âme de côté, pour ne l'introduire que très tardivement (psychiatrie) et encore, en entérinant ainsi la dichotomie

corps/âme. La morale déontologique s'accorde avec le dualisme : elle sépare les sentiments (le « pathologique » de Kant) de la raison. Tout ce qui, dans les motivations, relève du corps est suspect : l'homme ne peut fonder ses choix que sur la raison « pratique » (morale), sensations et désir nous font errer.

L'intérêt de cette notion dans la pratique médicale est de faire entrer le débat éthique au sens d'un dialogue incontournable entre notre tradition déontologique qui est en place et les arguments téléologiques. La QLV invite à repenser le sens de la vie. Le médecin qui cherche le mieux pour son patient, le patient qui demande de moins souffrir et la personne bien portante qui anticipe sur sa condition de malade, se rejoignent dans un même souci de prise en compte de la QLV.

Que penser de la voie officielle qu'emprunte l'introduction de la QLV en médecine, à travers les évaluations scientifiques ? La préoccupation scientifique de la QLV exprime-t-elle le même souci que celui que nous avons envisagé ? Sommes-nous dans la même QLV ?

Le nouveau collectif – l'épineuse question des évaluations

Les faits

Nous sommes en présence de plusieurs centaines d'échelles de mesure de la QLV. Ce phénomène ira croissant. Nous sommes, en effet, tenus de quantifier le qualitatif en raison des limites budgétaires qui sont les nôtres. Il nous revient dès lors de viser le meilleur service possible avec une enveloppe préfixée. Le message de l'État est à peu près le suivant : faites au mieux avec ce que l'on vous donne. Dans un contexte de rareté, il serait irrationnel (absurde) et anti-éthique (l'argent vient de tous et retourne à tous) de dépenser plus pour obtenir moins. Si l'on ne tenait compte que des coûts, bien des conduites cyniques pourraient être adoptées, au détriment du patient. L'État est producteur de normes, il organise la société en fonction de principes qu'il considère moraux. Il s'agit pour lui de rapprocher deux conduites hétérogènes mais qui sont éthiques chacune : gérer au mieux l'argent de tous dont on dispose et ne pas perdre de vue l'intérêt du patient qui, tel qu'il se conçoit aujourd'hui, inclut la QLV. Ces deux objectifs visent chacun une certaine forme de justice : l'une, dans la répartition des ressources et l'autre, dans l'établissement de besoins collectifs, reconnus comme un fonds de QLV. Il s'agit de combiner l'une et l'autre : de faire de telle sorte que la distribution des ressources inclut le souci de la QLV. La mesure quantitative, par l'échelle d'évaluation, va permettre de faire le lien entre ces domaines, où s'applique un même idéal (de justice). Une meilleure politique financière de santé devant s'accompagner d'une meilleure prestation, l'instrument de cette maîtrise sera l'évaluation.

L'évaluation est devenue une obsession de l'Etat. Par exemple, une sous-direction de la Direction générale de la santé, nommée Système de santé et Qualité des soins, comprend un secteur « d'évaluation et d'économie de la santé ». Ce bureau favorise la mise en place des outils et des procédures d'évaluation médicale et étudie les expériences françaises et étrangères. La Direction des Hôpitaux, quant à elle, comprend une sous-direction de l'évaluation et de l'organisation hospitalières qui étudie les méthodes d'évaluation des structures hospitalières, des procédures de diagnostic, de traitement et de l'organisation hospitalière. À ces structures d'État, il faut joindre des organismes de santé sollicités par le secrétariat d'État à la Santé : l'INSERM, qui centralise et diffuse « l'état de l'art » ; L'ANDEM (Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale), qui sensibilise les médecins à l'évaluation de leurs pratiques médicales, incite à la mise au point et au développement d'outils méthodologiques d'évaluation et diffuse les résultats des évaluations²¹. Sur tous les fronts et par des voies multiples, le souci de l'évaluation, multiforme, rencontre la préoccupation de la QLV.

