



AVIS 140

REPENSER LE SYSTEME DE SOINS
SUR UN FONDEMENT ETHIQUE

LEÇONS DE LA CRISE
SANITAIRE ET HOSPITALIERE,
DIAGNOSTIC ET PERSPECTIVES



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

REPENSER LE SYSTEME DE SOINS SUR UN FONDEMENT ETHIQUE

LEÇONS DE LA CRISE SANITAIRE ET HOSPITALIERE, DIAGNOSTIC ET PERSPECTIVES

Avis adopté lors du Comité Plénier du CCNE, le 20 octobre 2022, à
l'unanimité des membres présents

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|----|
| TABLE DES MATIERES..... | 4 |
| CONTEXTE | 5 |
| RÉSUMÉ..... | 6 |
| INTRODUCTION..... | 10 |
| I. LA CRISE SANITAIRE, UN REVELATEUR DES FAIBLESSES DES SYSTEMES DE SOINS ET DE SANTE..... | 13 |
| 1.1 Des patients aux professions soignantes, un système de soins qui traverse une crise de sens sans précédent | 13 |
| 1.2 Une crise des fondements de notre santé collective..... | 17 |
| 1.2.1. Un creusement des inégalités sociales en matière de santé | 17 |
| 1.2.2. Une crise de la confiance | 20 |
| 1.2.3. Une crise de l'écoute et de la participation..... | 21 |
| II. LES RAISONS DE LA CRISE PROFONDE DU SYSTEME DE SOINS..... | 24 |
| 2.1. Un système de santé trop polarisé sur la dimension sanitaire au détriment de la santé publique et d'une approche globale des personnes..... | 24 |
| 2.2 Une gestion « dysfonctionnelle » du système de soins | 25 |
| 2.2.1. Un modèle économique dans lequel les acteurs de la santé ne se reconnaissent pas ou plus | 25 |
| 2.2.2. La technicité favorisée au détriment de la relation humaine..... | 27 |
| 2.2.3. Altération du rapport au temps | 28 |
| 2.2.4. La dissociation entre administratifs et soignants..... | 28 |
| 2.2.5. Des salaires peu élevés au regard de l'engagement demandé | 29 |
| 2.3. Un système aux normes rigides qui ne valorise ni ses acteurs ni les savoirs expérientiels | 30 |
| 2.3.1. Un système trop hiérarchisé..... | 30 |
| 2.3.2. Un système inadapté aux évolutions et aux besoins en matière de santé..... | 31 |
| 2.3.3. Un défaut d'écoute | 33 |
| III. REMETTRE L'ETHIQUE AU CŒUR DE LA SANTE..... | 34 |
| 3.1. Intégrer et déployer la culture éthique dans les pratiques professionnelles.... | 35 |
| 3.2 Garantir la justice sociale dans l'accès à la santé..... | 37 |
| 3.3. Faire vivre une éthique du respect des parties prenantes..... | 41 |
| 3.4. Rétablir la confiance : partage des connaissances, éducation aux enjeux | 46 |
| CONCLUSION : UNE ALERTE DU CCNE..... | 48 |
| ANNEXES..... | 51 |
| Annexe 1. Membres du groupe de travail : | 51 |
| Annexe 2. Liste des personnes auditionnées : | 52 |

CONTEXTE

Une série d'alertes du CCNE sur les enjeux éthiques en santé

Le présent avis n° 140¹ s'inscrit dans le prolongement de l'avis n° 137 du CCNE (« Éthique et santé publique ») qui a défini des repères, 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. Dans la même continuité, après cet avis n° 140 portant essentiellement sur le système de soins et plaçant la question du soin dans une vision plus large du système de santé, le CCNE s'engage à poursuivre ses réflexions sur la santé publique en travaillant sur les questions du champ médico-social et de la prévention.

La notion de « **système de soins** » utilisée dans ce document 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, 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.

La notion de « **système de santé** » employée dans ce document 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 politiques de santé publique.

¹ La préparation de cet avis a débuté en septembre 2021 et s'est terminée en octobre 2022.

RÉSUMÉ

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.

Cette crise que traverse le système de soins engage le CCNE à nourrir la réflexion éthique sur le sens du soin et de la santé. Le présent avis s'inscrit dans le prolongement de l'avis n° 137 (« Éthique et santé publique ») qui a défini des repères éthiques face aux défis posés à nos sociétés démocratiques dans ce champ de la santé. Le CCNE poursuit ici 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 rénovation.

Le CCNE considère en effet 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 la leçon de la crise, la motivation de cet avis, et sa principale proposition.

Un système de soins fragilisé

Dans le premier temps de l'avis, le CCNE analyse ce que la crise de la Covid-19 a révélé des faiblesses des systèmes de soins et de santé dans nos pays occidentaux. La réponse du système hospitalier et des soignants aux vagues successives a été remarquable. Mais dans le même système hospitalier, l'accumulation de facteurs de fragilisation a engendré une profonde démoralisation 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, et sont ainsi de plus en plus souvent en situation de « souffrance éthique ». Tout en étant centré sur le système de soins, et particulièrement sur l'hôpital public, cet avis souhaite replacer la question du soin dans une vision plus large du système de santé et analyse aussi les faiblesses de notre santé publique révélées par la Covid : prise en compte insuffisante des inégalités sociales en matière de santé, crise de confiance dans la population à l'égard des politiques menées en ce domaine et écoute insuffisante, par les décideurs, des acteurs de la démocratie sanitaire.

La crise profonde du système de soins : une crise systémique

Le CCNE poursuit ensuite sa réflexion en proposant un diagnostic des raisons de cette crise du système de soins. La situation actuelle trouve ses sources dans des éléments systémiques qui ont concouru à fragiliser notre système de soins, à commencer par notre approche de la santé focalisée sur le traitement (« cure ») plutôt que sur le soin (« care »). A 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. 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 performances 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 : une alerte du CCNE

Après avoir analysé les éléments saillants et les racines de la crise actuelle, le CCNE rappelle 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 toute entière conserve sa confiance dans le système de santé. Pour sortir de la crise actuelle, 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, nous proposons trois axes.

* Le premier est de défendre les conditions d'une vie en bonne santé et des soins de qualité partout et pour tous en cas de maladie. Cela implique en particulier de définir et déployer les politiques de financement du système de santé et de l'accès aux soins en direction des populations les plus défavorisées et à celles qui sont de fait de plus en plus exclues. Cela passe également par la préservation du service public, dont l'hôpital public est un pilier, en tant que structure permettant la prise en charge les

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.

* Le deuxième axe propose de redonner du sens et de la valeur aux métiers du soin et aux professions œuvrant dans le champ de la santé, à commencer par placer 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 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-soignantes et soignants, infirmières 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.

* Le troisième axe nourrit l'ambition d'une meilleure écoute des 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 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 n° 137). Le CCNE indique que ces Etats 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 et diffusant les valeurs portées par l'éthique impliquent 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.

INTRODUCTION

La pandémie de Covid-19 a fait prendre conscience au grand public de la vulnérabilité du **système de soins** et des faiblesses de la santé publique. Des pays développés dont les **systèmes de santé** ont longtemps servi de modèle tels que le Canada², l'Espagne³, la Suède⁴ ou le Royaume-Uni⁵ ne sont pas épargnés par cette crise historique⁶. En Europe et dans le monde, à de rares exceptions près, comme l'Allemagne – du moins lors de la première vague – la Nouvelle-Zélande ou Taïwan, l'augmentation rapide du nombre de malades a mis en très forte tension le secteur hospitalier au cours des différentes vagues épidémiques. Les besoins en infrastructures, en matériel et en personnels qui en ont résulté ont jeté une lumière crue sur la préparation insuffisante de nos sociétés aux crises sanitaires, sur les insuffisances dans la réponse à ces dernières et sur les tensions organisationnelles caractérisant nos systèmes de soins⁷.

En France, la forte tension hospitalière pose évidemment la question des moyens budgétaires des organisations mais elle génère également de profonds débats éthiques sur le sens du soin et de la santé, dont les acceptions classiques ont été bouleversées par la crise de la Covid-19.

Néanmoins, si la pandémie a joué le rôle de révélateur, les racines de ces dysfonctionnements sont anciennes et ont été maintes fois dénoncées par l'ensemble des professionnels travaillant dans le champ de la santé et par les usagers du système de soins. Aux défaillances systémiques de l'organisation et des moyens alloués au système de santé s'ajoutent des causes liées à l'évolution des pratiques soignantes générées par les équipes médicales elles-mêmes (technicisation du soin, accroissement du nombre d'actes techniques au détriment d'une approche globale et d'un accompagnement humain des patients), à la complexité de certaines situations (parfois engendrées par les avancées de la médecine) et aux transformations structurelles de

² Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2021, (2021), « Une vision pour transformer le système de santé publique du Canada », 140 p.

³ M. de Andres, « La Sanidad pública entra en barrena », *La Razon*, 08 mai 2022.

⁴ C-J. Karlsson, « What Sweden's Covid failure tells us about ageism », *knowablemagazine.org*, 07 juillet 2021.

⁵ RFI.fr, « Royaume-Uni : vague de démissions chez les soignants, épuisés par le Covid », 22 janvier 2022.

⁶ Le terme de crise (crise du système de soins, renforcée par la crise sanitaire, crise de sens) est utilisé tout au long de ce texte. Il convient de spécifier ici ce que l'on entend par « crise », en particulier quand on l'applique au système de soins. Le terme est souvent utilisé dans un sens dérivé de son sens médical : une phase aigüe de la maladie. Le système de soins est malade. Mais, en suivant cette acception, la façon dont une « crise » sera vécue, dépend de la façon dont on peut envisager l'« après »-crise. Dans tous les cas, si nous revenons à l'étymologie grecque du mot crise (*krinein*), la crise est le moment où il faut faire des choix pour préparer l'après.

⁷ Nations Unies (Centre régional d'information pour l'Europe occidentale), « La pandémie de COVID-19 accentue la pénurie en personnel de santé », 12 mai 2021 ; disponible au lien suivant : <https://unric.org/fr/la-pandemie-de-covid-19-accentue-la-penurie-en-personnel-de-sante/>.

notre société (vieillesse de la population, transformation du rapport au travail, révolution technologique et numérique)⁸.

Le présent avis s'inscrit dans le prolongement de l'avis n° 137 du CCNE (« Éthique et santé publique »)⁹ qui a défini des repères, 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. L'avis n° 137 a insisté sur les risques de tensions entre l'éthique individuelle du soin, référence classique de l'éthique biomédicale, et l'éthique basée sur la justice distributive (c'est-à-dire une juste allocation de ressources limitées), qui prend en compte la dimension collective et populationnelle de la santé publique. Il a enfin montré que la mise en œuvre de ce cadre général supposait des institutions démocratiques et une participation citoyenne, concluant par la recommandation de mettre en œuvre des états généraux de la santé.

Le CCNE poursuit ici cette réflexion 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 fondements éthiques sur lesquels doit reposer sa rénovation. Le respect des fondements éthiques du système de soins n'est en effet pas un luxe secondaire : c'est la condition même de son fonctionnement, de son efficacité, et de l'adhésion de tous les acteurs. Pour la France, septième puissance mondiale, l'effort mis dans son système public de soins, dans l'attention aux conditions de travail de ses personnels et dans la prise en charge des patients et plus largement de la population générale, relève d'une éthique collective. Telle est la leçon de la crise, la motivation de cet avis, et sa principale proposition.

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 ne se penche toutefois pas sur la crise majeure – elle aussi révélée par la crise sanitaire – qui se joue dans les établissements médico-sociaux et en particulier dans les EHPADs, les établissements pour personnes handicapées, les services d'aide au maintien à domicile, mais aussi dans les unités sanitaires en milieu pénitentiaire et les structures de soins et d'accueil aux migrants. Il ne se penche pas non plus sur la crise qui touche la médecine libérale (déserts médicaux, accès aux soins pour tous, etc.), ces sujets méritant que des réflexions leurs soient intégralement dédiées. Ces différents aspects de la crise du système de soins feront l'objet d'avis ou analyses à venir par le CCNE.

Cet avis 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 la

⁸ L. Chambaud, (2016), « Le système de santé français à l'épreuve des transitions », *Socio*, 6, pp. 157-170.

⁹ CCNE, avis n° 137 du 20 mai 2021, *Ethique et santé publique*, 40 p.

santé, mais aussi la persistance ou l'aggravation de certaines inégalités en matière de santé et la crise de confiance de la population.

L'avis s'intéresse en deuxième lieu aux racines (sociales, historiques, économiques et politiques) de cette crise morale pour, en troisième lieu, proposer des pistes pour une transformation profonde du système de soins préventif et curatif afin qu'il prenne appui sur des fondements éthiques en insistant sur l'importance du temps.

I. LA CRISE SANITAIRE, UN REVELATEUR DES FAIBLESSES DES SYSTEMES DE SOINS ET DE SANTE

La crise sanitaire, 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. Ces fragilités posent d'importantes questions éthiques, à la fois pour les professionnels qui traversent une crise de sens et pour les citoyens et usagers qui constatent au quotidien la dégradation de l'accès aux soins et de la qualité des services publics de santé. Ce constat s'applique par ailleurs à de nombreux pays.

1.1 Des patients aux professions soignantes, un système de soins qui traverse une crise de sens sans précédent

Avant que la Covid-19 ne fasse l'effet d'une lame de fond sur le système de soins, 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. 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* depuis les années 1980. A cela s'ajoutent de fortes inégalités territoriales, un accroissement inquiétant des déserts médicaux, et une articulation difficile avec la médecine de ville, le secteur médicosocial et social, et avec un secteur privé hautement concurrentiel. La conjonction délétère de ces multiples facteurs est apparue de façon particulièrement aiguë et visible dans la situation très critique de certains services d'urgence dont la permanence et l'accessibilité à tous, reposant surtout sur le service public, sont pourtant essentielles.

