

EN QUOI NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ ET NOTRE SOCIÉTÉ PEUVENT-ILS APPORTER DES RÉPONSES POUR AIDER LES PERSONNES QUI SE TROUVENT EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ(S), PARFOIS DU FAIT DE LA MÉDECINE ?

Le progrès que représentent les avancées techniques et scientifiques de la médecine a pour corollaire que de plus en plus de personnes vivent désormais sans guérir, avec un handicap secondaire et/ou avec des souffrances physiques et/ou psychiques pouvant impacter leur autonomie et leur bien-être. Ces situations de vulnérabilité, que la médecine contribue à générer, invitent notre système de santé et notre société à évoluer. Comment accompagner ces personnes fragilisées ? Dans son avis, le comité éthique de la FHF considère que la notion de vulnérabilité correspond à la définition suivante : *la vulnérabilité est un risque accru de subir un tort qui peut exister ponctuellement ou durablement*¹. Il s'intéresse particulièrement aux situations de vulnérabilité et/ou de vulnérabilisation du fait même de la médecine et plus largement des progrès du soin. A l'heure où la pandémie de Covid-19 renforce les vulnérabilités de toute nature, le comité met en lumière les limites de nos prises en soins, émet des propositions et élabore quelques pistes de progrès.

Comment notre société et notre système de santé doivent-ils évoluer pour améliorer la vie des personnes fragilisées ? Cette question sera majeure au sortir de l'épidémie. Elle l'est déjà dans cette période d'incertitude pour l'avenir. Elle renvoie aux notions de service public, de solidarité, de bienveillance et de soutien qu'il conviendra de renforcer avec les obligations que l'on attend d'une société moderne, dont le soubassement solidaire en direction des personnes les plus vulnérables est consubstantiel à la démocratie.

Puisque la médecine contribue, parallèlement à ces progrès, à générer des situations de vulnérabilité et de complexité, il faut, en se référant par exemple aux travaux d'Edgar Morin, penser la réponse à des situations complexes en deux champs organisationnels : **les approches trans et interdisciplinaires (1)** d'une part, et **l'approche coordonnée (2)**, d'autre part.

Les parcours de vie et de santé des personnes dont l'état s'est trouvé altéré nécessitent la contribution coordonnée et territoriale de nombreux acteurs. Ces approches personnalisées doivent être décidées et mises en place à partir de la prise en compte de l'histoire de vie et de la dimension psychosociale du patient et de son entourage, avec l'accord du patient.

¹ Hurst S. Vulnerability in research and health care : Describing the elephant in the room ? Bioethics 2008; 22:191-202

PROPOSITIONS

1. Formation au travail interdisciplinaire et valorisation

Comment favoriser les approches trans et interdisciplinaires intégrant les représentants des usagers ?

Par la formation en interdisciplinarité, initiale et continue pour tous les professionnels de santé, en intégrant les usagers. Ces formations pourraient développer :

- Les enseignements interdisciplinaires formant à la construction et à la diffusion de la réflexion éthique et au débat d'idées argumentées ;
- L'apprentissage de la communication et de la médiation dans le cadre d'enseignements interdisciplinaires associant aussi des patients et prenant appui sur des techniques de simulation ;
- Le repérage précoce et l'évaluation des fragilités ;
- L'interconnaissance du handicap, à l'instar des stages obligatoires de sensibilisation à l'accompagnement des personnes handicapées mis en place dans certaines facultés de médecine pour les étudiants de 2^{ème} année.

Par la valorisation d'activités ignorées par le modèle de financement et de tarification, aussi bien des établissements de santé que des soins en ville :

- Reconnaître des temps de travail interdisciplinaire, valoriser en particulier les analyses de pratique, les études et la réflexion éthique en ce qu'elle est un processus délibératif interdisciplinaire impliquant le patient ;
- Reconnaître comme une activité de soin le dialogue et la communication avec les personnes vulnérabilisées, leurs aidants et leur entourage, qui nécessitent respect, tact et mesure, accompagnement et aide au cheminement dans le temps dans le cadre d'une relation bienveillante et éducative.

