

Repenser le système de soins sur un fondement éthique

Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives

Régis Aubry
Annabel Desgrées du Loû
Lucie Guimier
 Comité consultatif national d'éthique
 (CCNE)

Face à la crise du système de soins, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est penché sur les causes du malaise constaté. Il propose que du temps puisse être consacré à la réflexion éthique sur le sens du soin, ainsi que d'améliorer les conditions de travail et de revaloriser la relation entre soignants et personnes soignées.

En France comme dans beaucoup d'autres pays, la pandémie de Covid-19 a aggravé la crise du système hospitalier, déjà en proie à d'importantes tensions, a mis en évidence la souffrance des professionnels du champ de la santé, et a révélé voire aggravé les inégalités en matière de santé. Face à cette crise du système de soins¹, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a souhaité nourrir la réflexion éthique sur le sens du soin et de la santé, avec un avis paru en novembre 2022 [1] s'inscrivant dans le prolongement de l'avis 137 (« Éthique et santé publique ») [2], qui a défini des repères éthiques tant pour les problèmes de court et de moyen termes révélés par la pandémie de Covid-19 que pour le long terme, face aux défis posés à nos sociétés démocratiques dans le champ de la santé.

Avec l'avis 140, le CCNE poursuit cette réflexion sur les valeurs collectives portées par la santé publique en analysant la crise du système de soins, et en particulier la situation alarmante de l'hôpital public qui en est le symptôme le plus saillant, pour repenser les valeurs et les fondements éthiques sur lesquels doit reposer sa

1. La notion de « système de soins » utilisée ici fait référence aux établissements, services, administrations et professionnels de santé ainsi qu'aux moyens organisationnels et stratégiques liés à la prestation des soins. Cette expression regroupe donc les établissements de santé, les établissements médico-sociaux, privés, publics, les établissements de santé privés d'intérêt collectif, toutes les formes d'organisation de la médecine, ainsi que les dispositifs de coordination entre ces structures et organisations.

rénovation. C'est un avis qui affirme que le respect des fondements éthiques du système de soins est la condition même de son fonctionnement, de son efficacité, et de l'adhésion de tous les acteurs, et que l'effort mis dans ce système de soins dans l'attention aux conditions de travail de ses personnels et dans la prise en charge des usagers de santé relève d'une éthique collective. Telle est, pour le CCNE, la leçon qui doit être tirée de cette crise.

Tout en étant centré sur le système de soins, et particulièrement sur l'hôpital public, cet avis replace la question du soin dans une vision plus large du système de santé. Il analyse en premier lieu la manière dont la pandémie de Covid-19 a contribué à révéler une crise morale de l'hôpital public et la souffrance des professionnels de santé, mais aussi la persistance ou l'aggravation de certaines inégalités en matière de santé et la crise de confiance de la population. Il s'intéresse ensuite aux racines (sociales, historiques, économiques et politiques) de cette crise morale pour, en troisième partie, proposer des pistes pour une transformation profonde du système de soins afin qu'il prenne appui sur des fondements éthiques.

Un système de soins fragilisé par la crise du Covid-19

Face à la crise du Covid-19, la réponse du système hospitalier et des soignants aux vagues successives a été remarquable. Cependant cet événement extraordinaire au niveau mondial a mis en évidence des

faiblesses tant de notre système de soins, qui vit aujourd'hui une remise en cause sans précédent, que de notre système de santé, dont les dysfonctionnements sont apparus crûment. Des signaux précurseurs alertaient sur la dégradation de l'ensemble du système de santé et en particulier de l'hôpital public depuis plus de dix ans.

Et les déterminants de la crise sont multiples : poids des contraintes budgétaires, augmentation de l'activité hospitalière, dégradation des conditions de travail des professionnels de santé (sous-effectifs chroniques, changements imprévus d'horaires, intensification des rythmes de travail, polyvalence exigée), et démographie médicale insuffisante en raison du *numerus clausus* appliqué depuis les années 1980. À cela s'ajoutent de fortes inégalités territoriales, un accroissement inquiétant des déserts médicaux, et une articulation difficile avec la médecine de ville, le secteur médico-social et social, et avec un secteur privé hautement concurrentiel.