Ce contexte, aggravé par la pandémie, expose 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. La crise de la Covid-19 a aussi été le révélateur d'une crise de reconnaissance des compétences au sein des métiers du soin et de l'importance du travail en équipe avec un ratio soignant/soigné suffisant¹⁰. Le soin lui-même (au sens

¹⁰ On observe un surcroît de mortalité pour les patients lorsque l'on comptabilise moins d'une infirmière pour 6 malades, voir : McHugh M.D., et al., (2021), "Effects of nurse-to-patient ratio legislation on nurse staffing and patient mortality, readmissions, and length of stay: a prospective study in a panel of hospitals", *The Lancet*, 22;397(10288):1905-1913.

du « care », de l'accompagnement, de la relation à la personne malade) est dévalorisé, faute notamment de la disponibilité des personnels, au contraire des actes techniques et du « cure » (au sens de traiter pour guérir grâce à la technologie) qui sont mieux reconnus et plus valorisés.

L'accumulation de ces sources de frustration a conduit à une démoralisation chez les professionnels travaillant dans le champ de la santé, qui vivent de plus en plus un décalage entre leurs pratiques perçues comme déshumanisées et les valeurs éthiques du soin.

Comme l'attestent de nombreux indicateurs¹¹, la dégradation des conditions de travail à l'hôpital est à l'origine d'une **souffrance éthique** résultant de la confrontation des soignants et des autres professionnels du secteur à des dilemmes éthiques souvent tus¹². Selon la chercheuse canadienne Lyse Langlois, spécialiste de l'éthique des organisations, la souffrance éthique apparaît lorsque les professionnels de santé sont contraints d'agir en opposition avec leurs valeurs sociales, professionnelles ou personnelles, sans qu'elles puissent s'exprimer ouvertement sur ces tensions et les sentiments qu'elles génèrent. La notion de **silence éthique** proposée en 1989 par Bird et Waters¹³ prend ici tout son sens : elle décrit une situation dans laquelle une personne reconnaît une tension éthique qu'elle choisit de taire par crainte de conflit ou de représailles. Le silence éthique dépend de causes multiples : l'absence d'espace de parole, le type de culture de l'institution, le contexte, comme celui d'une pandémie, les facteurs de stress, tels ceux résultant d'une augmentation de la charge de travail.

L'incapacité à nommer les choses ou en parler ouvertement s'observe particulièrement dans des situations où l'organisation du travail est délétère. Elle 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 ins-

¹¹ Selon une enquête réalisée par l'Intersyndicale nationale des internes (ISNI), en 2017, 23,7 % des internes ont eu des idées suicidaires, 28 % ont souffert de troubles dépressifs et 66 % de troubles anxieux. D'après une analyse de la Fondation Jean Jaurès (Frajerman A., (2020), *La santé mentale des étudiants en médecine*, 12 p.), le taux de suicide des internes en médecine est près de trois fois plus élevé que celui de la population générale âgée de 25 à 34 ans. Voir également : Avis du Conseil Scientifique Covid-19 du 5 octobre 2021, Annexe 3 « Epuisement des soignants », 53 p. Disponible au lien suivant : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_5_octobre_2021.pdf.

Voir aussi le projet de l'enquête PsyCOVer (Projet national sur la santé mentale des professionnels de santé) de l'Inserm, disponible au lien suivant : <http://www.idf.inserm.fr/actualites/psycover-projet-national-sur-la-sante-mentale-des-professionnels-de-sante>

¹² L. Langlois et al., (2010), « Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs », *Revue d'éthique publique*, 11, 2 : 20-30.

¹³ F. B. Bird, J. A. Waters, (1989), « The moral muteness of managers », *California Management Review*, 32(1), p. 73-88.

tallées et déclencher des décisions professionnelles radicales chez beaucoup de soignants.

Cette souffrance éthique, et le désengagement qui en résulte, sont particulièrement dus à la dégradation de la relation entre patients et soignants, car le principe du **respect de la personne, pilier éthique du soin**, 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.

Ces souffrances respectives des patients et des professionnels de santé et médico-sociaux doivent absolument être entendues¹⁴.

On constate en miroir une crise du respect de certains envers les soignants¹⁵ : il semble qu'on attende de ceux-ci un dévouement qui va au-delà de leur capacité de résistance physique et morale. Or, si autrefois la position éthique chez les soignants consistait à faire passer la santé de l'autre, du patient, avant sa propre santé, la situation tend aujourd'hui à se modifier profondément : ne parvenant plus à s'identifier ni à se reconnaître dans les missions et les rôles qui leur sont assignés, certains professionnels se demandent si la manière dont ils sont contraints d'exercer leur métier reste compatible avec les valeurs éthiques. La hausse sensible des taux moyens de rotation et d'absence dans les services, qui atteignent respectivement 30 % et 9 % dans les hôpitaux publics, traduit ce bouleversement. Le service public fait à cet égard l'objet d'une profonde désillusion¹⁶. Ces difficultés psychologiques des métiers du soin s'accompagnent de souffrances physiques. Selon un récent sondage¹⁷, un quart des professionnels de santé interrogés pensent être en mauvaise santé, soit presque deux fois plus que le reste de la population active et les trois-quarts jugent leur emploi fatigant. Ces sentiments sont d'autant plus importants chez les aides-soignantes et soi-

¹⁴ Le CCNE est particulièrement attentif aux questions relatives à la santé mentale et un groupe de travail dédié mène sur ce sujet une réflexion distincte.

¹⁵ Observatoire national des violences en milieu de santé, Synthèse du rapport 2020 de l'ONVS (données 2019), *Violences en santé*, 13 p.

¹⁶ Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), (2018), *Analyse des bilans sociaux des établissements publics et de santé*, 129 p. Voir aussi : Inspection générale des affaires sociales, (2021), *L'offre de soins critiques, réponse au besoin courant et aux situations sanitaires exceptionnelles*, 184 p. ; C. Deroche, *Rapport d'information du Sénat n° 841 du 22 septembre 2021 fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur l'enquête de la Cour des comptes sur les soins critiques*, 206 p.

¹⁷ Baromètre Mutuelle nationale des hospitaliers (MNH)-Odoxa, *Soigner notre système de santé : Français et personnels soignants à l'unisson*, 22 septembre 2022.

gnants dont 3 sur 10 déclarent être en mauvaise santé et dont 87 % jugent leur activité professionnelle fatigante.

La stratégie nationale de santé 2018-2022¹⁸, qui définit le cadre de la politique de santé en France, avait déjà mis en lumière la souffrance des soignants en mentionnant que la promotion de la santé et la prévention passent par la nécessité de **prendre soin d’eux**¹⁹. Notons à cet égard que plusieurs experts de l’Observatoire national de la qualité de vie au travail (ONQVT) ont démissionné en novembre 2021, déplorant que leurs préconisations dans le cadre de la Stratégie nationale de la qualité de vie au travail (SNQVT) n’aient pas été suivies d’effets²⁰.

La crise sanitaire est une épreuve qui a rappelé l’importance des enjeux éthiques, qu’ils aient été négligés par le contexte d’urgence, ou qu’ils aient au contraire gagné en visibilité (rôle de la relation patients-soignants, place des proches, nécessité de l’écoute et de l’explication, du respect et de l’accompagnement des personnes en souffrance). Mais elle a aussi été une parenthèse au cours de laquelle des solidarités profondes entre les soignants se sont tissées et ont permis d’amortir les conséquences de la crise. On pouvait espérer que cet aspect positif soit durable et nourrisse une réflexion de fond sur le système de soins. Néanmoins, au sortir de la première vague, lorsque la crise s’est installée dans la durée, les professionnels de santé du champ sanitaire et médico-social ont eu le sentiment d’un retour à l’indifférence.

Dans ce contexte, l’absence ou l’insuffisance des réponses aux sources d’insatisfaction et de souffrances est apparue encore plus brutale, ce qui a conduit à l’aggravation des dysfonctionnements préexistants. À la question de l’insuffisance des moyens humains, à celle du sens de ce que soigner veut dire, s’est ajoutée une forme de découragement, conduisant à des vagues de départs dans les établissements hospitaliers²¹. Cette « hémorragie à l’hôpital »²² accentue davantage encore la détériora-

¹⁸ Voir annexe du décret n° 2017-1866 du 29 décembre 2017 portant définition de la stratégie nationale de santé pour la période 2018-2022 ; cette stratégie nationale de santé entend « développer une approche interministérielle de la santé; mettre en place des parcours de santé individuels, adaptés et accessibles; adapter les actions aux territoires; simplifier le cadre réglementaire et donner plus de souplesse aux acteurs de terrain; associer les instances de démocratie en santé en amont des décisions; respecter les principes d’éthique, de solidarité, de transparence et d’indépendance ; fonder les décisions sur des connaissances éprouvées, les évaluations et les expertises indépendantes, les études d’impact en santé et la recherche ».

¹⁹ Voir : Benallah et al., (2019), « Comment va la santé en France ? », *Cahiers français*, n° 408, 128 p.

²⁰ Audition, par le groupe de travail du CCNE, de Philippe Colombat, président démissionnaire de l’observatoire national de la qualité de vie au travail, le 3 mai 2022.

²¹ Les données sur le sujet divergent selon les sources et sont peu exhaustives. Selon une étude de la Fédération hospitalière de France (FHF) conduite auprès de 300 établissements, on dénombrait en 2020 un peu plus de 12 200 départs (démissions, retraites, fins de contrat) d’infirmiers et d’aides-soignants, soit une « légère hausse » [Fédération hospitalière de France, (2020), « Enquête FHF, Faire face à la seconde vague de Covid-19 », 3 p.]. En décembre 2021, la Direction générale de l’offre de soins (DGOS) révélait les données d’une enquête flash menée en octobre 2021 auprès de 1155 établissements de santé publics et privés, elle recensait alors 2 112 démissions en un mois (1 245 infir-

tion des conditions de travail pour les personnels déjà en sous-effectifs, et contribue à la dégradation de l'accès, de la qualité et de la sécurité des soins²³ du fait de la fermeture de nombreux lits et de procédures et pratiques dites « dégradées » mises en place pour répondre au manque de personnel. Cette situation similaire s'observe dans de nombreux pays européens.

1.2 Une crise des fondements de notre santé collective

La crise sanitaire a aussi mis en lumière une crise des fondements de notre système de santé, 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 crise de l'écoute, due en grande partie à un manque de reconnaissance et de sollicitation des acteurs de la démocratie sanitaire.

1.2.1. Un creusement des inégalités sociales en matière de santé

Le sujet des inégalités sociales et économiques dans le domaine de la santé, documenté depuis longtemps dans la littérature scientifique et institutionnelle²⁴, est apparu dans l'espace public au cours de la crise sanitaire qui a accentué le fossé entre les personnes les plus vulnérables et le reste de la population.

Les personnes dont les revenus étaient déjà les plus bas avant la crise sont celles dont la situation financière s'est le plus fortement dégradée, malgré des aides dédiées de l'Etat, notamment l'indemnisation du chômage partiel²⁵.

Les publics défavorisés sont ceux qui ont le plus souffert des mesures appliquées pour maîtriser la pandémie : confinements ou couvre-feu ont en effet été plus difficiles

miers, 511 aides-soignants, 314 médecins et 42 sages-femmes) soit « deux démissions environ par hôpital en un mois », la DGOS notait alors un absentéisme « très légèrement supérieur à 2019 ». Selon le Syndicat National des Professionnels Infirmiers (SNPI), en octobre 2021, 10 à 20 % des postes infirmiers dans les hôpitaux étaient vacants et 10 % des effectifs étaient en maladie, burn-out ou dépression [Voir : SNPI, « Pénurie de soignants : SOS hôpital », 20 octobre 2021].

²² Pour reprendre l'expression du ministre de la Santé François Braun [O. Beaumont, E. Mari, B. Lepetit, « François Braun, nouveau ministre de la Santé face aux crises : « Mon objectif, c'est d'arrêter l'hémorragie à l'hôpital », *Le Parisien*, 17 juillet 2022].

²³ Il faut souligner l'importance du travail en équipe et du ratio nombre de soignants/ soignés dont on sait qu'il diminue le risque de mortalité des patients, voir par exemple : McHugh M.D., et al., (2021), *Ibid.*

²⁴ Voir les travaux de la DREES, notamment : Bagein G., et al., (2022), L'état de santé de la population en France, Les dossiers de la DREES n° 102, 70 p.

²⁵ F.Jusot, J. Wittwer, (2022), « L'impact économique de la crise Covid », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 117, 50-52 ; A. Lambert, J. Cavouette-Remblière (dir), (2021), *L'explosion des inégalités. Classes, genre et générations face à la crise sanitaire*, Éditions de l'Aube, 439 p.

pour les personnes vivant dans des logements exigus²⁶. Plus d'une personne sur 10 a vécu le confinement dans un logement suroccupé dans lequel chaque occupant disposait de moins de 18 m², conditions affectant principalement les ménages les plus précaires²⁷. La politique du « tester, tracer, isoler » a également contribué au renforcement des inégalités sociales face à l'épidémie en raison de la persistance d'inégalités dans l'accès au dépistage et aux outils numériques de suivi²⁸.

Malgré plusieurs initiatives (comme la mise à disposition d'hôtels et de foyers pour protéger, voire isoler les personnes plus précaires ou encore les dispositifs d'« aller-vers ») notre système de santé n'a pas su ou pu prévoir ni prévenir cette aggravation des inégalités face à la crise, alors même que cela devrait être l'un de ses principes d'action. La représentation, largement répandue lors des premiers mois de la pandémie, d'une relative égalité des groupes sociaux face au risque infectieux, s'est en fait beaucoup nuancée au fur et à mesure de la publication d'indicateurs sanitaires soulignant la grande fragilité des personnes les plus défavorisées socialement et économiquement. L'âge, demeure le facteur essentiel pour la survenue de formes sévères et graves, mais l'augmentation de la mortalité en France chez les 40-69 ans pendant la première vague de l'épidémie a par exemple été huit fois plus forte chez les personnes nées en Afrique que chez les personnes nées en France²⁹.