A. Leplège et E. Picavet expliquent ce qu'il en est, du point de vue économique, de la nature particulière de ces échelles.

Dans le domaine de la santé, on a recours depuis longtemps à « l'analyse coût-efficacité », qui se distingue de « l'analyse coût-bénéfice ». Cette dernière permet de déterminer la différence entre les coûts et les bénéfices attribuables à un projet et de dégager le coût net. Mais comment réduire à une unité monétaire un bénéfice tel que la durée de vie, ou l'augmentation de la QLV pour telle ou telle pathologie invalidante ? L'analyse coût-efficacité oblige à définir les bénéfices en unités d'une certaine fonction-objectif. Sur la base d'un objectif social à promouvoir, on cherche à minimiser le rapport du coût monétaire au niveau atteint dans la promotion de cet objectif. On peut calculer ainsi le nombre de francs par vie sauvée et appliquer ce genre de calcul au nombre de décès évités et au nombre d'années de vie humaine sauvegardées²². Il s'agit de choisir la stratégie la moins coûteuse et la plus efficace. L'efficacité représente la QNV ou la QLV accrue pour les individus d'une population définie, du fait de l'application d'une action de santé.

Mais depuis quelques années, on a eu besoin d'outils plus fins et plus nuancés : « la montée en puissance des cancers, des maladies de la sénescence et des démences, conjuguées au relatif plafonnement de l'espérance de vie moyenne ont rendu obsolète l'indicateur exclusif durée de vie. » Ce phénomène est renforcé par les mentalités elles-mêmes décrites plus haut : n'oublions pas que les décideurs et leurs conseillers appartiennent au corps social et peuvent en partager les valeurs. Sans compter les polémiques autour de la futilité de certaines pratiques. Tout cela incite au développement de ces outils. Il existe un grand nombre de mesures qui diffèrent par le genre de questions posées, par les procédés de construction et par le but visé. Mais toutes les mesures existantes offrent une certaine perspective sur

les résultats des actions médicales, de façon à refléter certains aspects de ce que l'on appelle santé et non maladie ou QLV.

Pour inventer ces outils de calcul plus fins, on utilise des mesures « génétiques » qui permettent de comparer des pathologies différentes. Celles-ci sont le NEP (*Nottingham Health Profile*) et le SF 36 (qui font tous deux intervenir des pondérations limitées à chacune des dimensions mesurables et ne fournissent pas de score d'ensemble pour le statut de santé) ; le SIP (*Sickness Impact Profile*) et le QWB (*Quality of Well-Being*) : tous deux sont pondérés à l'intérieur de chaque dimension et entre les dimensions. Ils aboutissent à un score global. Par exemple, on peut comparer l'importance à accorder aux programmes de dialyse et aux programmes de remplacement des hanches. Ils sont fondés sur une conception pluridisciplinaire de la santé : on identifie des propriétés des états de santé auxquelles on associe des idées ou indices quantitatifs²³.

Si l'on combine ces instruments génétiques à des statistiques de survie, ils permettent alors de mesurer des « années de vie ajustées par la QLV », ou « années de bien-être » ou « QALYs ». On compare une année de vie avec la QLV durant cette période. Avec la méthode des QALYs, chaque année de vie se transforme en année de vie pondérée par la qualité. Et chaque année de survie est affectée d'un coefficient ou indice de QLV compris entre 0 et 1 : le QALYs d'une vie en bonne santé est 1 ; d'une vie en mauvaise santé est en dessous de 1 ; de la mort est 0 ; d'une survie pire que la mort en dessous de 0. Ainsi, vivre sous traitement, avec effets secondaires, d'une hypertension artérielle = 0,95 ; vivre avec un rein greffé = 0,84 ; vivre sous dialyse itérative à l'hôpital = 0,57 ; vivre en coma végétatif = moins de 0²⁴.