Ce contexte, aggravé par la pandémie, a exposé certaines personnes exerçant dans le champ de la santé à un épuisement caractérisé en particulier par un déficit de reconnaissance de la pénibilité au travail, une détérioration de la relation avec les personnes malades due à l'augmentation des contraintes administratives et procédurales, et le sentiment de devoir en permanence pallier les carences structurelles du système de soins.

L'accumulation de facteurs de fragilisation a engendré une profonde démotivation chez les soignants, qui font face à un décalage de plus en plus manifeste entre leurs pratiques, perçues comme déshumanisées, et les valeurs éthiques du soin. Ils sont ainsi de plus en plus souvent en situation de « souffrance éthique » : celle-ci apparaît lorsque les professionnels de santé sont contraints d'agir en opposition avec leurs valeurs sociales, professionnelles ou personnelles, sans qu'ils puissent s'exprimer ouvertement sur ces tensions et les sentiments qu'elles génèrent [3]. Cette souffrance éthique, si elle reste tue, nourrit un cercle vicieux exposant au risque d'erreurs dans les services de soins, à un désengagement voire à un abandon de la profession. Il en résulte une perte de sens et un désinvestissement qui transforment la souffrance éthique en souffrance psychique. C'est pourquoi la pandémie a pu aggraver des

situations de souffrance au travail déjà installées et déclencher des décisions professionnelles radicales chez beaucoup de soignants.

Cette souffrance éthique, et le désengagement qui en résulte, pointe ce qu'il faut bien appeler une dégradation de la relation entre patients et soignants, avec le principe du respect de la personne, pilier éthique du soin, qui est mis à mal. Cette crise du respect du malade est exprimée par les patients, qui font régulièrement état d'un manque de temps passé avec les professionnels de santé et médico-sociaux. Ils ne se sentent pas suffisamment écoutés et encore moins entendus lorsqu'ils expriment leurs besoins ou leur souffrance. Ils désapprouvent un système de soins polarisé sur la phase aiguë de la prise en charge des maladies au détriment de l'accompagnement des malades chroniques. Les souffrances des soignants et des patients se croisent ainsi sans toujours se comprendre, ce qui accentue la fragilisation de la relation de soin.

La crise sanitaire a aussi mis en lumière une crise des fondements de l'ensemble de notre système de santé², qui s'étend au-delà du système de soins. Elle se traduit par une prise en compte insuffisante des inégalités sociales en matière de santé, une crise de la confiance dans les politiques menées en ce domaine et une écoute insuffisante, par les décideurs, des acteurs de la démocratie sanitaire, qui n'ont pas été suffisamment sollicités et reconnus tout au long de la crise sanitaire.

Des racines profondes : une crise systémique

La crise du système de soins en général, et de l'hôpital en particulier, trouve ses sources bien en amont de la crise du Covid-19, et en premier lieu dans notre approche de la santé, qui reste centrée sur le traitement des maladies plutôt que sur la préservation d'une bonne santé, sur la dimension sanitaire au détriment de la santé publique et d'une approche globale des personnes [4]. Nous sommes confrontés au paradoxe d'un système très

2. La notion de « système de santé » employée ici englobe le système de soins (offre médicale) dans une perspective large, étendue au champ social et aux facteurs déterminants de la santé. Elle fait également référence aux relations réciproques entre besoins et demandes de la population, qui structurent les objectifs et les politiques de santé publique.

performant sur le plan technique et en retard sur le plan de la prévention, avec en particulier un déficit de prise en compte des questions sociales et des droits fondamentaux des personnes concernées dans les politiques de santé. Cette stratégie a conduit à une approche insuffisante de la prévention, de l'éducation et de la promotion de la santé, de la prise en charge sociale de la maladie et de la prise en compte tant de l'environnement social et professionnel du patient que des impacts potentiels de sa maladie sur cet environnement.

Malgré l'augmentation très forte de l'espérance de vie au cours des trente dernières années, le système de soins, focalisé sur les progrès de la médecine, n'a pas réellement envisagé l'accompagnement des situations liées au vieillissement (poly-pathologie, dépendance, perte d'autonomie) ou encore la chronicisation de certaines maladies, à l'origine de situations de vulnérabilité et de souffrances.

Cela explique en partie la crise de conscience que l'on observe aujourd'hui chez les acteurs de la santé, formés essentiellement à répondre à la maladie et à rechercher sa guérison avec une approche de la santé focalisée sur le traitement (*cure*) plutôt que sur le soin (*care*).