Ces inégalités, autres que l'âge, devant la mort au cours de la crise de la Covid-19 résultent de l'accumulation de déterminants de vulnérabilité dus à la condition et à la position sociale des individus : exposition accrue au virus du fait d'activités professionnelles et de conditions de vie surexposées, plus grande vulnérabilité aux complications associées au SARS-CoV-2 du fait d'états de santé déjà fragilisés (hypertension, obésité, diabète, troubles cardio-vasculaires, cancers) et barrières d'accès aux soins. De manière plus globale, la pandémie a agi comme un révélateur de la persistance des disparités de mortalité selon les gradients sociaux³⁰, phénomène bien étudié en France³¹.

²⁶M. Barhoumi et al., (2020), « Les inégalités sociales à l'épreuve de la crise sanitaire : un bilan du premier confinement », Insee références.

²⁷ Warszawski, J., Beaumont, A-L., Seng, R. et al., (2022), "Prevalence of SARS-Cov-2 antibodies and living conditions: the French national random population-based EPICOV cohort", *BMC Infectious Diseases*, 22, 41 ; Bajos N. et al., (2020), « Les inégalités sociales au temps du Covid-19 », *Questions en santé publique*, 40.

²⁸ Vandentorren S. et al., (2022), "The effect of social deprivation on the dynamic of SARS-CoV-2 infection in France between May 2020 and April 2021", *The Lancet Public Health*, 7, 3, e240-e249

²⁹ Khlaf M. et al., (2022), "Impact of the COVID-19 crisis on the mortality profiles of the foreign-born in France during the first pandemic wave", *Social Science & Medicine*.

³⁰ Le gradient social de santé désigne le fait que les indicateurs de santé se dégradent lorsque l'on décline dans l'échelle sociale.

³¹ Notamment depuis les travaux du démographe Guy Desplanques mettant en lumière l'écart de mortalité séparant les professeurs et les ouvriers, et la surmortalité touchant les chômeurs.

Les politiques de lutte contre l'épidémie n'ont globalement pas appliqué une perspective d'approche universelle proportionnée, c'est-à-dire qui s'adapte aux besoins et aux obstacles auxquels se heurtent certains groupes^{32,33}. Comme l'a souligné le président de la Conférence nationale de santé, Emmanuel Rusch, au cours de son audition par le CCNE³⁴, les dispositifs de santé publique tels qu'ils sont conçus et « calibrés » pour la population générale sont inadaptés aux populations les plus vulnérables et à l'hétérogénéité des situations. Les rapports sociaux concourant aux inégalités de santé et d'accès aux soins peuvent s'entrecroiser et s'accumuler (discriminations liées à l'origine, au genre, aux conditions sociales, etc.) rendant particulièrement vulnérables les personnes cumulant les situations de discrimination (ex. : personnes exilées, handicapées, victimes de discriminations ethnoraciales, etc.).

Cette mosaïque de situations d'inégalités en matière de santé représente un angle mort des politiques de santé publique, et met en évidence un système de soins peu adapté aux plus fragiles, malgré la mise en place d'une couverture maladie à visée universaliste.

Ces difficultés à prendre en compte en France les inégalités dans les programmes de santé³⁵ ont été particulièrement manifestes dans le développement de la vaccination contre la Covid-19, qui est restée marquée par un important gradient social, et ce même après l'instauration du pass vaccinal et malgré d'importantes initiatives « d'aller-vers » en faveur des personnes les plus vulnérables en raison de leur état de santé ou de leur situation socioéconomique (à titre d'exemple, les personnes détenues ont été parmi les plus discriminées : en janvier 2022, lorsque 77 % de la population générale présentait un schéma vaccinal complet, seules 47 % des personnes détenues étaient ainsi immunisées³⁶). Il faut souligner que le déficit de couverture vaccinale chez les personnes les moins favorisées socialement et dans certains territoires (les Antilles en particulier), plus qu'un défaut d'accès à la vaccination, témoigne d'une

³² Marmot M. et al., (2010), *Fair Society, Healthy Lives: The Marmot Review*, London, Institute of healthy equity, 238 p.

³³ On peut cependant noter que la population carcérale, a priori parmi les plus exposées à la pandémie en raison de la suroccupation des cellules dans les maisons d'arrêt, a bénéficié d'une spectaculaire, mais transitoire, diminution de sa démographie et de programmes résolus de prévention qui ont contenu la progression de l'infection. A contrario, le refus de fermer les centres de rétention administrative malgré l'impossibilité des expulsions a donné lieu à de nombreuses flambées épidémiques. Voir : Fassin D., (2021), *Les mondes de la santé publique*, Le Seuil, 400 p.

³⁴ Audition, par le groupe de travail du CCNE, d'Emmanuel Rusch, Président de la Conférence Nationale de la Santé, le 19 avril 2022.

³⁵ Fassin D., (2020), "Hazardous Confinement During the Covid Pandemic: The Fate of Migrants Detained Yet Nondeportable", *Journal of Human Rights*, 19 (5): 621-623.

³⁶ G. Joly, « Covid-19 : 47% des détenus ont un schéma vaccinal complet, contre 76,9% de la population générale », *Francetvinfo.fr*, 06 janvier 2022.

défiance envers les autorités politiques et scientifiques³⁷, signe d'une fracture sociale qui préexistait à l'épidémie.

Ces inégalités face à la vaccination se sont traduites par un accroissement du gradient social dans le risque d'hospitalisation pour formes graves de Covid-19 au cours des vagues épidémiques³⁸. De nombreux patients atteints d'autres pathologies ont en outre subi des déprogrammations de soins ou y ont renoncé par peur d'être infectés. Ces difficultés d'accès ont davantage touché les personnes vulnérables en raison de leurs problèmes de santé et de leur situation économique³⁹. Enfin, la nette dégradation, au décours de cette épidémie, des indicateurs de santé mentale dans certains groupes (les plus jeunes, les plus précaires)⁴⁰ avec une augmentation des risques de décompensation psychique, ainsi que l'augmentation des violences sexuelles et intra-familiales⁴¹, ont par ailleurs rappelé l'importance des conditions de vie et des liens sociaux⁴² pour la santé globale de la population. Il faut cependant noter que trois études récentes, internationales, indépendantes, portant sur la surmortalité observée durant la pandémie de Covid-19 (liée ou non à la Covid), montrent que la France se situe parmi les pays ayant une surmortalité parmi les plus faibles observées⁴³.

1.2.2. Une crise de la confiance

Le climat anxiogène relatif aux incertitudes sur le devenir de la situation sanitaire, et sur ses conséquences économiques et sociales, couplé à l'incertitude subsistant sur la gravité de cette infection, a exacerbé la crise de confiance envers la médecine, la science et les politiques de santé⁴⁴. Celle-ci, poussée à son point de rupture par la pandémie, couvait en réalité depuis plusieurs années, favorisée par une succession de scandales (Chlordécone, hormone de croissance, sang contaminé, Isoméride ou

³⁷ Bajos N., Spire A., Silberzan L., (2022), "The social specificities of hostility toward vaccination against Covid-19 in France", PLoS ONE, 17(1) ; Bajos N. et al. and the EpiCov study group, (2022), "When Lack of Trust in the Government and in Scientists Reinforces Social Inequalities in Vaccination Against COVID-19", *Frontiers in Public Health*, 10:908152.

³⁸ Galiana L., (2022), « Caractéristiques socioéconomiques des individus aux formes sévères de Covid-19 au fil des vagues épidémiques Exploitation d'un appariement de données d'hospitalisation (SI-VIC) et de données socio-économiques (Fidéli) », *Les Dossiers de la Drees*, n° 95, 56 p.

³⁹ Arnault L. et al.,(2021), "Social inequalities in access to healthcare among the population aged 50+ years during the COVID-19 pandemic in Europe", *Share Working Paper Series*, 58-2021.

⁴⁰ Enquête Coviprev citée plus haut.

⁴¹ Bulletin de l'Académie nationale de Médecine, (2021), « Impact de la pandémie de COVID-19 sur les violences domestiques », 205(3):213-214.

⁴² I. Coutant, (2021), « Santé mentale : un objet pour les sciences sociales », AOC [en ligne].

⁴³ COVID-19 Excess Mortality Collaborators, (2022), "Estimating excess mortality due to the COVID-19 pandemic: a systematic analysis of COVID-19-related mortality, 2020-21", *The Lancet*, 399(10334):1513-1536 ; J. Chöley, J.M. Aburto, I. Kashnitsky, et al., (2022), "Life expectancy changes since COVID-19", *Nature Human Behaviour* ; OMS, (2022), « 14.9 millions de décès supplémentaires ont été associés à la pandémie de COVID-19 en 2020 et 2021 », (Communiqué de presse).

⁴⁴ Conseil d'analyse économique, *Les Français au temps du Covid-19 : économie et société face au risque sanitaire*, *Les notes du conseil d'analyse économique*, n° 66, Octobre 2021, 12 p.

encore Mediator) et le développement d'Internet comme principale source d'informations, avec la prolifération de contenus non validés et la propagation des fausses informations et des rumeurs non fondées sur les réseaux sociaux⁴⁵. L'écho médiatique d'essais thérapeutiques douteux et le soutien apporté par des personnalités tant médicales que politiques à leurs promoteurs ont suscité de nouvelles interrogations dans une large partie de la population.

Ce contexte a façonné une recomposition des champs de forces entre opinion publique, secteur médical et institutions politico-sanitaires, s'accompagnant d'une intensification des controverses dans le champ de la santé, avec le développement de théories du complot inscrites dans des réseaux transnationaux.

La montée de la défiance que nous constatons aujourd'hui est donc le symptôme de déséquilibres antérieurs qui ont été amplifiés par la crise sanitaire. Les incertitudes scientifiques – légitimes face à un virus émergent –, des discours médicaux et scientifiques parfois contradictoires, l'insuffisance d'une communication pédagogique et cohérente sur la nécessité de restreindre les libertés individuelles pour protéger la collectivité, le manque de visibilité des organes concourant à la démocratie sanitaire : tous ces éléments ont concouru à une crise de confiance, engendrant du doute sur l'état des connaissances et de la suspicion là où il était besoin de rationalité et de prudence.

1.2.3. Une crise de l'écoute et de la participation

Avant la crise sanitaire, la France faisait figure de modèle⁴⁶ pour son action en matière de démocratie sanitaire, notamment avec la mise en place d'états généraux de la santé à compter de 1998 et de lois d'avant-garde, notamment celles publiées en 2002 et visant à mieux assurer l'égalité des malades, à mieux reconnaître leurs droits et à favoriser leur participation citoyenne⁴⁷. Ces dynamiques se sont également traduites de manière déterminante aux échelons régionaux ou interrégionaux par la création d'espaces de réflexion éthique (2012) et de conférences régionales de la santé, instaurées en 2004 et devenues conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) en 2009.

⁴⁵ Voir : Comité pilote d'éthique du numérique, Bulletin de veille n°2, « Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë », 21 juillet 2020, 24 p.

Enjeux d'éthique dans la lutte contre la désinformation et la mésinformation.

⁴⁶ WHO, (2021), Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage, 252 p.

⁴⁷ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale – complétée par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Ces mécanismes de démocratie sanitaire ont pourtant été en partie absents de la gestion de la crise. La Conférence nationale de santé (CNS), organisme consultatif qui se veut être un « parlement de la santé », a alerté par deux avis du 2 et du 15 avril 2020⁴⁸, dès l'émergence de la pandémie, sur le fait que les organes de démocratie en santé existants en France n'avaient pas été consultés par les pouvoirs publics pour la gestion sanitaire de la Covid-19. En dépit de ces réactions, ces instances ont été peu mobilisées⁴⁹.

De fait, les conférences régionales de santé, en particulier, malgré les possibilités d'appropriation par la population des thématiques dont elles sont porteuses, grâce à leur ancrage territorial, n'ont pas été impliquées dans l'organisation de la campagne vaccinale au début de l'année 2021. D'autre part, la CNS n'a pas été consultée lors de la mise en place du pass sanitaire en juillet 2021, ce qui a pu être interprété comme un manque de confiance de la part du gouvernement⁵⁰.

Autres leviers fondamentaux de la démocratie en santé, les associations de patients et d'usagers du système de soins n'ont pas été considérées comme des parties prenantes dans la gestion de la pandémie – hormis leur inclusion au Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale – alors même qu'elles se sont très fortement mobilisées tout au long de la crise pour en atténuer les effets.

Insuffisamment présents au niveau national, les acteurs de la démocratie en santé ont été impliqués dans de nombreuses grandes métropoles (Paris, Grenoble, Lyon, Clermont-Ferrand, Bordeaux, Rennes, Caen, Strasbourg) et ont pu aider à mettre en place, aux échelles régionales et locales, les directives nationales.

Le faible écho médiatique donné à ces acteurs de la démocratie en santé les invisibilise dans le débat public et auprès de la population. Ces instances sont cantonnées dans un rôle de représentation alors qu'elles revendiquent une véritable participation, dans l'esprit des lois de 2002, pour faire vivre la démocratie sanitaire.

⁴⁸ Conférence nationale de santé, « Avis du 2 avril 2020 relatif à la crise sanitaire du COVID-19 », 14 p. ; Conférence nationale de santé, Avis du 15 avril 2020 « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 », 14 p.

⁴⁹ Audition, par le groupe de travail du CCNE, d'Emmanuel Rusch, Président de la Conférence Nationale de la Santé, le 19 avril 2022.

⁵⁰ La CNS s'est toutefois autosaisie de la question après la publication de la loi du 31 mai 2021 conditionnant l'accès à certains établissements et le franchissement de limites géographiques à la présentation d'une preuve sanitaire. Dès le 21 janvier 2021, dans le cadre de sa saisine par le ministre, la CNS alertait sur la « mise en difficultés » de la démocratie en santé à l'occasion de la campagne de vaccination ; elle demandait une cohérence entre les instances ou organisations d'expertise scientifique existantes ou nouvelles et que les CRSA et leurs commissions spécialisées fonctionnent effectivement. A propos du comité citoyen, elle mettait en garde contre le contournement et le non-respect des instances de démocratie en santé.