Il existe de nombreuses échelles de ce type. Par exemple, l'une des plus simples est l'échelle d'invalidité et de souffrance à deux dimensions mise au point par Rosser. Les états de santé sont décrits selon deux dimensions : la douleur morale ressentie (4 niveaux) et la fonctionnalité (8 niveaux d'incapacité : sociale, professionnelle, physique, etc.). En croisant ces deux dimensions, on obtient une grille de 32 états de santé auxquels on attribue des valeurs et où chaque case représente l'avis d'un individu ou d'un groupe d'individus sur le degré de sévérité qu'il accorde à chacun des états de santé et sur ce qu'il juge équivalent à la mort. Le nombre obtenu représente l'utilité de l'état de santé et peut même mesurer ce que l'individu considère comme équivalent (passer une année sans dysfonction et aucune douleur morale ; ou un an et neuf mois grabataire avec une légère douleur morale). On se situe ici dans une analyse coût-utilité. Il existe d'autres échelles génétiques plus élaborées (de Torrance : 960 états retenus ; de Bush et Kaplan ; échelle de la QLV ; du bien-être, etc.). Il s'agit toujours d'attribuer une utilité ou une valeur aux états de santé. Pour mieux servir ses usagers, un système de santé doit produire le maximum de Qalys au moindre coût²⁵.

Quel est l'intérêt de ces calculs, QALYs ou indicateurs multidimensionnels de toute nature ? Grâce à ces pondérations on peut calculer :

- dans les choix globaux : qu'il vaut mieux créer des unités de transplantation rénale que des unités de dialyse ; qu'il vaut mieux faire prendre des œstrogènes aux femmes ménopausées pour éviter d'avoir à traiter les fractures induites par l'ostéoporose²⁶ ; qu'en cas de transplantation rénale, la ciclosporine, bien qu'elle soit la plus coûteuse, est préférable car le ratio coût-efficacité des protocoles qui l'incluent est supérieur en mois de vie du greffon fonctionnel et en augmentation de la durée de vie²⁵. A. Feinstein montre l'intérêt qu'il y a à choisir, entre trois antihypertenseurs, le plus cher parce que l'on peut calculer qu'il offre un gain net en espérance de vie ajustée en QLV²⁷ ;
- dans les choix individuels : en cas de cancer du sein on peut laisser décider la patiente entre une mastectomie avec un taux de survie de 80 % à 5 ans et une tumorectomie avec un taux de survie plus faible mais conservation du sein²⁶. La réponse diffère selon les personnes. Ou encore : le patient préfère-t-il une thérapie chirurgicale avec risque opératoire et un certain pourcentage de succès, ou une thérapie médicale moins efficace, accompagnée d'effets secondaires, mais sans risque opératoire ? Tel est le dilemme du coronarien entre le pontage et la thérapie au long cours²⁸.

On constate donc quel usage positif on peut faire des calculs qui intègrent la donnée QLV.

Tout cela suppose bien sûr que l'on puisse quantifier le qualitatif, mais nous en avons donné la preuve par l'exemple. Malgré les réserves de Bergson, A. Leplège souligne, à partir de la théorie psychométrique de Nunnally, que l'on ne mesure pas des objets mais des attributs. On ne cherche pas à connaître la santé en soi mais à quantifier certains de ses attributs caractéristiques : tous les instruments de mesure reposent sur des questions qui sont regroupées en « dimensions » dont chacune correspond à un aspect de l'objet (dimension physique, sociale, psychique, etc.) et chacune des réponses (niveau de difficulté à se mouvoir, etc.) se voit attribuer une grandeur qui entrera dans un score. Rappelons qu'il n'y a de science que du mesurable et que la mesure constitue l'une des formes de saisie du réel. Avec toutes ces échelles, il s'agit, en situation d'incertitude, de saisir l'insaisissable : une réaction à venir incertaine et subjective ! Mais l'intelligence humaine n'a pas de moyen de faire autrement, comme le constatait Bergson lui-même.