À cela s'ajoute, depuis les années 1980, l'introduction de pratiques gestionnaires inspirées du secteur privé dans le fonctionnement des hôpitaux qui ont valorisé les actes techniques, dans une logique économique, parfois au détriment de la relation de soin. Si l'on ne saurait imaginer une médecine qui ne serait pas responsable et soucieuse d'obtenir le meilleur résultat au juste coût, on peut s'inquiéter d'une perversion de ces objectifs, apparemment vertueux, au profit d'une logique purement comptable [5].

Si l'utilisation efficiente des ressources du système de santé est une condition préalable à toute qualification éthique, la mise en place d'outils de recherche de performance a montré leurs limites. La première est celle d'un certain mésusage de la tarification à l'activité (T2A) à l'hôpital et des effets pervers des indicateurs choisis pour mesurer la performance. La tarification à l'activité a privilégié les actes techniques au détriment d'actions essentielles mais consommatrices de temps, telles que l'accompagnement des personnes malades, la communication avec elles, la réflexion

interdisciplinaire visant à déterminer de manière éthique le niveau de soin pertinent. Il en résulte une dégradation de la relation de soin dans un système où le temps des soignants croise de moins en moins celui des malades, et une désaffection des personnels travaillant dans le champ de la santé, compte tenu de l'augmentation de la charge physique et mentale du soin générée par des objectifs de performance de plus en plus difficiles à tenir.

Par ailleurs, le système de soins ne valorise pas suffisamment ses acteurs, soignants comme personnes soignées, ni leurs savoirs expérientiels, et son fonctionnement souvent rigide lui permet mal de s'adapter aux évolutions et aux nouveaux besoins en matière de santé.

Remettre l'éthique et les valeurs au centre de la santé

Cette analyse des éléments saillants et des racines de la crise actuelle conduit le CCNE à rappeler que, pour définir les politiques en matière de santé et de soins, l'éthique n'est ni optionnelle ni facultative : elle est une condition indispensable pour que les professionnels travaillant dans le champ de la santé retrouvent le sens de leur métier et de leur engagement, mais aussi pour que la collectivité tout entière conserve sa confiance dans le système de santé. Une rénovation profonde est nécessaire, pour passer d'un système aujourd'hui en crise, largement basé sur la production de soins, à un système de santé fondé sur l'éthique et qui placerait la personne au cœur de ses préoccupations. Deux principes éthiques majeurs doivent guider cette rénovation : un accès égal pour tous au système de santé et de soins (principe de justice sociale) et le respect inconditionnel des personnes soignées et de ceux qui les soignent (principe de respect de la personne). Pour repenser le système de soins sur ces valeurs éthiques autour de la justice sociale, de la solidarité, des droits fondamentaux et du respect, le CCNE propose trois axes.

Assurer à tous les conditions d'une vie en bonne santé et des soins de qualité en cas de maladie

Assurer à tous les conditions d'une vie en bonne santé et des soins de qualité en cas de maladie implique en particulier de définir et déployer les politiques de finan-

cement du système de santé et de l'accès aux soins en direction des populations les plus défavorisées, qui sont de fait de plus en plus exclues. Le modèle économique doit être profondément revisité et inclure l'ensemble des activités et services, et prendre en compte les spécificités des territoires. La promotion de la santé et la prévention, les soins hospitaliers et ambulatoires mais également l'accueil et le soutien aux personnes dépendantes doivent faire l'objet d'une réflexion globale qui permette de redonner du sens à l'efficacité, entendue comme le rapport entre les ressources mobilisées et les résultats obtenus.

Véritable colonne vertébrale du système de soins, le service public doit être préservé. L'hôpital public en particulier est la structure permettant la prise en charge des pathologies complexes, rares, graves, et offrant un accès aux soins en continu et en permanence pour tous. Le CCNE insiste également sur le fait que la résolution de la crise appelle à une redéfinition systémique de l'ensemble de l'organisation des soins et à une sortie du cloisonnement actuel en visant une véritable coordination entre l'hôpital et la médecine de ville.