La faible reconnaissance politique de la crise morale dont nous venons de faire le constat peut s'expliquer par le fait qu'elle échappe aux indicateurs de performance classiques. Cette crise de sens est pourtant indiscutable, attestée par l'ensemble des auditions tenues par le groupe de travail et par de nombreux rapports, tous concordants. Elle doit devenir une préoccupation politique, car la santé est un levier fondamental de l'équité⁵¹ et du bien-être et de la sécurité du citoyen.

⁵¹ A différencier de la notion d'égalité, la notion d'équité en santé est définie par l'OMS comme « l'absence de différences systémiques et potentiellement remédiables, dans un ou plusieurs aspects de la santé parmi la population, qui sont définis socialement économiquement, démographiquement ou géographiquement ». Voir : WHO,(2005), *Closing the Health Inequalities Gap: An International Perspective*, Report of Commission on Social Determinants of Health, 80 p.

II. LES RAISONS DE LA CRISE PROFONDE DU SYSTEME DE SOINS

2.1. Un système de santé trop polarisé sur la dimension sanitaire au détriment de la santé publique et d'une approche globale des personnes

La crise du système de soins en général et de l'hôpital en particulier trouve ses sources bien en amont, 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. La saturation de l'espace médiatique par des personnalités médicales et scientifiques durant la première année de la crise sanitaire, l'emphase sur les chiffres des décès et des hospitalisations par le point quotidien du ministère de la santé et la mise à l'arrêt de toute vie sociale pendant plusieurs mois, ont caractérisé cette approche essentiellement sanitaire de la santé publique en France (avant que n'intervienne l'innovation avec l'arrivée des vaccins), qui préexistait d'ailleurs à l'épidémie et avait déjà fait l'objet de mises en garde⁵².

Or la notion de « santé » ne peut se réduire à la lutte contre la maladie, les soins médicaux et techniques ne sont responsables qu'à hauteur de 30 % des progrès en santé au sens global de l'OMS. Elle doit pleinement développer une culture de la prévention visant au maintien en bonne santé de la population en tant qu'axe fondamental du système de santé.

L'espérance de vie a augmenté de façon très significative au cours des 30 dernières années en France avec des disparités régionales et sociales importantes. Pourtant nous sommes confrontés au paradoxe d'un système très 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. Par ailleurs l'étanchéité entre les deux champs des politiques sociales (compétence des collectivités) et des politiques de santé (attribution de l'Etat) complique les interventions auprès des personnes dont les besoins sont au confluent de ces deux domaines. Ce retard est particulièrement visible sur l'accompagnement des populations en situation de vulnérabilité (liée à l'âge, à la fin de vie, à la condition sociale, etc.).

La formation professionnelle des acteurs de la santé (et particulièrement des médecins) est axée essentiellement sur la réponse à la pathologie. **Le système de santé ne prend pas assez en compte les investissements nécessaires en dehors du domaine des soins. La déshérence de la médecine scolaire et de la médecine du travail, la fai-**

⁵² Tabuteau D., (2012), « Santé et politique en France », *Recherche en soins infirmiers*, 2, 109, p. 6-15. ; Tabuteau D., (2007), « La sécurité sanitaire, réforme institutionnelle ou résurgence des politiques de santé publique ? », *Les Tribunes de la santé*, 3, 16, p. 87-103.

blesse et la disparité de la protection maternelle et infantile (PMI) en sont la traduction la plus patente. La volonté de construire une santé globale, grand principe hygiéniste de la fin du XIXe siècle, n'est plus dès lors qu'un principe orphelin face à un champ qui s'est structuré depuis quelques décennies sur le seul objectif de guérir la maladie.

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. Le système de soins, focalisé sur les progrès de la médecine, n'a pas non plus réellement envisagé l'accompagnement des situations liées au vieillissement (polypathologie, dépendance, perte d'autonomie) ou encore la chronicisation de certaines maladies, à l'origine de situations de vulnérabilité et de souffrances.

Cela explique 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. En temps de crise sanitaire, il s'agit bien entendu de guérir, mais il faut aussi se pencher sur les questions sociales soulevées par les contraintes imposées à la population, même si l'équilibre est difficile à trouver.

2.2 Une gestion « dysfonctionnelle » du système de soins

2.2.1. Un modèle économique dans lequel les acteurs de la santé ne se reconnaissent pas ou plus

La fin des années 1970 a marqué un profond bouleversement dans l'architecture des systèmes de santé. La maîtrise des coûts est alors devenue une question incessante dans de nombreux pays industrialisés confrontés à la croissance des dépenses publiques de santé rapportées à leur produit intérieur brut (PIB). Cette évolution s'explique par une demande de soins accrue (espérance de vie croissante, population vieillissante...) concomitante à un développement sans précédent de l'offre médicale (progrès techniques et scientifiques).

Sous l'impulsion d'institutions internationales (Organisation de coopération et de développement économiques – OCDE –, Banque mondiale et Commission européenne), qui présentent la transformation du modèle d'Etat-providence comme inévitable dans le contexte d'une tendance convergente vers une « concurrence organisée » associant régulation publique et mécanismes de marché⁵³, la seconde moitié des années 1980

⁵³ Hassenteufel P., (2004), « L'eupéanisation par la libéralisation ? Les réformes des systèmes de protection maladie dans l'Union européenne » In : *Concurrence et protection sociale en Europe* [en ligne]. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

voit naître de nouvelles pratiques gestionnaires inspirées du secteur privé dans le fonctionnement des administrations publiques des pays industrialisés avec les principes de la Nouvelle Gestion Publique (ou *New Public Management*)⁵⁴. Cette nouvelle forme de gouvernance a voulu appliquer à la santé des concepts et méthodes issus du monde de l'industrie (concept « d'hôpital-entreprise »). Il en a résulté une transformation de la fonction du soin au profit d'une logique purement économique par le biais d'incitations et d'indicateurs (responsabilisation des acteurs, recherche de performance, définition d'objectifs, obligation de résultat) qui ont été détournés de la fonction qu'ils devaient servir. 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 comptable⁵⁵.

La France, même si elle ne fait pas partie des pays qui ont pleinement appliqué cette mutation, s'en est inspiré avec l'introduction de la **tarification à l'activité**, ou T2A⁵⁶, dans la loi de financement de la sécurité sociale de 2004, qui vise à corriger les inégalités budgétaires entre les établissements de santé (publics et privés) induites par les tarifications antérieures au budget global, ou à la durée de séjour, et qui incite à rechercher plus de productivité.

Si l'utilisation efficiente des ressources du système de santé est une condition préalable à toute qualification éthique (on ne peut dépenser des ressources limitées sans justification valable), la mise en place d'outils de recherche de performance a montré leurs limites. La première est celle d'un certain mésusage de la 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. Le financement à l'acte s'est également révélé non adapté dans le secteur ambulatoire au renforcement de la continuité des soins et des services et il est apparu difficilement compatible avec la promotion d'activités de prévention. Une seconde limite est liée à l'inadéquation entre

⁵⁴ Voir par exemple : Belorgey N., (2010), *L'hôpital sous pression : enquête sur le nouveau management public*, Paris: la Découverte, 330 p.

⁵⁵ Bruno I., Didier E., (2013), *Benchmarking: l'État sous pression statistique*, Paris: La Découverte, 212 p.

⁵⁶ La tarification à l'activité (T2A) est un mode de financement mis en place à partir de 2004 dans le cadre du plan « Hôpital 2007 » visant la « modernisation de l'offre de soins », la tarification à l'activité a opéré un virage majeur du paysage hospitalier en substituant à la dotation globale, qui par ailleurs s'adaptait très mal aux fluctuations d'activité des hôpitaux et générait des inégalités entre établissements, une logique de performance et d'efficience. A noter que dans le cadre du Ségur de la santé, il a été prévu une enveloppe de dotation à disposition des établissements hospitaliers pour « accélérer la réduction de la part de T2A ».

l'augmentation annuelle de l'ONDAM⁵⁷ et celle des dépenses réelles de santé. Ainsi, la baisse relative de l'ONDAM au regard des coûts effectifs (augmentation annuelle inférieure à celle des dépenses de santé) conduit à des coupes budgétaires parfois aveugles, à une efficacité défectueuse et contribue donc à une crise du soin et à une crise morale.

Ces limitations de dépenses aboutissent à une inadéquation entre les ambitions légitimes des politiques de santé par rapport aux moyens mis en œuvre et à un mésusage des modes de financement. L'insuffisance de la réflexion collective sur cette distorsion entre ambitions et moyens explique en partie la crise du système de soins.

2.2.2. La technicité favorisée au détriment de la relation humaine

Les avancées technologiques de la médecine s'accompagnent d'une évolution de la conception du soin, centrée sur le geste technique qui peut aisément être évalué par un indicateur « mesurable ». On ne tient pas suffisamment compte d'une autre partie du soin, qui ne se prête pas aisément à une mesure du même ordre, et qui est pourtant essentielle puisqu'elle consiste à écouter, à dialoguer, à entrer en relation, à accompagner la souffrance, à rechercher par une approche interdisciplinaire le juste niveau de soins pour la personne.

Les avancées techniques peuvent générer des situations inadéquates du fait d'un déficit de réflexion éthique couplé à une « sur » valorisation des actes techniques par rapport aux « actes réflexifs ». *Faire* au seul motif que *l'on sait faire* techniquement peut ainsi parfois conduire à des situations de souffrance, de handicap secondaire, de dépendance, de vulnérabilités qui s'imposent à la personne.

Parmi les techniques nouvelles qui imprègnent de plus en plus la pratique médicale figurent celles utilisant la technologie numérique. Cette dernière revêt de multiples aspects (collecte et exploitation des données de santé, interprétation de l'imagerie médicale, utilisation d'algorithmes pour la détection et le suivi des états pathologiques, etc.). Cette technologie peut conduire à des gains de temps considérables pour certains actes (par exemple l'interprétation des images médicales), à un accès global aux données des patients et à un suivi personnalisé des états pathologiques et des traitements associés. Cette évolution inéluctable doit impérativement bénéficier à la relation avec le patient et ne jamais être un prétexte pour diminuer le nombre des

⁵⁷ L'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) est un objectif de dépenses à ne pas dépasser en matière de soins de ville et d'hospitalisation dispensés dans les établissements privés ou publics, mais aussi dans les centres médico-sociaux. Créé par les ordonnances de 1996, il est fixé chaque année par la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS), votée par le Parlement.

soignants au motif qu'une partie de leur travail peut être accomplie de manière fiable par des ordinateurs ou des robots.

Cette ambivalence et ses dangers doivent être soulignés. Ils ont été analysés plus en détail par le CCNE dans son avis n° 130 « Données massives (big data) et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques »⁵⁸. Un avis commun au CCNE et au CNPEN sur les enjeux éthiques des technologies d'intelligence artificielle appliquées au diagnostic médical complétera prochainement ces réflexions.

2.2.3. Altération du rapport au temps

Le temps des soignants croise de moins en moins celui des malades⁵⁹. Ce temps dépend avant tout de la charge de travail et donc des effectifs soignants et médicaux, aussi bien à l'hôpital qu'à la ville ou dans le secteur médico-social. Il dépend aussi de la valorisation, notamment financière, des actes techniques. Ainsi, le temps technique prend le dessus sur le temps de l'écoute de la souffrance, de l'information de la personne malade pour l'aider à comprendre, consentir ou refuser, sur le temps relationnel et sur le temps réflexif, qui interroge le sens des soins et des traitements possibles.

Le temps et la disponibilité sont des moyens essentiels à la dispense de soins de qualité. La volonté contemporaine d'accélération et de réduction du temps visant des objectifs de performance porte atteinte à la santé⁶⁰. C'est de cette altération du rapport au temps que peut naître la « souffrance éthique » décrite plus haut par Lyse Langlois.

2.2.4. La dissociation entre administratifs et soignants

Depuis la loi Hôpital Patient Santé Territoire, dite HPST, promulguée le 21 juillet 2009, les acteurs de la santé ne sont pas décisionnaires en matière d'organisation du système et ils ont en particulier peu de prise sur la gestion des établissements de santé et des établissements médico-sociaux publics.

L'évolution, ces dernières années, d'une médecine hospitalière enserrée dans une vision excessive de la « performance technique » du soin et l'organisation du système hospitalier public de plus en plus calquée sur le modèle entrepreneurial (du fait d'un

⁵⁸ CCNE, avis n° 130, « Données massives (big data) et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques », 29/05/2019, 94 p ; voir également : CCNE, avis n° 136, « L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin », 15/04/2021, 51 p.

⁵⁹ Voir par exemple : Odoxa, « Le carnet de santé des Français et des personnels hospitaliers », sondage pour la Mutuelle Nationale des Hospitaliers, Le Figaro Santé et France Info, 18 juin 2018.

⁶⁰ Belorgey, N., (2010), *L'hôpital sous pression : enquête sur le nouveau management public*, Paris : La Découverte, 336 p.

budget contraint associé à la T2A) ont conduit, dans certains établissements, à une tension entre personnels administratifs, cadres et soignants. Ce cloisonnement non justifié peut parfois entraver le bon fonctionnement des établissements, qu'il prive trop souvent des savoirs expérientiels des professionnels de santé et des personnes malades dans le secteur administratif. Un dialogue est d'ailleurs nécessaire dans les deux sens, car la santé a un coût, qu'il faut prendre en considération. A noter toutefois des modifications en cours dans le cadre du Ségur de la santé, et dans la suite du rapport Claris (voir partie 3.3.)⁶¹.