Les difficultés

Elles peuvent être scientifiques ou directement éthiques, mais puisqu'il s'agit de relation au malade, elles sont toutes au fond éthiques. Voici quelques aperçus des grandes objections ou interrogations.

Du côté des outils de la mesure

À propos de la mesure, les limites constatées sont nombreuses. Il n'y a pas de standard. On constate une grande hétérogénéité des mesures dont on dispose : il n'y a pas de théories scientifiques d'un même phénomène, en dehors de l'objection que c'est à nous qu'il revient de forger des outils plus sûrs. A. Leplège et al. ont défini pour cette raison des critères scientifiques de recevabilité des échelles en fonction de leur « acceptabilité », « fiabilité » et « validité »²⁹.

À propos du *point de vue adopté par le questionneur* : est-ce le point de vue du malade, celui du médecin, celui de la famille ou celui du citoyen (payeur et bénéficiaire) qui doit être pris en compte ? A. Leplège insiste pour que l'on recueille plutôt les avis du malade. Ceci paraît d'autant plus justifié que les appréciations des malades directement concernés sont moins pessimistes que celles du grand public, et que les appréciations de ce dernier sont proches de celles des soignants non atteints par la maladie³⁰ ! Mais pour l'instant, chaque « mesureur » choisit son point de vue.

On reproche aussi de passer à côté de *l'histoire des personnes* et notamment de leurs pathologies : on a du mal à descendre dans les nuances d'une situation individuelle complexe et évolutive dès que l'on recourt à des caractères généraux. Mais là encore, la situation peut être corrigée : on peut établir des échelles de mesure qui incluent l'évolution³¹. À propos de l'individualité, que peut signifier cependant pour un schizophrène la QLV envisagée par les médecins alors qu'il se trouve bien dans son monde ?

Enfin, *la survie* pouvant être notée pire que la mort, une suspension de traitement, voire l'euthanasie active pourront être recommandées systématiquement : on peut alors douter de la légitimité de certaines questions.

Du côté des implications éthiques directes, rappelons que grâce aux mesures, on peut maximiser le bien-être global. Tel est le but officiel. Il s'agit d'une perspective clairement utilitariste et téléologique. Mais autant le mérite de cette théorie est de poser clairement le problème de l'attribution des critères de l'affectation maximale des ressources en fonction de l'intérêt général, autant les risques sont énormes :

- si l'on maximise la somme ou la moyenne, on tombe dans l'inacceptable : si l'on soigne magnifiquement un petit nombre de privilégiés, on maximise la somme, mais on voit avec quelle injustice³². On peut fournir des prestations juste au-dessus du médiocre en augmentant la population des bénéficiaires et on aura l'air de satisfaire le principe du meilleur³² ! L'arithmétique des QALYs nous conduit alors vers des « conclusions répugnantes » (Derek Parfik) ;
- on glisse vers la sélection des malades dignes d'être soignés ou non : les ressources seront attribuées aux soins curatifs les plus salvateurs (réanimation, greffe, etc.) qui restaurent le plus de QNV et de QLV, contre la gériatrie, les soins palliatifs

ou encore les soins aux déficients mentaux. C'est là que l'on tombe sur l'un des reproches les plus forts : la mesure favorise ceux qui sont déjà favorisés par le sort. Par exemple, si deux insuffisants rénaux nécessitent une dialyse, mais que le second a une arthrose grave, le calcul par QALYs sera favorable au premier, car la qualité de sa survie sera meilleure³³. Dans les pays anglo-saxons où la logique utilitariste s'impose, le débat fait rage. M. Looockwood (Centre d'hémodialyse de Seattle) s'insurgea : on a dressé aux États-Unis des listes de critères qui permettent de sélectionner les meilleurs candidats à la greffe du rein selon l'âge, le sexe, la situation familiale, les revenus, la stabilité psychologique, les performances passées et le potentiel futur ; si bien qu'on va laisser mourir de son insuffisance rénale la personne âgée, célibataire, de faible niveau socioprofessionnel, etc. Plus la liste des critères qualitatifs est fixe, plus on conforte les préjugés de ceux qui les appliquent. On ne fait ainsi qu'aggraver certaines inégalités. S. Hunt reproche vigoureusement à nos critères de n'exprimer que les préoccupations d'une poignée de scientifiques qui prétendent ensuite pouvoir les appliquer à n'importe qui sur la planète³⁴.