Redonner du sens et de la valeur aux métiers du soin et aux professions œuvrant dans le champ de la santé

Redonner du sens et de la valeur aux métiers du soin et aux professions œuvrant dans le champ de la santé : il faut pour cela remettre le respect de la personne, pilier éthique du soin, comme valeur centrale. Cela implique de réintroduire le temps de l'écoute des personnes soignées et de leurs proches. Le CCNE préconise de

développer une culture du questionnement éthique intégrée aux pratiques professionnelles, indispensable pour améliorer les conditions de travail des professionnels exerçant dans le champ de la santé et pour donner du sens à leur pratique. Reconnaître que ce respect de l'humain est une valeur essentielle au bon fonctionnement du système de santé implique d'œuvrer pour améliorer les conditions de travail des personnes qui sont au contact quotidien des patients (techniciens, aides-soignants et infirmiers). Le CCNE appelle à ce que ces professionnels bénéficient de conditions d'exercice (salaires, qualité de vie au travail, nombre de postes par service, perspectives d'évolution de carrière, etc.) attractives, ce qui témoignerait de la reconnaissance par la société de la valeur de ce travail et de la dimension relationnelle du soin.

Les nouvelles technologies numériques, si elles contribuent à libérer du temps médical, peuvent en ce sens permettre aux soignants de se recentrer sur le patient plutôt que sur la technique. Leur apport doit être envisagé pour valoriser le temps de la relation de soin et soutenir les moyens humains qui lui sont nécessaires pour assurer le respect des patients.

Écouter davantage les différents acteurs, qu'ils soient professionnels de santé ou patients, ce qui passe par une dynamique plus forte de la démocratie en santé

Le CCNE appelle à une redéfinition des modes de gestion des structures sanitaires et médico-sociales en renforçant les dynamiques participatives, l'autonomie de pratiques et d'organisation, pour assurer aux acteurs du système de soins des conditions de travail dignes, permettre à

Références

1. CCNE. Avis n° 140 du 20 octobre 2022, « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives », 53 p.
2. CCNE. Avis n° 137 du 20 mai 2021, « Éthique et santé publique », 40 p.
3. Langlois L., et al. « Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs ». *Revue d'éthique publique*, 2010, 11, 2, p. 20-30.
4. Tabuteau D. « Santé et politique en France ». *Recherche en soins infirmiers*, 2012, 2, 109, p. 6-15.
5. Bruno I., Didier E. *Benchmarking. L'État sous pression statistique*. Paris : La Découverte, 2013, 212 p.

chacun de développer ses compétences, activer des leviers favorisant l'écoute et la souplesse, indispensables pour créer des conditions de bien-être au travail, notamment pour les personnels hospitaliers.

Du côté des usagers du système de soins, la démocratie en santé nécessite d'être renforcée afin de prendre en compte la voix des patients, des citoyens, des collectivités locales et plus particulièrement celle des personnes les plus vulnérables. La participation des citoyens apparaît aujourd'hui nécessaire pour dégager les priorités politiques, s'accorder sur les valeurs, les soins et services de santé

que l'on souhaite garantir à toute la population en fixant les moyens qui doivent être alloués pour y parvenir, en combinant efficacité et justice sociale.

Pour cela, le CCNE appelle à l'organisation d'États généraux pour une éthique de la santé publique (comme préconisé dans l'avis 137). Le CCNE indique que ces États généraux pourraient être organisés en coordination avec les instances de santé publique nationales ou régionales et avec les espaces de réflexion éthique régionaux (Erer).

L'application de ces propositions, indispensables au fonctionnement d'un système se nourrissant des valeurs portées par

l'éthique et les diffusant, implique de réintroduire le temps de l'écoute des personnes soignées, du dialogue avec elles, de la réflexion éthique individuelle et collective pour des orientations et des décisions justes. Tout au long de cet avis, la réflexion du CCNE laisse transparaître que la reconnaissance de la valeur du temps, dans la relation de soin comme dans la définition des politiques de santé, est de nature à rendre les métiers du soin plus attractifs, à améliorer les conditions de prise en charge pour les patients et à recréer les conditions de la confiance envers les décideurs politiques et les institutions de santé publique. ■