2.2.5. Des salaires peu élevés au regard de l'engagement demandé

Les salaires des personnels soignants, en particulier des techniciens, des aides-soignantes et soignants, des infirmières et infirmiers sont peu attractifs, aussi bien dans le secteur libéral qu'à l'hôpital, compte tenu de la charge physique et mentale du soin et de son augmentation générée par des objectifs de performances. Bien que ce point sorte du champ de compétences du CCNE, celui-ci a souhaité l'aborder rapidement.

A titre d'exemple, le salaire moyen des infirmières et infirmiers en France travaillant dans le secteur public est inférieur au salaire des autres personnes en activité (93 % du salaire moyen de la population française) ; la rémunération des infirmiers à l'hôpital en France est en dessous de la moyenne des pays de l'OCDE : la France se situe au 19^e rang (sur 34 pays)⁶². En comparaison, dans la plupart des pays d'Europe le salaire moyen des infirmières et infirmiers est équivalent au salaire moyen général (Allemagne, Portugal, Royaume-Unis, Italie), voire, dans certains pays, nettement supérieur (c'est notamment le cas en Belgique, où il correspond à plus de 150 % du salaire moyen, mais aussi au Luxembourg ou en Espagne)⁶³. Le Ségur de la santé a été une avancée indiscutable mais qui reste insuffisante compte tenue de la situation initiale.

Par ailleurs, il faut souligner la grande précarité des médecins originaires de pays hors Union européenne exerçant en France (salaires moindres que leurs collègues français, contrats de travail parfois illégaux, non reconnaissance des diplômes).

Les compétences spécifiques du soin et de l'accompagnement qui sont particulièrement requises par ces métiers méritent d'être mieux valorisées, à

⁶¹ CIRCULAIRE N° DGOS/CABINET/2021/182 du 6 août 2021 relative à la mise en œuvre du pilier 3 du Ségur de la santé, des recommandations et bonnes pratiques sur la gouvernance et la simplification hospitalière à la suite de la mission menée par le Pr Olivier CLARIS.

⁶² OCDE, (2021), *Panorama de la santé 2021*, 281 p.

⁶³P. François, S. Gorreri, « Salaires des infirmières : pour une comparaison plus complète », Fondation Ifrap, 20 mai 2020.

l'hôpital comme dans l'ensemble du système de santé. Les infirmiers et infirmières libéraux et de l'hospitalisation à domicile (HAD) par exemple connaissent la réalité sociale et familiale des patients, se rendent chez eux, et entretiennent un rapport de proximité précieux⁶⁴, en particulier auprès des populations âgées, mal informées, éloignées des lieux de soins. Cette réflexion vaut pour d'autres professionnels de santé, comme les pharmaciens d'officine.

L'aggravation de la pénurie de personnels médicaux et paramédicaux à l'échelle internationale, qui préexistait à la pandémie⁶⁵, produit des dérives qui accentuent les tensions sur la rémunération et les conditions de travail des professionnels de santé. En France, le recours croissant à des intérimaires est devenu structurel dans beaucoup d'établissements hospitaliers, en dépit d'un décret de 2017⁶⁶ encadrant leur travail dans les hôpitaux et fixant un salaire brut maximum pour les praticiens concernés. Souvent qualifiés de « mercenaires », ils peuvent, en fonction des hôpitaux, présenter des salaires beaucoup plus élevés que leurs collègues titulaires tout en ne travaillant que quelques jours par mois. Ces différences participent à l'aggravation de la situation budgétaire des établissements, amplifient les tensions dans les équipes soignantes et pèsent finalement sur la qualité des soins. Une attention particulière devrait également être portée aux conditions de travail des internes, qui sont les médecins de demain. Cela pourrait commencer par un encadrement strict de leur temps de travail leur permettant de suivre leur formation dans les meilleures conditions possibles.

Il apparaît par ailleurs que la dualité du système de santé (public/privé), et donc des principes de rémunération (en général plus avantageux dans le privé), confronte les soignants à des choix intimes d'orientation au cœur desquels la question du salaire peut être mise en tension avec la volonté de travailler pour le service public.

2.3. Un système aux normes rigides qui ne valorise ni ses acteurs ni les savoirs expérientiels

2.3.1. Un système trop hiérarchisé

Le système de soins est fortement hiérarchisé et construit autour de la figure du médecin. Le champ d'exercice des autres soignants, en particulier des infirmières, infirmiers et sages-femmes, est très contraint par le code de la santé publique qui décrit

⁶⁴ Audition, par le groupe de travail du CCNE, de Magali Jeanteur, médecin coordonnateur en hospitalisation à domicile, le 2 mars 2022.

⁶⁵ Nations Unies (Centre régional d'information pour l'Europe occidentale), « La pandémie de COVID-19 accentue la pénurie en personnel de santé », 12 mai 2021 ; disponible au lien suivant : <https://unric.org/fr/la-pandemie-de-covid-19-accentue-la-penurie-en-personnel-de-sante/>.

⁶⁶ Décret n° 2017-1605 du 24 novembre 2017 relatif au travail temporaire des praticiens intérimaires dans les établissements publics de santé.

des actes et non des compétences⁶⁷. Ces soignants ressentent donc un défaut de reconnaissance de leur savoir-faire et des soins qu'ils prodiguent, à la différence de ce que l'on peut observer dans d'autres pays qui ont fait évoluer la division du travail hospitalier et la valorisation des compétences avec une priorité pour la mise en place effective du « partage des tâches ».

On assiste aujourd'hui à une vague de départs d'infirmières et infirmiers, de sages-femmes mais aussi d'aides-soignantes et soignants comme de nombreux autres professionnels (manipulateurs radios, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.), ainsi que d'un certain nombre de médecins, résultant de multiples facteurs, mais le sentiment de manque de reconnaissance des compétences et d'impossibilité d'exercer des responsabilités en cohérence avec les soins prodigués en est un des éléments majeurs.

Notre système de soins ne s'est pas adapté à la complexité qu'il a lui-même générée, par exemple du fait du vieillissement et de la chronicisation de certaines pathologies. Pour accompagner ces situations, caractérisées au sens entendu par Edgar Morin comme une somme d'éléments hétérogènes « tissé[s] ensemble »⁶⁸ façonnant le réel, l'interdisciplinarité est nécessaire aujourd'hui comme elle le sera demain. Comme le propose un rapport récent⁶⁹, il est nécessaire de promouvoir dans notre système de santé le principe de subsidiarité, « d'engager un vaste mouvement de délégation de gestion et des tâches pour permettre aux professionnels de santé de retrouver autonomie et responsabilité dans leurs métiers comme dans les organisations de travail ». Il faut en particulier revoir la réglementation des professions afin « d'augmenter les compétences propres reconnues à chaque professionnel de santé et de positionner chaque acteur de santé sur les actes pour lesquels il a la plus forte valeur ajoutée ».

La création de la formation d'infirmier en pratique avancée (IPA) participe de cette évolution favorable. Il s'agit de professionnels ayant suivi un master de deux ans leur permettant d'exercer des missions élargies. Elles ou ils peuvent notamment exercer une activité clinique incluant la gestion de situations de soins complexes.

2.3.2. Un système inadapté aux évolutions et aux besoins en matière de santé

Le système de soins est pris dans une logique de structures et de cloisons (médecine de ville/hôpital, privé/public, sanitaire/médico-social). Cette situation est l'héritage de l'histoire française. Longtemps destiné à accueillir les populations les plus vulnérables

⁶⁷ Auditions, par le groupe de travail du CCNE, de Patrick Chamboredon, Président du Conseil National de l'Ordre des Infirmiers, 01/12/2021 et de Hugo Huon, infirmier et président du collectif Inter Urgences, le 05 avril 2022.

⁶⁸ E. Morin, (1990), *Introduction à la pensée complexe*, Editions du Seuil, 158 p.

⁶⁹ Institut Montaigne, (2022), *Santé : faire le pari des territoires*, 73 p.

et les indigents dans la lignée des « Hôtels-Dieu », l'hôpital public demeure aujourd'hui la principale composante publique du système et de l'offre de soins. De ce fait, il s'agit de la structure la plus exposée aux variables d'ajustements concernant la maîtrise des dépenses publiques.

Ce cloisonnement entre les champs sanitaire, social et médico-social, qui accompagne la construction historique du système de santé français, a montré ses limites à bien des égards pendant la pandémie de Covid-19.

La coordination insuffisante entre la médecine de ville et le secteur public hospitalier, la survalorisation du « cure » entraînant une dévalorisation du « care », la prééminence du soin sur la prévention et l'éducation à la santé, le cloisonnement entre le soin somatique et le soin psychique ou entre le soin somatique et le soin social, ont abouti à une séparation des compétences, des lieux de prise en charge, et à une dévalorisation de la souffrance psychique ou sociale par rapport à la souffrance physique. Les hôpitaux psychiatriques sont de ce fait particulièrement isolés. La vision compartimentée du système de santé réduit l'hôpital à un rôle sanitaire voire à un lieu technique du soin et elle délaisse des sujets fondamentaux tels que la pertinence des activités et leur qualité.

Le développement des maisons de santé pluri-professionnelles (MSP) et des centres de santé, l'organisation en communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), et les dispositifs d'appui à la coordination s'inscrivent dans un mouvement de modernisation du secteur ambulatoire de plus en plus ouvert à des approches interprofessionnelles, à des dynamiques de santé publique et notamment à des actions d'éducation à la santé et de prévention. Néanmoins, la rémunération à l'acte, en favorisant la productivité, n'encourage pas les praticiens dans cette voie qui nécessite du temps. Elle est donc peu compatible avec le développement d'activités de promotion de la santé.

Cette organisation cloisonnée entre médecine de ville et hôpital, entre privé et public, entre champs sanitaire et social n'est adaptée ni aux besoins des personnes malades (être entendues, être comprises et comprendre pour pouvoir participer aux décisions qui les concernent), ni aux nouvelles formes de pathologies (maladies chroniques, poly-pathologies par exemple). Si des visions de coordination se font jour – comme en témoigne l'apparition dans les textes de la notion de « parcours de santé »⁷⁰ – et que les filières s'organisent dans des logiques de territoire de proximité, certaines dimensions pourtant majeures telles que la prévention, l'éducation à la santé, la prise en compte de l'expertise des patients sont toujours insuffisamment intégrées dans les réformes actuelles ou annoncées.

⁷⁰ Voir : Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

2.3.3. Un défaut d'écoute

Lors des auditions conduites par le groupe de travail, l'un des motifs fréquemment mentionnés par les professionnels exerçant dans le champ de la santé pour expliquer leur souffrance au travail était le sentiment que leurs revendications n'ont pas été écoutées ni reconnues. Ils ont pourtant exposé leur détresse au grand jour, au cours de la crise sanitaire, mais aussi bien avant avec une large mobilisation ces cinq dernières années lors de mouvements sociaux (infirmières et infirmiers, sages-femmes, médecins urgentistes, personnels soignants d'EHPADs et d'hôpitaux psychiatriques) médiatisés, visibles dans l'espace public. De nombreux discours scientifiques et expérientiels ont été produits et convergent sur la crise des métiers du soin en France, sans que cela ne se traduise jusqu'à présent par un changement structurel. Les travaux de la psychologue Pascale Molinier sur l'éthique du « care » sont à cet égard éclairants⁷¹.

Les patients aussi, via les associations qui les représentent, témoignent de la souffrance de ne pas être assez écoutés ni entendus, en particulier en cas de difficulté, de conflit ou de plainte, ou lorsqu'ils tentent de dénoncer des maltraitances⁷². Leur parole, parfois disqualifiée, doit davantage être écoutée et respectée. Ce qui est d'ailleurs le cas dans de nombreuses structures locales et régionales.

⁷¹ Voir par exemple : Pascale Molinier, (2013), *Le travail du care*, Paris : La Dispute, 222 p.

⁷² Voir par exemple : Conférence nationale de santé, (2022), *La démocratie en santé : une urgence de santé publique*, 134 p.

III. REMETTRE L'ETHIQUE AU CŒUR DE LA SANTE

La crise du système de soins interroge les limites et le sens des politiques de santé et du soin. Cette crise comporte des enjeux éthiques majeurs pour notre société. Nous affirmons par cet avis que la réponse à la détresse des soignants comme à celle des usagers passe nécessairement par le positionnement de l'éthique comme fondement des actions à mener. Le socle sur lequel s'appuyer est certainement le double impératif d'un égal accès pour tous au système de soins et d'un égal respect des personnes soignantes et des personnes soignées.

Un signal d'alerte pour protéger notre système de soins

Une médecine qui réserverait ses prouesses à ceux qui peuvent en payer le prix et qui traiterait les autres au gré de ce que permettent les régulations budgétaires porterait une atteinte inacceptable au principe éthique majeur d'équité et de solidarité. L'accès pour tous aux soins et à la santé est le signe le plus fort de la solidarité nationale face aux aléas de la maladie, de la dépendance et du mal-être. Au fondement des valeurs de notre système de santé et de notre société solidaire, l'affirmation de ce principe de justice sociale et de solidarité est de nature à redonner tout leur sens aux missions des professionnels exerçant dans le champ de la santé.

Si les organisations du système de soins ne sont pas fondées sur le principe du respect des acteurs du système et des bénéficiaires, elles aboutissent à de l'injustice et de l'inégalité et à de la souffrance tant chez les soignants que chez les patients.

Fonder le système de soins sur ces valeurs éthiques autour de la justice sociale, de la solidarité, des droits fondamentaux et du respect implique que ces vertus soient centrales, ce qui est d'autant plus important que l'hôpital public est le principal lieu de recours des personnes de milieu modeste. Cela 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.

Reconnaître ces valeurs comme essentielles au bon fonctionnement du système de santé, c'est reconnaître l'importance du temps de « l'humain » et donc la nécessité, d'une part de revaloriser les métiers du soin, d'autre part de disposer de suffisamment de professionnels de santé sur le terrain et enfin de permettre plus de démocratie au sein des instances du système de santé.