2. Coordination, au cœur de la clinique interdisciplinaire

Fondamentale dans l'approche de situations complexes et de la résolution de leur complexité, elle implique des compétences particulières. Il s'agirait de valoriser :

- Les organisations qui anticipent ce besoin de coordination et l'intègrent, comme les groupements hospitaliers de territoires (GHT) au niveau des établissements de santé et médico-sociaux, les maisons de santé pluridisciplinaires, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) au niveau ambulatoire ;
- Les instances de coordination que sont les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), mais aussi développer et renforcer la formation de case-manager (gestionnaire de cas) qui s'adresse actuellement aux seules personnes âgées et aux malades Alzheimer ;
- La reconnaissance des infirmière/rs en pratiques avancées (IPA) pour accompagner le parcours de santé de personnes atteintes de maladies graves évoluées, évolutives, de personnes âgées.

Nouvelles fonctions, nouveaux métiers, patients-experts, patients-pairs, pairs-aidants...

Les soignants

Le métier de soignant de demain se limitera-t'il à la prestation d'actes techniques ? Faut-il dissocier ou incorporer dans ce que soigner veut dire, le fait de réaliser des actes techniques indispensables, et le fait d'accompagner une personne dans sa souffrance ? **Le temps d'écoute de la souffrance d'autrui doit être reconnu, valorisé** et nécessite :

- De penser de nouveaux métiers ou de nouvelles fonctions (référent(e) autonomie) ;
- D'intégrer un temps d'écoute des aidants, de s'appuyer sur les patients-experts, les associations de patients et de familles de patients, et les pairs (patients-pairs, pairs-aidants). Une étude des actions d'associations de patients les plus actives feraient émerger de nouveaux concepts. Ils invitent à développer l'apprentissage des gestes et l'observance par l'éducation du patient et de son entourage.

Les aidants

Le recours aux aidants familiaux, d'une part, et aux aidants professionnels de proximité, d'autre part, permet aux personnes vulnérables ou vulnérabilisées par les effets de la médecine de poursuivre la vie à domicile. Pour les soutenir, nous formulons plusieurs propositions.

Pour « aider les aidants » familiaux et professionnels :

- Renforcer les mesures de soutien ;
- Développer la formation des aides à domicile : ces personnels indispensables et précieux doivent être mieux reconnus et rémunérés ;
- Créer des groupes ressources de discussion et d'échange, similaires aux plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes âgées, pouvant utiliser des réseaux sociaux ad hoc et outils connectés ;
- Rendre systématique la proposition d'une consultation gratuite par an auprès du médecin traitant, d'un questionnaire de parcours et/ou d'un psychologue pour les aidants familiaux, dès qu'une perte d'autonomie est constatée chez le proche, par exemple à l'occasion de l'évaluation GIR. Le professionnel sensibiliserait alors au prendre soin de l'aidant et pourrait remettre un document qui présente les dispositifs existants et orienter vers un acteur du territoire pour plus informations.
- Mettre en place une formation des bénévoles de la société civile, à l'image des bénévoles formés en soins palliatifs ou au secourisme, afin qu'ils puissent accompagner les fragilités à une échelle autre que celle du soin et apporter de la présence, de l'écoute, de l'humanité, des qualités ou d'autres compétences.

Prévention en santé

Elle est un moyen efficace de prévenir les vulnérabilités. Favoriser son essor implique :

- De développer les actions d'éducation en santé pour tous, dès le plus jeune âge et tout le long de la vie ;
- De créer des passerelles entre les administrations chargées des solidarités et de la santé, de l'enseignement supérieur et de la recherche, de l'éducation nationale, du travail, des sports...

Numérique au service des vulnérabilités

Les outils connectés et d'applications peuvent faciliter cette coordination. Il est nécessaire de :

- Procéder à un recensement des innovations et à une mise à disposition d'une « boîte à outils numériques » favorisant leur usage. Les ARS ou les pôles de compétitivité pourraient s'en charger en lien avec les collectivités territoriales (département, région).
- Développer des living-lab dédiés aux vulnérabilités et lancer chaque année un appel à projets pour favoriser l'émergence de nouvelles solutions organisationnelles et techniques (hackathons) seraient un gain précieux.

Vers la création d'un ou des dispositifs de prévention, d'accompagnement et de recherche relatif aux situations de vulnérabilités induites par la médecine

Ce ou ces dispositifs assureraient cinq missions synchrones : une offre de soins interdisciplinaire pour une approche clinique de la vulnérabilité, une fonction d'observatoire des vulnérabilités, une offre de formation, le développement d'une recherche et une fonction d'information.