On souligne donc fréquemment le fait que les QALYs peuvent servir à sélectionner les patients qui bénéficieront d'un traitement coûteux et ceux qui en seront écartés, les ressources devant être attribuées à ceux qui ont une meilleure espérance de vie. Or, si l'on doit donner plus à ceux qui sont déjà favorisés et moins à ceux qui sont déjà pénalisés, on brise le principe de solidarité de notre sécurité sociale, ou le principe du maximin de J. Rawls (chaque fois que quelqu'un bénéficie d'un avantage, les plus défavorisés doivent voir aussi leur sort s'améliorer). L'analyse par QALYs est valable si l'on compare des stratégies diagnostiques et thérapeutiques pour un groupe homogène de malades, ou plusieurs traitements disponibles pour un patient donné et pour un résultat identique, car on choisit alors le moins coûteux. Mais si on l'utilise pour l'attribution de ressources entre pathologies différentes, on privilégiera l'amélioration du confort par la prothèse de hanche (750 livres) plutôt que la prolongation d'une année de vie pour une hémodialyse à l'hôpital (14 000 livres)³⁵.

On observe effectivement combien la mise en balance, la comparaison, nous éloignent du caractère sacré de la vie et combien un outil de justice peut engendrer un effet contraire à celui attendu. On est très proche ici des analyses d'un J. Ellul sur la place de la technique dans le monde moderne. Dans *La technique ou l'enjeu du siècle*, il montre que l'on choisira de toute façon une solution technique à toute autre, sans se soucier de sa valeur réelle. Car la technique « utilise en rationalisant, (elle) transforme toute chose en moyen », elle ne parle pas en terme de fin mais de résultats : on finit alors par perdre de vue ses objectifs et notamment des objectifs éthiques élémentaires. Sa rationalité lui donne une apparence de légitimité auto-suffisante et endort notre vigilance³⁶. Comment ne pas songer à ce type d'analyse face aux évaluations de la QLV ?

La pertinence économique des échelles

La pertinence économique de toutes ces échelles n'est pas aussi évidente qu'il y paraît. A. Leplège et E. Picavet analysent en détail la nécessité de replacer dans un contexte économique plus large ces analyses coût-efficacité pour en apprécier la portée réelle. Ils le font dans une discussion très serrée de la théorie de Pareto.

La légitimité de telles techniques

Pour le dire en un mot, il règne, dans le monde de la santé, au mieux doute et scepticisme, au pire indignation et colère. Certains mettent en garde les médecins dont le métier relèvera toujours, par essence, d'un contact personnel avec le patient et d'une appréciation adaptée de ses besoins : « Si les scores et les ratios coût-efficacité sont appliqués de façon mécanique au choix d'un traitement, le jugement clinique peut être remplacé par un logiciel et l'art médical perd de sa signification. À un niveau plus fondamental, on peut faire valoir qu'une telle démarche risque d'entrer en conflit avec l'obligation traditionnelle du médecin de tout mettre en œuvre pour le bien du patient, en s'appuyant sur ce que son propre jugement lui enjoint de faire. »³⁷. On risque de se confronter à des conflits, notamment judiciaires, permanents, et à une grave crise de confiance à l'égard de la médecine.