Ces convictions éthiques fortes doivent inspirer toute réforme d'envergure de notre système de soins. Il n'appartient pas au CCNE de se substituer au politique pour en

définir les modalités. Sa réflexion induit toutefois la conviction que devront nécessairement être respectés les axes prioritaires qui suivent.

3.1. Intégrer et déployer la culture éthique dans les pratiques professionnelles

Bien que l'éthique fasse partie intégrante du système de santé, elle est souvent considérée comme une série de règles à respecter, en termes de droits des malades, de partage de l'information, du traitement de la douleur etc. Or l'éthique ne se définit pas dans un manuel de bonnes pratiques, elle se déploie dans la capacité à se poser la question suivante : « Que faut-il faire pour bien faire ? ». Face à la maladie et à la mort, à la complexité des situations humaines, aucun guide ne permet d'être certain de *bien faire*. La conscience morale des soignants est mise à l'épreuve par la singularité de chaque situation, et « la place de l'éthique se mesure à la chance qui est donnée au discernement de conflits de valeurs »⁷³. Les avancées techniques et scientifiques dans le domaine de la santé et de la médecine produisent à la fois du progrès et des situations humaines de grande complexité, elles impliquent des lieux et des temps de réflexion dédiés pour se poser la question : « Faut-il faire au seul motif que l'on peut ou que l'on sait faire ? ».

La place de l'éthique est alors la place donnée au partage, à l'interrogation, à la discussion. Elle implique des temps dédiés et valorisés, des formations. Il faut favoriser dans les différentes structures une culture éthique – dont il a été montré qu'elle augmente le bien-être au travail – par sa légitimation au quotidien : sensibiliser les différents acteurs pour libérer l'éthique de son invisibilité, la travailler au quotidien, encourager le dialogue au-delà des comités dédiés en créant des espaces et en dégagant du temps pour la réflexion éthique⁷⁴. Il s'agit de placer les personnes en capacité de dialoguer sur ces sujets. Cela peut, par exemple, se concrétiser par la mise en place d'une problématique éthique à l'ordre du jour au cours des réunions de service régulières. Cet exercice de problématisation à partir d'expériences vécues et de cas concrets rencontrés « ne consiste pas à choisir entre des corpus éthiques théoriques mais à repérer ce qui peut accroître ou diminuer l'humain en l'homme. Il doit être valorisé et nécessite du temps soignant. Où peut-on gagner ou perdre en termes de bienfaisance, de bienveillance, de bienveillance, d'autonomie, de justice, de respect de la dignité de la personne humaine ? »⁷⁵.

⁷³ R. Gil, (2022), « Éthique, système de santé et souffrance des soignants », Billet éthique (avril 2022), n° 90, ERER Nouvelle Aquitaine-site de Poitiers [en ligne].

⁷⁴Audition, par le groupe de travail du CCNE, de Lyse Langlois, professeure titulaire au Département des relations industrielles et directrice de l'Observatoire international sur les impacts sociaux de l'IA et du numérique, le 17 février 2022.

⁷⁵ R. Gil, (2022), *Ibid.*

Nommer un point de tension, en discuter entre professionnels, écouter les arguments émanant de la personne malade, des différents professionnels, éclairer la complexité de la situation, peut démêler certaines discordes et favoriser une alliance éthique aussi forte que l’alliance thérapeutique. L’alliance éthique peut être une responsabilité assumée collectivement en vue de favoriser un climat de travail de solidarité et de soutien. Il s’agit de montrer que la souffrance éthique, qui vient de dilemmes éthiques, aussi bien dans le soin que dans l’organisation du système de soins, voire dans les politiques de santé publique, ne repose pas entièrement sur les individus et il faut sensibiliser les différents acteurs pour sortir l’éthique de son invisibilité⁷⁶.

Au Canada, des équipes ayant introduit cette culture du dialogue autour de l’éthique au sein d’unités de soins intensifs ont montré la place centrale des responsables médicaux et des gestionnaires administratifs dans cette alliance. Le responsable d’unité ou de service qui fait place à l’éthique en choisissant de ne pas se décharger sur un comité à qui il fait remonter les informations participe à la lutte contre l’invisibilisation de l’éthique. Les personnes en charge de la gestion des services et de leur organisation doivent montrer l’exemple en ce domaine. Elles sont les premières à devoir faire preuve d’écoute et encourager le dialogue.

Ce questionnement doit faire l’objet d’une formation critique qui devrait être enseignée non seulement dans le champ médical et médico-social mais aussi au sein de chaque spécialité médicale. L’enjeu est de proposer un enseignement interdisciplinaire et/ou interprofessionnel adapté aux réalités sanitaires et sociales reflétant le cœur des pratiques soignantes et de valoriser la formation et la recherche pour promouvoir une véritable démarche éthique à tous les niveaux du soin, des organisations et des politiques de santé publique.

Pour améliorer cette visibilité, ou plus ambitieusement cette présence de l’éthique à tous les niveaux, il peut être utile d’avoir recours à des indicateurs existants qui peuvent en être le reflet indirect. Le taux d’absence et le renouvellement rapide du personnel au sein des établissements donne des indications très utiles. Des chercheurs canadiens et américains développent des échelles de mesure de la souffrance éthique et il pourrait être intéressant d’y avoir recours⁷⁷. Au-delà de tels indicateurs, forcément restrictifs, la recherche doit être encouragée pour mieux appréhender la compréhension des dilemmes éthiques en santé et la manière de les résoudre.

⁷⁶ Audition, par le groupe de travail du CCNE, de Lyse Langlois, professeure titulaire au Département des relations industrielles et directrice de l’Observatoire international sur les impacts sociaux de l’IA et du numérique, le 17 février 2022.

⁷⁷ Audition, par le groupe de travail du CCNE, de Lyse Langlois, professeure titulaire au Département des relations industrielles et directrice de l’Observatoire international sur les impacts sociaux de l’IA et du numérique, le 17 février 2022.

Le CCNE attire l'attention sur l'importance de ne pas cantonner l'éthique aux seuls comités dédiés. Il appelle à développer une culture du questionnement éthique intégrée aux pratiques professionnelles comme facteur d'amélioration des conditions de travail des professionnels exerçant dans le champ de la santé. Cela implique la reconnaissance des tensions éthiques qui sont au cœur des questions de santé. Le temps de la réflexion éthique doit ainsi être valorisé chez tous les professionnels travaillant dans le champ de la santé, ce qui nécessite de développer des parcours de formations critiques dans les champs médical, paramédical et médico-social.

3.2 Garantir la justice sociale dans l'accès à la santé

Si les politiques de santé – en tant qu'outils ou moyens de la promotion de la santé dans un champ allant de l'éducation aux soins préventifs, curatifs et palliatifs – ne sont pas fondées sur le principe de justice sociale, elles ne sont pas acceptées par la population et creusent des fractures dans la société au lieu d'en *prendre soin*.

Viser l'équité, prévenir ou corriger les inégalités, nécessite que ces politiques ne se limitent pas au champ sanitaire mais considèrent aussi, à travers la promotion de la santé, ses dimensions sociales, humaines et environnementales⁷⁸. La définition des politiques de santé et les réformes du système de soins doivent intégrer l'idée que les conditions sociales se répercutent sur les situations de santé, et que la lutte contre les inégalités commence bien en amont du système de soins, avec une attention particulière à apporter aux personnes les plus vulnérables, et notamment aux personnes exilées en situation précaire, qu'elles soient réfugiées, demandeuses d'asile ou sans titre de séjour.

Par ailleurs, certains rééquilibrages pourraient aussi intervenir pour privilégier la justice sociale et la santé publique sur certaines rentes de situations, qui entretiennent les inégalités et un mauvais usage des ressources⁷⁹.

Repenser les fondements du système de santé, c'est d'abord se demander comment promouvoir et maintenir l'accès pour tous à une meilleure égalité devant la santé sans se polariser sur la production de soins⁸⁰. Le CCNE estime que d'importants investissements humains et financiers dans les champs de la médecine scolaire et universi-

⁷⁸ Harpet C. et al, (2022), *Santé publique en transition*, Les Liens qui Libèrent, 192 p.

⁷⁹ En lien avec cette question, la Cour des comptes a par exemple documenté en 2015 et 2020 la rentabilité financière importante de la dialyse et ses potentiels effets délétères en termes de qualité des soins, notamment en ce qui concerne l'orientation des patients vers la liste d'attente de greffe rénale. Les hétérogénéités et les freins dans l'accès à la liste d'attente ont été décrits par la HAS en 2015, qui a montré notamment que 1800 patients dialysés non-inscrits se trouvaient alors en situation de perte de chance. Suite à ces constats, une réforme des financements de la dialyse a été annoncée en 2018 dans le cadre de « Ma santé 2022 », mais elle a été interrompue par la crise sanitaire.

⁸⁰ Audition, par le groupe de travail du CCNE, de Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, le 04 novembre 2021.

taire, de la Protection maternelle et infantile (PMI) et de la médecine du travail pourraient répondre à cette nécessité. En tant qu'outils historiques et fondamentaux de la déclinaison des politiques de santé publique, ces institutions pourraient voir leurs prérogatives renforcées et étendues afin de favoriser en leur sein des dispositifs de collaboration avec des instances (Agences régionales de santé, Espaces de réflexion éthique régionaux, etc.), collectivités territoriales et associations œuvrant dans le champ de la santé, en se donnant pour objectifs des actions de promotion et d'éducation à la santé. Il serait important d'introduire systématiquement dans les processus de décision administratifs et financiers une évaluation éthique des conséquences de ces décisions pour les patients et les personnels. Par ailleurs, le principe légal de permettre à chaque personne de bénéficier d'un logement ou d'un hébergement doit être respecté, dans une période où trop de familles, de mineurs isolés et d'adultes seuls dorment dans la rue.

Lutter contre les inégalités sociales implique d'accorder dans les politiques de santé une attention particulière aux groupes sociaux les plus fragiles tout en garantissant la bonne santé de tous. Cela passe en particulier par le fait de prendre en compte la voix des personnes les plus vulnérables, à commencer par leur inclusion systématique dans les instances de la démocratie participative en santé. Il convient également de considérer l'ensemble des inégalités sociales existantes. Il ne s'agit donc pas simplement de veiller à améliorer la situation des plus précaires, mais bien de réduire le gradient social de santé. Il faut veiller également à l'amélioration de la santé des personnes modestes ou des classes moyennes, qui ont un état de santé et un accès aux ressources plus favorables que les plus précaires, mais bien inférieur à celui des plus favorisés.

Notre système de santé est marqué par une grande égalité théorique mais par beaucoup d'inégalités dans la mise en œuvre. Fruit d'une histoire singulière et de réformes emblématiques (ordonnances de 1945 instaurant la sécurité sociale, ordonnances de 1967 et création de la caisse nationale d'assurance maladie), il s'appuie sur un modèle de protection sociale solidariste incarné par la sécurité sociale et reposant sur une philosophie d'égalité d'accès aux soins pour tous, à travers des mesures comme la protection universelle maladie. Ce principe d'égalité rencontre cependant des limites liées à une quasi-totale absence de compétences des collectivités locales dans le domaine de la santé, une inégale répartition des ressources sur le territoire, à la méconnaissance de leurs droits par les plus précaires et à la régulation de l'offre de soins visant la maîtrise des dépenses de santé.

Par exemple, le ticket modérateur pensé dès la création de la sécurité sociale pour restreindre la consommation médicale et surtout équilibrer les comptes de l'assurance-maladie par un partage des coûts, est un obstacle pour les plus modestes et les plus précaires. En effet, certaines populations n'ont pas de complémentaire

santé, le plus souvent par manque d'informations⁸¹. L'absence de couverture les conduit à retarder leurs soins ou à y renoncer, ce qui aboutit dans certains cas à une aggravation de leur pathologie ou à des découvertes trop tardives de pathologies graves et donc à une consommation de soins lourds.

S'il convient de noter que la France fait partie des pays où le reste à charge des ménages est le plus faible, le cas du ticket modérateur est représentatif des tensions constitutives entre le contrôle des dépenses publiques de santé, la recherche de l'efficacité par la responsabilisation des patients, et la recherche de l'équité et de la justice sociale. D'apparence contradictoires, la volonté de contrôler les dépenses publiques et d'améliorer l'efficacité économique d'une part et le souci d'équité d'autre part, doivent nécessairement se combiner pour améliorer la justice sociale dans la régulation du système de santé, en gardant la question morale comme fil conducteur.

Cela implique en premier lieu une réflexion de toute la société sur le coût que nous sommes prêts à mettre dans la santé. Avec le vieillissement de la population⁸² et les progrès scientifiques et technologiques, son coût a très largement augmenté. Une réflexion politique qui inclut la participation des citoyens est nécessaire aujourd'hui pour dégager les priorités, s'accorder sur les valeurs et les soins et services 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. Ce n'est qu'au titre de la reconnaissance de la santé comme droit fondamental, de la « production » de soins comme relevant de la collectivité et de sa prise en charge comme l'un des fondements de la solidarité que les autorités publiques peuvent garantir la justice sociale en ce domaine.

Ainsi, il apparaît indispensable de définir et déployer les politiques de financement du système de santé et de l'accès aux soins en direction des populations les plus défavorisées et à celles qui en sont de fait de plus en plus exclues, bien que non défavorisées au regard de critères économiques (classes moyennes, personnes vulnérables en raison de troubles psychiques, cognitifs, etc.). Le modèle économique doit être profondément revisité et inclure l'ensemble des activités et services en prenant en compte les spécificités des territoires.

⁸¹ Selon la Drees, en 2018 le taux de non-recours aux aides sociales en matière de santé oscillait entre 32 % et 44 % pour la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et entre 53 % à 67 % pour l'aide au paiement de la complémentaire santé (ACS). Source : Drees, « Le non-recours aux prestations sociales », Les dossiers de la DREES, n° 57, juin 2020.