[Suite et fin de l'article page 5](#)

des concentrations dépassant les valeurs guides réglementaires pour le formaldéhyde (17 % des mesures), du benzène (14 % des mesures) et des particules fines PM2,5 (96 % des mesures). Parallèlement, les mesures de CO₂, indicateur du renouvellement de l'air des locaux, révèlent que 84 % des écoles élémentaires et 51 % des écoles maternelles ont au moins une salle de classe avec un confinement de l'air élevé. À ce sujet le HCSP a émis des avis sur des valeurs d'aide à la gestion des polluants de l'air intérieur et sur l'aération, la ventilation et la mesure du CO₂ dans les établissements recevant un public sensible. Ils ont servi de base aux décrets et arrêtés sur la surveillance obligatoire de la qualité de l'air intérieur dans les crèches et écoles maternelles, accueils de loisirs, écoles primaires, collèges et lycées, établissements médico-sociaux entrés en vigueur au 1^{er} janvier 2023. Ces actions doivent maintenant être renforcées et s'élargir à des publics supplémentaires.

Renforcer la prise en compte des risques émergents et des expositions multiples aux polluants

L'introduction des risques sanitaires émergents (ondes électromagné-

tiques, nanotechnologies et perturbateurs endocriniens), en tant que thématique à part entière des PNSE 2 et 3, marque une avancée majeure dans les politiques santé-environnement. Pour les nanomatériaux, les actions engagées ont contribué à l'interdiction de l'E171 (dioxyde de titane, TiO₂) dans les bonbons et les aliments transformés et à la mise en place du dispositif de déclaration obligatoire « R Nano » qui oblige les industriels producteurs, importateurs et distributeurs de plus de 100 g de substances à l'état nanoparticulaire (nanoparticules, nanomatériaux ou nanotechnologies) à déclarer les quantités produites, importées ou distribuées, dispositif qu'il est nécessaire d'améliorer. Les actions prévues par la Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens ont été reprises dans le cadre du PNSE 3 afin de réduire l'exposition de l'environnement et de la population. La question des effets « cocktail », les mélanges de produits chimiques auxquels chacun est exposé, a conduit à l'évaluation de l'imprégnation de la population par le programme de biosurveillance mené par Santé publique France. Les résultats montrent la présence de perturbateurs endocriniens, de pesticides et de métaux comme le cadmium dans toute la population, et souvent

plus importante chez les enfants. Dans le cas des phtalates, 99 % des femmes enceintes en France sont imprégnées par ces perturbateurs endocriniens et une étude épidémiologique récente a relié cette imprégnation à la prématurité. Les travaux de Santé publique France ont aussi mis en évidence une baisse de 30 % de la qualité du sperme entre 1989 et 2005, ainsi qu'une augmentation de 1,52 % par an de l'incidence du cancer des testicules et le rôle des perturbateurs endocriniens est suspecté. Cette photographie de la contamination de la population doit se traduire par des réglementations plus strictes allant même jusqu'à l'interdiction de certaines molécules pour réduire l'exposition de la population, en particulier dans le cas des femmes enceintes et des enfants.

Pour une Stratégie nationale santé environnement

Dans le cadre de son évaluation des PNSE 1, 2 et 3, le HCSP a formulé 16 recommandations générales qui mettent l'accent sur la nécessité de développer les connaissances sur les effets sanitaires et l'évolution de la perception par la population des risques liés à l'environnement. Ces recommandations intègrent à la fois les dimensions politiques telles que la nécessité de mettre

en place une Stratégie nationale santé-environnement interministérielle en accordant une valeur juridique et un financement dédié aux plans et en renforçant la coopération entre agences. Elles proposent aussi d'accorder une place plus importante aux territoires en renforçant les modalités de gouvernance des PRSE (Plans Régionaux Santé Environnement) et des financements qui y sont associés. Elles insistent enfin sur l'urgence de mettre en œuvre une formation des professionnels et de sensibiliser le grand public aux problématiques santé-environnement avec, entre autres, la création d'une Journée nationale santé-environnement. « Le Haut Conseil de la santé publique est une instance indépendante d'expertise en santé publique notamment dans les stratégies environnementales et dans les réductions des expositions », souligne le Pr. Didier Lepelletier, président du HCSP. « *Nous sommes là pour alerter, proposer et apporter notre aide à la décision publique en termes de politiques de santé environnement. Aujourd'hui, les niveaux d'exposition aux polluants et d'imprégnation de la population française restent encore beaucoup trop élevés, Il est donc majeur de les réduire pour éviter les impacts sanitaires à court et à long termes.* » ■