Emmanuel Hirsch partage cette inquiétude, en se demandant si la QLV est seulement un objectif éthique sensé : derrière cet objectif, on soupçonne le besoin de « soumettre le contrat social au devoir de bien-être, à cette assurance de contribuer au souci de confort, de sécurité, de bonheur imposé par une idéologie à tant égards inspirée du sentiment d'un pouvoir susceptible d'influer sur la vie de l'homme, sur sa destinée. Maîtrise absolue et donc qualité supérieure, pour ne pas dire suprême (...) là où le moraliste souhaiterait plutôt envisager ce qui qualifie, donne vie et forme, confère humanité et sens, nous responsabilise les uns à l'égard des autres. » Peut-on soumettre « le sens même de notre existence » aux « déterminants qualitatifs et quantitatifs d'une estimation, voire d'une évaluation à dominante scientifique » ?³⁸ Expression d'une fausse (ou maladroite) quête morale, poursuite d'un hédonisme standard et pauvre, la QLV pourrait n'être qu'un alibi superficiel pour remplacer la relation individuelle responsable au malade et pour donner bonne conscience à tous.

Le doute s'installe sur la légitimité de techniques qui, tout en produisant des effets pervers, se feront passer pour nécessaires et réduiront considérablement la portée morale du métier.

La QLV comme évaluation répond donc à des exigences qui ont leur légitimité politique, au sens strict et heureux du terme. Utilisée alors dans des types de cas précis et sous certaines conditions, en un mot, avec circonspection, elle peut être un moyen fructueux de décision. Mais l'action médicale ne peut pas de toute façon se

réduire à elle, au risque de se scléroser gravement. Et ses effets pervers toujours possibles incitent, là encore, à un usage particulièrement prudent.

Les médecins se trouvent placés dans une situation complexe, c'est-à-dire doublement ambiguë. D'une part, ils sont très conscients d'être désormais à *la fois acteurs et passifs*, libres et déterminés face à la QLV. Libres de conduire les soins selon leur sens du devoir en intégrant la QLV comme objectif de leur pratique, y compris sous la forme d'échelles, mais susceptibles aussi de perdre leur âme et de laisser s'instaurer insidieusement des pratiques qui les éloignent du patient et les font participer à des formes déguisées (sous l'alibi scientifique) mais bien réelles d'injustice. Désormais, il fera partie du métier de départager le rôle constructif ou le rôle pervers des échelles de la qualité de vie. Ce premier niveau de complexité tient au fait que le médecin se situe au carrefour du général et du particulier, acteur collectif et individuel : il manipule des données à visée collective, mais dans une situation toujours individualisée.

D'autre part, les médecins sont placés dans une autre situation ambiguë, très proche de la précédente : ils sont producteurs d'échelles de mesures et en même temps invités, voire obligés d'y recourir. *Auteurs et récepteurs*, ils en élaborent et ils en reçoivent. Il ne leur est pas toujours facile de s'y retrouver et de repérer quelle place ils occupent dans ce déferlement d'échelles, où ils peuvent être en début ou en fin de chaîne, dans la production des échelles. Complices d'inventions qui par ailleurs, peuvent leur paraître pesantes.

Leur métier s'enrichit-il ou s'encombre-t-il de ces nouvelles données ?

Il faut considérer la QLV avec beaucoup de vigilance : une vigilance méthodologique et éthique, par une appréciation au cas par cas (échelle par échelle, cas clinique par cas clinique) en se gardant bien de généraliser, sinon on tombe dans des conduites tôt ou tard automatiques et injustes. Il est heureux que finalement la QLV soit large et floue, comme nous le constatons au départ : à nous, situation par situation, d'en préciser les sens et d'en saisir la pertinence. De l'argumentation serrée naîtra peut-être la lumière.

Mais la QLV ne peut constituer qu'un outil de travail et un élément de réflexion au sein d'une démarche plus large, toujours unique et nouvelle dont la dimension éthique ne saurait toute reposer sur elle.