⁸² Les enjeux autour des coûts des médicaments innovants ont déjà fait l'objet d'une réflexion du CCNE, voir : CCNE, avis n° 135 du 24 septembre 2020, L'accès aux innovations thérapeutiques : enjeux éthiques, 46 p.

A ce titre, le rôle des collectivités territoriales dans les politiques de santé pourrait être accru et des budgets spécifiques pourraient leur être alloués en matière de promotion de la santé et de prévention.

La promotion de la santé et la prévention, les soins hospitaliers et ambulatoires mais également l'accueil et le soutien aux personnes dépendantes doivent également 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. **Un effort particulier doit porter sur l'accès des populations les plus modestes ou vulnérables à la complémentaire santé solidaire (CSS) ainsi que sur l'accès des étrangers en situation irrégulière à l'aide médicale de l'État (AME).**

En particulier, il faudrait renforcer le rôle des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) et développer et institutionnaliser **le métier de médiateur en santé**, indispensable pour lever les obstacles aux parcours de soins et de prévention pour les populations les plus précaires. En effet, les associations assistent les personnes en situation de grande précarité dans l'accomplissement des démarches administratives mais elles ne peuvent couvrir tous les besoins. Ce métier émerge⁸³ mais il reste encore à définir les fondamentaux de la formation ou des compétences exigées, en y intégrant nécessairement une dimension numérique afin d'aider les populations éloignées de ces aides sociales à être informées des aides auxquelles elles peuvent prétendre, à constituer des dossiers administratifs et à veiller aux suites apportées à ces demandes.

Le CCNE appelle à une grande vigilance sur le maintien du service public en santé. Véritable colonne vertébrale du système de soins, c'est autour de lui que se sont articulées les réponses et adaptations à la crise sanitaire. Les valeurs éthiques et les principes portés par le service public ont pu maintenir la solidarité intergénérationnelle et sociale. L'hôpital public est la principale structure capable de prendre en charge les pathologies complexes, rares, graves et qui offre un accès aux soins en continu pour tous, notamment les personnes les plus précaires. Prendre soin de ce service public, au moment où celui-ci paraît particulièrement fragilisé, est un impératif éthique et une obligation car le droit à la santé est un droit fondamental.

Cependant **le CCNE estime que les réponses à la crise de l'hôpital doivent passer par une transformation profonde du maillage du système de soins et de santé.** Il y a urgence à transformer l'offre de soins dans son ensemble pour soulager l'hôpital, notamment dans les réformes du financement de la sécurité sociale. La crise de l'hôpital public appelle à une redéfinition systémique de l'ensemble de l'organisation des soins

⁸³ La médiation en santé : un nouveau métier pour lever les obstacles aux parcours de soin et de prévention. *La santé en action*, n° 460, juin 2022, ed. Santé publique France.

et à une sortie du cloisonnement actuel en visant une véritable coordination entre l'hôpital et la médecine de ville. Cela implique en particulier de lutter contre la désertification médicale en favorisant des modèles d'attraction des praticiens tels que les maisons de santé pluri-professionnelles et les Plateformes alternatives d'innovation en santé.

3.3. Faire vivre une éthique du respect des parties prenantes

Respect de la personne malade et de ses proches

La loi de 2002 sur le droit des malades a érigé au rang des principes l'information et le consentement. Cependant, l'accompagnement et la relation, qui ne peuvent être inscrits dans le droit, sont aussi importants pour le respect de la personne⁸⁴.

Il faut mieux reconnaître le rôle majeur de la relation dans le soin et valoriser le temps nécessaire à l'écoute active, tant des personnes malades que des différentes équipes dans un territoire de santé. L'interdisciplinarité permet d'approcher la dimension complexe des questions du soin et d'éclairer ces questions à la croisée des regards et des compétences ; cela implique du temps et de la disponibilité pour ces échanges afin de les rendre féconds. Cela implique également la prise en compte des difficultés sociales, économiques, et l'isolement rencontrés par les personnes vulnérables.

Le temps est une ressource indispensable au traitement respectueux des personnes. Les avancées scientifiques et techniques permettent de réduire le temps technique du soin (durées d'hospitalisation, de la maladie etc.) avec une dimension visible de performance technique et de réduction des coûts ; mais ces avancées allongent aussi le temps de la vie avec un risque de maladie chronicisée, de handicap secondaire, de souffrance. Cela implique, en aval, du temps et de la disponibilité humaine pour accompagner les personnes, comprendre la complexité des situations et tenter de prendre des décisions le plus possible avec elles.

Ce temps de la relation, indispensable au *prendre soin*, doit être considéré comme un outil d'accomplissement et de résolution des situations et valorisé à ce titre.

Les nouvelles technologies appliquées à la santé et au système de soins doivent être considérées dans leur rôle complémentaire aux professionnels exerçant dans le champ de la santé. En contribuant à libérer du temps médical, elles peuvent permettre aux soignants de se recentrer sur le patient et son ressenti plutôt que sur la technique. Elles peuvent ainsi s'avérer de précieux outils pour valoriser le temps de la relation de soin (qu'elles ne peuvent remplacer) et soutenir les moyens humains qui lui sont nécessaires pour assurer le respect des patients, et en particulier des plus vulnérables.

⁸⁴ CCNE, avis n° 137 du 20 mai 2021, *Ethique et santé publique*, 40 p.

Respect des professionnels œuvrant dans les établissements de santé et médico-sociaux

Respecter les patients ne peut pas se faire sans respecter aussi les soignants. Le bien-être des uns ne peut pas reposer sur la corvéabilité des autres. La qualité et la sécurité des soins sont liés au bien-être des soignants et de leur qualité de vie au travail⁸⁵, qui dépendent en partie d'un juste équilibre entre vie privée et vie professionnelle. La prise en compte du principe de réciprocité dans l'écosystème du soin doit inciter à penser la question des conditions de travail, des conditions de vie des professionnels de santé et médico-sociaux et des aidants. Cela passe par une reconnaissance salariale et sociale des missions du soin.

Le CCNE appelle à ce que les métiers du soin, et en particulier ceux qui sont au contact quotidien des patients (techniciens, aides-soignantes et soignants, infirmières et infirmiers), bénéficient de conditions d'exercice (salaires, qualité de vie au travail, nombre de postes par service, perspectives d'évolution de carrière etc.) qui les rendent attractifs et témoignent de la reconnaissance par la société de la valeur de leur travail.

Il faut aussi prendre conscience que le respect de la dignité du patient implique une véritable empathie chez les soignants. Respecter les soignants c'est donc aussi respecter leurs émotions, savoir que cette attention à « l'autre que moi souffrant »⁸⁶ a des répercussions dans leurs vies et les prendre en considération. Il est nécessaire de disposer de temps et de lieux pour exprimer et partager ces émotions, ainsi que pour échanger et en débattre afin de rechercher des réponses justes à des questions éthiques (voir point 3.1).

Valorisation des savoirs expérientiels et les dynamiques participatives

Considérer tout soignant comme un acteur de la déclinaison « au lit du malade » d'une politique de santé et donc le reconnaître, le responsabiliser, l'associer aux choix et aux décisions, apparaît indispensable. Ainsi reconnus dans leurs compétences propres et partagées, les soignants pourront retrouver une partie du sens de ce que soigner veut dire.

⁸⁵ H. Delmotte, « Le bien-être au travail des soignants conditionne-t-il l'expérience patient ? », 12 avril 2021, Réseau hôpital et GHT (Groupements hospitaliers de territoire) [en ligne] ; disponible au lien : <https://www.reseau-hopital-ght.fr/actualites/ressources-humaines-enseignement/metiers/le-bien-etre-au-travail-des-soignants-conditionne-t-il-l-experience-patient.html>

⁸⁶ R. Gil, (2022), « Éthique, système de santé et souffrance des soignants », Billet éthique (avril 2022), n° 90, ERER Nouvelle Aquitaine-site de Poitiers [en ligne].

L'écoute et la reconnaissance de la dimension morale de la souffrance des soignants comme un problème systémique et collectif résultant de leur expérience au travail est un préalable indispensable pour répondre à leur sentiment de perte de sens.

La relation de soin doit être considérée comme une collaboration entre la personne soignante et la personne soignée, impliquant la prise en compte des compétences spécifiques de chacune des parties prenantes.

La situation actuelle de pénurie, l'augmentation des démissions de soignants et son aggravation annoncée, ainsi que leurs répercussions dramatiques sur l'accès aux soins pour les usagers, imposent un nouveau système de gestion des personnels qui doit être en mesure de les fidéliser et de les accompagner dans un projet de carrière. En ce sens, des mesures particulières existent déjà : la loi RIST du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, complétée par la Circulaire Claris (6 août 2021) sur la gouvernance hospitalière et le plan d'actions pour développer l'attractivité des métiers dans le secteur de l'autonomie (30 août 2021). Ces textes ont insisté sur le fait que le service doit être l'échelon de référence, ils ont valorisé le management participatif et instauré une formation obligatoire au management pour les personnes nommées à des postes à responsabilité, obligations inscrites au Code de la Santé publique.

Dans le prolongement de ces textes, la dé-hiérarchisation des relations à travers la construction, à tous les niveaux, d'une culture de la concertation et de la co-construction doivent imprégner l'organisation du travail à l'hôpital.

Cette méthode, qui fait une large place à la pluralité des logiques et des initiatives, se retrouve dans le modèle de « l'hôpital magnétique » reposant sur un management davantage participatif. Ce concept qui a émergé dans les années 1980 aux Etats-Unis pour résorber la fuite des soignants a inspiré, en France, des initiatives valorisant la qualité de vie au travail à l'hôpital, en particulier à Valenciennes⁸⁷. Si l'efficacité de ce modèle n'a pas été démontrée⁸⁸, il ouvre la voie à des méthodes participatives redonnant une autonomie de pratique et d'organisation aux personnels en valorisant une démarche plus horizontale⁸⁹.

Le CCNE appelle à redéfinir les modes de gestion des structures sanitaires et médico-sociales en renforçant les dynamiques participatives, l'autonomie de pratiques et

⁸⁷Le centre hospitalier de Valenciennes a ainsi mis en place depuis une dizaine d'années des mesures d'autonomisation managériale (prise de décision, gouvernance, gestion des budgets) des soignants, d'après l'audition, par le groupe de travail du CCNE, de Morgane Plançon, Antoine Lemaire, Claude Meurisse, membres de la Commission Médicale d'Établissement (CME) de l'hôpital de Valenciennes le 22 mars 2022.

⁸⁸De Cordova P.B, et al., (2020), "Staffing Trends in Magnet and Non-Magnet Hospitals After State Legislation", *Journal of nursing care quality*, vol. 35,4.

⁸⁹NHS Confederation, "European models of care", NHSConfed.org, 20 avril 2018.

d'organisation, pour redonner du sens aux métiers du soin et aux professions œuvrant dans le champ de la santé. Une réflexion doit être menée sur l'organisation sanitaire dans son ensemble et l'attribution des moyens financiers et du soutien nécessaires pour assurer à ses acteurs des conditions de travail dignes, et pour activer des leviers favorisant l'écoute et la souplesse, indispensables pour créer des conditions de bien-être au travail, notamment pour les personnels hospitaliers. A ces fins, l'accent doit être mis sur les relations interprofessionnelles. Certaines prescriptions médicales, notamment concourant à des activités de dépistage ou de pratiques cliniques préventives ou de suivi des pathologies chroniques, pourraient par exemple être prorogées par des infirmiers et infirmières en liaison avec les médecins. Ceci aurait comme double objectif d'investir ces professionnels d'un rôle majeur en matière de prévention (primaire secondaire et tertiaire⁹⁰) et d'éducation à la santé et de permettre aux médecins de libérer du temps pour se concentrer sur certaines situations médicales complexes.

Respect des instances de la démocratie en santé

La France dispose d'un système organisé de démocratie en santé, avec des instances multilatérales rassemblant usagers et professionnels, déclinées à différents échelons géographiques, du niveau national au niveau local (Conférence nationale de santé, Conférences régionales de la santé et de l'autonomie, Conseil territoriaux de santé...). La faiblesse voire l'absence de sollicitation par les pouvoirs publics de ces organes de la démocratie en santé lors de la crise de la Covid-19 les a interpellées et a posé question à ces instances. Elles ont réagi en s'auto-mobilisant, cependant de manière disparate. A la demande du CCNE, les Espaces de réflexion éthique régionaux ont su organiser des cellules éthiques d'appui et de veille dans une grande partie des régions, y compris dans les départements ultra-marins.

L'une des leçons de cette crise est qu'il faut renforcer et développer la démocratie représentative en santé, en assurant une représentation large : la population, les habitants des différentes régions et territoires, dans leur diversité, doivent pouvoir participer aux débats sur la santé, la prévention et l'organisation des soins, et leur avis doit être pris en compte et éclairer législateurs et décideurs. Les représentants des patients ont une précieuse approche expérientielle à apporter (les savoirs et expériences des malades chroniques par exemple sont spécifiques, et de fait, les intérêts des patients ne sont pas toujours identiques à ceux des soignants par exemple).

⁹⁰ La prévention primaire agit en amont de la maladie (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque), la prévention secondaire agit à un stade précoce de son évolution (dépistages), et la prévention tertiaire agit sur les complications et les risques de récidence.

A la lumière de la crise sanitaire, la démocratie en santé apparaît de plus en plus liée aux dynamiques démocratiques du pays, en ce qu'elle fait le lien entre population et décideurs. La prise en considération et la mobilisation des instances de démocratie en santé par les pouvoirs publics est une réponse possible à la défiance citoyenne, qui se nourrit en partie d'un sentiment de ne pas être considéré.

Amener les patients et usagers à prendre part aux décisions de santé publique qui les concernent suppose que les questions du soin et de la santé ne soient pas débattues qu'entre experts. Les patients, les usagers et in fine toute la population, doivent être considérés par les autorités politiques et sanitaires comme des partenaires devant être informés et consultés et non comme des individus qu'il s'agit de contraindre ou d'amadouer.