1. **Faire émerger et reconnaître une approche clinique de la vulnérabilité via une consultation interdisciplinaire et synergique ou un hôpital de jour de la vulnérabilité**

Seules des approches et pratiques interdisciplinaires pourront faire émerger une véritable compétence. Cette approche clinique plurielle permettrait d'appréhender les différentes facettes de la vulnérabilité et faciliterait une approche systémique de la santé.

2. **Mettre en place un observatoire des vulnérabilités liées à la santé et/ou à l'âge**

Cette question essentielle, qui est un impensé dans notre société et système de santé, nécessite d'être précisée par une approche socio-anthropologique. Cet observatoire produirait un rapport annuel. Les observations orienteraient la recherche nécessaire.

3. **Former à la reconnaissance, à la connaissance et aux approches plurielles et synchronisées de la vulnérabilité**

Par une formation diplômante et des formations courtes, modulaires, interdisciplinaires.

4. **Développer la recherche**

Sur les questions relatives à l'indépendance, à l'autonomie et à la vulnérabilité. Elles sont peu développées. Ce dispositif national pourrait faire émerger une école doctorale susceptible d'engager et d'encadrer des travaux de thèse, d'exercer un rôle de plateforme nationale, de favoriser l'interdisciplinarité de l'approche et d'engager des liens avec d'autres équipes à l'international.

5. **Recueillir et diffuser l'information**

Il s'agit d'une mission à destination du grand public et des personnes en situation de vulnérabilité pour faire connaître ces réalités, les possibilités d'approche et d'écoute.

Quelques pistes possibles

Si la prise de conscience relève en grande partie de la formation et de démarches trans et interdisciplinaires, il convient de donner de l'élan à la démarche. Voici quelques pistes possibles :

- Proposer aux ARS de repérer les initiatives locales reproductibles, les conforter et les pérenniser ;
- Intégrer les personnes vulnérables dans la démarche de responsabilité populationnelle initiée par la FHF et déployée à titre expérimental dans cinq territoires ;
- Organiser des débats publics mêlant professionnels et citoyens pour accélérer la prise de conscience collective, susciter des initiatives territoriales et professionnelles et mobiliser la société civile autour de la notion de prévention et de « santé participative » ;
- Inciter le Gouvernement à créer un dispositif national de prévention, d'accompagnement et de recherche relatif aux situations de vulnérabilités induites par la médecine.

Ce texte proposé par Régis Aubry, coordonnateur-rédacteur, a été inter-alimenté et enrichi par les membres du comité éthique de la FHF dont la liste est la suivante :

- **Pascale Altier** - Directrice VBO Consulting, représentante d'usagers, patiente-experte, membre du comité déontologie, éthique, démocratie sanitaire INCa
- **Régis Aubry** - Président du comité éthique FHF, Chef du pôle Autonomie-Handicap et du service de gériatrie CHRU Besançon
- **Anne-Laure Barlet** - Représentante d'usagers, patiente-experte, Médiatrice en santé du COPIL Démocratie en Santé ARS BFC
- **Marc Bordier** - Directeur des soins, Groupe hospitalier du Havre
- **Chantal Cateau** - Membre du Conseil d'administration FHF, représentante des usagers, association LE LIEN, France Assos Santé
- **Claude Finkelstein** - Présidente de la FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)
- **Pascal Forcioli** - Directeur général du CH Georges Mazurelle La Roche-sur-Yon
- **Sidi-Mohammed Ghadi** - Représentant des usagers à l'hôpital Armand Trousseau Paris
- **Patrick Genre** - Maire de Pontarlier, Président de la commission Parcours de santé et de vie, prévention, accès aux soins et territoires FHF
- **Emmanuèle Jeandet-Mengual** - Membre CA de la FHF et de l'Espace de réflexion éthique de Normandie (EREN)
- **Laurent Mouterde** - Directeur général adjoint, Hôpital Nord Franche-Comté Trévenans
- **Martine Séné-Bourgeois** - Représentante des usagers en Commission des usagers de l'hôpital Cochin, membre de l'AFH, France Assos Santé
- **Bruno Tourneval** - Directeur du CHI du Pays du Revermont Salins-les-Bains
- **Isabelle Agez** - Coordinatrice du comité éthique - Chargée de mission auprès du pôle OFFRES et du Conseiller stratégie, FHF

Avis intégral disponible sur <https://www.fhf.fr/> rubrique Organisation de l'offre de soins