Références bibliographiques

1. Hottois, G. et Parizeau, M.-H. (ss la dir.), « Qualité de vie. », *Les mots de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 1993.
2. Leplège, A., Pouchot, J., Deslandes, J.-Y., Rude, N., *Les échelles de mesure de la qualité de vie auprès des malades infectés par le VIH*, Pharmacia et Upson, 1997.

3. Fagot-Largeault, A., « *Réflexions sur la notion de qualité de vie.* », *Archives de philosophie du droit*, volume « *Droit et science* », n° 36, 1991.
4. Clerc, C., *Cent jours à l'hôpital*, Paris, Plon, 1994.
5. Feinstein, A., « *La démesure de la mesure.* », in *Décision thérapeutique et qualité de vie*, Paris, John Libbey Eurotext, 1992.
6. Steudler, F., « *Les enjeux et les acteurs de la promotion de la Qualité de vie.* », in *Cancer, sida, la qualité de vie*, sous la direction de Jasmin, C., Lévy, J. A., Bez ; G., Paris, Coll. Les empêcheurs de penser en rond, 1996.
7. Fagot-Largeault, A., *ibid.*
8. Rameix, S., « *Justifications et difficultés du concept de qualité de vie.* », in *Quelle qualité de vie après la réanimation ? De l'évaluation à l'éthique*, Paris, Doin Editeurs, AP-HP, 1997.
9. Fagot-Largeault, A., *ibid.*
10. Lamau, M.-L., « *La notion de qualité de vie dans le champ de la santé.* », in *The Quality of Life in the Mediterranean countries*, Facolia Teleologica di Sicilia, Istituto Siciliano de Bioethica, 1991.
11. « *Qualité de vie, dialyse et transplantation rénale.* », in *Décision thérapeutique et qualité de vie*, *ibid.*
12. « *Qualité de vie du patient cancéreux : jusqu'où aller sur le plan médical ?* », in *Cancer, sida, la qualité de vie*, *ibid.*
13. *Le caractère sacré de la vie, ou la qualité de vie*, Commission de réforme du droit du Canada, Document d'étude, Série protection de la vie, 1982.
14. Verspieren, P., *Le soin des malades en fin de vie. Aspects éthiques.*, Centre Sèvres, 1987.
15. *ibid.*
16. Fagot-Largeault, A., *ibid.*
17. *Les fondements de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.
18. Baertschi, B., *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, Paris, PUF, 1995.
19. Lassaunière, J.-M. (cité par), « *L'angoisse et la souffrance face au modèle organisationnel hospitalier.* », in *Cancer, sida, la qualité de vie*, *ibid.*
20. « *Droits de l'homme et reconnaissance des droits des usagers dans le système des soins.* », *ibid.*
21. Le Faou, D., *L'économie de la santé en questions*, Paris, Ellipses, 1997.
22. Lamau, M.-L., *ibid.*
23. Leplège, A., Picavet, E., « *Les normes d'efficacité et d'optimalité dans l'évaluation des politiques de santé.* », in *Journal d'économie médicale*, n° 1, janvier, tome 15, Éditions Alexandre Lacassagne, 199,.
24. Fagot-Largeault, A., *ibid.*
25. Excler, G., « *La qualité de vie et le coût de la vie.* » Université catholique de Lyon, 1985.

26. Fagot-Largeault, A., *ibid.*
27. Feinstein, A., *ibid.*
28. Excler, G., *ibid.*
29. Leplège, A. et all., *ibid.*
30. Excler, G., *ibid.*
31. Leplège, A., Picavet, E., *ibid.*
32. Rameix, S., *ibid.*
33. *Ibid.*
34. Hunt, S., « La qualité de vie : un cas de mesure impossible ? », in *Cancer, sida, la qualité de vie*, *ibid.*
35. Excler, G., *ibid.*
36. Colin, A., Paris, 1954.
37. Leplège, A., Picavet, E., *ibid.*
38. Hirsch, E., « *Qualité de vie : des besoins de l'individu à ceux de la société.* », in *Cancer, sida, la qualité de vie*, *ibid.*