Il importe d'encourager, à tous les niveaux du système de santé, la dé-hiérarchisation des savoirs pour reconnaître aux usagers leur expérience de la maladie, du soin et de la vulnérabilité. Les instances de la démocratie participative en santé apparaissent comme des lieux privilégiés pour le développement de débats et d'initiatives ouverts à tous, valorisant en particulier les savoirs expérientiels des usagers.

Néanmoins, le respect et l'écoute ne suffisent pas : le risque de désillusion est d'autant plus élevé que l'engouement des participants est fort. La participation de la population aux décisions de santé publique ne doit pas servir à légitimer des orientations prédéfinies mais bien mettre en lumière des préoccupations citoyennes. C'est un enjeu important pour les instances de la démocratie participative en santé que d'assurer que leur voix compte, et que l'articulation entre les instances de démocratie participative et délibérative soit réelle, les premières éclairant les deuxièmes.

Le CCNE estime fondamental de prendre en compte la voix des patients, des citoyens, des collectivités territoriales, par le biais de la démocratie en santé. Il est primordial d'écouter les personnes les plus vulnérables et de leur donner la parole, en ayant recours en particulier à des instances telles que les Espaces de réflexion éthiques régionaux, la Conférence nationale de santé (CNS) et à ses déclinaisons régionales (CRSA) et territoriales (CTS), aux collectivités territoriales et aux associations d'usagers et de patients. Par ailleurs, une réflexion politique qui inclut la participation des citoyens apparaît aujourd'hui nécessaire pour dégager les priorités, s'accorder sur les valeurs, les soins et services que l'on souhaite garantir à toute la population en fixant les moyens qui doivent être alloués pour y parvenir, en combinant efficience et justice sociale. Cela implique le recours aux instances de la démocratie participative (telle que le Conseil économique, social et environnemental), à celles de la démocratie en santé, dont la voix n'a pas été assez entendue au cours de la pandémie, aux collectivités territoriales et aux associations de patients.

3.4. Rétablir la confiance : partage des connaissances, éducation aux enjeux

En filigrane de cet avis apparaît l'impérieuse nécessité d'améliorer la qualité du débat entre la science, la médecine, la politique et la société, écorné lors de la crise sanitaire⁹¹, en y insufflant les valeurs de l'éthique.

Dans son avis n° 137, le CCNE insiste sur deux dimensions complémentaires que sont « le respect des principes éthiques dans les politiques de santé publique en direction de la société et la confiance, ainsi renforcée, de la population et des acteurs de la santé dans ces politiques »⁹². Le CCNE précise que ces deux dimensions « sont donc deux facettes d'un même objectif : elles se conditionnent mutuellement pour réaliser l'objectif d'une santé publique au service de l'intérêt général. Le respect de l'éthique, à travers les actions mises en œuvre, conditionne la confiance des citoyens dans les décideurs politiques, renforçant en retour ce respect⁹³».

L'édification et l'entretien de cette confiance dans le système de santé implique une éducation aux enjeux des sciences de la vie et de la santé, et une reconnaissance des citoyens, pris individuellement et collectivement comme destinataires mais aussi partenaires et acteurs de la santé publique⁹⁴.

Les discours médicaux ou scientifiques contradictoires médiatisés au cours de la crise de la Covid-19, joints au souvenir d'affaires médico-sanitaires plus ou moins récentes, sont responsables en partie d'un mouvement de défiance citoyenne envers les scientifiques et la science. Pour y répondre, il faut créer les conditions de compréhension de la culture scientifique par la population en valorisant particulièrement la notion d'incertitude⁹⁵.

Cependant plusieurs études montrent qu'au cours de la crise sanitaire la majorité des personnes ont gardé confiance envers le personnel soignant, et particulièrement envers leur médecin traitant ou leur pharmacien⁹⁶. Cette confiance doit être entretenue

⁹¹ Voir par exemple : Bajos N. et al. and the EpiCov study group, (2022), "When Lack of Trust in the Government and in Scientists Reinforces Social Inequalities in Vaccination Against COVID-19", *Frontiers in Public Health*, 10:908152.

⁹² CCNE, avis n° 137 du 20 mai 2021, *Ethique et santé publique*, p. 32.

⁹³ Ce cercle vertueux s'oppose au cercle vicieux de la défiance réciproque des institutions politiques envers la société et inversement.

⁹⁴ M. Maudet, A. Spire, « Consentement et résistances à la gestion étatique de l'épidémie », *Politika* ; disponible au lien suivant : <https://www.politika.io/fr/article/consentement-resistances-a-gestion-etatique-lepidemie>.

⁹⁵ M. W. Bauer, M. Dubois, P. Hervois, (2021), « Les Français et la science 2021, Représentations sociales de la science 1972-2020 », Rapport de recherche, Université de Lorraine, 70 p.

⁹⁶ Voir : Moran A., « Interview. La figure du médecin reste une référence à qui se fier », *Libération*, 05 avril 2019 ; ORS PACA, (2022), « Enquête SLAVACO Vague 3 : Vaccination des enfants, intentions de vaccination contre le Covid et usage de l'application TousAntiCovid » ; disponible au lien suivant : <http://www.orspaca.org/notes-strategiques/enqu%C3%AAte-slavaco-vague-3-vaccination-des-enfants-intentions-de-vaccination-contre>.

avec attention. Des valeurs comme la modestie et la bienveillance sont des piliers de la pratique du soin. Sans déconsidérer la démarche scientifique qui caractérise la médecine moderne, il faut garder à l'esprit que les connaissances médicales ne sont qu'une part du métier de soignant. L'expérience de l'altérité est essentielle lors de chaque avancée dans le domaine du soin et de la médecine qui, en tant que science appliquée à la personne, est une science humaine. C'est de cette expérience que peuvent venir la confiance pour les soignants et l'espoir pour les malades.

La restauration de la confiance entre la population et le corps politique est un enjeu fort. Nous sommes ensemble garants du système de soins et de santé publique, biens communs essentiels de notre société. Nous avons la responsabilité partagée de maintenir un système de santé efficient et cela implique des actions d'information sur le coût de la santé de la part des autorités publiques. L'éducation dans ce domaine doit également faire partie des priorités pour restaurer la confiance envers le corps politique et les institutions de santé. Dans son avis n° 137, le CCNE insistait déjà sur ce point : « L'éducation à la santé publique devrait avoir une place privilégiée dans les programmes d'éducation scolaire. Mais, si elle veut atteindre son objectif — faire des individus des acteurs de leur santé et de la santé « collective » — elle doit être conçue de manière plurielle et transdisciplinaire : prévention certes, mais aussi information sur les droits des individus, sur les structures qui existent, sur les différents acteurs de la santé, sur les coûts et les enjeux individuels comme collectifs du système de santé »⁹⁷.

Comme préconisé dans l'avis n° 137 (« Ethique et santé publique »), le CCNE rappelle sa proposition de mise en œuvre des états généraux pour une éthique de la santé publique, qui pourrait se faire en coordination avec les instances de santé publique nationales ou régionales et avec les Espaces de réflexion éthique régionaux. Ce mode de délibération collective proposant des actions à conduire en matière d'éthique et de santé publique doit faire partie des outils envisagés pour contribuer à recréer les conditions de la confiance envers les décideurs politiques et les institutions de santé publique.

⁹⁷ CCNE, avis n° 137 du 20 mai 2021, *Ethique et santé publique*, p. 29.

CONCLUSION : UNE ALERTE DU CCNE

Le CCNE tient 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 toute entière conserve sa confiance dans le système de santé.

Pour sortir de la crise actuelle, 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).

Le « modèle français » qui a pris en compte jusqu'ici ces grandes valeurs éthiques est aujourd'hui fragilisé.

Trois directions nous semblent indispensables pour cette rénovation sur ces fondements éthiques :

- * Assurer à tous les conditions d'une vie en bonne santé, la prévention des maladies et des soins de qualité en cas de maladie ;
- * Redonner du sens et de la valeur aux métiers du soin et aux professions œuvrant dans le champ de la santé, ce qui implique un meilleur équilibre entre le traitement (« cure ») et la relation de soin (le « care »), entre le temps dévolu aux gestes techniques et le temps de la relation humaine ;
- * Une meilleure écoute des différents acteurs, qu'ils soient professionnels de santé et du médico-social ou patients, ce qui passe par une dynamique plus forte de la démocratie en santé.

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

Repenser les fondements du système de santé, c'est d'abord se demander comment permettre l'accès pour tous à une bonne santé sans se polariser sur la production de

soins. Cela implique en particulier de définir et déployer les politiques de financement du système de santé et de l'accès aux soins en direction des populations les plus défavorisées et à celles 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 qui permet de prendre en charge les pathologies complexes, rares, graves et qui offre un accès aux soins en continu et en permanence pour tous, notamment les personnes les plus précaires. Prendre soin de ce service public, au moment où celui-ci paraît particulièrement fragilisé, est un impératif éthique. Résoudre la crise traversée actuellement par l'hôpital passera par une transformation profonde du maillage du système de soins et de santé. Cette 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

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, du dialogue avec elles, de l'accompagnement, mais aussi de la réflexion éthique individuelle et collective pour des orientations et des décisions justes. Le CCNE appelle à 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 donner du sens à leur pratique. En effet les tensions éthiques sont au cœur des questions de santé. Ce temps de la réflexion éthique doit donc être organisé et valorisé chez tous les professionnels exerçant dans le champ de la santé, et des parcours de formation en éthique doivent être développés dans les champs médical, paramédical, médico-social.

Reconnaître que ce respect de l'humain est une valeur essentielle au bon fonctionnement du système de santé, c'est reconnaître l'importance du temps consacré à la relation et donc la nécessité, d'une part de revaloriser les métiers du soin, d'autre part de disposer de suffisamment de professionnels de santé sur le terrain. Le CCNE appelle donc à ce que les métiers du soin, et en particulier ceux qui sont au contact quo-

tidien des patients (techniciens, aides-soignantes et soignants, infirmières et infirmiers), bénéficient de conditions d'exercice (salaires, qualité de vie au travail, nombre de postes par service, perspectives d'évolution de carrière etc.) qui les rendent attractifs et témoignent de la reconnaissance par la société de la valeur de ce travail et de la dimension relationnelle du soin.

En contribuant à libérer du temps médical, les nouvelles technologies numériques peuvent permettre aux soignants de se recentrer sur le patient plutôt que sur la technique. Elles peuvent ainsi s'avérer de précieux outils pour valoriser le temps de la relation de soin et soutenir les moyens humains qui lui sont nécessaires pour assurer le respect des patients, mais elles ne peuvent le remplacer.

Ecouter 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 redéfinir les modes de gestion des structures sanitaires et médico-sociales en renforçant les dynamiques participatives, l'autonomie de pratiques et d'organisation, pour redonner du sens aux métiers du soin et aux professions œuvrant dans le champ de la santé. Une réflexion doit être menée sur l'ensemble du système de santé pour assurer à ses acteurs des conditions de travail dignes, permettre à 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.

La démocratie en santé doit être renforcée afin de prendre en compte la voix des patients, des citoyens, des collectivités locales. Il est primordial en particulier de donner la parole aux personnes les plus vulnérables et de les écouter. Par ailleurs, une réflexion politique qui inclut la participation des citoyens apparaît aujourd'hui nécessaire pour dégager les priorités, s'accorder sur les valeurs, les soins et services 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 n° 137). Ces Etats généraux pourraient être organisés en coordination avec les instances de santé publique nationales ou régionales et avec les Espaces de réflexion éthique régionaux et les différents acteurs territoriaux.

ANNEXES

Annexe 1. Membres du groupe de travail :

Gilles Adda
Mounira Amor-Guélet
Régis Aubry (Rapporteur)
Alexandra Benachi
Alain Claeys
Sophie Crozier
Pierre Delmas-Goyon
Claude Delpuech
Annabel Desgrées du Loû (Rapporteure)
Didier Dreyfuss
Florence Jusot
Caroline Martin

Membres jusqu'à la fin de leur mandat :

François Ansermet (26 décembre 2021)
Marc Delatte (19 juin 2022)
Florence Gruat (26 décembre 2021)
Frédéric Worms (Rapporteur) (26 décembre 2021)

Avec l'appui organisationnel et rédactionnel de Lucie Guimier (CCNE), Louise Bacquet (CCNE), Zoé Tibloux (Faculté des Lettres Sorbonne Université, CCNE), Joséphine Vajda-Morel (Sorbonne Université, CCNE).

Le groupe de travail remercie particulièrement ses relecteurs : Laurent Chambaud, Didier Fassin et Philippe Vigouroux.

Annexe 2. Liste des personnes auditionnées :

Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins ;

Michel Canis, gynécologue au CHU de Clermont-Ferrand ;

Patrick Chamboredon, président du Conseil National de l'Ordre des Infirmiers (CNOI) ;

Philippe Colombat, président démissionnaire de l'observatoire national de la qualité de vie au travail ;

Hugo Huon, infirmier et président du collectif Inter Urgences ;

Magali Jeanteur, médecin coordonnateur en Hospitalisation à domicile (HAD) ;

Florence Jusot, membre du CCNE, professeure des universités en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine ;

Lyse Langlois, professeure titulaire au Département des relations industrielles et directrice de l'Observatoire international sur les impacts sociaux de l'IA et du numérique ;

Antoine Lemaire, vice-président de la commission médicale d'établissement (CME) de l'hôpital de Valenciennes ;

Pascal Melihan-Cheinin, secrétaire général de la CNS ;

Claude Meurisse, président de la Commission Médicale d'Établissement (CME) de l'hôpital de Valenciennes ;

Pascale Molinier, psychologue et professeure de psychologie sociale clinique à Sorbonne Paris Nord ;

Morgane Plançon, vice-présidente de la Commission Médicale d'Établissement (CME) de l'hôpital de Valenciennes ;

Gérard Raymond, président de France Assos Santé ;

Emmanuel Rusch, président de la Conférence Nationale de Santé.

